# REPERCUSSÕES DAS POLÍTICAS NACIONAIS DE CONTROLE DA HANSENÍASE NO MARANHÃO:

*Registros históricos, artigos, relatos de experiências e narrativas*

# REPERCUSSÕES DAS POLÍTICAS NACIONAIS DE CONTROLE DA HANSENÍASE NO MARANHÃO:

*registros históricos, artigos, relatos de experiências e narrativas*

**Realização:**

**Governador do Estado do Maranhão**
Flávio Dino de Castro e Costa

**Secretário de Estado da Saúde**
Carlos Eduardo de Oliveira Lula

**Instituições parceiras:**

**Diretora Administrativa**
Ana Lúcia Nunes

**Diretora Científica**
Ananda Beatriz Rodrigues Marques

**Representante da Opas/OMS no Brasil**
Socorro Gross Galiano

# REPERCUSSÕES DAS POLÍTICAS NACIONAIS DE CONTROLE DA HANSENÍASE NO MARANHÃO:

*registros históricos, artigos, relatos de experiências e narrativas*

Organizadoras:
Léa Márcia Melo da Costa
&
Maria Leide Wand Del Rey de Oliveira

São Luís – MA
2022

2022. Secretaria de Estado da Saúde do Maranhão.

Esta obra está licenciada com uma Licença Creative Commons Atribuição – Não Comercial – Compartilha Igual 4.0 Internacional.
É permitida a reprodução parcial ou total desta obra, desde que citada a fonte.

**Coordenação e Organização**
Léa Márcia Melo da Costa
Maria Leide Wand Del Rey de Oliveira

**Equipe de Elaboração**
Celijane Melo Rodrigues
Conceição de Maria Soares Assis
Dilma Maria Lima Rocha
Dorlene Maria Cardoso de Aquino
Hannelore Vieth
Hozano Ferreira Filho
Ivan Abreu Figueiredo
Jonson Tavares de Assis
Kethleen Souza Monteiro Ribeiro
Léa Márcia Melo da Costa
Maria Leide Wand Del Rey de Oliveira
Maria Raimunda Mendonça
Sônia Maria Ferreira da Silva Serra

**Apoio**
Ana Carolina Barbosa - Representante da UGP- SES- MA/ OPAS

**Editorial**

**Capa**
Daniele Ramaianne Rocha da Silva - Designer Gráfica ESP/MA

**Revisão textual e Normalização**
Josélia Pereira Rodrigues – Bibliotecária ESP/MA

**Revisão Ortográfica e Gramatical**
Iolly Aires Gomes

**Projeto Gráfico e Diagramação**
Bruno de Oliveira Galvão

**Versão Impressa**
Gráfica Artecor

Repercussões das Políticas Nacionais de Controle da Hanseníase no Maranhão: registros históricos, artigos, relatos de experiências e narrativas [recurso eletrônico]/ Organizado por Léa Márcia Melo da Costa, Maria Leide Wand Del Rey de Oliveira. – São Luís, 2022.

224 f.: il.

ISBN 978-65-994955-9-5

1. Hanseníase. 2. Políticas nacionais. 3. Registros históricos. 4. Maranhão. I. Costa, Léa Márcia Melo da. II. Oliveira, Maria Leide Wand Del Rey de. III. Título.

CDU 616-002.73(812.1)

Catalogação: Josélia Pereira Rodrigues – CRB/13 – 918

# PREFÁCIO

No final dos anos 40, a ciência descobria o tratamento para a hanseníase, medicamentos para a cura e interrupção do contágio, o que também viabilizou o fim do isolamento de indivíduos em *leprosários* nos anos subsequentes. Os avanços científicos, contudo, não impediram que o Brasil chegasse ao século XXI com regiões endêmicas de hanseníase.

Em parte, a sociedade atual não trata o problema com preocupação, comporta-se, em geral, como se a doença tivesse sido eliminada, quando é fato que o Brasil ocupa a segunda posição entre os países com maior número de casos da doença, perdendo apenas para a Índia. A endemia hansênica é silenciada e faz novas vítimas, como se falar pouco a fizesse desaparecer, junto com os doentes.

Também há de se convir que as gerações atuais precisaram conhecer e enfrentar diversos tipos de vírus, surtos, epidemias e pandemia. A hanseníase não detém o mesmo status de preocupação. A doença acomete os mais vulneráveis, geralmente os pobres, residentes em regiões isoladas. O assunto ganha pouco destaque na grande mídia e cabe, portanto, aos profissionais de saúde e ao poder público ofertarem os esclarecimentos devidos sobre a doença e o seu tratamento.

Este livro é uma ferramenta histórica e traz visibilidade ao enfrentamento e aos avanços recentes no combate à hanseníase no Maranhão. O árduo trabalho tem alcançado resultados elogiosos e o reconhecimento de organizações brasileiras e internacionais.

Com expectativa, desejo que a leitura dos fatos narrados neste material desperte maior interesse sobre o combate à hanseníase, de modo a garantir que o Maranhão e o Brasil estejam livres da doença ainda nesta geração.

***Carlos Eduardo de Oliveira Lula***
Secretário de Estado da Saúde

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

| | |
|---|---|
| ABH | Associação Brasileira de Hansenologia |
| ABL | Associação Brasileira de Leprologia |
| ACS | Agentes Comunitários de Saúde |
| AIFO | *Associação Italiana Amici di Raoul Follereau* |
| AIS | Ações Integradas de Saúde |
| ALM | *American Leprosy Mission* |
| APS | Atenção Primária em Saúde |
| CAF | Central de Assistência Farmacêutica |
| CECH | Comissão Estadual de Controle da Hanseníase |
| CEM | Campanha de Erradicação da Malária |
| CENEPI | Centro Nacional de Epidemiologia |
| CONSEPE | Conselho de Ensino, Pesquisa e Extensão |
| CREDESH | Centro de Referência Nacional em Hanseníase e Dermatologia Sanitária |
| CS | Centro de Saúde |
| DADDS | Diacetil Diamino Difenil Sulfona |
| DAHW | Associação Alemã de Assistência aos Hansenianos |
| DGSP | Diretoria Geral de Saúde Pública |
| DNDS | Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária |
| Dr. | Doutor |
| Enf. | Enfermeira |
| EOSTQ | Em Observação sem Tratamento Quimioterápico |
| ESF | Estratégia de Saúde da Família |
| ESPII | Emergência de Saúde Pública de Importância Internacional |
| ESP/MA | Escola Estadual de Saúde Pública do Estado do Maranhão |
| FNS | Fundação Nacional de Saúde |
| FSESP | Fundação Serviços de Saúde Pública |
| FUAM | Fundação Alfredo da Matta |
| FUNASA | Fundação Nacional de Saúde |
| FUNDHANS | Fundação de Hanseníase |
| FUNRURAL | Fundo de Assistência ao Trabalhador Rural |
| GETAT | Grupo Executivo de Terras do Araguaia e Tocantins |
| IF | Incapacidades Físicas |
| ILEP | *International Federation of anti-leprosy Associations* |
| ILSL | Hospital Lauro de Souza Lima |
| INAMPS | Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social |
| LBA | Legião Brasileira de Assistência |
| LECs | *Leprosy Elimination Campaign* |
| MA | Maranhão |

| | |
|---|---|
| MB | Multibacilares |
| MES | Ministério da Saúde e Educação |
| MORHAN | Movimento de Reintegração de Pessoas Atingidas pela Hanseníase |
| MS | Ministério da Saúde |
| OMS | Organização Mundial da Saúde |
| ONG | Organização Não Governamental |
| PACS | Programa de Agentes Comunitários de Saúde |
| PAM | Postos de Atendimento Médico |
| PECH | Programa Estadual de Controle da Hanseníase |
| PEL | Plano Nacional de Eliminação |
| PEM | Plano Emergencial de Controle |
| PI | Piauí |
| PIASS | Programa de Interiorização |
| PITS | Programa de Interiorização do Trabalho em Saúde |
| PMCH | Programa Municipal de Controle da Hanseníase |
| PQT | Poliquimioterapia |
| RJ | Rio de Janeiro |
| RSI | Regulamento Sanitário Internacional |
| SESMA | Secretaria de Estado da Saúde do Maranhão |
| SESP | Serviço Especial de Saúde Pública |
| SINAN | Sistema de Informações de Agravos de Notificação |
| SMS-SLG | Secretaria Municipal de Saúde de São Luís Gonzaga |
| SNL | Serviço Nacional de Leprologia |
| SNCT | Semana Nacional de Ciências e Tecnologia |
| Sr. | Senhor |
| SUCAM | Superintendência de Campanhas de Saúde Pública |
| SUDS | Sistemas Unificados e Descentralizados de Saúde |
| SUS | Sistema Único de Saúde |
| UBS | Unidades Básicas de Saúde |
| UERJ | Universidade Estadual do Rio de Janeiro |
| UFMA | Universidade Federal do Maranhão |
| UFRJ | Universidade Federal do Rio de Janeiro |
| UPAs | Unidades de Pronto Atendimento |

## SUMÁRIO


| | | |
|---|---|---|
| **APRESENTAÇÃO** | | **11** |
| **CAPÍTULO 1 – MARCOS HISTÓRICOS DA HANSENÍASE ANTES DA REESTRUTURAÇÃO E PROCESSO DE IMPLANTAÇÃO DA POLIQUIMIOTERAPIA NO MARANHÃO** *Maria Leide Wand Del Rey de Oliveira* | | **17** |
| **1** | **REGISTROS D*E LEPRA* NA PROVÍNCIA E ESTADO DO MARANHÃO ANTERIORES A 1920** | 19 |
| **2** | **POLÍTICA NACIONAL DE CONTROLE DA HANSENÍASE (1920–1930):** repercussões da primeira política pública no Maranhão | 27 |
| **3** | **PERÍODO DE ISOLAMENTO COMPULSÓRIO:** 1930–1956 | 33 |
| **4** | **CAMPANHA NACIONAL DA *LEPRA* E FIM DA POLÍTICA NACIONAL DE ISOLAMENTO COMPULSÓRIO:** 1956–1963 | 41 |
| **5** | **DIVISÃO NACIONAL DE DERMATOLOGIA SANITÁRIA (DNDS) E O NASCIMENTO DA HANSENÍASE:** 1964–1985 | 47 |
| **6** | **REESTRUTURAÇÃO DA DNDS:** fortalecimento da AIDS/DST (1986–1987) e implantação nacional da PQT (1986–1991) | 61 |
| | **REFERÊNCIAS** | 74 |
| **CAPÍTULO 2 – NARRATIVAS** | | **89** |
| **1** | **CASAL DE MÉDICOS EM AÇÃO NO CONTROLE DA HANSENÍASE** *Conceição de Maria Soares Assis* *Jonson Tavares de Assis* | 93 |
| **2** | **ISRAEL, MOÇAMBIQUE OU BRASIL?** Hannelore Vieth | 101 |
| **3** | **COORDENADOR ESTADUAL DO PROGRAMA DE HANSENÍASE DE 1979 A 2000** *Hozano Ferreira Filho* | 109 |
| **4** | **AS MARCAS DA HANSENÍASE NA MINHA VIDA** *Kethleen Souza Monteiro Ribeiro* | 113 |
| **5** | **DO SESP À SES:** em defesa da saúde pública no Maranhão *Léa Márcia Melo da Costa* | 119 |

6 **TRANSFORMANDO UMA ASSESSORIA OPAS/MS EM UM GATILHO DE MUDANÇA** 133
*Maria Leide Wand Del Rey de Oliveira*

7 **COMPROMISSO COM A CONTINUIDADE DO COMBATE À HANSENÍASE NO MARANHÃO** 139
*Maria Raimunda Mendonça*

8 **PAPÉIS DIVERSOS NO ENFRENTAMENTO À HANSENÍASE NO MARANHÃO** 143
*Sônia Maria Ferreira da Silva Serra*

9 **A ESCUTA QUALIFICADA DA DRA. DILMA MARIA LIMA ROCHA** 153
*Dilma Maria Lima Rocha*

10 **HORA DE MUDAR DE LADO** 157
*Ivan Abreu Figueiredo*

11 **A CONVERSA DA ENFERMEIRA RAIMUNDA COM A "ROSA"** 159

**REFERÊNCIAS** 163

**CAPÍTULO 3 - ARTIGO E RELATOS DE EXPERIÊNCIA** **165**

**1 ARTIGO**

**CONSTRUINDO A CAPACIDADE ESTATAL:** ações de controle e proposições no combate à hanseníase, de 2014 a 2019, no Maranhão 167
*Léa Márcia Melo da Costa*
*Maria Raimunda Mendonça*
*Caio Leite Rabelo*

**REFERÊNCIAS** 178

**2 RELATOS DE EXPERÊNCIAS**

**HANSENÍASE NO CONTEXTO DA UNIVERSIDADE:** tecendo a relação entre ensino, pesquisa e extensão — um relato de experiência 181
*Dorlene Maria Cardoso de Aquino*
*Ivan Abreu Figueiredo*

**REFERÊNCIAS** 199

**AÇÕES DE CONTROLE DA HANSENÍASE NO CENÁRIO DA PANDEMIA DE COVID-19:** experiência do município de São Luís Gonzaga - MA, 2021 201
*Celijane Melo Rodrigues*

**REFERÊNCIAS** 209

# APRESENTAÇÃO

Este livro, inicialmente planejado para registrar a implantação da poliquimioterapia (PQT) para hanseníase no estado do Maranhão (MA), no início dos anos 90, foi elaborado durante o ano de 2021, com reuniões virtuais e uma oficina presencial. Buscamos no passado as explicações para a difusão da endemia atual e o resultado surpreendente da pesquisa documental pode ser visto no **capítulo 1**. É possível que muitos brasileiros desconheçam que o estado do Grão-Pará e Maranhão, criado em 1626, independente do Brasil, teve São Luís como capital até 1751, quando foi substituída por Belém. O desenvolvimento econômico com o trabalho escravo levou à ocupação desordenada do território, formação de uma elite oligáquica e coexistência de uma população de miseráveis e vulneráveis às doenças infecciosas.

A pesquisa documental foi facilitada pela preservação do periódico *O Pacotilha* (1880–1938), não apenas pela publicação de relatórios de gestão, mas também por anúncios em geral. Como acontece até hoje, as epidemias exerciam pressão e foram prioridades dos governos. Assim, a construção de um hospital (provisório) para abrigar *os lázaros* levou 40 anos, desde a decisão formal até a sua construção. Em 1898, entrou em vigor o Regulamento Sanitário do Estado, e, em 1918, foi criado o Serviço de Profilaxia Rural, por meio de convênios federais e formação de comissões de saneamento e profilaxia rural. O Posto Profilático do Anil, em São Luís, que incluía atendimento a casos suspeitos de *morféa ou lepra*, seguia a recomendação da "Inspectoria de Profilaxia da *Lepra* e Doenças Venéreas", criada em 1920. Fizemos citações de relatórios dos "inspectores" ao interior do estado, como o de 1927, quando os Dispensários de *Lepra* e Doenças Venéreas eram localizados em São Luís, Caxias e Vianna, além do *Hospital dos Lázaros* da Santa Casa de Misericórdia.

Ousamos levantar a discussão de que se tivesse sido investido na descentralização da estratégia de profilaxia rural um terço do que foi gasto

na política de internação compulsória na década seguinte, os resultados talvez fossem melhores.

Embora o isolamento da política nacional de 1920 não tenha sido compuslsório, havia a recomendação de hospitalização de casos avançados e daqueles cujas famílias não pudessem promover o isolamento domiciliar. Desse modo, o lançamento da pedra fundamental para a construção do *Leprosário* de São Luís ocorre em seguida, em grande evento. Porém, esse somente foi inaugurado 17 anos depois.

O Maranhão passou por alta rotatividade de governos interventores na ditadura Vargas e observa-se grande movimentação para a arrecadação de recursos e criação da associação formada por senhoras da sociedade e filiada à Federação das Sociedades de Assistência aos *Lázaros* e defesa contra a "*lepra"*. Entretanto, a impressão é que foi desativada abruptamente a estrutura anterior, no início dos anos 30, e a estruturação da política de isolamento compulsório somente se organizou no final daquela década e nos anos 40, com o funcionamento do Hospital-Colônia Aquilles Lisboa (1937), o preventório, chamado Educandário Santo Antonio (1941), e o novo dispensário do *Serviço de Profilaxia da Lepra* – Frei Querubin, inaugurado somente em 1948. A entrevista do Sr. Flávio Amorim Lisboa, nascido na colônia em 1945, de pais internados em 1943, e levado imediatamente para o educandário, ilustra muito bem as práticas assistenciais da época.

A propaganda de produtos para a cura das doenças do período era abundante no jornal pesquisado, a exemplo do preparado de *Chaulmoogra*, à base de óleo puro da planta de mesmo nome, utilizada mundialmente.

A política nacional de descentralização assistencial e tratamento ambulatorial da hanseníase (1956–1962), lançada no governo Juscelino, não parece ter encontrado respaldo na frágil estrutura municipal do estado do Maranhão, o que deve ter dificultado o acesso à quimioterapia com a sulfona, e, posteriormente, à vigilância de comunicantes.

A Portaria estadual de 28 de novembro de 1969, que concedeu pensão aos "egressos" do sanatório Colônia Antonio Lisboa, durante o

governo Sarney, demonstra o atendimento às recomendações relativas às altas de pessoas internadas, embora com vários problemas na sua aplicação, como observado na entrevista da Dra. Rosário Lobato e narrativa do Dr. Hozano Ferreira Filho, no capítulo 2.

Em meados dos anos 70, uma mobilização nacional implanta uma nova política de controle da doença no país, coordenada pela Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária do Ministério da Saúde (DNDS), que adota e recomenda aos estados a substituição do nome *lepra* por hanseníase. As entrevistas das médicas coordenadoras das ações de controle da doença no Maranhão (Edna P. Abreu e Rosário Lobato) complementam a pesquisa documental.

Nos anos 80, o Programa de Interiorização (PIASS) propiciou aos estados e municípios o fortalecimento da descentralização, como constatado na publicação do município da Parnaíba, vizinho ao Maranhão. Não encontramos iniciativas semelhantes em municípios desse estado. A entrevista da enfermeira Hulda Sacramento exemplifica a distribuição de Rifampicina, que já compunha o esquema de tratamento da DNDS. Os municípios da região Tocantina adquiriam a medicação no Sanatório João XXIII, em Imperatriz.

Uma das recomendações nacionais era a capacitação dos agentes de endemias da Superintendência de Campanhas de Saúde Pública (SUCAM) para a suspeição e encaminhamento às unidades básicas. A entrevista com o sanitarista Henrique Jorge dos Santos, então diretor regional da SUCAM, mostra a dificuldade de acolhimento dos casos encaminhados nas unidades de saúde do estado. As narrativas das servidoras da Fundação Serviços de Saúde Públicas (FSESP) — enfermeiras Léa Márcia e Sonia Maria, e os médicos Conceição, Jonhson e Dilma — ilustram a importância da cobertura daquela instituição em seus respectivos municípios.

A reestruturação da DNDS e implantação gradual da poliquimioterapia (1986–1991) repercute igualmente no Maranhão, tendo em vista a fragilidade estrutural dos serviços de saúde municipais e a

pequena rede da FSESP, que implantou rapidamente os esquemas em suas unidades. São apresentados dados que mostram a gravidade da endemia e a iniciativa de uma força-tarefa multi-institucional em 1991, para formular e executar um plano estadual de enfrentamento da situação.

Essa história recente é contada e recontada pelos participantes nucleares desta comissão no **capítulo 2, de narrativas.** O que é surpreendente é que esses atores permanecem trabalhando nas ações de controle da hanseníase até o presente, tanto na assistência (as médicas Conceição e Dilma) como na gestão (Dr. Hozano e as enfermeiras Sonia e Léa Márcia, que atuou como coordenadora estadual por mais de uma década). Mesmo assim, destaca-se a existência de importantes nós críticos para o diagnóstico precoce e o tratamento oportuno da hanseníase, como verificado na história de vida de uma pessoa jovem, submetida à poliquimioterapia. A vulnerabilidade social, o sofrimento, o preconceito e a difícil compreensão e manejo da hanseníase podem ser observadas nas reflexões possibilitadas pelas narrativas de pessoas acometidas pela doença, descritas pelos médicos Ivan Figueiredo e Dilma Rocha, além da entrevista da enfermeira Maria Raimunda, no capítulo 2.

O **capítulo 3** traz um artigo que descreve as ações desenvolvidas pela Secretaria de Estado da Saúde do Maranhão no enfrentamento da hanseníase, no período de 2014 a 2019, com a utilização, principalmente, do ponto de vista do incrementalismo e do aumento da capacidade estatal na governança de políticas públicas. É um resumo das principais estratégias utilizadas a partir da decisão política de redução da carga da doença no estado.

Ele se finaliza com dois relatos de experiência exitosas: um exemplo de projeto de extensão da Universidade Federal do Maranhão (UFMA), coordenado pelos professores Dorlene de Aquino e Ivan Figueiredo, que uniu alunos de enfermagem e medicina. Destaca-se que uma ex-aluna desse projeto é a gerente atual das ações de diagnóstico, tratamento e vigilância da hanseníase no Maranhão.

O outro relato de experiência detalha a organização e manutenção do combate à hanseníase no município de São Luís Gonzaga, com destaque para a mitigação dos efeitos negativos da pandemia de COVID-19 no município, segundo a Dra. Celijane Rodrigues.

Na conclusão, ressaltamos as contribuições estratégicas para a viabilidade do "Plano de Emergência para o Controle da Hanseníase no Maranhão, período de 1992 a 1995" (PEM-MA), transcrito na íntegra ao final do capítulo 1:

1. Da enfermeira religiosa Maria Ângela A. Torrencilla, que intermediou o apoio da Organização Não Governamental (ONG) Associação Alemã de Assistência aos Hansenianos (DAHW) quando atuava à frente da Fundação Alfredo da Matta (FUAM), localizada no centro de referência Alfredo da Matta em Manaus;
2. Da enfermeira Hannelore Vieth, que administrou o escritório da ONG em São Luís e foi preceptora de cursos de capacitação em prevenção e reabilitação de incapacidade física. Como ela descreve em sua narrativa: "Aprendi que se pode trabalhar nas piores situações se você tem uma equipe comprometida, com vontade de ajudar a melhorar a situação e tudo isso com bom humor".

Também merece destaque o relato da enfermeira Sonia Maria Serra sobre a organização do Centro de Referência Genésio Rego, em São Luís, bem como a respeito do projeto de reabilitação social Lar de Maria, no qual também atua no apoio a diversas atividades de promoção de cidadania para a comunidade do bairro de Vila Nova, em São Luís - MA, juntamente com Hannelore.

Nós, trabalhadores de saúde e participantes deste livro, deixamos aqui o registro do que foi possível captar da experiência compartilhada na formulação e execução do PEM-MA e posteriormente a ele. Deixamos, sobretudo, o nosso entusiasmo e emoção no cumprimento do papel de profissionais de saúde do Sistema Único de Saúde (SUS).

Segundo Jovchelovitch, a pesquisa narrativa é particularmente útil em projetos que investigam acontecimentos específicos, nos quais variadas versões estão em jogo e em projetos que combinam histórias de vida e contextos sócio-históricos.

Nosso agradecimento a Josélia Rodrigues (bibliotecária), técnica da Escola Estadual de Saúde Pública do Estado do Maranhão (ESP/MA), que muito contribuiu na organização textual e bibliográfica, como também às demais instituições parceiras desta publicação.

***Léa Márcia Melo da Costa***
***Maria Leide Wand-Del Rey de Oliveira***

São Luís, 30 de dezembro de 2021.

# CAPÍTULO 1
# MARCOS HISTÓRICOS DA HANSENÍASE ANTES DA REESTRUTURAÇÃO E PROCESSO DE IMPLANTAÇÃO DA POLIQUIMIOTERAPIA NO MARANHÃO

***Maria Leide Wand Del Rey de Oliveira***

**Sumário:** 1. Registros de *Lepra* na Província/Estado do Maranhão, antes de 1920. 2. Política Pública Nacional de Controle da Hanseníase: 1920–1930. 3. Política de Isolamento Compulsório: 1933–1955. 4. Campanha Nacional da *Lepra* e fim da política nacional de isolamento compulsório: 1956–1963. 5. Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária (DNDS) e o nascimento da hanseníase: 1964–1985. 6. Reestruturação da DNDS: fortalecimento do Programa de AIDS/DST 1986–87 e implantação nacional da PQT: 1986–1990. Referências.

## RESUMO

São apresentados registros remotos da existência da *morféa/lepra* em São Luís e cidades do interior do Maranhão (MA), anteriores à primeira política nacional de controle, em 1920, quando religiosos da Santa Casa de Misericórdia foram os primeiros responsáveis pela assistência no *Hospital dos Lázaros*, próximo ao Cemitério do Gavião. O relato sumário das políticas nacionais, de 1920 a 1995; a instituição da hanseníase nos anos 70 e a execução das respectivas recomendações normativas no estado são o escopo deste capítulo. A pesquisa documental baseou-se em publicações científicas, relatórios técnicos e especialmente em publicações do jornal maranhense *O Pacotilha*, no qual o termo *lepra* aparece 822 vezes, no período de 1880–1938. Foram também inseridos depoimentos de técnicos que atuaram na gestão e na assistência aos pacientes no Maranhão, a partir dos anos 70, e de uma pessoa acometida pela doença, que nasceu durante o isolamento compulsório na Colônia do Bonfim. Além disso, fez-se a transcrição de uma resenha sobre uma enfermeira e religiosa cujo apoio foi fundamental na implantação da Poliquimioterapia (PQT). O capítulo termina com o plano de implementação da PQT e reestruturação das ações de controle no estado, elaborado pela comissão multiprofissional e interinstitucional, responsável pela sua execução.

Palavras-chave: hanseníase; *lepra;* isolamento compulsório; poliquimioterapia.

# 1 REGISTROS DE *LEPRA* NA PROVÍNCIA E ESTADO DO MARANHÃO ANTERIORES A 1920

A criação do Estado do Maranhão e Grão-Pará, diretamente subordinado a Portugal, em 1626, teve São Luís como capital até 1751, quando foi substituída por Belém e adicionado o Estado do Piauí (PI). A extensa região foi anexada ao Estado do Brasil em 1774, e as províncias do Maranhão e Piauí então desmembradas[1]. Estudos históricos se referem a um período de progresso da Companhia de Comércio do Grão-Pará e Maranhão, o que certamente levou à formação de uma elite, mas também à ocupação desordenada do território e decadência posterior[2]. São Luís era a 4ª cidade brasileira, mais populosa que a cidade de São Paulo, em 1822. O Estado já era agroexportador de arroz e algodão[3,4]. A menção à *lepra* data de 1826, na Sessão do Conselho Provincial, que "[...] requereu ao Barão de Pindaré 'que se edificassem dois ou mais hospitais para se recolherem os lazarentos escravos e livres etc.'" [5].

Não havia uma política nacional de controle de endemias que chegasse aos locais mais remotos do Brasil, até meados do século XIX. A primeira iniciativa foi a criação de uma Junta Central de Higiene Pública, que recomendava a formação de comissões nas capitais das províncias[3,4]. O Conselho de Saúde Pública, na província do Maranhão, criado em 1849, iniciou com a discussão de melhores práticas nos enterros, que ainda ocorriam para os nobres em igrejas, motivada pela epidemia da varíola, o que justificou a ampliação e a organização de cemitérios[3,4].

As primeiras iniciativas de assistência aos portadores de hanseníase provinham de instituições de caridade em todo o país. A Irmandade da Santa Casa de Misericórdia, que administrava o cemitério dos Gaviões, em São Luís (Quinta dos Gaviões), inaugurado em 1855, na epidemia da varíola, também organizou o primeiro abrigo para os doentes de *lepra* no local[1,3,4].

O *Hospital dos Lázaros* teve sua construção autorizada na reunião do Conselho, "[...] e que fossem edificados em locais altos e secos, próximos a rios e fora do povoado, para recolher os lazarentos escravos e livres, que vagam pelas praças, clamando contra o desleixo da nossa polícia"[(1)]. O pedido é que fosse indicado um local para a construção de duas barracas de madeira, enquanto era providenciado orçamento para a construção do hospital no terreno do Bonfim. De 1833 a 1869, os então chamados *morféticos* foram recebidos nos fundos do cemitério, em terreno doado à Irmandade pela Câmara Municipal, em 1830. O Hospital dos Lázaros foi inaugurado somente em 1870, quando o desembargador Ambrósio Leitão da Cunha ordenou que fosse construído um pequeno edifício no fundo do cemitério dos Gaviões, no Bairro Madre de Deus, mesmo contra o parecer de engenheiros, por não ser o local adequado à essa função[(1)].

O registro de atuação médica no hospital, durante uma homenagem pós-morte ao Dr. Neto Guterres, refere como ação excepcional desse fazer partos em *leprosas* no Gavião e ter ali assistido a um "[...] *leproso* [acidentado], *sem luvas, banhando as mãos em sangue impuro"*[(6)].

Havia um distanciamento médico nos hospitais[1] e clamor pelo isolamento mais rigoroso, como é percebido nas crônicas publicadas pelo médico Lobão Junior, do Maranhão, em 1897[2], quando atuava em Belém:

> [...] Dissemos mais acima que a medida a tomar para sofrear esse mal, era o isolamento; e é; o isolamento numa dessas ilhas proximas, onde o doente não possa ter communicação com pessoa alguma senão com o seu medico e os seus enfermeiros, nem tão pouco com a cidade. o medico e os empregados desses enfermos, para virem a cidade, terão de mudar de roupa e de soffrer antes uma desinfecção. Nenhum objecto de lá virá para a capital, nem tão pouco para parte

1 O médico homenageado compôs a equipe do Posto dos Ulcerados em São Luís, anos depois. Nos hospitais mais antigos, essa participação que ocorre regularmente somente foi possível no início do século XX.

2 *A Lepra Entre Nós*, de Lobão Júnior (do Maranhão) é uma coletânea de crônicas publicadas entre 1895 e 1896 no Diário de Notícias e organizadas em um livro, que saiu em 1897. A experiência assistencial do médico é no Pará, mas ele assina com a procedência do Maranhão.

> alguma do Estado. As roupas sujas e velhas, desses doentes serão lá mesmo lavadas e queimadas, assim como os que fallecerem, na propria ilha, enterrados deverão ser. Melhor seria ainda quimal-os. Assim pensamos e achamos que deve ser o rigor a usar com toda molestia contagiosa como esta.
> Todo e qualquer doente que se fôr encontrando por cá e fóra da capaital, sem distincção de classe, nem de côr, nem considerações politicas e sociaes, deverão ser logo, remettidos para o hospital da dita ilha. [...][7].

O autor demonstra experiência e estudo sobre a doença e registra a alta endemia nas áreas urbanas do Grão-Pará[7]. Em Anais do Congresso, aparece a defesa do repasse de recursos do estado para a Irmandade da Misericórdia, que travou vários embates com o governo e acabou sofrendo intervenção. Exemplo de uma sessão em dezembro de 1898, quando o Monsenhor Mourão reforçou as críticas publicadas em um jornal, a favor da Santa Casa[8]:

> [...] que o Estado tem obrigação de cuidar dos alienados, pois de outro modo o "socego" público seria perturbado; tem obrigação de cuidar dos lázaros, porque se assim não fizesse, essa moléstia se propagaria no seio da população; e da mesma sorte tem o dever de cuidar dos expostos de creanças que mães desnaturadas, ou que procuram encobrir certas infelicidades vão lançar à porta do estrabelecimento destinado a recebe-las e educa-las. Sucede aqui como em quase todos os Estados da União Brazileira, que esses serviços são custeados pelo Governo, mediante contracto com a Santa Casa de Misericórdia[8].

A Proclamação da República e a Constituição de 1891 deflagraram grandes mudanças na Administração Pública, iniciando o longo processo de construção do sistema federalista e da autonomia de seus estados membros. A extinção da Inspetoria-Geral de Higiene, em 1892, e a criação da Diretoria Geral de Saúde Pública (DGSP) geraram sucessivas mudanças correspondentes nos estados. Em 1898, entrou em vigor o Regulamento Sanitário do Maranhão, chefiado inicialmente por médicos vindos de São

Paulo e da Fiocruz - RJ, o que não parece ter mudado a situação dos *lázaros*. Surgem relatos médicos da doença em cidades do interior, sendo o mais antigo e conhecido o artigo de Nina Rodrigues, A *morfeia em Anajatuba, 1886*[(9)]. Aquilles Lisboa criou o Posto de Socorro Médico aos Ulcerados em São Luís, que atendia casos dermatológicos em geral, entre eles sífilis, leishmaniose cutânea e também *morfeia*[3]. Em 1904, Oswaldo Cruz é nomeado diretor do DGSP e organiza um novo regulamento sanitário, no qual a *lepra* aparecia entre as 13 doenças de notificação compulsória[4]. Porém, a peste, com surtos epidêmicos em 1904-1906 e recrudescimento em 1908, foi o problema de saúde prioritário na época, embora registros nominais de óbito por *lepra* apareçam no jornal desde 1910[(11)]. A pesquisa documental nos jornais maranhenses indica que a atenção da saúde pública priorizava a febre amarela, malária, peste, varíola, tuberculose e sífilis, no final do século XIX. O *Jornal de Medicina* inclui a *lepra* entre as endemias que assolam a cidade, mas apenas publica a notícia da descoberta do bacilo de Hansen e tentativas de tratamento empírico.

Todavia, no início do século XX são encontradas tantas informações nos arquivos do jornal *O Pacotilha* que é possível avaliar a evolução das políticas públicas nacionais e locais[5]. A busca com as palavras *lepra, morfeia e lázaros* nos leva a registros de óbitos que tiveram a doença como causa, novelas com personagens portadores da doença, prestação de contas de cuidados com doentes no Hospital dos Lázaros e Posto dos Ulcerados[6], propaganda de medicamentos à base de *chaulmoogra*, curandeiros prometendo cura, relatórios do Serviço de Saneamento e Profilaxia Rural, editoriais, artigos técnicos, reclamações do povo e respostas dos gestores.

---

3 Outra designação da *lepra,* na época.

4 Art. 145. As doenças de notificação compulsória, em 1904, eram, além da *lepra*, a peste, febre amarela, cólera, varíola difteria, infecção puerperal nas maternidades, oftalmia dos recém-nascidos nas maternidades, creches e estabelecimentos análogos; tifo e febre tifóide tuberculose, impaludismo, escarlatina e beribéri[(10)].

5 No *Pacotilha*, 169 referências, de 1880 a 1909 e 653, de 1910 a 1938.

6 Em 1919, o Posto dos Ulcerados é ampliado e passa a ser um posto do Serviço de Profilaxia Rural, quando Aquilles Lisboa se desliga da unidade.

Em 1916, é mencionada a publicação do Dr. Oscar Galvão, "[...] que se vai espalhando de forma assustadora pela capital e interior do estado"[12]. Em 1918, merece destaque a crítica ao descaso do estado no combate à doença, na matéria *Os Leprosos*[13], além da publicação de uma carta de mesmo teor, de autoria de Aquilles Lisboa[14]. A sociedade se mobilizava para angariar donativos para o hospital, com prestação de contas no jornal.

Nesse mesmo ano, é inaugurado o Posto Profilático do Anil, em São Luís, em consequência da criação do Serviço de Profilaxia Rural, com atuação federal nos estados por meio de convênios e comissões de saneamento e profilaxia rural. Em 1919, a Fiocruz instala uma filial do Instituto Oswaldo Cruz na capital, com o objetivo de produzir vacinas para os estados vizinhos, sendo a varíola um problema com prioridade para sua erradicação.

As informações estatísticas do Maranhão desse período, divulgadas nacionalmente por Souza Araújo, são atribuídas a Nina Rodrigues (300 casos em 1890), Machado (386 casos em 1918) e ao chefe do Serviço de Profilaxia, Raul Almeida Magalhães (100 doentes)[15]. Apesar dos esforços do chefe do serviço, pouco foi possível fazer, como se nota na resposta desse às críticas de Aquilles Lisboa:

> [...] espalha-se a *lepra* por todo o estado, ganhando [...] maior extensão. Dentro de cem anos, todo o Maranhão será morfético, declarou um professor da Academia de Medicina. Os *leprosos* vivem na capital como no interior, na maior promiscuidade com os habitantes [...] [os informes colhidos mostram casos de Anajatuba, Viana, Morros, Caxias] [...] como cortar-lhe a propagação? Há apenas um meio, os leprosários... A Escandinávia, só com ele, livrou-se.... que era o maior foco da Europa[16].

O Dr. Magalhães, que era sanitarista da Fiocruz - RJ, parece ter realizado um bom trabalho no Serviço de Profilaxia Rural, com as comissões de inspeções no interior, como se nota em seu relatório de gestão de 21/10/1919: "[...] todas as outras endemias rurais são combatíveis. A *lepra* não. No posto de *prophylaxia* da capital foram diagnosticados 15 casos sem lesões aparentes, que vieram à consulta por outra doença [...]"[17].

É de se imaginar o sofrimento dos doentes, com as reações e deformidades, ao longo da história natural da doença. Pessoas abastadas procuravam tratamento fora, como mostram as cartas recebidas pelo Dr. Adolpho Lutz, enviadas pelos familiares de um jovem de São Luís, de 1909 a 1929[18].

**Figura 1 -** Uma das propagandas de medicamento à base de *Chaulmoogra*, lançado na Índia.

PETARKOL

O melhor produotc para o tratamento da

LEPRA ou MORPHEA

A chaulmoogra oleo essencial do **hydrocarpus oduratos ou gamnocarda odurata** é, desde remotos tempos, empregada com vantagem, no tratamento da Lepra ou Morphea pelos melhores Leprologos do mundo.

A feliz combinação de oleo de chaulmoogra com fermentos e tonicos, ensaiada em varios casos de Lepra ou Morphea, com surprehendentes resultados observados por distinctos medicos especialistas levando o auctor a apresenta-la nas duas formas pharmaceuticas:

Elixir e Emulsão

Nos casos mais adiantados, aconselhamos o uso da Emulsão.

Preparado nos Laboratorios da 329

PHARMACIA CENTRAL de

Albino Fialho & C·—Pará

Fonte: Pacotilha[19].

A pressão da sociedade, dos políticos e da Academia Nacional de Medicina por uma política nacional de controle da doença chega aos primeiros congressos médicos e é criada uma comissão nacional que atuou

de 1915 a 1919 na definição de uma política, com muitos embates entre os clínicos, os dermatologistas e os sanitaristas/higienistas[15]. Sabe-se que Oswaldo Cruz era favorável ao isolamento na Ilha Grande, a exemplo dos Estados Unidos[7], ao passo que Emílio Ribas já incentivava a construção de grandes hospitais em São Paulo[15].

**Pontos relevantes desse periodo histórico**

1. O desenvolvimento econômico do Estado do Grão-Pará e Maranhão, com o trabalho escravo, levou à formação de uma elite oligáquica, ocupação desordenada e devastadora do território, além da coexistência de uma população de miseráveis e vulneráveis à expansão de doenças infecciosas;
2. Observa-se que as epidemias de varíola, peste, bem como o impaludismo (malária), a tuberculose e a sífilis tiveram maior interesse científico da classe médica e da imprensa, como também maior prioridade do poder público;
3. Nina Rodrigues publica, em 1886, o artigo A *morfeia em Anatatuba*[9], quando já se noticiavam casos em outras cidades do interior do estado.
4. A construção de um hospital para os *lázaros* levou 40 anos para se tornar realidade, e, mesmo assim, em local provisório e estrutura pequena e precária, chamada de *sórdido* por Souza Araújo e Getúlio Vargas, em suas visitas, já no século XX[20].

7 Isolamento insular.

## 2 POLÍTICA NACIONAL DE CONTROLE DA HANSENÍASE (1920–1930): repercussões da primeira política pública no Maranhão

De 1920 a 1923, foi estruturada a "reforma Carlos Chagas" que criou a Inspectoria de Profilaxia da *Lepra* e Doenças Venéreas, chefiada por Eduardo Rabello, professor de Dermatologia da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ). A regulamentação foi bombardeada por não instaurar o isolamento compulsório e ser integrada ao controle das doenças venéreas, deixando para os serviços de profilaxia rural dos estados a incumbência do controle[15,21]. De fato, era facultado ao paciente permanecer com a família, desde que houvesse condição de isolamento, como demonstram alguns itens do longo regulamento, aprovado somente em 1923:

> § 2º. O doente que residir em habitação particular, uma vez que a casa offereça condições exigidas e que os outros moradores se conformem com a resolução da autoridade sanitaria, poderá nella aguardar, sob vigilancia, a verificação do diagnostico.
> § 3º. Fóra deste caso a transferencia se fará desde logo para local de isolamento provisorio.
> § 4º. Si a pessoa notificada negar-se ao exame, será requisitado auxilio da policia para execução dessa providencia e para o respectivo isolamento, uma vez o diagnostico confirmado.
> § 5º. Será permittida a presença de medico da confiança da pessoa, doente ou suspeita, ao exame destinado a verificar o diagnostico da *lepra*.
> Art. 138. O isolamento nosocomial será feito, conforme indicação, em estabelecimentos fundados pelo Governo Federal, pelos governos estaduaes ou municipaes ou por pessoas e associações privadas, de accôrdo com instrucções expedidas pelo inspector de Prophylaxia da *Lepra*. Paragrapho unico. O isolamento nosocomial terá sempre em vista as preferencias do doente por determinado local e as vantagens medicas e hygienicas, julgadas em cada caso pela autoridade sanitaria.
> Art. 139. Os estabelecimentos nosocomiaes serão os seguintes:
> a) colonias agricolas;
> b) sanatorios ou hospitaes;

> c) asylos
> e) não deverá ser oposto obstáculo á vida commum dos esposos que nisso consintam, sujeitando-se o conjuge são á mais restricta vigilância medica. Nestas condições, ou quando ambos forem doentes, poderão cohabitar em departamentos especiaes do estabelecimento;
> f) os filhos de *leprosos*, embora um só dos progenitores seja doente, serão mantidos em secções especiaes, anexas ás áreas de pessoas sãs do estabelecimento, para onde serão transportados logo depois de nascidos;
> g) essas mesmas creanças não deverão ser nutridas ao seio de uma ama e não serão amamentadas pela propria mãe si esta fôr leprosa;
> h) os empregados do estabelecimento que mais directamente tratarem com os *leprosos*, serão, quanto possivel, tirados dentre os *leprosos* validos, de modo a ser utilizado o minimo de pessoas indemnes;
> i) os utensilios e objectos manuseados pelos *leprosos* serão destinados ao seu uso exclusivo, e, em *hypothese* alguma, serão objecto de venda, troca ou dadiva a pessoa sã; j) os detentos *leprosos* serão recolhidos a local adequado nas colônias [...][(22)].

Logo no início de 1920, dá-se o lançamento da pedra fundamental para a construção do Leprosário de São Luís, no antigo sítio Sá Viana, à margem do rio Bacanga (chamado Ilha do Medo), em evento coberto pelo periódico *Pacotilha*, com a presença do governador Urbano Santos e do chefe do departamento, Raul Magalhães[(23)]. Uma nota de jornal anuncia como novo membro da Sociedade de Medicina do Maranhão o Dr. Pedro Hercílio Luz, chefe do Serviço de Profilaxia de *Lepra* e Moléstias Venéreas do estado[(24)].

Porém, o relatório de gestão de Magalhães, em 1927, relata que as obras do Leprosário permaneceram suspensas por falta de repasses do governo federal[(25)]. São apresentados gastos do convênio entre o estado e o Departamento Nacional de Saúde Pública, em 17/06/1925, para a manutenção dos serviços de saneamento rural, *hygiene*, *prophylaxia* da *lepra* e doenças venéreas[8], assim como do combate à febre amarela, então chefiado por Cássio Miranda[(25)]. Os postos eram localizados em Caxias,

8 O montante de 50:000$000 era para a *lepra* e doenças venéreas.

Vianna, Cururupú e mantidos os Dispensários de *Lepra* e Doenças Venéreas em São Luís, em Caxias e Vianna, além do Hospital Geral Regional e do Hospital dos Lázaros (nesse, houve apenas repasse financeiro):

> Existem recenseados 680 *leprosos* em 19 municípios, os quaes constituem os principaes fócos de *lepra* neste Estado. Destes doentes 278 se encontram em S. Luiz, dos quaes apenas 64 vivem internados no recolhimento de leprosos sob os cuidados da Santa Casa de Misericordia.
> Falleceram 14 e recensearam-se 27, durante o anno de 1926[25].

**Tabela 1 -** Estatística geral - 1925.

| **Estatística geral - 1925** | |
|---|---|
| *Leprosos* recenseados | 680 |
| Sexo maculino | 460 |
| Sexo feminino | 220 |
| Solteiros | 415 |
| Casados | 152 |
| Viúvos | 43 |
| **Idade actual dos doentes** | |
| Pessoas menores de annos | 1 |
| De 5 até 10 annos | 20 |
| De 10 até 20 anno | 64 |
| De 20 até 30 annos | 194 |
| De 30 até 40 annos | 156 |
| De 40 até 50 annos | 124 |
| De 50 até 60 annos | 80 |
| De 60 até 70 annos | 27 |
| De 70 até 80 annos | 11 |
| De 80 até 90 annos | 3 |
| **Nacionalidades** | |
| Brasileiros | 670 |
| Portuguzes | 7 |
| Syrios | 3 |
| **Formas clínicas** | |
| Tuberosa | 166 |
| Mixta | 121 |
| Anesthesica | 393 |

Fonte: Mensagem[25].

**Tabela 2 -** Movimento geral do serviço de prophylaxia da *lepra* em 1926.

| **Movimento geral do serviço de prophylaxia da *lepra* em 1926** | |
|---|---|
| Matriculados | 14 |
| Pesquisas de baccilo de "Hansen" – positivas | 5 |
| Pesquisas de baccilo de "Hansen" – negativas | 17 |
| Visitas de vigilância e tratamento | 908 |
| Injeções de Chaulmoogrol | 1.699 |
| Notificações recebidas | 6 |
| Remedios forncedidos | 1.626 |
| Frequencia de *leprosos* | 977 |
| Capsulas de oleo de Chaulmoogrol | 11.657 |

Fonte: Mensagem[25].

O mesmo governador apresenta um novo relatório detalhado aos deputados em 1928[26], no qual informa o recebimento de 500 contos de réis para a contrução do hospital, em 1927.

Em 1929, o relatório do Dr. Cassio de Miranda informa a criação de um Posto Intinerante do Serviço de Saneamento Rural, em 1928, com visitas a 10 municípios e coordenado pelo Dr. Filogônio Lisboa, que atuou por muitos anos no Posto dos Ulcerados. Novamente foram interrompidas as obras do Hospital, sendo mantidos os mesmos dispensários e as cabanas do Hospital dos Lázaros. Foram diagnosticados 99 casos no ano e o total era de 818 casos[15]. Os dados locais são mais expressivos que os nacionais, do censo realizado por Souza Araújo e a Inspectoria, apresentado em 1924, sob críticas[9].

9 Segundo Belisário Pena, na Academia Nacional de Medicina, em 26/7/1926, o Maranhão tinha 54 municípios e apenas 12 foram percorridos[27].

**Tabela 3 -** Resultados do censo de *Lepra* no Brasil – 1923.

| **Resultados do censo de *Lepra* no Brasil - 1923** | |
|---|---|
| **Estados** | **Número de casos** |
| Amazonas | 272 |
| Pará | 1.452 |
| **Maranhão** | **450** |
| Piauí | 20 |
| Ceará | 141 |
| Rio Grande do Norte | 5 |
| Paraíba | 13 |
| Pernambuco | 131 |
| Alagoas | 35 |
| Sergipe | 18 |
| Bahia | 33 |
| Espírito Santo | 8 |
| Rio de Janeiro | 44 |
| Distrito Federal | 456 |
| São Paulo | 3.128 |
| Paraná | 285 |
| Santa Catarina | 78 |
| Rio Grande do Sul | 2 |
| Minas Gerais | 601 |
| **TOTAL** | **7.224** |

Fonte: Souza Araújo[15].

## Pontos relevantes desse periodo histórico

1. Tentativa de integrar e descentralizar a política de controle de doenças transmissíveis;
2. Participação de médicos clínicos e sanitaristas na atenção em sáude pública;
3. Primeiras informações estatísticas no país;
4. Oportunidade perdida de investimento na descentralização da vigilância.[10]

10 Já se sabia da possibilidade do diagnóstico precoce pelos relatórios de Raul Magalhães (1927 e 1928)[25, 26].

## 3 PERÍODO DE ISOLAMENTO COMPULSÓRIO: 1930–1956[11]

A ditadura Vargas inicia em 1930, com o governo provisório até a eleição indireta de Getúlio, em 1934. É criado o Ministério da Saúde e Educação (MES) e Belisário Pena assume a direção do Departamento Geral de Saúde Pública. Os Serviços de Profilaxia foram desativados imediatamente, embora extintos somente em 1934. Capanema assume o MES e dá início à formulação do grande plano nacional de combate à *lepra*, coordenado por Ernani Agrícola, com apoio de Getúlio Vargas, em 1934[12]. A preparação para o isolamento compulsório nos estados priorizou hospitais-colônia e a criação de associações formadas por senhoras da sociedade (Federação das Sociedades de Assistência aos Lázaros e Defesa Contra a *Lepra*)[(29)].

O Maranhão passou por alta rotatividade de governos interventores, inclusive com eleição indireta, disputada por dois médicos que atuaram na saúde pública e na *lepra:* Aquilles Lisboa[13] e Cássio Miranda. A impressão é que a estrutura anterior foi desativada abruptamente, sem uma nova proposta, como pode ser constatado na Figura 2, nos informes divulgados no periódico Maranhense e o no episódio com Capanema, no Rio de Janeiro (RJ).

O Jornal *O Pacotilha* de março de 1930 publica um grande editorial sobre a situação precária das cabanas do gavião e a paralização das obras da Colônia, com o compromisso do novo governo interventor de continuidade da obra[(30)]. Há vários chamados da Associação para reuniões e festas beneficentes no *O Pacotilha*, inclusive no Theatro Artur Azevedo, ao longo do ano 1930[14] e em 1934.

---

11 A duração do aparato policial para o isolamento compulsório. Decreto 24.814, de 14 de julho de 1934[(28)].

12 Decreto 24.814, de 14 julho de 1934. Ante-Projeto do Regulamento Sanitário, elaborado por comissões técnicas de especialistas.

13 Aquilles Lisboa vence, mas sofre *impeachment* em pouco tempo.

14 Há um hiato nos arquivos do Jornal, de 1931 a 1933, voltando a partir de 1934.

**Figura 2 -** Reclamação do abandono do combate à doença.

# Os Lazaros

Não sei de problema que, entre nós, mais mereça a attenção dos poderes publicos que o dos lasaros.

Entretanto, está posto á margem, no mais absoluto e, digamos, absurdo dos abandonos.

O governo federal iniciou as obras do leprosario do Sá Vianna. Todos tivemos uma esperança. Iriam ter os infelizes moradores do Cemiterio um hospital, o conforto que nunca tiveram.

Mas taes obras não foram concluidas. A União abandonou-as, drenando para as obras do sul as verbas que lhes eram destinadas.

E elles, os martyres, coitados, continuam, visinhos das catacumbas e dos cyprestes, a exhibir o horroroso quadro da sua immensa desdita e a navalhar a alma de quem por acaso observa a criminosa miseria em que estão atirados !

Emquanto isso, o tempo vae passando e arruinando, a pouco e pouco, o que já foi construido no Sá Vianna !

E' essa a verdade que todos nós sabemos.

Dolorosa e vergonhosa realidade, que bem merece ser olhada de perto pelos nossos politicos.

Dolorosa e vergonhosa realidade, que constitue, no momento, um dos nossos maiores problemas.

O leprosario do Sá Vianna não pode permanecer abandonado !

Os lasaros não devem continuar, assim, tão esquecidos !

ADELINO RIBEIRO

## Não quiz ouvir advertencias...

RIO, 15 — Durante o reunião da Commissão de Saude Publica da Camara, o sr. Abelardo Marinho, perante o ministro Capanema, fez ampla exposição

Ministro Gustavo Capanema

demonstrando que o serviço de combate á lepra era muito bem executado até 1930; dahi para cá, não sabe porque, peorou. Fazia, por isso, uma advertencia ao ministro. Este zangou-se replicando :

—Não vim aqui ouvir advertencias, nem para ser interrogado como menino de escola. Vim apenas prestar informações. Só ouço advertencias e só presto contas dos meus actos ao presidente da Republica.

Fonte: Pacotilha[30,31].

No ano de 1935, é noticiada a quebra de patente e produção da *Chaulmoogra* no Brasil, e na edição de 5/1/1935 há uma longa matéria sobre um novo produto à base de óleo puro da planta, criado por Jacinto Mourão[32]. Desde então aparece a propaganda de um novo preparado de *Chaulmoogra* nas edições do jornal, até 1938.

**Figura 3 -** Propaganda de um novo preparado de *Chaulmoogra*.

Fonte: Pacotilha[33].

Em 1936, o interventor Paulo Ramos anuncia o avanço das obras do Hospital-Colônia, a serem concluídas ainda no ano em curso e aparece a convocação do médico Sávio Mendonça, atuante no antigo Serviço de Profilaxia, possivelmente para trabalhar no referido hospital. Duas outras publicações no jornal demonstram o apoio local à política do isolamento: a matéria do jornalista Miécio Jorge, *Parabéns aos Lázaros,*[34] publicada em dezembro de 1936 e um *Apello às autoridades,* de um cidadão de São Luís, denunciando "Lázaros trabalhando com o público"[15].

Ao longo de 1937, as publicações evidenciam a implantação da política de isolamento compulsório: visita da presidente da Federação das Sociedades de Assistência aos Lázaros e Defesa Contra a *Lepra*[35], eventos de arrecadação de fundos para a construção do preventório e a transferência dos doentes do Gavião para o Hospital-Colônia, então

15 Nota-se que anteriormente os doentes transitavam e alguns até trabalhavam nas ruas da cidade, indo dormir no "Gavião".

dirigido pelo médico Thomaz Pompeu Rocas[36], vindo do Rio de Janeiro, com o apoio de freiras da Congregação São Vicente de Paula. Informa o repasse de recursos do governo federal de 495.000$000 (contos de réis) e compra de equipamentos do hospital e 120.000$000 para custeio[37].

Em 1938, matérias com o diretor da Colônia e com o prefeito de Caxias (Egydio Vianna de Carvalho) desmentem notícias sobre a perambulação de doentes nas ruas daquele município e afirmam que todos os portadores da doença estavam segregados[38].

Na esfera nacional, todos os estados foram equipados com Hospitais-Colônia. Foi criado um centro internacional para a capacitação de profissionais de saúde no Rio de Janeiro, houve incentivo à produção científica e a política de controle da hanseníase foi elogiada mundialmente. A regulamentação final das funções do Departamento Nacional de Saúde saiu somente em 1941[39], pelo Decreto-Lei 3.171[16]. A institucionalização dos portadores de hanseníase e essa gigantesca estrutura administrativa geraram problemas que são mantidos até os dias atuais. Entre eles, uma nova configuração do processo de estigmatização da doença no país. No Maranhão, o preventório para acolher até 100 filhos de doentes foi inaugurado no bairro Cutim Grande, em São Luís. Segundo relatório do Serviço Nacional de Leprologia (SNL), em dezembro de 1948, 351 doentes estavam internados no Bonfim[40].

**Figura 4 –** Educandário "Santo Antônio".

Fonte: Souza Araújo[41].

16 Superintender a administração dos serviços federais, mediante 17 órgãos, entre eles o Serviço Nacional de *Lepra*.

**Figura 5** – Colônia do Bonfim.

Fonte: Souza Araújo[41].

Em 1949, o Serviço de Profilaxia da *Lepra* é assumido pelo Dr. Clóvis Chaves e é inaugurado um Dispensário do Serviço de Profilaxia da *Lepra* – Frei Querubin, ao lado do Hospital Tarquino Lopes Filho. Importante assinalar que havia a destinação de um percentual estadual para gastos com a assistência aos portadores de *lepra* e tuberculose no estado — Lei nº 256, de 30 de dezembro de 1948[42].

O Dispensário passa a ter grande importância, já que a sulfonoterapia coloca a perspectiva de cura e alta hospitalar. A Portaria nº 3, de 28 de fevereiro de 1947 estabelece os critérios para a concessão de altas, destacando-se:

> Art. 2° — Os serviços de profilaxia da *lepra* concedem aos doentes:
> a) Transferências para dispensário: concessão aos doentes em isolamento nosocomial ou domiciliar pela qual lhes e suspensa a segregação compulsória, ficando sujeitos às restrições impostas pelos regulamentos de profilaxia da *Lepra*;
> b) Alta provisória: facultada aos doentes de dispensários pela qual são atenuadas as restrições impostas pelos regulamentos de profilaxia da *lepra*;
> c) Alta definitiva: facultada aos doentes de alta provisória pela qual cessam as restrições Impostas pelos regulamentos de profilaxia da *lepra*.
> Art. 3° — Todo doente de *lepra*, contagiaste ou não, será classificado, para fins de alta, como:

a) Lepromatoso;
b) Incaracterístico;
c) Tuberculóide[43].

A "alta provisória" era concedida aos doentes dos dispensários após "24 meses consecutivos de negatividade baciloscópica e estacionamento ou involução das manifestações cutâneas". A "alta definitiva" era concedida aos casos de alta provisória após seis anos de negatividade baciloscópica e inexistência de lesões clínicas ativas[43].

A Lei n° 610, de 13 de janeiro de 1949 fixa novas normas e já considera o isolamento domiciliar como a primeira política de 1920, mantém a recomendação de isolamento rigoroso *e separação dos filhos, para casos contagiantes:*

> Art. 8º E' também obrigatório o isolamento dos casos não lepromatosos, que, pelas condições e hábitos de vida do doente ou pela sua insubmissão às medidas sanitárias, constituam ameaça, a critério da autoridade sanitária, para a saúde da coletividade.
> Art. 9º Além dêsses, poderão também ser internados em leprosários, a juízo da autoridade sanitária, quaisquer casos quando os doentes não puderem obter os recursos necessários á própria subsistência, ou forem portadores de estigmas impressionantes de *lepra*.
> Art. 10. O isolamento será feito:
> c) em leprosário;
> b) em domicílio.
> Art. 11. O isolamento leprocomial será, por via de regra, feito em estabelecimentos oficiais dos tipos colônia ou sanitário, ou em estabelecimentos particulares de tipo sanatorial.
> § 1º Os sanatórios mantidos pôr particulares ficarão subordinados à fiscalização dos serviços oficiais de profilaxia da *lepra*.
> § 2º O nome do leprosário ou preventório, nos carimbos destinados a inutilizar os selos na correspondência dos internados e fixar a data da sua expedição, será substituído pelo nome do município.
> Art. 12. Serão inteiramente gratuitos o tratamento e a manutenção dos doentes internados nos estabelecimentos oficiais.
> Parágrafo único. Nesses estabelecimentos poderá haver alojamentos especiais para doentes contribuintes, que ficarão, entretanto, sujeitos à disciplina e ao regime nêles em vigor.

> Art. 13. O isolamento domiciliário só será, permitido pela autoridade competente, a título precário e no caso de haver inteira segurança sôbre o cumprimento das medidas sanitárias exigidas.
> Art. 14. Não será permitido a isolamento domiciliário em prédio de habitação coletiva, de comércio ou de indústria.
> Art. 15. Todo recém-nascido, filho de doente de *lepra*, será compulsória e imediatamente afastado da convivência dos Pais.
> Art. 16. Os filhos de pais *leprosos* e todos os menores que convivam com *leprosos* serão assistidos em meio familiar adequado ou em preventórios especiais.
> Art. 17. Será exercida rigorosa vigilância sanitária sôbre os doentes isolados em leprosários, os suspeitos e os que estiverem em observação, de modo que se torne fácil promover e fiscalizar o cumprimento das leis e regulamentas sanitários no tocante à *lepra*[44].

Situação da *lepra* no Brasil (1946–1955):

- *O total de doentes já ultrapassa 80.000;*
- *Coeficientes de morbidade: ascendência de 1946-1955 (de 8,04 para 10,10/100.000 h.);*
- *Os índices de prevalência subiram de 0,96 em 1946 para 1,40 em 1955;*
- *Distribuição por formas clínicas: 60,7% L 18,9 T e 20,4 l*[45].

**Pontos relevantes positivos e negativos desse periodo histórico**

1. O presidente da República torna o controle do agravo prioritário;
2. É criada uma infraestrutura que pretendia oferecer tratamento e dignidade aos pacientes, mas a institucionalização de pessoas gerou os problemas já conhecidos: práticas desiguais em cada hospital, como exageros da *polícia sanitária* nas internações compulsórias;
3. A ideia dos preventórios para educar e cuidar dos filhos de quem estava no hospital parecia ser bem-intencionada, mas permitiu abusos, gerou sofrimento e foi mal administrada no fim da política;

4. Fomento à produção científica nacional na área;
5. Mobilização da comunidade e apoio privado;
6. Criação da Revista Brasileira de Leprologia;
7. Criação do Centro Internacional da *Lepra* no RJ (Instituto de Leprologia);
8. Implantação da sulfonoterapia.

## 4 CAMPANHA NACIONAL DA *LEPRA* E FIM DA POLÍTICA NACIONAL DE ISOLAMENTO COMPULSÓRIO: 1956–1963

Na esfera nacional, iniciou-se nova orientação profilática no governo Juscelino Kubitscheck, conduzida pelo hansenólogo mineiro Orestes Diniz. Embora tenha começado a partir de 1956, somente foi formalizada pela Lei 3.542, de 11 de fevereiro de 1959, com a criação da Campanha Nacional Contra a *Lepra.* Uma apresentação de Orestes Diniz ressalta a evolução da endemia no período final da política do SNL e a tabela 4 apresenta o coeficiente de prevalência no período de 12 anos[46].

**Tabela 4 -** Coeficiente mediano de prevalência de *Lepra* por UF, 1946–1958, Brasil.

| UNIDADES FEDERADAS | COEFICIENTE MEDIANO POR 100.000 HABS |
|---|---|
| Acre | 67.00 |
| Amazonas | 49.43 |
| Pará | 17.73 |
| **Maranhão** | **5.45** |
| Piauí | 3.57 |
| Ceará | 3.74 |
| Rio Grande do Norte | 0.81 |
| Paraíba | 0.65 |
| Pernambuco | 2.25 |
| Alagoas | 0.26 |
| Sergipe | 2.56 |
| Bahia | 0.59 |
| Minas Gerais | 12.38 |
| Espírito Santo | 10.38 |
| Rio de Janeiro | 7.28 |
| Distrito Federal | 13.74 |
| São Paulo | 18.39 |
| Paraná | 15.00 |
| Santa Catarina | 3.38 |
| Rio Grande do Sul | 3.39 |
| Mato Grosso | 17.34 |
| Goiás | 17.19 |
| BRASIL | 9.59 |

Fonte: Serviço Nacional de *Lepra*[46].

O principal objetivo da nova política era o diagnóstico precoce, o tratamento de todos os casos descobertos e proteção dos expostos. Além disso, havia um propósito inovador: sua execução deveria ficar a cargo de organizações médico-sanitárias não especializadas, de âmbito local, em obediência aos mais modernos princípios de administração e organizações sanitárias[(46)]. Fez-se um esforço para integrar os dispensários às unidades de saúde estaduais não especializadas, como também aos preventórios e hospitais-colônia. Segundo o relato de Orestes Diniz, em 1958, havia 102 dispensários, sendo que no Maranhão é referido apenas o de Frei Querubim, em São Luís.

A Campanha também previa o "controle sanitário" de grupos específicos, como escolares, militares e trabalhadores da indústria, e a reabilitação dos pacientes curados, para que pudessem voltar ao trabalho e se reinserir na sociedade.

Foram organizados cursos descentralizados, o Ministério da Saúde estimulou a participação das universidades e de membros da Associação Brasileira de Leprologia (ABL), criada em 1948.

Trata-se de um período de estímulo à organização dos serviços de saúde estaduais e cada estado endêmico recebia um supervisor com um ou dois técnicos de enfermagem e um jipe, para efetuar a sensibilização das autoridades e médicos locais a fim de que aderissem à campanha[17]. Vários treinamentos foram realizados, além de eventos científicos da ABL. Percebe-se que a efetividade das ações de controle passou a depender da capacidade dos estados de organizar a estrutura mínima da atenção básica.

Segundo relatórios e depoimentos pesquisados pela autora, além de entrevistas com médicos gestores dessa fase, a estadualização dos hospitais-colônia e mesmo dos programas de controle tornou-se um fardo para os estados[18]. Foram encontrados os seguintes relatos oficiais para o estado do Maranhão:

17 Um exemplo remanescente dessa política no município de Cruzeiro do Sul, no Acre, é o técnico Antonio Admab (Coragem), que iniciou suas atividades examinando a população residente ao longo do Rio Juruá e respectivos Igarapés, até o novo milênio, integrado à Secretaria de Saúde do AC[(47)].

18 A autora teve o privilégio de ser bolsista do Instituto de Leprologia, de 1975 a 1977, e entender os bastidores dessa história em conversas com os médicos João Batista Risi (equipe de Ernani Agrícola), Osmar Mattos (SNL/Campanha) e Sadino Abelha (primeiro coordenador do programa estadual do RJ, anos 60).

> Autoriza o Poder Executivo a abrir pelo Ministério da Educação e Saúde, o crédito especial de Cr$ 835.000,00 para pagamento dos auxílios destinados à manutenção do Leprosário Colônia Bonfim e ao desenvolvimento da campanha de Adultos e Adolescentes, no Estado do Maranhão[48].
>
> — Abre ao Ministério da Saúde, o crédito especial de Cr$ 380.000,00 para auxiliar a manutenção do Leprosario Colônia Bonfim, no Estado do Maranhão[49].

O Decreto nº 49.974-A, de 21 de janeiro de 1961, estabelece de forma sucinta:

> Art. 23. As atividades contra as doenças transmissíveis, compreenderão:
> a) investigação e inquéritos epidemiológicos;
> b) medidas profiláticas e médico-assistenciais;
> c) medidas de assistência social, readaptação e reabilitação;
> d) medidas educativas;
> e) estudos e pesquisas;
> f) preparo e aperfeiçoamento de pessoal especializado.
> Art. 24. O Ministério da Saúde, através de seus órgãos especializados, estimulará, orientará e coordenará no País, os esforços, públicos e privados, no combate à *lepra* e à tuberculose.
> § 1° - Na luta contra essas doenças transmissíveis, serão oferecidas, gratuitamente, todas as facilidades para o diagnóstico e adequado tratamento dos doentes, em estabelecimentos oficiais especializados, ou em cooperação com entidades autárquicas, para-estatais ou privadas e médicos clínicos em geral, proporcionando-se a proteção dos suscetíveis, pelo recurso da imunização ou outros cuja eficácia esteja comprovada.
> § 2° - No combate à *lepra* e à tuberculose, merecerá particular atenção o descobrimento precoce dos casos através de exames periódicas adequados, dos grupos de população mais atingidos[50].

Finalmente, o Decreto-Lei nº 968, de 7 de maio de 1962, avança no sentido de recomendar o tratamento ambulatorial e internação em hospital geral:

> Art. 5º:
> § 1º O tratamento será feito em domicilio, em dispensário ou em sanatório para doentes de *lepra* e gratuitamente quando realizado por entidades oficiais.
> § 2º Para efeito de contrôle de tratamento os doentes de *lepra* serão obrigados a se submeter a exames pelo menos, de três (3) em três (3) meses.
> § 3º Será incentivado o tratamento em clínicas universitárias e em instituições oficiais e particulares com o fornecimento de medicamentos específicos, com orientação técnica e fiscalização do Serviço de Lepra, mediante o que fôr ajustado(51).

Apesar de as novas legislações recomendarem o tratamento ambulatorial e o isolamento compulsório não mais ser praticado em todas as unidades federativas, nem com o rigor dos anos 30 e 40, a hospitalização ainda existia nos casos ditos "sociais" e rebeldes ao tratamento.

> Art. 8º Será assegurado aos enfêrmos de *lepra*, portadores de formas clínicas contagiantes, o direito de movimentação, que poderá, entretanto, sofrer limitações nas eventualidades:
> a) de não possuir o enfêrmo condições econômicas que garantam sua subsistência na forma requerida pelo seu estado de saúde.
> b) de não possuir o enfêrmo domicílio que satisfaça os requisitos mínimos de proteção aos demais conviventes.
> c) de o enfêrmo, embora satisfazendo os itens anteriores não acatar as determinações relativas ao seu tratamento regular e as recomendações que visem a eliminar os riscos da disseminação(51).

## Pontos relevantes positivos e negativos desse período histórico

1. Fortalecimento do Sistema Público de Saúde e início da compreensão dos conceitos de descentralização dos programas verticais;
2. Processo frágil de estadualização (talvez pela descontinuidade da política federal);
3. Cursos de descentralizados para estudantes universitários;

4. Simpósios da ABL e da Sociedade Brasileira e grandes eventos científicos (1963: XVIII Conferência Internacional de Leprologia, Rio de Janeiro; 1964: XVIII Congresso Brasileiro de Higiene – Simpósio de Profilaxia da *Lepra*);
5. Início da desconstrução da política de isolamento e instituição do tratamento ambulatorial.

## 5 DIVISÃO NACIONAL DE DERMATOLOGIA SANITÁRIA (DNDS) E O NASCIMENTO DA HANSENÍASE: 1964–1985

Embora tenha havido o empobrecimento do processo de discussão das reformas da saúde a partir de 1964, os ecos da 3ª Conferência Nacional de Saúde, realizada em 1963, já tinham introduzido a ideia de se construir um Sistema Único de Saúde, com base no município, o que propiciou a continuidade de atividades descentralizadas em algumas unidades federativas. Desse modo, o período de 1964 a 1976 é marcado por algumas iniciativas de mudança nas ações verticais dos programas de saúde pública do Ministério da Saúde, mesmo que de forma muito lenta, sem nenhuma prioridade no governo central. Era conhecida a fragilidade de ações coletivas e redução orçamentária desse Ministério.

Observa-se o sucateamento da estrutura do Serviço Nacional de *Lepra*, com cinco diferentes gestões no período. Nos estados, a integração das estruturas e dos funcionários federais, além da cara manutenção dos pesados hospitais-colônia e a inexistência de rede de assistência pública de saúde foram uma herança difícil de ser administrada.

Embora pequena, a cobertura da Fundação SESP no interior do estado da Amazônia, Nordeste e Centro-Oeste, a partir de 1941, e, sobretudo, a partir do final da década de 1960 [19], foi de grande importância na condução da política de controle ambulatorial da doença, como pode ser verificado nas narrativas de vários atores do controle da hanseníase no Maranhão, no capítulo 2 deste livro.

Ao analisar a revista do Instituto de Saúde de São Paulo[(52)] e o Boletim do Serviço Nacional de *Lepra*[(53)], vemos poucos eventos descentralizados e escassa informação epidemiológica, além de acentuada redução da mobilização da sociedade, apesar de permanecerem ativos alguns preventórios em fase de integração com as famílias em hospitais-colônia próximos.

---

19 Criada em 1942 pelo acordo EUA/Brasil, passou a ser uma fundação federal (FSESP) de 1960 até a década de 1990. Inicialmente, a prioridade era o controle da varíola e da malária, depois, a vacinação, o pré-natal e o desenvolvimento da criança, vindo a cobrir os programas de hanseníase e tuberculose.

Não encontramos nenhuma manifestação do estado do Maranhão em jornais ou revistas científicas. Porém, a tabela 5, a seguir, com dados nacionais de 1968 mostra a prevalência da doença no estado. É possível que a alta prevalência no estado do Amazonas já tenha sido decorrente das primeiras inciativas de busca ativa de casos.

**Tabela 5 -** Prevalência da hanseníase segundo as unidades da federação, em 31/12/1968.

| Unidade da Federação | Prevalência por 1.000 habitantes |
|---|---|
| Rondônia | 4,5 |
| Acre | 8,1 |
| Amazonas | 6,4 |
| Roraima | 0,7 |
| Pará | 2,6 |
| Amapá | 1,9 |
| **Maranhão** | **1,3** |
| Piauí | 0,5 |
| Ceará | 0,5 |
| Rio Grande do Norte | 0,2 |
| Paraíba | 0,5 |
| Pernambuco | 0,4 |
| Alagoas | 0,0 |
| Sergipe | 0,4 |
| Bahia | 0,1 |
| Minas Gerais | 1,8 |
| Espírito Santo | 0,7 |
| Rio de Janeiro | 0,6 |
| Guanabara | 1,1 |
| São Paulo | 1,9 |
| Paraná | 1,5 |
| Santa Catarina | 0,6 |
| Rio Grande do Sul | 0,5 |
| Mato Grosso | 2,0 |
| Goiás | 2,1 |
| Distrito Federal | 1,5 |
| TOTAL | 1,3 |

Fonte: Lacaz, Baruzzi e Siqueira[54].

Publicações dos estados de São Paulo e Rio Grande do Sul mostram que, mesmo retardando o fim do período de isolamento dos casos contagiantes (SP), iniciativas estaduais e até municipais (Parnaíba, PI) implementavam o tratamento ambulatorial[55]. Rotberg iniciava a campanha de mudança de nome e combate ao estigma[56,57,58]. Entre as razões apontadas como causas da evolução lenta da implementação da política de 1962, com as dificuldades de descentralização, principalmente no interior, está a deficiente cobertura dos postos de saúde, conhecidos como dispensários[59].

Somente nos anos 80, o Programa de Interiorização (PIASS) vem propiciar aos estados e municípios o fortalecimento da descentralização. Isso pode ser constatado na publicação do município de Parnaíba, vizinho ao Maranhão, com dados epidemiológicos e operacionais desde 1976. O efeito da estratégia no aumento da detecção de casos novos de hanseníase é destacado[60].

Não encontramos iniciativas semelhantes no estado do Maranhão. No entanto, a Portaria de 28 de novembro de 1969, para a concessão de pensão aos "egressos" do sanatório Colônia Antonio Lisboa, durante o governo Sarney, demonstra o atendimento às recomendações relativas às altas[61].

As Sociedades Científicas de Dermatologia e Leprologia se empenharam na campanha pela mudança do nome *lepra* por hanseníase, primeiramente adotada por São Paulo[57]. A década de 70 é marcada por estudos clínicos-terapêuticos e o Brasil é um dos primeiros países a apresentar resultados com Rifampicina, com grande pujança do Hospital Lauro de Souza Lima e sua transformação em Centro de Referência Nacional[62]. Observa-se envolvimento dos Serviços Universitários de Dermatologia, inclusive iniciando a internação de casos reacionais de hanseníase. O país registrava 138.000 casos.

Inúmeros dermatologistas ingressaram no setor público federal via concurso do Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social

(INAMPS), de grande extensão de cobertura dos Postos de Atendimento Médico especializado (PAM). Mesmo sem articulação com os sistemas estaduais e municipais de saúde, esses ambulatórios drenaram casos de hanseníase diagnosticados aos postos de saúde[20].

A entrevista com a médica Rosário Lobato[21] trouxe alguns esclarecimentos quanto à aplicação da Portaria estadual de 1969 no Maranhão. Após residência em Dermatologia, ela foi admitida pela Secretaria Estadual em 1971, para trabalhar no Dispensário de *Lepra* Querubin, que continuava como único atendimento ambulatorial de São Luís:

> *[...]* q*uando iniciei apenas só eram atendidos no Dispensário os pacientes de hanseníase. Os funcionários eram do serviço federal, o diretor era o Dr. Clóvis Eugenio Vasconcelos Chaves que também era o Titular da cadeira de Dermatologia da UFMA. Havia uma auxiliar de enfermagem, um técnico de laboratório, responsável pelas baciloscopias e um técnico administrativo. O medicamento utilizado era a Dapsona. Atendíamos todos os pacientes que procuravam o centro no mesmo dia. Muitos vinham dos interiores. Eu que comecei a tratar outras queixas e atender outras dermatoses. Também atendíamos os comunicantes dos pacientes e fazíamos avaliação dermatológica para admissão de emprego.*
> *Nunca vi ninguém ser internado compulsoriamente nessa época. As internações eram feitas pelos médicos do dispensário para os pacientes muito graves ou casos sociais, que vinham trazidos por autoridades municipais ou pela família. Havia comunidades que, ao tomar conhecimento de doentes na área, os expulsavam e, em alguns casos, até suas casas foram destruídas e queimadas.* (Informação verbal, entrevista).

20 Esse foi o caso da dermatologista Rosário Lobato, em entrevista concedida por escrito e a distância à Maria Leide W. de Oliveira, em 2 de setembro de 2021.

21 A dermatologista atuou na referência de 1971 a 1994, e no período de 1972 a 1976, bem como foi a Coordenadora Estadual de Controle da Hanseníase.

Sobre a aplicação da Portaria estadual de 1969[61]:

> *Existiam muitos pacientes internados na colônia do Bonfim, alguns deformados, cegos e outros que perderam o vínculo familiar. Outros podiam voltar à sociedade. Foi criada, pelo secretário de saúde Dr. Josélio Carvalho Branco, a Junta médica para revisão de alta hospitalar. Foram designados: Dra. Edna Pereira Abreu; Dra. Rosário Lobato e Dr. Salomão Fiquene. Os exames eram realizados no Dispensário ou no Bonfim, nos pacientes com dificuldade de locomoção. O maior problema encontrado foi que os pacientes não tinham como sobreviver fora da instituição, pois não tinham moradia e emprego para se sustentar. Foi então que o Superintendente do INPS-MA, Sr. Wilson Vale, concedeu aos pacientes de alta receber uma pensão correspondente a 1 salário mínimo. Muitos que saíram de alta foram morar em uma invasão próxima ao hospital, surgindo então a Vila Nova, agora um bairro.* (Informação verbal, entrevista).

Perguntada sobre o Preventório (Educandário Santo Antônio):

> *[...] o dispensário era responsável pelo exame periódicos das crianças de lá. Mas tanto o Educandário como o Hospital-Colônia, na época, eram administrados por funcionários federais, sem integração com a SES. Pra fechar o Educandário, veio uma assistente social do MS, mas não participei. Mais tarde, creio que os diretores Dr. Ivanildo E. Martins e a Dra. Edna eram do estado.* (Informação verbal, entrevista).

Um seminário de diretores de hospitais de ***Hansenologia***, realizado em Baurú, em junho de 1973, tem 13 recomendações, entre elas:

> RECOMENDAR:
> 2.1. – Que os Hospitais de Hansenologia diversifiquem suas atividades, admitindo portadores de outras doenças de interesse da Dermatologia Sanitária.
> 2.11. – Que se proporcionem recursos em equipamento, pessoal e medicamentos à assistência ambulatorial aos hansenianos, a fim de se restringir as internações e reinternações.
> 2.12. – Que as despesas com a internação dos contribuintes de órgãos previdenciários sejam indenizados por esses órgãos, bem

> como os doentes possuidores de recursos devam custear seu próprio tratamento[63].

No ano seguinte, em 1974, o Congresso Nacional de *Leprologia,* realizado em Juiz de Fora, publica um relatório com as seguintes recomendações com relação à profilaxia e tratamento da hanseníase:

> 1 – Que, a médio prazo, os atuais asilos-colônias (com esta ou outras denominações) definam áreas e instalações destinadas:
> a – a Hospitais Gerais dentro dos padrões atuais da Organização hospitalar;
> b – a acolhimento temporário de doentes de interesse socioeconômico ou legal.
> 2 – Devem os atuais Hospitais que atendem os Hansenianos diversificar suas atividades, admitindo portadores de outras moléstias de interesse da Dermatologia Sanitária e de Reabilitação.
> 3 – Que nestes Hospitais sejam intensificadas as atividades de ENSINO e PESQUISA.
> III – TRATAMENTO DOMICILIAR E VIGILÂNCIA SANITÁRIA.
> Este Congresso recomenda que o tratamento e o contról da Hanseníase devem ser feitos sob a orientação de órgãos de saúde locais, que deverão dinamizar os métodos de procura ativa dos casos. Depois do êxito incontestável de uma campanha anti-hanseniana, levada a cabo entre 1957 e 1959, alimentada por substâncias recursos orçamentários, chegamos hoje a assistir ao declínio dos resultados favoráveis, até então obtidos, para entrarmos numa fase negativa. Hoje, liberados os doentes das antigas restrições impostas pela segregação física, enfrentamos uma situação constrangedora com o aumento reconhecido das formas contagiantes, em condições de complemento desamparo.
> Esta situação nos autoriza a reclamar por medidas impostas pelas atuais circunstâncias.
> IV – INTEGRAÇÃO – Estes Congresso recomenda.
> 1 – Que seja implantada a nova nomenclatura (HANSENÍASE E DERIVADOS) como já o fizeram 40 Faculdades e Médicas do País, bem como 6 Estados da Federação, em concordância e ou recomendações dos Congressos Brasileiros de Higiene (Salvador 1968 e São Paulo 1970), e a admissão pelo conselho Internacional de Bergen (1971), reconheceu a necessidade que enfrentam muitos países de uma nova terminologia não estigmatizante e não discriminatória.

> - Que as atividades de contról da Hanseníase sejam realmente integradas e a curto prazo [...]
> ADVERTÊNCIA FINAL: Dada a precariedade em que se encontra o contról da endemia, este Congresso solicita a atenção dos poderes públicos para a urgência da revisão das dotações orçamentárias e níveis salariais, hoje reconhecidamente insuficientes e desestimuladores, sem o que todas estas recomendações serão enexequíveis[(64)].

Em 1975, a Campanha de Hanseníase é desativada com a criação da Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária (DNDS) e a recomendação de que a doença fosse inserida na assistência a outras dermatoses prevalentes, tendo como diretor o sanitarista Ademyr Rodrigues da Silveira[22].

Em março de 1976, foi realizada uma Conferência Nacional pelo Ministério da Saúde[(65)], para avaliação do programa e novas recomendações, com apoio da equipe técnica do Hospital Lauro de Souza Lima (ILSL-Baurú), que sediou uma oficina de avaliação do programa do estado de São Paulo dias antes. Observa-se grande concordância entre os temas discutidos e as recomendações dos eventos técnico-científicos, especialmente o último, mostrando a importante retaguarda do ILSL na nova política, anunciada logo a seguir, no mesmo ano. De acordo com o relatório do evento, aberto pelo então Ministro da Saúde, Paulo de Almeida Machado, no governo de Ernesto Geisel (1974–1979), as principais dificuldades para o controle da endemia eram:

> a) Morosidade no processo de integração das tarefas de controle da hanseníase nas unidades locais;
> b) Inssuficiente controle de tratamento e da vigilância de comunicantes;
> c) Inexsitência de programa de prevenção de incapacidades físicas;
> d) Assistência médica hospitalar de padrão insuficiente[(65)].

22 A DNDS ocupava um prédio ao lado do Instituto de Leprologia, na mesma área do Hospital Frei Antonio. Fui estagiária bolsista, de 1975 a 1978. Vivi a desativação em 1977 e a mudança da DNDS para Brasília.

Os dados apresentados pelo Ministério da Saúde, com base em 31/12/1974, são apresentados na tabela 6:

**Tabela 6 –** Número de doentes e prevalência da hanseníase nas regiões do Brasil – 1974.

| | Nº DE DOENTES | PREVALÊNCIA POR 1000h |
|---|---|---|
| Amazônia | 23.356 | 3,20 |
| Nordeste | 8.562 | 0,30 |
| Sudeste | 74.116 | 1,66 |
| Sul | 18.755 | 0,99 |
| Centro-Oeste | 14.192 | 2,24 |
| BRASIL | 138.981 | 1,32 |

Fonte: Silveira[65].

De acordo com esse relatório, as tarefas de controle da hanseníase eram executadas mediante convênios com os estados e a cobertura era de 2.282 unidades sanitárias gerais, 121 dispensários dermatológicos, 3 hospitais e 31 asilos-colônia, além de 153 unidades sanitárias da FSESP[65].

O Maranhão acumulava um registro de 5.935 doentes nessa época e o levantamento no Hospital Aquiles Lisboa revelou que dos 374 doentes encontrados, 255 eram das formas V e D, 72 forma I e 47 da forma T.

Deve-se ressaltar que as recomendações dessa Conferência constituem a base da Portaria Ministerial nº 165, de 14 de maio de 1976, que entre outras medidas substituiu a terminologia *lepra* e seus adjetivos por hanseníase, nos documentos oficiais[66]. A Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária (DNDS) passou a ter função normativa e permaneceu no Rio de Janeiro até 1977, quando então mudou-se para a estrutura do Ministério da Saúde em Brasília.

A dermatologista Rosário Lobato participou da conferência de 1976, representando o Maranhão, como coordenadora estadual desde 1971. Perguntada se o estado seguiu de imediato as recomendações da Portaria 165, de 1976:

> *Sim. Os estados deveriam fazer seus planos. O do MA foi elaborado por mim e uma epidemiologista assessora do secretário (Dra. Gertrudes Cleide da Rocha). Após conversa com o secretário, foi mudado o nome Lepra para hanseníase e o Dispensário Querubin para Clínica Dermatológica.*
> *Para implantar o atendimento aos doentes nos municípios, foram instituídos cursos de capacitação para médicos, incluindo os da FSESP (lembro da Dra. Lolita Casanovas e Dr. João) e para agentes de saúde já existentes (MS), da SUCAM e dos novos contratados.*
> *A Dra. Maria Edna Abreu foi fazer um treinamento de prevenção de incapacidades na Venezuela e eu fui fazer em Belém-PA. A Clínica Dermatológica foi mudada para a parte lateral do Hospital Geral, com mais espaço... o nº de médicos aumentou com os dermatologistas Sonia Jorgete Moreira Lima e Alberto Jorge de Jesus, e a patologista Maria de Jesus Couto. Foram contratados dois auxiliares de enfermagem e dois técnicos de laboratório (MS e SESMA). Havia sala pra biópsia e pequenas cirurgias, para medicamentos e laboratório. Atendíamos a demanda de casos de hanseníase dermatoses, exame de comunicantes e exames de admissão para o trabalho, em dois turnos.* (Informação verbal, entrevista).

A Dra. Rosário informou ainda ter recebido as visitas do Diretor Nacional, Ademyr Rodrigues, e do médico Pedro de Belo, que era responsável pela implantação das atividades de prevenção e tratamento das Incapacidades Físicas (IF). *"Só a sapataria, não foi possível implantar"* (Informação verbal, entrevista). Na ausência de publicações a respeito da endemia no Maranhão, foram realizadas entrevistas por telefone com uma médica e uma enfermeira atuantes na coordenação estadual no período[23], bem como uma pessoa acometida pela hanseníase e hospitalizada no Bonfim, em 1962. Esses, como a médica Rosário Lobato, foram testemunhas e participantes dos processos técnico-administrativos das políticas de controle da hanseníase no estado, na fase de transição da mudança de nome e do fim do isolamento compulsório:

23 Entrevistas realizadas por Maria Leide W. de Oliveira, em 2 de setembro de 2021.

- **Dra. Edna Pereira Abreu,** aposentada, 80 anos. Concluiu o curso médico em 1971 e seu primeiro emprego foi na Colônia Aquiles Lisboa.

> *Fui a 1ª mulher médica a trabalhar lá. Não havia ligação por terra e nem barco. Íamos de canoa mesmo, às 5 horas da manhã e tínhamos muitos problemas com a maré na volta [...]. Havia uma casa para moradia de médicos, que "ficava na ponta", longe da área dos doentes. Lá morava um médico de fora do estado, de nome Elídio.* (Informação verbal, entrevista).

Atuou na junta médica para concessão de alta hospitalar e na clínica Querubim, foi membra do Conselho do Educandário Santo Antônio e, em 1972, substituiu a Rosário Lobato na gerência estadual do programa de hanseníase até 1979, quando retornou ao Bonfim e lá trabalhou até 2017.

Perguntada sobre as oportunidades de treinamento dadas pelo programa nacional, ela referiu ter feito cursos de Prevenção de Incapacidades na Venezuela, Curso Básico de Hanseníase em Baurú e ter participado de reunião na DNDS, no Rio de Janeiro.

> *Já havia a portaria recomendando tratamento em dispensários, mas os médicos recebiam muita pressão para internar os doentes e, assim, garantir as respectivas aposentadorias. Me lembro que haviam os "procuradores" de pacientes no tocante à sua pensão. Em geral, eram também pacientes, em melhor condição física e mais jovens. Sabíamos que eles ficavam com parte do dinheiro dos doentes.* (Informação verbal, entrevista).

Perguntada sobre as supervisões e descentralização do diagnóstico e tratamento, não lembra de inciativas inovadoras da Secretaria de Estado da Saúde do Maranhão (SESMA), mas relatou ter viajado muito ao interior com carro da SUCAM e ter feito treinamentos locais para agentes de saúde e no Dispensário do Querubin, onde atuou por muito tempo.

- **Enfermeira Hulda Sacramento dos Santos**, formada em enfermagem em 1975, atuou em hospital geral e logo após veio trabalhar no nível central, na equipe da gerência em hanseníase, na qual permaneceu por 17 anos (na gestão do Dr. Hozano, que substituiu a Dra. Edna) e saiu no início dos anos 90, quando foi para o Rio de Janeiro, atuar no COREN por 8 (oito) anos e não mais retornou ao programa.

Perguntada sobre as oportunidades e ações mais relevantes do programa, nas quais se envolveu, respondeu que fez treinamento em Baurú e participou de capacitação em Brasília, em 1979, assim que chegou ao programa estadual. "*[...] foi a 1ª vez que atendi um paciente de hanseníase, foi nesse curso prático. Não vi pacientes no curso de enfermagem*" (Informação verbal, entrevista). Referiu capacitações para agentes de saúde por ocasião do PIASS e chegou a participar de reuniões para implantação da PQT/OMS.

Perguntada sobre a implantação do esquema DNDS, ela lembra que recebiam as medicações do Ministério da Saúde, incluindo a Rifampicina, e distribuíam aos municípios, mas para as poucas unidades de tratamento. Por exemplo, iam direto para o sanatório João XXIII, em Imperatriz.

Da mesma forma, foi colhido depoimento de quem testemunhou a execução das políticas do período anteriores a 1976, no estado, como pessoa acometida de hanseníase:

- **Sr. Flávio Serafim Lisboa**[24], morador de uma das casas remanescentes da Colônia e hoje Hospital Aquiles Lisboa, recebeu-nos muito gentilmente em sua sala para uma entrevista, da qual narramos os aspectos que ilustram a longevidade da política de isolamento em hanseníase.

24 Participaram da visita e conversa na casa do Sr. Flávio, em 02/09/21, Maria Leide W. de Oliveira, Léa M. Melo da Costa e Josélia Rodrigues, também responsáveis pela gravação, transcrição e revisão do conteúdo da gravação.

> *Meus pais tiveram seis filhos em Anajatuba; quatro morreram e dois ficaram doentes como eles e vieram pra Colônia, acho que em 1943. Eu nasci aqui em 12/12/1945 e fui levado imediatamente para o Educandário Santo Antônio, onde permaneci até os 16 anos. Tiveram 14 filhos e hoje somos cinco vivos.*
>
> **Sobre a infância na instituição***: lembro que eram muitas crianças.... [..]. Não me lembro de maus-tratos, mas havia disciplina. Numa época tivemos um militar na direção e ela dava exercícios muito pesados. Foi até denunciado. Nós estudávamos e brincávamos. Jogava futebol. Depois do curso primário, podíamos ir para ensino profissional e eu fui pro Senai e escolhi marcenaria.*
>
> **Sobre o diagnóstico e internação***: mas logo depois me levaram para exame e eu recebi o diagnóstico. O médico falou: esse menino tem lepra. Aí voltei pro educandário e fiquei em um quarto separado, sem contato com os colegas durante 25 dias. Fiquei preso mesmo. Depois me levaram para a colônia e falaram que eu iria visitar meus pais. Foi em 1962. Eles não tinham condição de me hospedar, e então fiquei na casa de um irmão, no início. Depois minha família teve alta e conseguiram uma casa na vila (ao lado do hospital atual).*
>
> **Sobre o tratamento e a vida internado***: lembro da sulfona em umas latinhas. Eu fiquei com essas incapacidades físicas, porque não recebia orientação de prevenção. Em 1982, saí por expulsão e fiquei quatro anos fora, novamente na casa de um irmão, mas acabei voltando e ganhando essa casa na Vila.*
> *Eu não estou de acordo com as altas que eram dadas no início. Muita gente saía positiva.* [referindo-se à baciloscopia]. *Mas teve gente que se internou somente pra ganhar a pensão do estado...* (Informação verbal, entrevista).

Perguntado sobre família e filhos, disse ter se casado e, desde que a esposa foi embora da Vila, vive só e não tem filhos. Paga uma cuidadora que o ajuda em casa e tem a assistência, no hospital ao lado.

O sr. Flávio tem muitas histórias do tempo em que o Hospital Aquiles Lisboa era uma ilha e eles dependiam da ajuda do barqueiro, "[...] *pra dar umas 'fugidas"*. Comenta sobre a reforma na casa, feita por ele com a ajuda da indenização pela internação compulsória em hanseníase,

garantida pela Lei Federal 11.520, de 18 de setembro de 2007[67]. Discorre sobre sua vida sem lamúrias e, felizmente, tem sua independência financeira assegurada pelas três pensões que recebe, além do apoio da infraestrutura do complexo hospitalar da ex-colônia, reformado e responsável pela assistência em saúde.

O processo de abertura política e a crise financeira da Previdência Social levaram à reorientação da assistência médica previdenciária e início da integração interinstitucional das esferas federais (hospitais universitários), estaduais e municipais, favorecendo o setor público, com a visão de um modelo menos hospitalocêntrico. Desse modo, o início da década de 80 tem o marco histórico das Ações Integradas de Saúde (AIS), as quais favoreceram a estruturação de secretarias estaduais de saúde e as coordenações estaduais dos programas, afinadas com planos de descentralização. Também a Conferência de Alma Ata estimulou o fortalecimento da Atenção Primária de Saúde[68].

No final da década de 70 e início da década de 80, já havia sido introduzida a Rifampicina[69], e os resultados apresentados pelo Programa do Rio Grande do Sul na implantação do esquema de tratamento com a droga (esquema DNDS), controle de contatos e informatização do arquivo de casos notificados eram modelo no Brasil[70]. Organizações Não Governamentais da ILEP (*Internacional Federation of anti-leprosy Associations*) começaram a financiar centros de referência e atividades estaduais de controle (ex.: DAHW no Amazonas, Mato Grosso e alguns projetos do ILSL)[71]. O Movimento de Reintegração de Pessoas Atingidas pela Hanseníase (Morhan) se organiza, inicialmente motivado pela participação na discussão do fechamento dos hospitais-colônia[72].

A DNDS, dirigida pelo Dr. Aguinaldo Gonçalves, publicou em 1983 e 1984 uma série de materiais normativos, definição de indicadores epidemiológicos e operacionais, com divulgação de dados epidemiológicos, além de apoiar as capacitações realizadas no ILSL[73], visando fortalecer o seguimento das normas técnicas baseadas na Portaria 165, de 1976.

Entretanto, a Organização Mundial da Saúde (OMS) já recomendava os esquemas de poliquimioterapia (1982)[74] com três drogas para os casos Multibacilares (MB) e alguns projetos estaduais (Amazonas, Amapá e Rio de Janeiro) já os utilizavam em projetos financiados por ONGs ou mesmo individualmente, por alguns médicos[75]. Também eram apresentados em congressos a resistência à sulfona e a Rifampicina[69]. O surgimento da AIDS, cujas primeiras ações e política nacional nasceram na DNDS, trouxe uma sobrecarga à Divisão, que contava com equipe pequena e trabalhava no ritmo do planejamento normativo, dominante no Ministério da Saúde.

**Pontos relevantes positivos e negativos desse periodo histórico**

1. Período inicial de centralização político-administrativa, com falta de priorização para o controle da hanseníase, justo na fase de efetivação da política de tratamento ambulatorial;
2. Fortalecimento do ILSL como centro nacional de referência e cursos para profissionais estaduais (PI, cirurgia, clínica);
3. Conferência Nacional para avaliação da política nacional de controle, com participação dos coordenadores estaduais;
4. Terminologia oficial: hanseníase, pela Portaria 165, de 14 de maio de 1976;
5. Introdução da Rifampicina no tratamento dos casos MB (esquema DNDS);
6. Projetos da ILEP com experiências estaduais em PQT;
7. Surgimento da AIDS e retardo na implantação dos esquemas de PQT/OMS.

## 6 REESTRUTURAÇÃO DA DNDS: fortalecimento da AIDS/DST (1986–1987) e implantação nacional da PQT (1986–1991)

A aglutinação de profissionais da saúde pública, universidades e a população na discussão da reforma sanitária e cenário de redemocratização pressionava o Ministério da Saúde. As Conferências Nacionais de Saúde[(76)], culminando na VIII, já na Nova República, em 1986, constituíram-se no marco histórico da criação do Sistemas Unificados e Descentralizados de Saúde (SUDS), em 1987, precursor do SUS[(77)]. As instâncias colegiadas se inserem nas discussões das políticas públicas em todas as instâncias, com administrações progressistas.

Além da pressão social para o fortalecimento do Programa da AIDS, a DNDS recebia cobranças do MORHAN e da OMS. Assessorada por hansenólogos da Associação Brasileira de Hansenologia (ABH), defendia o esquema DNDS e resistia à implantação da PQT, recomendada pela OMS desde 1982[25]. Os novos gestores do Ministério da Saúde solicitaram apoio da OMS para avaliação independente do programa, coordenada pelo epidemiologista chileno Manuel Zuñiga, e os resultados foram colocados em discussão em reunião nacional com coordenadores estaduais, sociedades científicas, unidades de referência, MORHAN e ONGs da ILEP[26], em novembro de 1985. As principais informações dos anos anteriores, incluindo os referentes ao estado do Maranhão, foram:

25 O esquema DNDS para MB consistia: Rifampicina 600mg/dia por 90 dias, seguido de sulfona até a negativação e 10 anos após (tudo autoadministrado).

26 Na época, havia uma ONG brasileira (CERPHA) que administrava projetos da ILEP, mas não era articulada com o Ministério da Saúde. Apoiava o Hospital Lauro de Souza Lima (ALM) e alguns projetos estaduais (DAHW, Ordem de Malta).

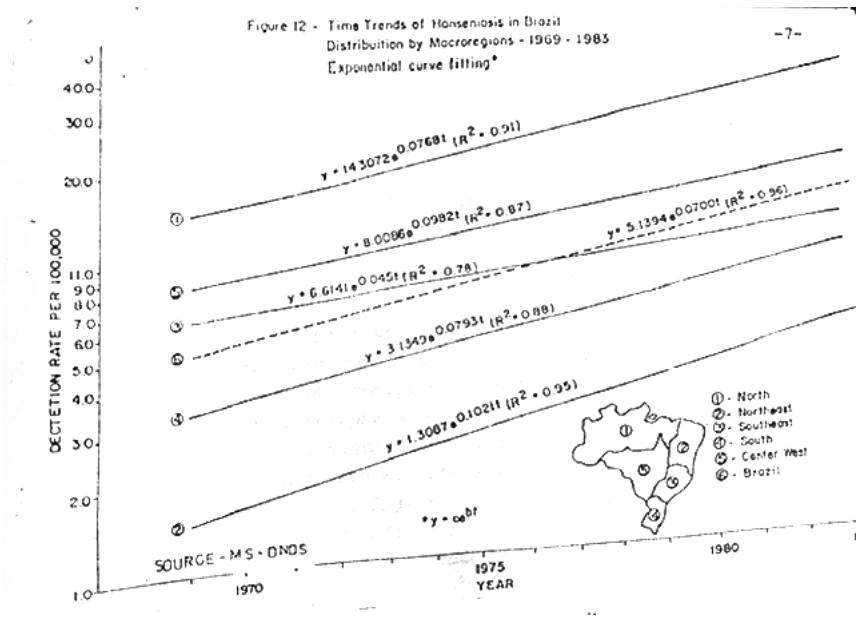
**Tabela 7 –** Proporção de casos novos detectados em relação ao total de casos de registros ativos — Brasil – 1983–1984.

| Coordenadoria de saúde e unidades da federação | 1983 | | | 1984 | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| | Casos em registro ativo | Casos novos | % | Casos em registro ativo | Casos novos | % |
| BRASIL | 206081 | 18759 | 9.1 | 217317 | 18326 | 8.4 |
| AMAZÔNIA | 44082 | 4329 | 9.8 | 47524 | 4139 | 8.7 |
| Acre | 3677 | 198 | 5.4 | 3275 | 268 | 8.2 |
| Amazonas | 18032 | 1882 | 10.4 | 19744 | 1518 | 7.7 |
| Roraima | 140 | 34 | 24.3 | 172 | 34 | 19.8 |
| Pará | 11800 | 1174 | 9.9 | 12733 | 1278 | 10.0 |
| Amapá | 925 | 129 | 13.9 | 962 | 180 | 18.7 |
| **Maranhão** | **9516** | **921** | **9.7** | **10632** | **861** | **8.1** |
| NORDESTE | 16261 | 1994 | 12.3 | 17859 | 2126 | 11.9 |
| Piauí | 2890 | 284 | 9.8 | 3269 | 451 | 13.8 |
| Ceará | 4411 | 513 | 11.6 | 4996 | 379 | 7.6 |
| Rio Grande do Norte | 280 | 22 | 7.9 | 264 | 56 | 21.2 |
| Paraíba | 766 | 106 | 13.8 | 860 | 76 | 8.8 |
| Pernambuco | 4478 | 535 | 11.9 | 4342 | 627 | 14.4 |
| Alagoas | 246 | 80 | 32.5 | 452 | 103 | 22.8 |
| Sergipe | 769 | 104 | 13.5 | 807 | ... | - |
| Bahia | 2401 | 350 | 14.6 | 2869 | 434 | 15.1 |
| SUDESTE | 100671 | 6923 | 6.9 | 103586 | 6911 | 6.7 |
| Minas Gerais | 36056 | 1718 | 4.8 | 37582 | 1724 | 4.6 |
| Espírito Santo | 7353 | 688 | 9.4 | 7749 | 339 | 4.4 |
| Rio de Janeiro | 18789 | 1661 | 8.8 | 19743 | 2125 | 10.8 |
| São Paulo | 38473 | 2856 | 7.4 | 38512 | 2723 | 7.1 |
| SUL | 23474 | 2634 | 11.2 | 24453 | 1976 | 8.1 |
| Paraná | 17351 | 2211 | 12.7 | 18334 | 1587 | 8.7 |
| Santa Catarina | 2416 | 190 | 7.9 | 2551 | 172 | 6.7 |
| Rio Grande do Sul | 3527 | 233 | 6.6 | 3568 | 217 | 6.1 |
| CENTRO-OESTE | 21593 | 2879 | 13.3 | 23895 | 3174 | 13.3 |
| Rondônia | 2103 | 375 | 17.8 | 2368 | 445 | 18.8 |
| Mato Grosso | 3767 | 716 | 19.0 | 4462 | 810 | 18.2 |
| Mato Grosso do Sul | 2951 | 434 | 14.7 | 3289 | 352 | 9.9 |
| Goiás | 10609 | 1000 | 9.4 | 11774 | 1213 | 10.3 |
| Distrito Federal | 2163 | 354 | 16.4 | 2002 | 381 | 19.0 |

Fonte: Relatório de Consultoria[78].

As conclusões gerais apontavam endemia sem controle, como demonstrado na Figura 6 a seguir, em que as regiões Norte, Nordeste e Sudeste apresentavam maior tendência de crescimento em relação às regiões Centro-Oeste e Sul.

**Figura 6 -** Tendência da hanseníase nas regiões do Brasil, 1969–1983.




Fonte: Motta e Zuniga[79].

Na reunião, os estados foram divididos em grupos para discutir a evolução operacional do programa estadual. No grupo em que participou o Maranhão, consta a informação de que, até os anos 70, a SUCAM controlava o programa, e que a coordenação estadual vinha organizando o sistema de registro desde 1979, quando assumiu, porque esse estava desatualizado.

Entre as principais conclusões e recomendações gerais da avaliação independente destacam-se a descentralização do diagnóstico e tratamento, o que exigia capacitação em massa e implantação dos esquemas de PQT/MS, divulgação da hanseníase (desde a mudança do nome, nunca havia sido veiculada campanha de massa), discussão do papel dos antigos

hospitais-colônia e fortalecimento das gerências estaduais das ações de controle da doença[27].

Reunião semelhante foi realizada para AIDS/DST, com a equipe fortalecida pela vinda de Lair Guerra e Miriam Franchini, além da colaboração de Paulo Teixeira, da Coordenação de São Paulo. Dois meses após a reunião houve mudança de gestão e a vinda de técnicos assessores para implementar o staff de hanseníase. Foram criados comitês técnico e social, com a participação do MORHAN e no mesmo molde para a AIDS e DST[28].

Deu-se início à formulação e negociação do Plano de Implantação Gradual da PQT/OMS no Brasil. O consenso obtido pela ABH, MORHAN e coordenadores estaduais era que se iniciasse com uma fase preparatória de reestruturação do programa, que consistiu em: apoio técnico e financeiro às coordenações estaduais; capacitação modular de equipes de médicos, enfermeiros, fisioterapeutas (40h) para dar início às unidades-piloto de implantação. A partir dela, a equipe de unidades municipais seria treinada, de modo a se obter as condições de implementação da PQT para toda a rede, prevista para 1990–1991[29]. O Plano recebeu importante aporte financeiro das ONGs da ILEP (DAHW, AIFO – *Associaçao Italiana Amici di Raoul Follereau*, ONG italiana; Ordem de Malta, *Raoul Follereau* - Francesa e da ONG Americana ALM - *American Leprosy Mission*), naquele momento coordenadas pela ALM. Da mesma forma, foi iniciada a parceria com a OMS, para o recebimento de medicamentos, com apoio da Fundação Japonesa Sasakawa.

Tendo em vista a grande ausência de enfermeiras atuantes nas ações de controle da hanseníase, ao contrário do Programa de Tuberculose, foi trabalhada uma proposta formadora à parte, com metodologia

27 O Relatório contém uma carta assinada pelos gerentes presentes na reunião nacional.

28 A participação na VIII Conferência Nacional de Saúde foi importante para garantir recursos para o tema resgate de cidadania de portadores de hanseníase institucionalizados.

29 A estratégia de implantação gradual manteve o esquema DNDS, mas recomendava tratar casos antigos com 24 doses e dar alta, enquanto a PQT, para casos novos, deveria ser administrada até a negativação.

problematizadora, que incluía capacitação pedagógica, com duração de 45 dias[30], com importante suporte da Organização Pan-americana de Saúde (OPAS). Para atender às necessidades de educação permanente foram oficializados centros de referência regionais (Fundação Alfredo da Matta – Manaus e Hospital Curupaiti - RJ) ambos com experiência prévia em poliquimioterapia OMS.

As campanhas de divulgação da AIDS e hanseníase foram trabalhadas simultaneamente com grupos técnicos específicos e ambas foram deslanchadas no início de 1987, sendo que esse componente sai da DNDS e se transforma no Programa de DST/AIDS.

A campanha "Hanseníase tem cura" foi responsável pelo aumento de 35% de detecção de casos novos no ano. A primeira avaliação, em 1988, mostrou adesão de 21 estados brasileiros, boa aceitação dos esquemas de tratamento e mais de 10.000 profissionais treinados[(80)].

Contudo, os dados das tabelas 8 e 9, a seguir, mostram que na avaliação de 1988 a saída por cura era muito baixa e heterogênea entre as UFs. O percentual de altas por cura no Maranhão ainda era menor que 30%, com boa regularidade de tratamento PQT, implantada em poucos municípios.

30 Curso de multiplicadores (foram quase 400 enfermeiros). Muitos tornaram-se gerentes estaduais, como é o exemplo da enfermeira Clodis Tavares.

**Tabela 8 -** Saídas do registro ativo por causa, no Brasil, macrorregiões e unidades federativas – 1987.

| UNIDADE FEDERATIVA | 1987 | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | REGISTRO ATIVO | SAÍDAS DO REGISTRO ATIVO | | CURA | | OUTRAS SAÍDAS | |
| | | Nº | % | Nº | % | Nº | % |
| **BRASIL (Total)** | **239.328** | **11.663** | **5,0** | **2.845** | **24,4** | **8,818** | **75,6** |
| **NORTE** | **56,691** | **1.538** | **2,7** | **684** | **44,5** | **854** | **55,5** |
| RO | 3.066 | 113 | 3,7 | 33 | 29,2 | 80 | 70,8 |
| AC | 4.150 | 184 | 4,4 | 30 | 16,3 | 154 | 83,7 |
| AM | 23.058 | 339 | 1,5 | 275 | 81,1 | 64 | 18,9 |
| RR | 284 | 06 | 2,1 | 03 | 50,0 | 03 | 50,0 |
| PA | 12.212 | 229 | 1,9 | 163 | 71,2 | 66 | 28,8 |
| **MA** | **12.985** | **599** | **4,6** | **152** | **25,4** | **447** | **74,6** |
| **NORDESTE** | **23.575** | **1.071** | **4,5** | **663** | **61,9** | **408** | **38,1** |
| PI | 4.182 | 135 | 3,2 | 58 | 43,0 | 77 | 57,0 |
| CE | 6.506 | 270 | 4,1 | 160 | 59,3 | 110 | 40,7 |
| RN | 390 | 11 | 2,8 | 02 | 18,2 | 09 | 81,8 |
| PB | 1.320 | 26 | 2,0 | 14 | 53,8 | 12 | 46,2 |
| PE | 5.987 | 380 | 6,3 | 292 | 76,8 | 88 | 23,2 |
| AL | 615 | 10 | 1,6 | 08 | 80,0 | 02 | 20,0 |
| SE | 769 | 14 | 1,8 | 06 | 42,9 | 08 | 57,1 |
| BA | 3.806 | 225 | 5,9 | 123 | 54,7 | 102 | 45,3 |
| **SUDESTE** | **107.305** | **5.800** | **5,8** | **1.091** | **18,8** | **407** | **31,2** |
| MG | 37.290 | 5.138 | 13,8 | 649 | 12,6 | 4.489 | 84,4 |
| ES | 7.105 | 139 | 1,9 | 26 | 18,7 | 113 | 81,3 |
| RJ | 24.512 | 523 | 2,1 | 416 | 79,9 | 107 | 20,5 |
| SP | 38.399* | - | - | - | - | - | - |
| **SUL** | **25.730** | **860** | **3,3** | **269** | **31,3** | **591** | **68,7** |
| PR | 19.658 | 672 | 3,4 | 169 | 25,1 | 503 | 74,9 |
| SC | 2.564 | - | - | - | - | - | - |
| RS | 3.508 | 188 | 5,3 | 100 | 53,2 | 88 | 46,8 |
| **C. OESTE** | **26.027** | **2.394** | **9,2** | **138** | **5,8** | **2.256** | **94,2** |
| MT | 4.141 | 73 | 1,8 | 26 | 35,6 | 47 | 64,4 |
| MS | 5.005 | 2.145 | 42,8 | 58 | 2,7 | 2.085 | 97,3 |
| GO | 15.003 | 176 | 1,2 | 54 | 30,7 | 122 | 69,3 |
| DF | 1.878 | - | - | - | - | - | - |

Fonte: Secretarias Estaduais de Saúde — dados não disponíveis. *Ano de 1986.

**Pontos relevantes positivos e negativos desse periodo histórico**

1. Grande fomento às políticas públicas de saúde; gestões municipais de saúde inovadoras;
2. Processo de discussão do Sistema Universal de Saúde Pública brasileiro;
3. Gestão participativa da política nacional;
4. Organização do MORHAN;
5. Primeira campanha de massa sobre hanseníase;
6. Apoio da OMS/OPAS;
7. Canalização de recursos não governamentais da ILEP para o projeto nacional;
8. Reestruturação da rotina de atendimento aos pacientes, como benefício da implantação da PQT.

A recomendação era envidar esforços para garantir a mesma qualidade da atenção na fase de expansão e tentar inserir recursos dos órgãos municipais em ações como prevenção de Incapacidades Físicas, para reduzir a dependência dos recursos das ONGs da ILEP[(81)].

A criação de um sistema de saúde equânime, regionalizado e hierarquizado começou a se materializar em 1988, com o SUDS (Sistemas Unificados e Descentralizados de Saúde), a partir de propostas do movimento sanitário, apoiadas pela sociedade civil organizada. Os marcos históricos legais de nascimento do SUS são a Lei 8.080/90[(82)] e a Lei Complementar 8.142/90[(83)], que conformam a Lei Orgânica da Saúde, nas três esferas públicas.

Em 1990, a reforma administrativa do governo Collor extinguiu a DNDS (que passou a ser uma gerência técnica — Coordenação de Dermatologia Sanitária-GT/CENEPI)[31]. Um novo estudo de tendência utilizando a série histórica de detecção de 1973 a 1990 mostrou média

31 Centro Nacional de Epidemiologia — Departamento da Fundação Nacional de Saúde (FUNASA). Portaria GM/MS nº 1.331, de 5 de novembro de 1990.

de crescimento de 5% ao ano[84]. A reestruturação para implantação da PQT mais campanha de massa já permitiam um rearranjo da endemia nas macrorregiões, com a região Nordeste (11%); Centro-Oeste 7%, Norte 5% e o Sudeste e Sul 3%. Foi elaborado o Plano de Emergência Nacional (PEM) para o período de 1990–1994, seguindo parâmetros epidemiológicos e operacionais com definição das áreas prioritárias, como é visto na tabela a seguir:

**Tabela 9 -** Segundo indicadores epidemiológicos de prevalência, incidência e tendência da endemia hansênica, Brasil, 1988.

| PRIORIDADE | POPULAÇÃO | | PEVALÊNCIA | | | INCIDÊNCIA | | TENDÊNCIA |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | Nº | % | Nº | % | Taxa (1.000hab.) | Nº | Taxa (1000.000) | % Incremento anual |
| PRIMEIRA (AM, MT, GO, RJ, MG, SP, MS, PA, AC) | 84.366.300 | 58,43 | 193,248 | 75,2 | 2,29 | 17.674 | 20,94 | 4,28 |
| Excluindo São Paulo | 52.734.800 | 36,51 | 155.647 | 60,6 | 2,95 | 14.288 | 27,09 | 5,60 |
| SEGUNDA (MA, PE, AP, CE, RR, RO, PI, BA, PB) | 35.721.300 | 25.42 | 44.643 | 17,4 | 1,22 | 6.640 | 16,63 | 8,90 |
| TERCEIRA (ES, AL, RN, SC, SE, DF, RS) | 23.320.000 | 16,15 | 18.890 | 7,4 | 0,81 | 2.064 | 8,85 | 3,07 |
| BRASIL | 144.427.600 | 100,00 | 255.979 | 100,00 | 1,78 | 26.578 | 18,40 | 5,38 |

Fonte: Brasil[85].

Observa-se na tabela que o Maranhão está no grupo 2 (não mais considerado na região Norte), entre aqueles de mais alta detecção. Isso ocorre, principalmente, devido à capacidade gerencial e cobertura de serviços públicos de saúde, insuficientes para dar conta das metas fixadas para o grupo 1[32].

O esquema de tratamento poliquimioterápico passa a ser o único esquema padrão recomendado pelo Ministério da Saúde e é estabelecida a dose fixa (24 doses) para a alta por cura nos casos MB[(80,86)]. O Programa Nacional decide abolir a situação de pacientes no registro ativo (EOSTQ)[33] e é iniciada uma proposta de organização e limpeza de arquivos de registro ativo estaduais, apoiada pela OPAS.

Em 1991, a OMS lança a meta de eliminação da hanseníase (taxa de prevalência menor que um doente em 10.000 habitantes) e define o ano 2000 para que essa fosse atingida globalmente. Na 44ª Assembleia da OMS, o Brasil foi um dos signatários dessa meta, mesmo com altas taxas de detecção e 55% dos casos em uso de PQT.

A OPAS deu importante suporte ao Plano Emergencial de Controle (PEM) da hanseníase, pois ofereceu um técnico para apoio ao Programa Nacional e estados prioritários[34]. O projeto nacional, financiado pela ILEP, inicia a fase de projetos descentralizados, com apoio de ONGs específicas para os estados, mas a meta de eliminação já impõe uma nova abordagem, o que viria a ser o Plano Nacional de Eliminação (PEL), para a fase de 1995–2000[(81)].

O Maranhão não havia elaborado o PEM em 1991, quando recebeu a visita de consultoria da OPAS para a organização do sistema de informação e aplicação do critério de alta. Foram encontrados vários livros de registro e, inicialmente, os casos passaram a ter fichas individuais, que

---

32 Esta classificação foi revisada na minha primeira visita ao Maranhão, pelo projeto OPAS, e o estado passou a receber apoio concedido ao grupo 1 no plano elaborado para ser desenvolvido de 1992–1995.

33 EOSTQ: Em Observação sem Tratamento Quimioterápico.

34 Dr. Gil Suarez, consultor da OPAS Brasil, nos anos 90.

foram digitadas em um sistema que era administrado pelo estado. Os dois técnicos imprescindíveis neste processo foram a enfermeira Anacelia Bezerril e o engenheiro Robério Antônio Alencar Rafael, que trabalhava com um sistema de informatização em saúde na SESMA, seguindo um modelo do estado do Pará. Somente na segunda metade dos anos 90 a hanseníase foi inserida no Sistema de Informações de Agravos de Notificação (SINAN) nacional.

Foi a partir dessa consultoria que se iniciou a fase de mudança na planificação das ações de controle do estado, passando de planejamento normativo para planejamento estratégico, cuja descrição cronológica será enriquecida com as narrativas dos atores do processo, nos capítulos 2 e 3 deste livro.

Para viabilizar a intensificação das ações de controle e ampliação das equipes central e de supervisão e acompanhamento, duas estratégias iniciais foram trabalhadas: criar uma comissão executiva, com a participação de técnicos cedidos da FSESP, em vias de ter suas unidades municipalizadas, e buscar o apoio financeiro de uma ONG, membro da ILEP, como pode ser observado em partes relevantes do Plano para 1992–1995, apresentadas nas imagens em anexo.

Para compreender a participação de antigos "sespianos" e "sucanzeiros" no controle de endemias do Maranhão, narramos a seguir aspectos relevantes da entrevista livre com o Dr. Henrique Jorge dos Santos, então Superintendente de Vigilância Epidemiológica da SESMA, que deu todo apoio para a implementação da mudança e atuação da Comissão Estadual de Hanseníase.

- **Henrique Jorge dos Santos:** sanitarista, graduado em farmácia em 1964, iniciou o curso de Economia em 1965, interrompido em 1967, devido à sua contratação para a Campanha de Erradicação da Malária (CEM), após seleção do Ministério da Saúde. Após o Curso Nacional de Malária na ENSP/FIOCRUZ/RJ, assumiu

> a coordenação da campanha de prevenção em 21 municípios do interior do Maranhão. Em 1970, foi atuar na coordenação regional de operações em São Luís e participou do processo de fusão de programas de controle de endemias que criou a Superintendência de Campanhas de Saúde Pública (SUCAM)[35].

O primeiro contato com as ações de controle da hanseníase ocorreu no final dos anos 70 e início dos anos 80, quanto havia uma diretriz do Ministério da Saúde para a participação dos guardas da SUCAM na suspeição de casos de hanseníase e tuberculose. Os guardas foram treinados por técnicos da SES e SESP e ele tentou colocar em ação a busca ativa. Porém, constatou-se que as unidades não estavam preparadas para receber tais doentes. Na época, procurou o então secretário de saúde do Maranhão para tentar implementar a ação, mas não encontrou o empenho necessário.

Nos anos 90, participa do grupo de trabalho de discussão da Lei Orgânica 8.080 e formação do SUS, que implicava a fusão das instituições SESP e SUCAM, para criar a Fundação Nacional de Saúde (FUNASA) e, em 1992, assume a Superintendência de Vigilância da SESMA, na qual passa a apoiar a municipalização. É nesse contexto que se torna importante protagonista do processo decisório que facilita o plano de ação para a implantação da PQT, ao intermediar a vinda de cinco técnicos da FSESP para atuarem na comissão estadual e no apoio à descentralização das ações de controle da hanseníase no Maranhão. Do mesmo modo, viabiliza a reforma de ampliação do centro de referência Genésio Rego, uma contribuição histórica na estruturação das ações de controle da hanseníase no estado. Atualmente, continua na SESMA, responsável pela Vigilância Epidemiológica e administração da estrutura remanescente da FUNASA.

Da mesma forma, não poderíamos deixar de incluir a participação da enfermeira e religiosa Maria Ângela A. Torrencilla[(47)], que mediou junto à DAHW o financiamento do plano de ação para a mudança no Maranhão e apoio técnico da Fundação Alfredo da Matta-AM (FUAM).

35 Fusão da CEM + CEV (Varíola) + DENEru (endemias rurais).

*"Maria Ângela Alcade Torrecilla nasceu [...] na Espanha... Em 1953, a filial de sua congregação, localizada em Manaus, iniciou um trabalho de apoio e ajuda aos filhos de atingidos pela hanseníase. Com o crescimento desse projeto, as irmãs conseguiram, com apoio governamental, um espaço para abrigar e atender tais pacientes na Colônia Antônio Aleixo [...]. No Brasil, graduou em Enfermagem pela Escola de Enfermagem de Manaus, 1977, qualificando-se em Saúde Pública em curso promovido pela representação da Fiocruz em Manaus, em 1979.*

*Em 1979, passou a trabalhar na Casa Amarela, órgão que se transformou em dispensário ligado à SES/AM. Obteve a cidadania brasileira em 1980. Desde então, começou a percorrer os rios das regiões amazônicas com o intuito de levar informação, atendimento e medicação àquela população, instituindo, assim, um sistema de parceria entre profissionais de saúde, pacientes e ex-pacientes.*

*Irmã Ângela foi uma importante intermediadora na instalação das organizações não governamentais da International Leaders in Education Program (ILEP) no Brasil, coordenou os projetos financiados pela Associação Alemã de Assistência aos Hansenianos (DAHW) na região e ajudou a criar a Fundação para o Controle da Hanseníase no Amazonas (FundHans) em 1995.*

*Trabalhou na coordenação do Programa de Controle Estadual de 1980 a 2000 e com o Dr. Sinésio Talhari, em 1982, foi pioneira na implantação e disseminação da poliquimioterapia no Brasil. Também trabalhou como assessora do Programa de Controle da Hanseníase no Brasil, do Ministério da Saúde, para a Região Norte",* o que lhe deu a prerrogativa de ser interlocutora do Maranhão junto ao Ministério da Saúde e, inicialmente, junto à DAHW.

**Fotografia 1 –** Hozano, irmã Ângela, Jonson, Antônio Joaquim (secretário de saúde), Henrique, Maria Leide e Fátima Maroja na Reunião de Avaliação da Hanseníase.

Fonte: Arquivo pessoal.

## REFERÊNCIAS

1. MARQUES, Cezar Augusto. **Diccionario historico-geographico da provincia do Maranhão.** Maranhão: Typ. do Frias, 1870. Disponível em: http://www2.senado.leg.br/bdsf/handle/id/221726. Acesso em: 03 abr. 2021.

2. SILVA, Ana Ládia Conceição. **Falas de decadência, moralidade e ordem:** a "História do Maranhão" de Mário Martins Meireles. Dissertação (Mestrado em História) – Universidade de São Paulo, São Paulo, 2008. https://teses.usp.br/teses/disponiveis/8/8138/tde-19032009-121616/publico/DISSERTACAO_ANA_LADIA_CONCEICAO_SILVA.pdf. Acesso em: 03 abr. 2021.

3. FERREIRA, Antônio José de Araújo. **O estado e as políticas do urbano em São Luís**. Dissertação (Mestrado em Geografia Humana) - Universidade de São Paulo, São Paulo, 1999.

4. FERREIRA, Antônio José de Araújo. **Políticas territoriais e a reorganização do espaço maranhense.** Tese (Doutorado em Geografia) – Universidade de São Paulo, São Paulo, 2008. Disponível em: https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/8/8136/tde-11082009-141934/publico/ANTONO_JOSE_DE_ARAUJO.pdf. Acesso em: 03 abr. 2021.

5. MAURANO, Flávio. História da lepra no Brasil e sua distribuição geográfica. *In:* SERVIÇO NACIONAL DE LEPRA - SNL. (Org.) **Tratado de leprologia.** 2. ed. Vol. I. Tomo I. Rio de Janeiro, 1950. Cap. VII. p. 77-109.

6. SANTIAGO, Clarindo. **Neto Guterres:** o médico dos pobres. Conferência em memória ao médico na ocasião de sua morte, no Sindicato Médico do Maranhão. São Luís: Off. Gr. Tribuna, 1937. Disponível em: http://casas.cultura.ma.gov.br/portal/bpbl/acervodigital/. Acesso em: 03 abr. 2021.

7. LOBÃO JUNIOR. **A lepra entre nós.** Belém: Imprensa de Tavares Cardoso & Ca, 1897. Disponível em: http://casas.cultura.ma.gov.br/portal/bpbl/acervodigital/. Acesso em: 2/04/2021

8. MARANHÃO. **Anaes do Congresso do Estado do Maranhão.**1ª Sessão Ordinária da 3ª Legistatura. São Luís, 1898. Disponível em: http://casas.cultura.ma.gov.br/portal/bpbl/acervodigital/. Acesso em: 03 abr. 2021.

9. BEZERRA, Mariza Pinheiro. **Nos sertões do Norte:** saúde pública e saneamento no Maranhão (1889-1930). Tese (Doutorado) – Casa de Oswaldo cruz – FIOCRUZ, Rio de Janeiro, 2019. Disponível em: http://www.ppghcs.

coc.fiocruz.br/images/dissertacoes/teste/Tese_Mariza_Bezerra.pdf. Acesso em: 03 abr. 2021.

10. BRASIL. Câmara dos Deputados. Decreto nº 5.156, de 8 de março de 1904. Dá novo regulamento aos serviços sanitarios a cargo da União. **Diário Oficial da União,** Seção 1, Rio de Janeiro – RJ, p. 1135, 10 mar. 1904. Disponível em: https://www2.camara.leg.br/legin/fed/decret/1900-1909/decreto-5156-8-marco-1904-517631-publicacaooriginal-1-pe.html. Acesso em: 07 abr.2021.

11. PACOTILHA (MA). **Registro civil:** óbito. Pacotilha (MA), edição 00187, São Luís, MA, 10 de agosto de 1910. Disponível em: http://memoria.bn.br/docreader/168319_02/832. Acesso em: 15 mar. 2021.

12. PACOTILHA (MA). **As publicações**. Pacotilha (MA), edição 00239, São Luís, MA, 10 de outubro de 1916. Disponível em: http://memoria.bn.br/docreader/168319_02/8858. Acesso em: 15 mar. 2021.

13. PACOTILHA (MA). **Os leprosos**. Pacotilha (MA), edição 00215, São Luís, MA, 11 de setembro de 1918. Disponível em: http://memoria.bn.br/docreader/168319_02/11329. Acesso em: 15 mar. 2021.

14. PACOTILHA (MA). **A questão da lepra**. Pacotilha (MA), edição 00226, São Luís, MA, 24 de setembro de 1918. Disponível em: http://memoria.bn.br/docreader/168319_02/11373. Acesso em: 15 mar. 2021.

15. SOUZA ARAÚJO, Heraclídes César de. A lepra e as organizações anti-leprosas do Brasil em 1936. **Memórias do Instituto Oswaldo Cruz,** v. 32, n. 1, mar., 1937. Disponível em: https://www.scielo.br/j/mioc/a/wKsq4Z6LP4RrrfkjXS5cndp/?format=pdf&lang=pt. Acesso em: 23 mar. 2021.

16. PACOTILHA (MA). **A Lepra.** Pacotilha (MA), edição 00240, São Luís, MA, 11 de outubro de 1919. Disponível em: http://memoria.bn.br/docreader/168319_02/12655. Acesso em: 15 mar. 2021.

17. PACOTILHA (MA). **A Prophylaxia Rural.** O relatório do Dr. Almeida Magalhães. Pacotilha (MA), edição 00248, São Luís, MA, 21 de outubro de 1919. Disponível em: http://memoria.bn.br/DocReader/168319_02/12690. Acesso em: 15 mar. 2021.

18. BENCHIMOL, J. L. *et al.* Luta pela sobrevivência: a vida de um hanseniano através da correspondência com Adolpho Lutz. **História, Ciências, Saúde,** Manguinhos, Rio de Janeiro, v. 10, supl.1, p. 361-396. 2003.

19. PACOTILHA (MA). **Petrakol:** o melhor produto para tratamento da lepra ou morphea. Pacotilha (MA), edição 00063, São Luís, MA, 17 de março de 1919. Disponível em: http://memoria.bn.br/DocReader/168319_02/11949. Acesso em: 15 mar. 2021.

20. VARGAS, G. **Diário pessoal**. Fundação Getúlio Vargas – Centro de Pesquisa e Documentação de Historia Contemporânea do Brasil, set. 1933. (Manuscrito).

21. OLIVEIRA, Maria Leide Wand Del Rey. **Articulação docente-assistencial:** o caso do programa de controle de hanseníase no Rio de Janeiro. Dissertação (Mestrado em Dermatologia) - Universidade Federal Fluminense, Niterói-RJ, 1990.

22. BRASIL. Decreto nº 16.300, de 31 de dezembro de 1923. Aprova o regulamento do Departamento Nacional de Saúde Pública. **Diário Oficial da União**, Seção 1, Brasília, DF, 1924. Disponível em: https://www2.camara.leg.br/legin/fed/decret/1920-1929/decreto-16300-31-dezembro-1923-503177-regulamento-pe.pdf. Acesso em: 10 maio 2021.

23. PACOTILHA (MA). **O leprosário.** Pacotilha (MA), edição 00036, São Luís, MA, 12 de fevereiro de 1920. Disponível em: http://memoria.bn.br/DocReader/168319_02/13071. Acesso em: 15 mar. 2021.

24. PACOTILHA (MA). **Sociedade de medicina.** Pacotilha (MA), edição 00165, São Luís, MA, 17 de julho de 1922. Disponível em: http://memoria.bn.br/docreader/168319_02/16046. Acesso em: 15 mar. 2021.

25. MENSAGEM de Magalhaes de Almeida ao Congresso do Estado – 1927. Biblioteca Pública Benedito Leite - Acervo digital. Disponível em: http://casas.cultura.ma.gov.br/portal/sgc/modulos/sgc_bpbl/acervo_digital/arq_ad/20140827221357140918843 7_33771409188437_3377.pdf. Acesso em: 15 abr. 2021.

26. MENSAGEM de Magalhaes de Almeida ao Congresso do Estado – 1928. Biblioteca Pública Benedito Leite - Acervo digital. Disponível em: http://casas.cultura.ma.gov.br/portal/sgc/modulos/sgc_bpbl/acervo_digital/arq_ad/20140827222628140918918 8_5151409189188_515.pdf. Acesso em: 15 abr. 2021.

27. PENA, B. O problema brasileiro da lepra. **Archivos Rio Grandenses de Medicina,** v. 7, n. 8/9, 1928.

28. BRASIL. **Decreto N. 24.814 - de 14 de julho de 1934 (*).** Estabelece, na conformidade do decreto nº 24.438, de 21 de junho ultimo, o plano geral de organização dos serviços de saúde publica e assistência médico social, e dá outras providencias, sem aumento de despesa. Disponível em: http://www.fiocruz.br/historiadahanseniase/media/Decreto24814.pdf. Acesso em: 15 mar. 2021.

29. MAURANO, Flávio. O estado nacional e a profilaxia da leprano Brasil. A cooperação da federação das sociedades de assistência aos lázaros e defesa contra a lepra. *In:* SERVIÇO NACIONAL DE LEPRA – SNL. **Tratado de Leprologia. História da lepra no Brasil e sua distribuição geográfica.** 2. ed. Vol. 1 Tomo 1. Rio de Janeiro, 1950. p. 122-138. Cap. IX.

30. PACOTILHA (MA). **Os lazaros**. Pacotilha (MA), edição 00006, São Luís, MA, 08 de janeiro de 1930. Disponível em: http://memoria.bn.br/DocReader/168319_02/25503. Acesso em: 15 mar. 2021.

31. PACOTILHA (MA). **Não quis ouvir advertências...** Pacotilha (MA), edição 00788, São Luís, MA, 16 de março de 1937. Disponível em: http://memoria.bn.br/docreader/168319_02/30564. Acesso em: 15 mar. 2021.

32. PACOTILHA (MA). **Sensacional comunicação vae ser feita à S. N. de Medicina e Cirurgia. O êxito, no tratamento da lepra, de uma descoberta do clinico Jacinto Moura.** Pacotilha (MA), edição 00117, São Luís, MA, 5 de janeiro de 1935. Disponível em: http://memoria.bn.br/docreader/168319_02/27565. Acesso em: 15 mar. 2021.

33. PACOTILHA (MA). **Crotalidina.** Pacotilha (MA), edição 00189, São Luís, MA, 31 de março de 1935. Disponível em: http://memoria.bn.br/docreader/168319_02/27976. Acesso em: 15 mar. 2021.

34. PACOTILHA (MA). **Parabéns aos Lázaros.** Pacotilha (MA), edição 00706, São Luís, MA, 04 de dezembro de 1936. Disponível em: http://memoria.bn.br/docreader/168319_02/30096. Acesso em: 15 mar. 2021.

35. PACOTILHA (MA). **O combate à lepra.** Pacotilha (MA), edição 00910, São Luís, MA, 18 de agosto de 1937. Disponível em: http://memoria.bn.br/docreader/168319_02/31262. Acesso em: 18 mar. 2021.

36. PACOTILHA (MA). **Leprosário do Bonfim.** Pacotilha (MA), edição 00925, São Luís, MA, 4 de setembro de 1937. Disponível em: http://memoria.bn.br/docreader/168319_02/31352. Acesso em: 18 mar. 2021.

37. PACOTILHA (MA). **O Leprosário do Bonfim.** Pacotilha (MA), edição 00933, São Luís, MA, 14 de setembro de 1937. Disponível em: http://memoria.bn.br/docreader/168319_02/31398. Acesso em: 18 mar. 2021.

38. PACOTILHA (MA). **A bem da verdade.** Pacotilha (MA), edição 01174, São Luís, MA, 27 de julho de 1938. Disponível em: http://memoria.bn.br/docreader/168319_02/32618. Acesso em: 18 mar. 2021.

39. BRASIL. **Decreto-Lei Nº 3.171, de 2 de abril de 1941.** Reorganiza o Departamento Nacional de Saúde, do Ministério Educação e Saúde, e dá outras providências. http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Decreto-Lei/1937-1946/Del3171.htm. Acesso em: 15 abr. 2021.

40. MAURANO, Flávio. Alguns documentos interessantes para a história da lepra no Brasil. *In:* SERVIÇO NACIONAL DE LEPRA – SNL. **Tratado de Leprologia. História da lepra no Brasil e sua distribuição geográfica.** 2. ed. Vol. 1 Tomo 1. Rio de Janeiro, 1950. p. 139-168. Cap. X.

41. SOUZA ARAÚJO, Heraclídes César de. **História da lepra no Brasil:** Período republicano (1889-1946). Álbum das organizações antileprosas. Vol. II. Rio de Janeiro: Imprensa Nacional, 1948.

42. MARANHÃO. **Lei nº 256 de 30 de dezembro de 1948**. Orça a receita e fixa a despesa para o exercício de 1949. Disponível em: http://casas.cultura.ma.gov.br/portal/sgc/modulos/sgc_bpbl/acervo_digital/arq_ad/20181116095122.pdf. Acesso em: 15 abr. 2021.

43. SERVIÇO NACIONAL DA LEPRA –SNL. Ata da reunião convocada pelo Serviço Nacional de Lepra para a elaboração das Instruções Reguladoras da concessão de altas aos doentes de lepra. **Portaria nº 3 de 28 de fevereiro de 1947.** Instruções reguladoras da concessão de altas dos doentes de lepra. Disponível em: http://hansen.bvs.ilsl.br/textoc/revistas/1947/PDF/v15n1/v15n1snl.pdf. Acesso em: 18 abr. 2021.

44. BRASIL. **Lei nº 610, de 13 de janeiro de 1949.** Fixa normas para a profilaxia da lepra. Rio de Janeiro, 1949. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/1930-1949/l0610.htm. Acesso em: 18 abr. 2021.

45. DINIZ, Orestes. **Profilaxia da Lepra**. (Evolução e Aplicação no Brasil). Rio de Janeiro: Academia Brasileira de Medicina Militar, 1960.

46. BRASIL. Ministério da Saúde. Serviço Nacional de Lepra. **Manual de Leprologia.** Rio de Janeiro, 1960.

47. MACIEL, Laurinda Rosa; OLIVEIRA, Maria Leide W. De; GALLO, Maria Eugênia Noviski (Coords.). **Memória e história da hanseníase no Brasil através de seus depoentes (1960- 2000):** catálogo de depoimentos. Rio de Janeiro: Fiocruz/COC, 2010.

48. BRASIL. Câmara dos Deputados. **Lei nº 1.804, de 5 de janeiro de 1953.** Autoriza o Poder Executivo a abrir, pelo Ministério da Educação e Saúde, o crédito especial de Cr$ 835.000,00, para pagamento dos auxílios destinados à manutenção do Leprosário Colônia Bonfim e ao desenvolvimento da Campanha de Adultos e Adolescentes, no Estado do Maranhão. Rio de Janeiro, 5 jan. 1953. Disponível em: https://www2.camara.leg.br/legin/fed/lei/1950-1959/lei-1804-5-janeiro-1953-366602-publicacaooriginal-1-pl.html. Acesso em: 15 mar. 2021.

49. BRASIL. **Decreto nº 34.886, de 31 de dezembro de 1953.** Abre, ao Ministério da Saúde, o crédito especial de Cr$380.000, para auxiliar a manutenção do Leprosário Colônia Bonfim, no Estado do Maranhão. Rio de Janeiro, 31 dez. 1953. Disponível em: https://www.diariodasleis.com.br/legislacao/federal/100087-abre-ao-ministurio-da-saude-o-crudito-especial-de-cr-380-000-para-auxiliar-a-manutenuuo-do-leprosurio-colunia-bonfim-no-estado-do-maranhuo.html. Acesso em: 15 mar. 2021.

50. BRASIL. Câmara dos Deputados. **Decreto nº 49.974-A, de 21 de janeiro de 1961.** Regulamenta, sob a denominação de Código Nacional de Saúde, a Lei nº 2.312, de 3 de setembro de 1954, de normas gerais sobre defesa e proteção da saúde. Brasília, DF, 1961. Disponível em: https://www2.camara.leg.br/legin/fed/decret/1960-1969/decreto-49974-a-21-janeiro-1961-333333-publicacaooriginal-1-pe.html. Acesso em: 15 mar. 2021.

51. BRASIL. Câmara dos Deputados. **Decreto do Conselho de Ministros nº 968, de 7 de maio de 1962.** Baixa Normas Técnicas Especiais para o Combate à Lepra no País, e dá outras providências. Brasília, DF, 1962. Disponível em: https://www2.camara.leg.br/legin/fed/decmin/1960-1969/decretodoconselhodeministros-968-7-maio-1962-352366-norma-pe.html. Acesso em: 15 mar. 2021.

52. INSTITUTO DE SAÚDE DE SÃO PAULO. Divisão de Hansenologia e Dermatologia Sanitária. Hanseníase: resumos e notícias. **Hansen,** São Paulo, v. 4, n. 2, p. 197-378, 1973.

53. BRASIL. Ministério da Saúde. **Boletim do Serviço Nacional de Lepra,** Rio de Janeiro, Ano XXVIII, n. 3, set. 1969.

54. LACAZ, C. S.; BARUZZI, R. G.; SIQUEIRA JR., W. Hanseníase. *In*: INSTITUTO DE SAÚDE DE SÃO PAULO. Divisão de Hansenologia e Dermatologia Sanitária. Hanseníase: resumos e notícias. **Hansen,** São Paulo, v. 4, n. 2, p. 197-378, 1973.

55. EGITO, E. P. do. Situação atual da endemia hanseníase no município de Parnaíba - alta prevalência. **Hansenologia Internationalis: hanseníase e outras doenças infecciosas,** v. 7, n. 2, p. 84-87, nov. 1982.

56. FERREIRA, J.; BERNARDI, C.; GERBASE, A. Controle da Hanseníase em um sistema integrado de Atenção de Saúde. **Bol Of Sanit Pamzm**, v. 95, n. 6, p. 507-515, 1983.

57. ROTBERG, A. A. Hanseníasis, the new official name of leprosy in São Paulo, Brazil. **International Journal of Dermatology**, v. 8, issue, 1, p. 40-43, jan. 1969.

58. BARROS J. M. Considerações sobre os 40 anos de combate à endemia de lepra no estado de São Paulo. **Bol. Serv. Nac. Lepra,** v. 27, 42, p. 5-10, 1968.

59. MACHADO, P. A. Dispensários especializados e suas limitações na profilaxia da hanseníase. **Bol. Serv. Nac. Lepra,** n. 3, p. 36-50, 1969.

60. MORAIS, J. A. C.; FERRER, A. Situação da endemia hansênica após a implantação do programa de interiorização das ações de saúde e saneamento, no estado da Paraíba. **Hansen. Int.** v. 8, n. 2, p. 124-132, 1983.

61. MARANHÃO. Secretaria de Transparência e Controle. Lei Ordinária Estadual nº 3.010 de 28 de novembro de 1969. Concede pensão aos egressos do Sanatório Colônia "Aquiles Lisboa". São Luís, 28 nov. 1969. Disponível em: https://stc.ma.gov.br/legisla-documento/?id=2248. Acesso em: 15 mar. 2021.

62. SÃO PAULO. Coordenadoria de Serviços de Saúde. Secretaria de Estado da Saúde. Instituto Lauro de Souza Lima. São Paulo, [2014?]. Disponível em: https://ses.sp.bvs.br/wp-content/uploads/2014/09/230414_ILSL-3-Apresenta%C3%A7%C3%A3o-CCTIS-NIT.pdf. Acesso em: 15 mar. 2021.

63. SEMINÁRIO de Diretores de Hospitais de Hansenologia. **Boletim da Divisão Nacional de Lepra,** v. XXXIII, n. 2, 3 e 4, p. 134-137, 1973.

64. CONGRESSO Nacional de Hansenologia (Leprologia) – 1974. Tema I – Profilaxia específica – Simpósio. **Boletim da Divisão Nacional de Lepra,** v. XXXIII, Juiz de Fora, n. 1/4, p. 121-127, 1974.

65. SILVEIRA, A. R. Hanseníase: situação atual da endemia no Brasil. *In*: BRASIL. Ministério da Saúde**. Conferência Nacional para Avaliação da Política de Controle da Hanseníase.** Brasília, 24 e 25 de mar. 1976. p. 58-75. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/0118conf_hanseniase.pdf. Acesso em: 15 mar. 2021.

66. BRASIL. Ministério da Saúde. Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária. Instruções para execução das normas de controle da hanseníase, baixadas pela portaria Ministerial nº 165/Bsb, de 14 de maio de 1976. **Boletim da Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária,** v. XXXVI, n. 1, p. 7-12, 1977.

67. BRASIL. **Lei nº 11.520, de 18 de setembro de 2007.** Dispõe sobre a concessão de pensão especial às pessoas atingidas pela hanseníase que foram submetidas a isolamento e internação compulsórios. Brasília, DF, 18 set. 2007. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2007/lei/l11520.htm. Acesso em: 15 mar. 2021.

68. ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE – OPAS; ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE - OMS. Número especial de atenção primária à saúde no Brasil: a 40 anos de Alma-Ata. **Revista Panamericana de Salud Pública,** v. 42, nov. 2018. Doi: https://doi.org/10.26633/RPSP.2018.210.

69. BELDA, W. *et al.* Estudo Comparativo das médias móveis dos IB e IM em pacientes HV, tratados pela Rifampicina e DDS. **Rev. Saúde Púb,** São Paulo, v. 13, p. 80-91, 1979.

70. FERREIRA, J.; BERNADI, C.; GERBASE, A. Controle da hanseníase num sistema integrado de atenção de saúde. **Boletin de La Oficina Sanitaria Panamericana,** v. 96, n. 6, p. 507-515, 1983. Disponível em: https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/17034/v95n6p507.pdf?sequence=1. Acesso em: 15 mar. 2021.

71. GONÇALVES, A.; GONÇALVES, N.N.S. Organizações internacionais e controle da hanseníase no Brasil. **Hansen. Int.** v. 11, n. ½, p. 74-77, 1986. Disponível em: https://periodicos.saude.sp.gov.br/index.php/hansenologia/article/view/35536/33948. Acesso em: 15 mar. 2021.

72. ROSA MACIEL, L. *et al.* Memória e história da hanseníase no Brasil através de depoentes (1960-2000). **História, Ciências, Saúde,** Manguinhos, v. 10 (suplemento 1), p. 308-36, 2003.

73. BRASIL. Ministério da Saúde. Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária. **Guia para Controle da Hanseníase.** Série A: Normas e Manuais Técnicos, 6. 1983.

74. WORLD HEALTH ORGANIZATION - WHO. Chemotherapy of Leprosy for control programmes. **WHO Technical Report series,** n. 675, 1982.

75. DAMASCO, M. H. S. *et al.* Secondary dapsone-resistant leprosy en Brazil: a preliminar report. **Leprosy Rev.** v. 51, p. 5-8, 1986.

76. GADELHA, P. Conferência Nacional de Saúde: desafios para o país. **Cad. Saúde Pública**, v, 31, n. 10, out. 2015. Disponível em: https://www.scielo.br/j/csp/a/dJRDwmbz7jNcHCw7VY9TthN/?lang=pt. Acesso em: 15 mar. 2021.

77. BRASIL. Câmara dos Deputados. **Decreto nº 94.657, de 20 de julho de 1987.** Dispõe sobre a criação do Programa de Desenvolvimento de Sistemas Unificados e Descentralizados de Saúde nos Estados (SUDS), e dá outras providências. Brasília, 1987. Disponível em: https://www2.camara.leg.br/legin/fed/decret/1980-1987/decreto-94657-20-julho-1987-445419-publicacaooriginal-1-pe.html. Acesso em: 15 mar. 2021.

78. RELATÓRIO DE CONSULTORIA. **Avaliação do Programa de Controle da Hanseníase no Brasi**l. Brasília, 1985 (Mímeo).

79. MOTTA, C. P.; ZUNIGA, M. Time trends of Hansen's disease in Brazil. **Int J Lepr Other Mycobact Dis.** V. 58, n. 3, p. 453-461, sep. 1990. Disponível em: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/2401837/. Acesso em: 15 mar. 2021.

80. OLIVEIRA, M. L. W.; MOREIRA, M. B. R.; PEREIRA, G. F. M. P. Multi-media campaign about Hansen. **Disease. Intern. Journ. of Leprosy,** 57:1, sup. 397, 1989.

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

82. BRASIL. **Lei Nº 8.080, de 19 de setembro de 1990.** Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras

providências. Brasília, DF, 1990. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8080.htm. Acesso em: 15 mar. 2021.

83. BRASIL. **Lei Nº 8.142, de 28 de dezembro de 1990.** Dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do Sistema Único de Saúde (SUS) e sobre as transferências intergovernamentais de recursos financeiros na área da saúde e dá outras providências. Brasília, DF, 1990. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8142.htm. Acesso em: 15 mar. 2021.

84. BRASIL. Ministério da Saúde. Centro Nacional de Epidemiologia. CENEPI/CNDS/MS. **Situação da Hanseníase no Brasil e diretrizes do Plano Nacional de Eliminação.** Brasília, 1995.

85. BRASIL. Fundação Nacional de Saúde. Centro Nacional de Epidemiologia. Coordenação Nacional de Dermatologia Sanitária. **Avaliação independente do Programa Nacional de Controle e Eliminação da Hanseníase:** relatório final. Brasília, 1992. 294 p. (Mímeo).

86. LOMBARDI, C. (Coord.). **Hanseníase:** epidemiologia e controle. São Paulo: Imprensa Oficial do estado; Arquivo do estado, 1990.

# ANEXO A – PLANO DE AÇÃO 1992-1995

SECRETARIA ESTADUAL DE SAÚDE - MARANHÃO
FUNDAÇÃO NACIONAL DE SAÚDE - MARANHÃO

PLANO DE EMERGÊNCIA PARA O CONTROLE DE HANSENÍASE NO ESTADO DO MARANHÃO, PERÍODO DE 1992 - 1995

O esforço dos técnicos atuantes nos vários serviços de saúde, movidos pela pressão da demanda de novos casos de hanseníase, muitos em menores de 15 anos e, já portando algum Grau de Incapacidade Física, não será suficiente para o controle da endemia. É imprescindível que haja priorização à nível Federal, Estadual e Municipal, além da participação da sociedade.

**CRIAÇÃO DA COMISSÃO INTER-INSTITUCIONAL E MULTI-PROFISSIONAL DE CONTROLE DA HANSENÍASE NO MARANHÃO**

Por ser a Hanseníase um dos graves problemas de Saúde Pública do Maranhão e por encontrar-se em expansão, faz-se necessário a definição de um **PLANO DE EMERGÊNCIA** para o controle desta endemia.

Para elaboração, acompanhamento e avaliação deste plano fica criada Comissão Estadual de Controle de Hanseníase de carater multi-institucional e multi-profissional abaixo:

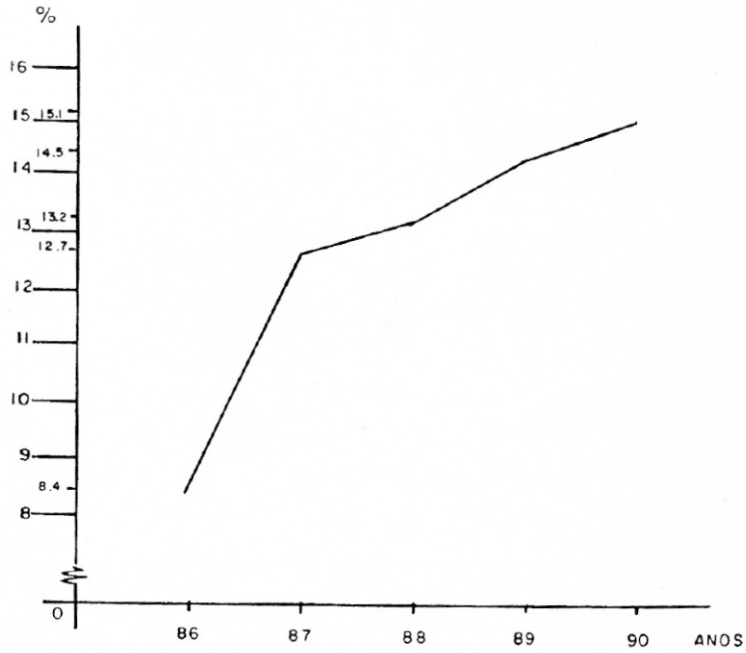
. Hozano Ferreira Filho - (Coordenador - Médico - SES)
. Hulda Sacramento dos Santos - (Enfermeira - SES)
. Maria Batista Pereira - (Enfermeira - SES)
. Vanja Raposo Lima - (Bioquímico - SES)
. Célia Maria Soares Bastos - (Bioquímico - SEMUS)
. Adina Pereira Abreu - (Médico - SEMUS)
. Maria das Graças Rodrigues Freire - (Bioquímico - FNS)
. Conceição de Maria Soares de Assis - (Médico - FNS)
. Lea Marcia Melo da Costa - (Enfermeira - FNS)
. Sonia Maria Ferreira da Silva - (Enfermeira - FNS)
. Yone Bastos Silva - (Médica - Universidade)
. Maria do Desterro Soares Brandão Nascimento - (Patologista-Universidade)
. Nivaldo de Jesus Silva Soares - Médico - FNS).
. Cleide Maria Pestana Moura - (Enfermeira - FNS).

EQUIPE DE ELABORAÇÃO

Técnicos Locais: Hozano Ferreira Filho - SES-MA
Conceição de M.Soares de Assis-FNS-MA
Célia Maria S.de Bastos - SMS - MA

Assessores: M.Leide W.de Oliveira - MS - OPS
Maria Ângela A.Torrencila-Macrorregião Norte
Marcos Brandão de Freitas-Macrorregião Norte

PERCENTUAL DE MENORES DE 15 ANOS ENTRE OS CASOS NOVOS DE HANSENIASE NO ESTADO DO MARANHÃO, NO PERIODO DE 1986 a 1990.




FONTE: Secretaria de Estado da saúde do Maranhão.

ANEXO-1

COBERTURA DA POLIQUIMIOTERAPIA (CASOS MB e PB) POR MUNICÍPIOS DO MARANHÃO

| MUNICÍPIOS | PACIENTES EM TRATAMENTO | PACIENTES ANTIGOS | PACIENTES NOVOS | CASOS EM PQT | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | | | | ANTIGOS | % | NOVOS | % | TOTAL | % |
| Açailândia | 575 | 448 | 127 | 28 | 4.9 | 40 | 31.5 | 68 | 11.8 |
| Amarante | 92 | 88 | 4 | 1 | 1.0 | 1 | 25.0 | 2 | 2.2 |
| Anajatuba | 34 | 30 | 4 | - | - | 4 | 100.0 | 4 | 11.8 |
| Arari | 194 | 144 | 50 | 30 | 2.1 | 50 | 100.0 | 80 | 41.2 |
| Arame | 93 | 70 | 23 | 4 | 5.7 | 23 | 100.0 | 27 | 29.0 |
| Bacabal | 968 | 858 | 110 | 19 | 2.2 | 49 | 44.5 | 68 | 7.0 |
| Barra do Corda | 155 | 126 | 29 | 76 | 60.3 | 29 | 100.0 | 105 | 67.7 |
| Bom Jardim | 411 | 388 | 23 | 23 | 5.9 | 12 | 52.1 | 35 | 8.5 |
| Cândido Mendes | 156 | 129 | 27 | - | - | 19 | 73.3 | 19 | 12.1 |
| Carolina | 72 | 65 | 7 | 8 | 12.3 | 7 | 100.0 | 15 | 20.8 |
| Caxias | 242 | 193 | 49 | 67 | 34.7 | 43 | 87.8 | 110 | 45.4 |
| Codó | 146 | 104 | 42 | 32 | 30.8 | 42 | 100.0 | 74 | 50.6 |
| Coroatá | 166 | 153 | 13 | 33 | 19.9 | 13 | 100.0 | 46 | 27.7 |
| Cururupu | 63 | 61 | 2 | - | - | 2 | 100.0 | 2 | 3.1 |
| Esperantinópolis | 136 | 131 | 5 | 3 | 2.3 | - | - | 3 | 2.2 |
| Estreito | 46 | 41 | 5 | 14 | 34.1 | 5 | 100.0 | 19 | 41.3 |
| Igarapé Grande | 93 | 91 | 2 | - | - | 1 | 50.0 | 1 | 1.0 |
| Imperatriz | 3515 | 2934 | 583 | 423 | 14.4 | 292 | 50.0 | 715 | 20.3 |
| João Lisboa | 250 | 223 | 27 | 2 | 0.9 | 1 | 50.0 | 3 | 1.2 |
| Lago da Pedra | 390 | 328 | 62 | 120 | 36.6 | 62 | 100.0 | 182 | 46.6 |
| Miranda | 61 | 49 | 12 | 3 | 6.1 | 9 | 75.0 | 12 | 19.6 |
| Pedreiras | 180 | 113 | 67 | 60 | 53.0 | 66 | 98.5 | 126 | 70.0 |
| Peri Mirim | 65 | 64 | 1 | 5 | 7.8 | - | - | 5 | 7.6 |
| Pinheiro | 345 | 321 | 24 | 29 | 9.0 | 11 | 45.8 | 40 | 11.5 |
| Pio XII | 170 | 156 | 14 | 1 | 0.6 | - | - | 1 | 0.5 |
| Porto Franco | 47 | 46 | 1 | 10 | 21.7 | 1 | 100.0 | 11 | 23.4 |
| Primeira Cruz | 36 | 33 | 03 | 01 | 3.0 | 1 | 33.3 | 2 | 5.5 |
| Rosário | 70 | 62 | 8 | 10 | 16.1 | 8 | 100.0 | 18 | 25.7 |
| Santa Inês | 1087 | 937 | 150 | 71 | 7.5 | 150 | 100.0 | 221 | 20.3 |
| Santa Luzia | 492 | 481 | 11 | 32 | 6.6 | 10 | 90.9 | 46 | 8.5 |
| Santa Luzia do Paruá | 388 | 330 | 58 | 43 | 13.6 | 51 | 87.9 | 96 | 24.7 |
| Pindaré | 348 | 329 | 19 | 4 | 1.2 | 12 | 63.1 | 16 | 4.5 |
| Sto.Antonio dos Lopes | 51 | 49 | 2 | 34 | 69.3 | 2 | 100.0 | 36 | 70.5 |
| São Mateus | 93 | 77 | 16 | - | - | 1 | 6.2 | 1 | 1.0 |
| São Luis | 3846 | 3292 | 554 | 459 | 13.9 | 253 | 45.3 | 712 | 18.5 |
| Viana | 144 | 135 | 9 | 15 | 11.1 | 9 | 100.0 | 24 | 16.6 |
| Vitória do Mearim | 374 | 346 | 28 | 55 | 15.8 | 20 | 71.4 | 75 | 20.0 |
| Zé Doca | 414 | 339 | 75 | 85 | 25.0 | 73 | 97.3 | 158 | 38.1 |
| TOTAL | 16.010 | 13.764 | 2.246 | 1.802 | 13.0 | 1.372 | 61.0 | 3.174 | 19.8 |

## 3. DISCUSSÃO DAS METAS POR ATIVIDADE

3.1 - DETECÇÃO DE CASOS NOVOS - A meta de 100% dos casos estimados se justifica para todas as U.S, pelo fato de que as projeções são baseadas nos dados oficialmente registrados, e estes são provavelmente sub-estimados. Considera-se então que a obtenção de 100% da meta, sem medidas especiais de busca ativa ou bom desempenho do exame de contatos e demanda passiva pressupõe uma sub-notificação.

3.2 - INCLUSÃO DE CASOS NOVOS EM PQT - Considerando que o período gradualidade para a implantação da PQT (1986 - 1991 ) já se extinguiu, torna-se necessário imprimir um ritimo mais dinâmico no cumprimento desta atividade no Maranhão.

A cobertura atual no Estado é de 19.8% no total de casos, sendo 8,5% para os casos novos de 1991.

Os esquemas de PQT são hoje a primeira alternativa no tratamento da hanseníase, há o compromisso do MS/OPS/OMS no fornecimento de medicamentos; não se pode admitir que U.S. treinadas incluam menos de 50% de casos novos em PQT.

Nesse sentido as metas de 70% para o grupo de PI, 30% para o grupo de PII e 20% para aquele de PIII é o número que se pode esperar.

3.3 - INCLUSÃO DE CASOS ANTIGOS EM PQT - As justificativas acima também se aplicam neste caso. As metas de 30% para o grupo de PI, 15% para o de PII e 15% para o grupo PIII, foram menos exigentes considerando que um número menor de casos são ilegíveis e que a prioridade é o caso novo.

Entretanto espera-se ao fim de um ano, estas metas sejam superadas, diante da necessidade de extensão da PQT a todos os casos.

3.4 - DAR ALTA POR CURA - A mudança mais importante na política de controle da hanseníase nas últimas decadas, foi certamente a decisão de alta por cura. Ao contrário das altas recomendadas quando da introdução da sulfonoterapia, as altas nos esquemas de PQT prevêm a possibilidade de que 10 a 15% dos pacientes multibacilares (MB) possam apresentar recidiva num período geralmente de 7 a 10 anos. Sendo assim, não há por que condenar a tratamento prolongado dos casos Paucibacilares (PB) polares; nem aos MB com baciloscopia negativa e que caso apresentem bacilos persistentes, poderão apresentar sintomas tardiamente numa proporção ao que se sabe até agora, relativamente baixa. Estudos multicentricos estão sendo estimulados para o conhecimento do comportamento dos casos pós-alta.

Nesse sentido, recomenda-se a alta por cura de acordo com as normas em vigor. Esperamos poder aproximar as metas de saída aquelas de entrada com êxito total, em médio prazo (todos que entrarem deveriam sair no menor espaço de tempo e curados).

# CAPÍTULO 2

# NARRATIVAS

**Sumário:** 1. Casal de médicos em ação no controle da hanseníase. 2. Israel, Moçambique ou Brasil? 3. Coordenador estadual do programa de hanseníase de 1979–2000. 4. As marcas da hanseníase na minha vida. 5. Do SESP à SES: em defesa da saúde pública no Maranhão. 6. Transformando uma assessoria OPAS/MS em um gatilho de mudança. 7. Compromisso com a continuidade do combate à hanseníase no Maranhão. 8. Papéis diversos no enfrentamento à hanseníase no Maranhão. 9. A escuta qualificada da Dra. Dilma Maria Lima Rocha. 10. Hora de mudar de lado. 11. A conversa da enfermeira Raimunda com Rosa. Referências.

## RESUMO

São apresentadas 11 narrativas, norteadas pelas vivências no contexto sócio-histórico do manejo com a gestão, assistência e adoecimento de hanseníase, relacionadas à implantação e consoliodação da poliquimioterapia no estado do Maranhão. O período de atuação dos narradores varia de 1979 a 2021 e merece ser ressaltada a longa atuação profissional deles em diferentes esferas do SUS.

Palavras-chave: narrativas; hanseníase; poliquimioterapia; Maranhão.

## INTRODUÇÃO

As narrativas vêm sendo utilizadas em vários campos das ciências humanas e da saúde, como método de coleta de dados na investigação científica ou em práticas educativas, como história ou como histórias de vida. Parafraseando Walter Benjamin[(1)], não se trata apenas de coleta de informação, para complementar a pesquisa documental e bibliográfica. Essa tem seu valor no tempo em que é relatada, enquanto a narração atravessa o tempo histórico.

Com o objetivo de lançar mão de narrativas de trabalhadores da saúde com o ensino e pesquisa, Chagas ressalta ser o cotidiano fonte e espaço para reflexão coletiva. Diz o autor: "Recordar é trabalho. Quando narramos, damos sentido aos acontecimentos, que ao serem sistematizados criticamente e compartilhados, podem ser potentes para engendrar processos mais gerais de mudança"[(2)]. Segundo Jovchelovitch[(3)], a pesquisa narrativa é particularmente útil em: projetos que investigam acontecimentos específicos, especialmente "assuntos quentes"; projetos nos quais variadas versões estão em jogo e naqueles que combinam histórias de vida e contextos sócio-históricos.

Ainda segundo a autora, um acontecimento pode ser traduzido em termos gerais ou ser indexado, atrelado a uma referência concreta de tempo e lugar[(3)]. Creio ser essa a utilização das narrativas a seguir, tendo como tema indexado a implantação e implementação da poliquimioterapia no estado do Maranhão, no início dos anos 90.

Evidentemente, nem todos que compartilharam dos eventos abordados serão narradores e, certamente, são ausências importantes em todo processo. O corte foi necessário e o foco do capítulo são os profissionais de saúde que atuaram na elaboração e execução do 1º Plano de Eliminação da Hanseníase no Maranhão (1992–1995) e gestores atuais.

Não poderiam faltar as vivências de quem foi e é alvo das políticas de controle da hanseníase no estado. Desse modo, também são narradores ex-pacientes de dois diferentes períodos das políticas de hanseníase aqui abordados: antes e depois da poliquimioterapia[36]. Uma delas é depoente textual em seu "lugar de fala", e os demais foram entrevistados pelos profissionais de saúde próximos e envolvidos. Consideramos aqui certa legitimidade de lugar de fala de quem está na posição de olhar o mundo onde realiza suas intervenções[(4)].

---

36 Justifica-se a inserção de pessoas acometidas no período pós poliquimioterapia neste capítulo e de apenas um entrevistado do período anterior (capítulo 1) pelo foco prioritário nas políticas recentes, bem como pela melhor contextualização do entrevistado com as políticas vigentes na sua época.

São, portanto, “narrativas das narrativas” e a intersubjetividade na relação usuário-profissional de saúde. O universo subjetivo dos que demandam a assistência individualizada no SUS, quando considerado, representa uma recusa às formas de violência que se escondem no cotidiano da atenção em saúde[5].

Dessa forma, partem de encontros e entrevistas narrativas, com histórias que emergem da interação e da troca entre profissionais de saúde e sujeitos que necessitam de acolhimento e cuidado. Segundo Muylaert[6], a narrativa é uma forma artesanal de comunicação em que experiências subjetivas podem ser transmitidas.

Finalizo essa introdução com a proposição de Jovchelovitch[3]: “As narrativas não copiam a realidade do mundo fora delas: elas propõem representações/interpretações particulares do mundo”.

# 1 CASAL DE MÉDICOS EM AÇÃO NO CONTROLE DA HANSENÍASE

***Conceição de Maria Soares Assis***
***Jonson Tavares de Assis***

Nossa história — porque se refere não apenas ao meu trabalho, mais inclui o meu colega, companheiro de instituição e esposo, Jonson, com a hanseníase — começa após a disciplina de dermatologia na Universidade Federal do Maranhão (UFMA), em 1973. A atuação profissional teve início em 1975, quando fui admitida na Fundação Serviços de Saúde Públicas (FSESP) e iiniciei o atendimento a todos os pacientes, incluindo portadores de hanseníase. Ainda alcançamos a sulfona injetável (Diacetil Diamino Difenil Sulfona - DADDS), os pacientes portadores da forma *virchowiana,* que não tinham previsão de alta; além da Dapsona, faziam uso de Rifampicina.

Em 1987, foi-nos oferecido o 1º Curso de Multiplicadores e Testagem, nos módulos PQT, aos médicos da FSESP e outras instituições, ministrado por profissionais credenciados pelo Ministério da Saúde, na gestão da coordenadora nacional do Programa de Controle da Hanseníase, Dra. Maria Leide Wan Del Rey. Esse treinamento teve a duração de cinco dias, tempo integral (40h), e abordava no 1º módulo o estigma da hanseníase; no 2º, as questões técnicas e científicas. Foi um treinamento revolucionário e transformador, que mudou a nossa visão e atitude na relação com a pessoa portadora de hanseníase, bem como sobre a importância do diagnóstico precoce e tratamento imediato.

Em abril de 1989, como instrutores escolhidos desse curso, fomos convidados a repetir o treinamento na Universidade Estadual do Rio de Janeiro (UERJ), módulo 1 e 2 PQT, desta vez, para dermatologistas e hansenólogos, procedentes de vários estados da federação. Os depoimentos dos dermatologistas forma surpreendentes! Alguns falaram que iriam

atentar com mais cuidado para lesões dermatoneurológicas e que, com certeza, vários casos deixaram de ser diagnosticados em seus consultórios.

Após o primeiro curso de multiplicadores, observamos um incremento importante no número de descobertas de casos novos de hanseníase em unidades de saúde da FSESP do Maranhão. Um dos médicos que recebeu o treinamento fez o comentário: "São tantos casos novos que até parece escabiose!" Esse foi o resultado da capacitação que nos habilitou a descobrir não só as formas tardias da hanseníase com algum grau de incapacidade física já instalado, como também as formas iniciais e precoces, quando ainda não apresentam qualquer incapacidade física instalada. Esse é o objetivo de todo curso ou treinamento, capacitar os profissionais para a descoberta precoce da hanseníase e iniciar o tratamento imediato.

No ano de 1992, logo após a conclusão do Curso de Especialização em Saúde Pública pela Fundação Osvaldo Cruz/Escola Nacional de Saúde Pública/Universidade Federal do Maranhão/Secretaria de Estado da Saúde/Fundação Nacional de Saúde, fizemos a nossa monografia, eu e três colegas,[37] e escolhemos o tema: "Organização e gerenciamento dos serviços públicos de hanseníase no estado do Maranhão". A escolha desse tema foi motivada pela nossa preocupação com a expansão endêmica da hanseníase no estado.

A então Divisão de Dermatologia Sanitária da SESMA enfrentava dificuldades para o desempenho das ações para o controle, dificuldade financeira e estrutura física inadequadas, com poucos recursos humanos. Na monografia, apresentamos algumas propostas para reverter a gravidade da endemia no Maranhão, com atividades recomendadas paras as esferas:

1) Coordenação Estadual;
2) Regional de Saúde;
3) Nível local.

37 Conceição de Maria Soares de Assis; Felix Tadeu Chaves; José Geraldo de Oliveira e Maria Celeste Sena Vasconcelos.

**Atuação nos municípios:** plano de ação 1992–2000

Após a criação e oficialização da Comissão Estadual de Controle da Hanseníase (CECH), em 1992, participamos ativamente na execução do plano de ação nos municípios identificados com maior prevalência. Através de contato prévio por telefone, falávamos com as autoridades (prefeito e/ou secretários de saúde de cada município) e, em seguida, viajávamos para o município, conversávamos com as autoridades municipais e informávamos sobre a gravidade da endemia naquele município, a fim de sensibilizá-los a implantar o Programa Municipal de Controle da Hanseníase (PMCH), de acordo com as normas do Ministério da Saúde (MS).

Informava-os que iríamos capacitar toda a equipe mínima de profissionais: médicos, bioquímicos, enfermeiros, técnicos de laboratório, técnico de enfermagem, o que era sempre aceito de bom grado. Em seguida, nos dirigíamos à Unidade de Saúde, que dava assistência aos portadores de hanseníase, conversávamos com a equipe e a informávamos sobre a programação futura de capacitação. Sempre havia readequação do número de profissionais a serem capacitados.

Após a data definida pela CECH e em acordo com o município eleito por critérios epidemiológicos, definíamos os profissionais de instrutores para a capacitação do município alvo; os profissionais eram médicos, enfermeiros, bioquímicos, técnicos de laboratório, técnicos de enfermagem e visitadores sanitários com experiência em hanseníase. Iniciamos pelos municípios de maior prevalência da hanseníase: Imperatriz, Bacabal, Açailândia, Santa Inês e assim sucessivamente. Destacamos que no município de Imperatriz, Bacabal e outros municípios "polo". As equipes de instrutores eram bem novas, pois os profissionais dos municípios daquele polo eram capacitados, como exemplo a região Tocantina, assim se repetiu nos municípios polo.

Após o treinamento teórico-prático, as equipes se deslocavam até aqueles municípios que receberam treinamento, e nessa oportunidade era realizado treinamento em serviço, com a organização desses e manejo de cada modelo do PMCH.

No município de Imperatriz - MA, houve uma grande adesão da população pelo exame dermatológico, filas imensas foram formadas (contamos com a ajuda do Exército). O número de pacientes suspeitos também era grande, passávamos observando e identificávamos pacientes com sintomas visíveis, esses eram retirados da fila e confirmados como caso novo.

Compreendemos que Deus nos usou como instrumento nesse tempo de trabalho na CECH, com o propósito de controlar essa endemia. Se ainda não conseguimos, sabemos que o nosso trabalho não tem sido em vão, pois ainda hoje continuamos a capacitar profissionais com o mesmo propósito, entusiasmo e esperança de que um dia chegaremos a atingir esse alvo.

Foram contabilizados os números de profissionais capacitados na tabela 1:

**Tabela 1 -** Quantitativo de profissionais qualificados de 1992 até 1999.

| Categoria Profissional | 1992 | 1993 | 1994 | 1995 | 1996 | 1997 | 1998 | 1999 | Total |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| Assistente Social | 1 | 1 | 1 | 1 | 2 | - | 3 | - | 9 |
| Auxiliar de enfermagem | 31 | 51 | 32 | 57 | 80 | 41 | 174 | 55 | 621 |
| Bioquímico | 14 | 9 | 3 | 3 | 2 | 14 | 19 | 26 | 90 |
| Enfermeiro | 12 | 4 | 55 | 8 | 2 | 26 | 73 | 48 | 228 |
| Fisioterapeuta | 1 | - | - | 1 | - | - | 1 | - | 3 |
| Auxiliar de laboratório | 6 | 22 | 4 | 31 | 18 | 16 | 25 | 12 | 134 |
| Médico | 18 | 26 | 17 | 36 | 15 | 25 | 37 | 26 | 199 |
| Odontólogo | 2 | - | - | - | - | - | - | - | 2 |
| Psicólogo | 2 | - | - | - | - | - | 1 | - | 3 |
| Agente de saúde | - | - | - | - | - | 124 | 805 | 473 | 1.402 |
| Outros | 1 | 2 | - | 6 | - | 1 | 10 | 1 | 21 |
| TOTAL | 88 | 114 | 112 | 143 | 119 | 247 | 1.148 | 641 | 2.612 |

Fonte: Relatórios de arquivo pessoal.

## Exemplos de cenários da assistência aos portadores de hanseníase antes da implantação da PQT/OMS

1) Imperatriz

Em virtude da centralização da entrega da medicação para hanseníase no Centro de Saúde dos Três Poderes, a medicação era entregue através de uma janela de ferro que lembrava um presídio, em "sacos plásticos". Esse problema foi resolvido após o treinamento, quando passaram a ser realizadas consultas médica e de enfermagem.

**Fotografia 1 -** Entrega de medicação através da janela de ferro – Sanatório de Imperatriz (João XXIII).

Fonte: Arquivo pessoal.

2) São João Batista

No município de São João Batista, o prefeito tomou conhecimento de que a pessoa que fornecia a medicação aos pacientes votou em outro candidato. Conduta infeliz: deixou de garantir a medicação aos pacientes e queimou todo arquivo.

3) Bacabal

O registro ativo de casos de hanseníase era maior que mil pacientes. Todos os diagnósticos e condutas eram tomadas por uma técnica de enfermagem. Os médicos solicitavam a ela a confirmação diagnóstica, pois nem o médico nem o enfermeiro eram capacitados. Fizemos uma grande reunião num clube da cidade, com a presença da grande maioria dos vereadores e solicitamos apoio das autoridades políticas e da sociedade em geral. Esses cobraram prioridade para o PMCH e advertiram que os doentes eleitores poderiam não votar na próxima eleição pela perda das impressões digitais. Tivemos toda a equipe capacitada: Dr. Ribeiro e Dr. Eufrásio, enfermeira Vera Cortez e a técnica de enfermagem Carla Leal.

4) Vitória do Mearim

O então secretário de saúde do município de Vitória do Mearim, Dr. Washington, solicitou nossa ida ao povoado Conceição do Lago Açu — hoje município —, pois a grande maioria dos moradores era portadora de hanseníase. Fomos até o referido povoado em visita, depois foi realizado um trabalho de rastreamento casa a casa e toda a população foi examinada; encaminhamos alguns pacientes com sequelas graves já curados e somente dois apresentavam doença ativa, diagnosticada pela equipe. Assim foi desfeita a percepção enganosa da população, de pescadores locais.

5) São Vicente de Ferrer

O responsável pelo programa não se encontrava, a grande maioria dos pacientes de hanseníase residem na zona rural e a medicação era entregue pelos agentes da SUCAM. Visitamos o povoado Outeiro de Maria Justina e constatamos que a medicação foi entregue.

Cenário encontrado: muito cedo as pessoas já se encontravam alcoolizadas, povoado com extrema pobreza, criavam “urubus” no domicílio e a justificativa era prevenção de doença nas galinhas, patos etc.

6) Lago Verde

Ao conversarmos com o prefeito sobre a gravidade da hanseníase naquele município, numa linguagem muito simples, esse parecia não compreender o que estava sendo informado. Então fomos mais simples ainda e dissemos: "Sr. Coquinho" — esse era se nome —, *quando o senhor estava fazendo seus comícios para sua eleição, cada vez que um doente falava perto do senhor, ele "passava" a doença, daqui há cinco anos vamos saber se o senhor pegou ou não essa doença."* Ele ficou preocupado, chamou o secretário de saúde para resolver o problema e disse que queria o treinamento para já!

7) São Luís

A experiência que mais me marcou foi quando, ao examinar um jovem de 19 anos, fazendo a palpação dos nervos periféricos, percebi que esse estava com lágrimas nos olhos, mas não de dor. Ele falou: "a senhora não parece que é uma Dra...". Choramos juntos. Esse momento me fez lembrar da minha passagem no serviço de dermatologia durante a graduação de Medicina, na qual não vi os professores tocarem os pacientes.

O importante é que continuamos na ativa, trabalhando efetivamente como plantonistas no Hospital Aquiles Lisboa e buscando capacitar os nossos jovens profissionais da Atenção Básica na Estratégia de Saúde da Família (ESF) — médicos, enfermeiros, bioquímicos etc. —, através de treinamentos da Vigilância Epidemiológica do município de São Luís - MA, com a realização de supervisões técnicas, ministração de educação continuada nas unidades de saúde e com o mesmo entusiasmo e esperança de controlarmos essa endemia, que é a hanseníase.

## 2 ISRAEL, MOÇAMBIQUE OU BRASIL?

***Hannelore Vieth***

Até 1969, trabalhei como enfermeira na área de terapia intensiva e docência na Escola de Enfermagem (Alemanha). Após aprovação no programa de Voluntários da Pátria do Governo Alemão, em 1969, iniciei meu trabalho no Brasil como enfermeira, numa unidade mista no interior de Pernambuco e como professora na escola de Auxiliar de Enfermagem, em Maceió - AL, por dois anos. Retornei à Alemanha e, após especialização na área de ensino, atuei como professora em escolas de enfermagem em Braunschweig e Berlim.

Em 1979, licenciei-me da escola em Berlim e voltei ao Brasil, desta vez com contrato da DAHW (Associação Alemã de Assistência aos Hansenianos), mais uma vez como voluntária. A DAHW é uma ONG alemã, originada de uma iniciativa privada de cinco amigos, após uma viagem para a Etiópia, em 1955, sendo registrada como ONG em 1957.

O primeiro apoio da DAHW a projetos de hanseníase no Brasil ocorreu em 1958, através da ILEP (*Internacional Federation of Anti-leprosy Associations*), e a primeira ajuda ao estado do Maranhão ocorreu em 1965, ainda através da ILEP. Em 1992, teve início a parceria direta da DAHW para implementar o "Plano de Ação Emergencial para o Controle da Hanseníase no Estado do Maranhão". Nesse ano, os membros da ILEP "dividiram" a atuação das ONGs por estado, e a DAHW ficou encarregada de atuar em projetos no Mato Grosso do Sul, Mato Grosso, Amazonas e Maranhão, cobrindo aproximadamente 30% do território brasileiro, além de se tratarem dos estados com maiores números de casos da doença.

Sem conhecimentos práticos, fiz um estágio no ILSL e iniciei o meu primeiro projeto na área de hanseníase, no Hospital São Julião (Campo Grande - MS). Em agosto de 1981, após convite do Dr. Opromolla (ILSL), pedi nova licença na Alemanha e mudei para Bauru, onde iniciei

a reorganização do setor social do instituto. Nesse período, chamou-me a atenção que muitos pacientes, mesmo após várias intervenções para reabilitação em membros inferiores e superiores, continuavam dependentes da ajuda de terceiros, por conta da baixa visão ou até cegueira, área ainda muito precária na reabilitação física no Brasil.

A pedido do Dr. Opromolla servi como tradutora da Dra. Louise Pannenborg-Stutterheim, pesquisadora holandesa, que, após contato com Dra. Margaret Brand (Carville, EUA), tinha iniciado pesquisas na área de lesões oculares em pacientes com hanseníase em vários países. Os três ou quatro dias trabalhando com ela foram suficientes para "contaminar-me" com a paixão dela pelos problemas oculares dos pacientes, sendo o meu foco não a pesquisa, mas sim a prevenção da cegueira deles.

Estimulada pelo Dr. Opromolla, que pediu mais uma vez a ampliação da minha licença na faculdade em Berlim, iniciei, junto com o oftalmologista do ILSL (Dr. Sergio Passerotti), a estruturação de um serviço de prevenção de cegueira na hanseníase. Elaborei um projeto específico e apresentei à DAHW, sendo esse aprovado. Com a renovação do contrato com a DAHW, passei por um estágio intensivo com a Dra. Luise, que voltou da Holanda especificamente para esse treinamento, no qual também participou a enfermeira Selma Axcar. Essa ficou responsável pelo atendimento, enquanto fui para Carville, EUA, para um estágio de seis semanas com a oftalmologista Dra. Margaret Brand. Durante esse período, aproveitei e participei de cursos em hanseníase e estágios na área de prevenção/reabilitação com o Dr. Paul Brand.

Ao retornar, assumi, junto com a enfermeira Selma, o Serviço de Prevenção de Cegueira em Hanseníase. Elaboramos um novo projeto com a DAHW para a construção de uma clínica especializada em prevenção de cegueira, em parceria com o ILSL, projeto realizado em 1990. Logo as aulas sobre prevenção de cegueira começaram a fazer parte de todos os cursos ministrados no instituto e a clínica servia como campo de aulas práticas e estágios. Trabalhei nessa clínica e realizei treinamentos em

outros municípios do estado de São Paulo. A pedido da Dra. Norma Helena Medina, comecei a ministrar também aulas sobre prevenção de cegueira em hanseníase nos cursos de Tracoma no estado de São Paulo, até 1996, ano da minha transferência para o Maranhão.

O Plano de Ação do Maranhão recebia suporte financeiro da DAHW desde o início, em 1992, sendo esse administrado e gerenciado pela Irmã Ângela, no Centro de Referência Alfredo da Matta, em Manaus. Com o aumento da demanda a distância, essa tarefa ficou cada vez mais difícil e, sem eu me dar conta, começou um jogo de "sedução" da Dra. Maria Leide W. de Oliveira (Programa Nacional de Hanseníase) e da irmã Ângela para eu assumir essa função. Maria Leide me acompanhou a São Luís para conhecer o programa de Hanseníase e os principais técnicos envolvidos (sem falar de um certo creme de cupuaçu, envolvidos nesse jogo de sedução).

Eu já havia estado antes em São Luís, em 1994, para ministrar cursos de PI em parceria com Linda Lehman (ALM), e em novembro de 1995, com Rosemari Baccarelli (ILSL).

Muitas pessoas já me perguntaram por que eu vim para o Maranhão. Na época em que a DAHW concordou com o pedido da Dra. Maria Leide, reforçado pela Ir. Ângela, para instalar um escritório próprio da DAHW em São Luís, eu era a única funcionária da DAHW no Brasil cujo projeto estava em fase final. Pessoalmente, tinha que escolher entre um novo projeto em Israel ou Moçambique, voltar para Alemanha ou iniciar uma nova fase da nossa vida no Maranhão. O desejo dos meus filhos de ficar no Brasil pesou muito na minha decisão, e em julho de 1996, mudamos para São Luís. Não foi muito difícil começar do zero no Maranhão. Difícil foi deixar Bauru e o ILSL, onde eu tinha encontrado um trabalho apaixonante, contato diário com pacientes de hanseníase, possibilidade de construir algo novo na área de prevenção e oftalmologia, pesquisar e ensinar... Difícil foi montar uma nova estrutura profissional, um escritório no meu apartamento, "gastar" meu tempo com administração e gerenciamento, ajudar na adaptação dos meus filhos, dificultada por viagens frequentes.

Porém, nunca me senti “estrangeira” ou aceita apenas por conta do dinheiro que eu representava, apesar de as colegas às vezes tentarem tirar vantagem do meu português... “vai você falar, você fala ‘enrolado’, tem mais peso, eles te escutam mais por ser uma ‘doutora’ da Alemanha...”

Fácil foi a nova maneira de trabalhar com essa equipe multiprofissional formada, motivada, comprometida e tecnicamente de alto nível.

Foram encontrados problemas, principalmente, na falta de logística para a execução das ações planejadas. Muitas vezes uma tarefa deixava de ser executada por falta de transporte, combustível, motorista e diárias.

A dinâmica do processo burocrático era precária e muito lenta, o valor das diárias pagas aos profissionais era baixo e, muitas vezes, só era possível receber após o retorno da viagem. Com os recursos da DAHW e uma administração local, foi possível corrigir esses entraves com menos burocracia. Falhas eram corrigidas, às vezes, em cima da hora. A compra de um veículo pela DAHW, com motorista e garantia de combustível, foi da maior importância, assim como uma ajuda de custo para os servidores em viagem para treinamentos e supervisões, paga antes da viagem.

Foi muito importante a estruturação do setor de PI no Centro de Saúde Genésio Rego, para o atendimento dos pacientes e capacitações práticas nos cursos ministrados e estágios.

Em 2006, teve início a obra de ampliação do setor de hanseníase, com a reforma de um bloco do prédio que estava desativado e servia apenas de depósito. A reforma foi realizada pela SES, com apoio do Dr. Henrique Jorge dos Santos (Superintendente de Epidemiologia e Controle de Doenças da SES). Os equipamentos foram adquiridos mediante projeto com o BMZ (Banco de Desenvolvimento, órgão do governo alemã), com o repasse dos valores (R$ 300.000,00). Como não podia ser através da DAHW, já que ela é uma ONG alemã, conseguimos parceria com o Instituto de Saúde Comunitária de São Luís, que tinha como representante a Dra. Maria da Gloria Melo Vasconcelos, oftalmologista do programa de

Hanseníase e Tracoma. Com esse recurso, foi possível equipar, no Genésio Rego, a oficina de calçados, fisioterapia, sala de curativos, salas de aula e o setor de oftalmologia do Hospital Universitário Presidente Dutra.

**Fotografia 1 -** Visita de representantes da DAHW no serviço de oftalmologia e hanseníase no HUUFMA – 2010.

Fonte: Arquivo pessoal.

Com um orçamento médio de R$ 270.000,00 por ano[38], a DAHW deixou serviços de controle da hanseníase e PI implantadas em todos os municípios do Maranhão, com técnicos treinados e equipados, uma equipe de instrutores e monitores altamente qualificados e comprometidos e um centro referência equipado, atualmente, infelizmente, sem a excelente estrutura de anos atrás.

38 Esse orçamento anual se refere ao período de 2002–2010, que foi reduzido gradualmente até ser interrompido em 2020.

Ainda é mantido um projeto social no bairro Vila Nova, que se formou com o assentamento de egressos da antiga Colônia Bomfim e seus familiares. Esse projeto se iniciou em 2002, como apoio ao Centro Comunitário "Lar de Maria". Inicialmente, com recursos da DAHW (8.000,00 € por ano). As ações consistem em geração de renda (reabilitação econômica), pagamento de cursos profissionalizantes (SENAC e outros), ajuda financeira para o início de pequenos empreendimentos (com prestações irrisórias e "juros" pagos em trabalhos em prol do Lar de Maria, cestas básicas, alfabetização de adultos e reforço para escolares).

Importante salientar que os recursos repassados pela DAHW eram doações da Obra Kolping, da cidade de Metzingen, Alemanha, entidade que tem trabalhado há muitos anos para conseguir captar recursos a serem doados à DAHW. Desde 1988, o repasse das doações é destinado especificamente para projetos no Maranhão. Dessa forma, a maioria dos recursos aplicados no Maranhão tem como origem doações de cidadãos de Metzingen, parceria que se fortificou mais ainda após uma visita de uma delegação de membros da Obra Kolping ao Maranhão. Com a retirada da DAHW (2020) no apoio ao projeto estadual, o Lar de Maria continuará a receber doações, agora direto da Obra Kolping.

**Missão cumprida e muito aprendizado**

Como já disse anteriormente, nunca foi muito difícil iniciar um novo projeto e uma nova vida no Maranhão. Fui excepcionalmente bem recebida e tive muito apoio da equipe daquela época, dentre outros, do Dr. Jonson, que me levou no seu carro durante dias pela cidade à procura de uma moradia. Aprendi a lidar com a falta de pontualidade (comentário do meu filho de 11 anos... "aqui tudo mundo tem celular, mas quase ninguém tem relógio"), lidar de novo com o calor e a pobreza.

Na minha primeira viagem ao interior do estado, senti-me 25 anos mais nova, pois encontrei a mesma falta de tudo que tinha encontrada

no meu trabalho em Pernambuco e Alagoas, 25 anos atrás. As mesmas crianças sujas na beira da estrada, brincando com cachorros e porcos, o mesmo cheiro de barro molhado, mas também a mesma alegria de viver, carinho e acolhimento.

Aprendi que não é o salário que melhora o desempenho das pessoas (apesar de isso ser fundamental). A melhoria das condições de trabalho, com o reconhecimento do valor de cada um, pesa muito mais.

Aprendi que a minha alegria de trabalhar vinha do contato direto com os pacientes, de poder ajudar na formação de novos técnicos, ver antigos alunos se transformarem em profissionais responsáveis, destacando-se a nível nacional e internacional.

Aprendi que se pode trabalhar nas piores situações se você tem uma equipe comprometida, com vontade de ajudar a melhorar e tudo isso com bom humor. Uma das frases mais usadas nas viagens pelo interior era: "a gente trabalha muito, sem hora certa para terminar, ainda levando trabalho para o hotel, mas a gente também se diverte muito..."

Trabalhei com uma equipe que tentava tirar das piores situações algo positivo e até divertido. Nessas viagens, conheci praticamente todos os municípios do estado e vi técnicos sem treinamento específico nenhum executarem um excelente trabalho, vi outros com vários treinamentos sem aplicar nada daquilo que lhes foi ensinado. Aprendi que uma verdadeira supervisão sempre tem que ser, em primeiro lugar, um treinamento em serviço.

Infelizmente, com o passar dos anos, aumentou cada vez mais a parte burocrática, e, com isso, a minha permanência no escritório. Aumentaram os relatórios, as mudanças nas prestações de contas e sobrava cada vez menos tempo para participar dos atendimentos aos pacientes, treinamentos e viagens ao interior. Não que eu fosse mais necessária, já havia muitos técnicos treinados e capacitados. No Centro de Referência, o meu filho mais novo já tinha se juntado à equipe de fisioterapia e reabilitação. Então, eu não fazia mais falta, mas sentia saudade desse lado do meu trabalho, pois era a parte que mais gostava.

No fim de 2010 me aposentei, retornei para a Alemanha para cuidar da minha mãe. Após o seu falecimento, voltei a morar em São Luís, agora com dois filhos, duas noras e dois netos perto de mim, que felicidade!

Contudo, às vezes vem aquela saudade das viagens, atendimentos, treinamentos, lágrimas e risadas!

## 3 COORDENADOR ESTADUAL DO PROGRAMA DE HANSENÍASE DE 1979–2000

***Hozano Ferreira Filho***

No final de 1979, recebi da Dra. Edna Pereira Abreu, responsável pela hanseníase no estado do Maranhão, a direção do Programa da Hanseníase da Secretaria de Estado da Saúde do Maranhão (SES-MA), por nomeação do então governador do estado, Dr. Osvaldo Nunes Freire.

Fui nomeado como Coordenador da Dermatologia Sanitária. O serviço funcionava com uma médica, Dra. Edna Pereira Abreu; uma técnica de nível médio, Sônia Barbosa, e um médico, Dr. Cláudio Moraes Rêgo, servidor da Superintendência de Campanhas de Saúde Pública (SUCAM), que, nas viagens ao interior do estado, aproveitava para trazer informações da situação na qual havia doentes que faziam uso de medicação. Essas informações eram passadas de maneira ainda muito artesanal, sendo anotadas em livros de registro, o programa funcionou assim por vários anos. Nas cidades onde a Fundação Serviços de Saúde Pública (FSESP) atuava, o processo se repetia, ou seja, as informações do registro dos doentes eram repassadas ao estado e a Brasília pela FSESP.

Na época, São Luís possuía uma unidade ambulatorial que atendia a capital e era a clínica dermatológica, com duas dermatologistas, que a depender da situação do paciente, encaminhavam para internação no Hospital Asilo (Aquiles Lisboa), a fim de que o paciente tivesse direito a uma pensão pelo estado. Nessa época, o Fundo de Assistência ao Trabalhador Rural (FUNRURAL), que era um imposto de contribuição previdenciária incidente sobre a receita bruta proveniente da comercialização de produção rural, também oferecia esse auxílio. Os pacientes que já ganhavam a aposentadoria, ao solicitarem esse auxílio, também o recebiam. Após denúncias, análises foram realizadas e a servidora, que na época era a responsável pela pasta, foi ameaçada de morte, deixando, assim, a função.

Ainda no estado, existiam mais dois hospitais-asilo: um em Grajaú[39] e outro em Imperatriz[40], todos mantidos com recursos estrangeiros e de responsabilidade de religiosos.

No início de 1980, surgiu o primeiro caso de AIDS no Maranhão (heteróctone) e o programa absorveu esse agravo, mesmo sem estrutura na dermatologia e com uma equipe mínima, pois na época contava somente comigo e duas auxiliares administrativas, que eram responsáveis pelo registro dos pacientes de hanseníase enviados para a dermatologia. De imediato, foi criada uma comissão para apresentar proposta de enfrentamento e acompanhamento dos casos que foram surgindo e somente mais tarde foi criado, na SES-MA, o programa de DST/AIDS.

Mesmo sem recursos orçamentários e humanos no programa, no início dos anos 80 começamos a fazer o acompanhamento da doença no interior do estado, aproveitando uma equipe multiprofissional composta por médicos, enfermeiros e assistentes sociais de outros programas da própria Secretaria de Saúde, que nas supervisões das cidades do interior do Maranhão aproveitava e captava informações sobre a hanseníase, assim como trazia para os nossos registros através de relatórios. Essa equipe foi desfeita posteriormente, ficando a enfermeira Hulda Sacramento dos Santos no Programa da Hanseníase.

Com o passar dos anos e com dotação orçamentária própria, iniciamos a capacitação profissional de médicos e enfermeiros, tanto no interior quanto na capital, e aos poucos fomos descentralizando o serviço. Na capital, além da clínica dermatológica, ampliou-se o serviço de atendimento à hanseníase para a Unidade de Saúde do Bairro de Fátima, Pam Diamante, Centro de Saúde Dr. Genésio Rêgo (referência estadual para consulta ambulatorial), Posto de Saúde Dr. Jorge Macedo (Vila Nova) e Hospital Aquiles Lisboa (para internação inicialmente e ambulatório, posteriormente).

39 Hospital-Asilo S. Marino, filantrópico, administrado por padres ligados à Igreja Católica.

40 Albergue João XXXIII, também com apoio de freiras da Igreja Católica, para casos sociais de hanseníase e tuberculose.

Ainda nos anos 90, as informações manuscritas passaram a ser informatizadas através do Sistema de Coleta de Dados, com a ajuda de técnicos do Ministério da Saúde e com assessorias contínuas das técnicas Maria Leide Wan Del Rey e Vera Andrade.

O tratamento tradicional durava, nos paucibacilares, 5 anos, e nos multibacilares, 10 anos (esquema DNDS), o que aumentava consideravelmente o registro ativo do estado, que chegou a ter mais de 18.000 casos. Implantou-se a poliquimioterapia (PQT) no final dos anos 80, por meio de projeto-piloto, inicialmente em dois municípios, Pedreiras e Zé Doca, ambos com serviços da FSESP, e, só mais tarde, com a continuação da capacitação de recursos humanos. Observou-se que o mesmo tratamento usado nesses dois municípios também foi implementado em outras cidades.

Foi um grande desafio ampliar a cobertura no estado, sabidamente detentor de uma das mais frágeis estruturas de saúde pública na época. Outra ajuda importante e necessária foi a proveniente da *Deutsche Lepra und Tuberkulosehilfee. V*. (DAHW), uma ONG alemã, inicialmente com projeto administrado pela Irmã Angela Torrencilla. Essa injetou recursos em capacitação e supervisão e o *serviço deixou de ser somente entrega de remédios e passou a olhar o paciente na integralidade (diagnóstico, avaliação neurológica e pós-alta).*

A DAHW ainda permaneceu no estado com escritório, tendo a enfermeira Hannelore Vieth na linha de frente, a qual manteve a ajuda aos pacientes com a mesma proposta até 2010, quando se aposentou. Nesse período, a enfermeira Sonia Maria Ferreira da Silva Serra assumiu, dando continuidade aos trabalhos até 2016.

No ano de 2000, deixei de ser o coordenador estadual, mas continuei na equipe e passei por dois períodos na força-tarefa pelo Ministério da Saúde, no Programa da Hanseníase, trabalhando com essa patologia no estado. Posteriormente, comecei a trabalhar no interior do Maranhão nas supervisões e capacitações, tanto da programação do estado (coordenação)

quanto da programação, juntamente com a equipe da capital, assim como no Centro de Saúde Dr. Genésio Rego (referência do estado) e municípios.

No Programa de Controle da Hanseníase da SES, faço análise contínua do banco de dados da hanseníase que, atualmente, tem quase 98.000 casos registrados.

Cada uma das regionais, totalizando 19, distribuídas geograficamente e politicamente nos 217 municípios do Maranhão, faz o envio semanalmente dos lotes à capital, que por sua vez, repassa a Brasília as informações.

Atualmente, o registro ativo do estado não chega a 4 mil casos, com um percentual alto da forma multibacilar, o que demonstra um diagnóstico tardio. Na análise das fichas há um número considerável de inconsistências, em função de não haver nem por parte dos municípios nem das regionais uma análise, sendo essa realizada somente no âmbito estadual.

## 4 AS MARCAS DA HANSENÍASE NA MINHA VIDA

***Kethleen Souza Monteiro Ribeiro***

Aos 6 anos de idade, eu já reclamava de dores e cansaço nas pernas. Minha mãe me levava aos médicos e eu era medicada com calcigenol, passava um tempo e voltava a sentir tudo novamente. Às vezes chorava por não suportar as dores e o cansaço. Em outras situações, colocava as pernas em cima de uma almofada, massageando-as para aliviar o que estava sentindo. Voltava aos médicos e sempre recebia o mesmo diagnóstico (falta de cálcio).

Aos 8 anos, apareceram umas manchas claras no rosto e nas costas. Fui levada ao posto de saúde na cidade em que domiciliava (Magalhães de Almeida – MA) e as tais manchas foram diagnosticadas como pano branco. Recebi a medicação e não mais reclamava das dores e do cansaço nas pernas.

Já com 11 anos, percebi que mancava ao caminhar, além de apresentar a perna direita mais fina que a esquerda. Em consequência, meu avô, na tentativa de identificar o problema, realizava toques ao longo da perna direita, e, felizmente, localizou o problema na região do nervo tibial posterior. A família ficou muito apreensiva, então surgiu a ideia de que no Hospital Sarah Kubitschek, localizado em São Luís – MA, iríamos descobrir de forma coesa os reais motivos do desconforto que eu sentia nas pernas.

A partir de então, uma incrível batalha iniciou-se, com o objetivo de descobrir se haveria cura para o meu problema. Um dos médicos, após a triagem, chegou a dizer que minha mãe estava vendo “coisas demais” em mim. Depois da primeira consulta e de vários exames, chegaram à conclusão de que eu sofria neuropatia, e o pior, não havia medicação que ajudasse a aliviar as dores nem a cirurgia adiantaria para o meu caso, ou seja, o tratamento não existia. A junta médica, de forma clara, pronunciou

que os problemas iriam permanecer e poderiam evoluir para algo pior. Por isso, acompanhar-me-iam por toda a minha vida.

Assim, após essa triste notícia, voltei para Magalhães de Almeida em outubro do ano de 1997, com a intenção de retornar a São Luís no mês de janeiro do ano de 1998. No entanto, por motivos financeiros, não foi possível.

Permaneci em Magalhães de Almeida e tomei a iniciativa de retomar a minha vida de forma normal, brincando, estudando, enfim, fazendo tudo aquilo que uma garota da minha idade gostava. Durante esse curto período de prazer, em momento algum se observou alteração em meu estado físico.

Os dias se passaram e algo estranho aconteceu: havia perdido a sensibilidade nos membros superiores e inferiores, e, como consequência, surgiram bolhas ocasionadas por queimaduras e ferimentos nos pés, que não saravam. Enquanto o problema se agravava, minha mãe solicitou o atendimento junto ao Hospital Sarah, sendo que fora comunicada que aguardasse.

No fim do ano 2000, meu irmão mais velho veio para São Luís, com o objetivo de fazer uma prova. Ao assistir uma reportagem sobre manchas adormecidas, ficou atônito, pois possuía uma mancha no abdômen. Ao voltar para Magalhães de Almeida, ele falou com minha mãe sobre o acontecido, e, em seguida, foram ao posto médico local. A enfermeira fez o teste e suspeitou que poderia ser hanseníase. Como ele iria retornar a São Luís, a profissional sugeriu que ele procurasse um médico especialista. Então, por indicação do meu tio, meu irmão procurou a unidade do SUS que era referência no diagnóstico de doenças de pele, o Hospital Dr. Genésio Rêgo. Lá, as suspeitas se tornaram verdadeiras. Realmente, meu irmão tinha a doença identificada como hanseníase.

De imediato, minha mãe foi informada de que todas as pessoas da família que estavam convivendo com meu irmão deveriam ser examinadas. Então meu pai, minha mãe, minha irmã e eu fomos examinados no Hospital Dr. Genésio Rêgo. Os exames mostraram que eu, Kethleen, era

quem estava em um estágio mais avançado da doença. Apresentava o pé caído, mão em forma de garra, vermelhidão, falta de sensibilidade nos membros superiores e inferiores. O Sistema Único de Saúde (SUS) foi imprescindível nessa fase da minha vida, pois mostrou-se eficiente no que diz respeito ao diagnóstico e tratamento da hanseníase.

Passei a enfrentar uma longa batalha contra a doença e os efeitos colaterais do tratamento. Apesar de a hanseníase ser uma doença historicamente é marcada pelo preconceito, em nenhum momento sofri qualquer tipo de discriminação e exclusão por parte dos profissionais de saúde que me acompanharam. Com relação aos problemas que eu poderia enfrentar na sociedade e na família, minha mãe assumiu o papel de psicóloga, incentivando-me e encorajando a lidar com as dificuldades que poderiam surgir em decorrência da doença.

O tratamento para a minha recuperação foi à base de PQT: Multibacilar e Corticoide, e apresentou grau de incapacidade II de forma *virchowiana*, sendo necessário realizar neurólises nos membros atingidos. Devido a essa situação, não foi possível retornar à minha cidade para dar continuidade ao ano letivo. Sendo assim, não concluí o 1º ano do ensino médio, pois o início do tratamento foi em abril de 2001, e, dessa forma, não havia mais vagas nas escolas. O tratamento foi muito rigoroso. Semanalmente eu tinha que me apresentar no hospital, depois quinzenalmente, e, por fim, mensalmente. Tudo isso seguido de seis cirurgias.

Finalizando o tratamento, surgiram as reações neurais e eritemas nodosos hansênicos com muitas complicações, com retorno sempre ao uso de corticoides em doses muito elevadas, que ocasionavam um descontrole emocional. Em virtude dessas reações, passei a ser acompanhada com muito mais frequência por profissionais especializados na área, que me orientaram a realizar autocuidados e técnicas simples de prevenção de incapacidade física. O uso prolongado do corticoide provocou complicações oculares, logo, fui submetida a uma cirurgia de catarata no olho direito no ano de 2008.

O tratamento completo encerrou-se em 2009. Vale lembrar que do início ao fim do tratamento, esperava-se o término do uso de corticoides para a realização da transferência de tendão no pé direito, sendo que só pôde ser realizada em outubro de 2010, pelo ortopedista Dr. Afi Ali.

A cirurgia de correção foi realizada com sucesso. No entanto, no pós-operatório ocorreram complicações, um pequeno rompimento na região do tendão calcâneo, ocasionado pelo alongamento feito durante a fisioterapia. Após esse drama, o médico informou que felizmente estava tudo bem, o rompimento havia sido externo. Em decorrência dos fatos, o pé novamente foi imobilizado, interrompendo, assim, o processo fisioterapêutico, o qual pude retornar apenas no 45º dia após a imobilização.

Algum tempo depois, recebi a alta do médico. Fui liberada para voltar às minhas atividades profissionais. De acordo com o médico, eu não precisaria continuar com as atividades fisioterapêuticas. Fui recomendada a não subir em escadas, nem usar calçados altos para não forçar o tendão. Mais tarde, o retorno da minha avaliação foi agendado para o prazo máximo de 60 dias, e, após esses dias, fui à procura de atendimento e não obtive sucesso. Senti muito insegurança por não ter conseguido continuar com o tratamento fisioterapêutico, pois, segundo os protocolos pós-cirúrgicos, isso seria necessário nessa etapa da minha recuperação. A partir de toda essa situação, procurei ajuda junto aos profissionais de Fisioterapia, que me atenderam ao longo do tratamento da doença e me incentivaram a retomar as atividades.

Em 2013, resolvi mudar de cidade. Fui viver uma nova vida em Curitiba - PR. Lá, fui à procura de profissionais que pudessem me ajudar a prosseguir com a minha reabilitação. Procurei a unidade de saúde do bairro onde eu morava e fui encaminhada para o Centro de Referência em Dermatologia da cidade. Passei por novos exames clínicos para identificar se eu estaria com hanseníase. O exame testou negativo para os bacilos. Mesmo testando negativo para a doença, a Dra. que acompanhava o meu caso preferiu continuar me avaliando a cada 3 meses, devido ao problema

físico que eu apresentava em consequência da hanseníase. Com muita dificuldade, consegui recomeçar as atividades fisioterapêuticas. Através da terapeuta ocupacional Dra. Suziane Franco, consegui uma vaga na Fundação Pro-Hansen, uma instituição sem fins lucrativos que é referência no Brasil em tratamento e assistência ao paciente com hanseníase. Nessa instituição, participei do Grupo de Autocuidado, no qual tive a oportunidade de interagir com outros pacientes, trocar experiências e compreender mais ainda sobre como lidar com as sequelas da doença. Fui muito bem acolhida por toda a equipe da Fundação. Participei do grupo até o ano de 2017, quando enfim recebi a alta definitiva, sendo orientada a sempre seguir com as práticas de autocuidado.

Retornei ao Maranhão em outubro de 2019, resido em São Luís, sou casada, tenho 2 filhos (uma filha de 4 anos e um filho de 2 anos), trabalho, tenho uma vida normal, mas com muito autocuidado para prevenir, devido as incapacidades.

## 5 DO SESP À SES: em defesa da saúde pública no Maranhão

***Léa Márcia Melo da Costa***

Concluí o curso de Enfermagem pela Universidade Federal do Maranhão (UFMA) em julho de 1982, e, no mês seguinte, fui admitida no Serviço Especial de Saúde Pública (SESP). Em 1986, fui transferida da Unidade Mista de Codó para a Diretoria Regional na capital. Antes, eu havia trabalhado também no Centro de Saúde de Pedreiras e no Centro de Saúde (CS) de Itinga, na ocasião da implantação de 9 unidades de saúde que compunham a rede de saúde do Projeto GETAT (Grupo Executivo de Terras do Araguaia e Tocantins), na região sul do estado. Na Diretoria Regional estavam lotadas as equipes de gestão técnica e administrativa, tendo três diretorias, quais sejam: saúde, engenharia e administração. Enquanto técnica do setor saúde, fui indicada pela enfermeira Wanda Magalhães a participar de um curso nacional de hanseníase (Capacitação Técnica e Pedagógica em Hanseníase), oferecido pelo Ministério da Saúde para formação de multiplicadores estaduais. O curso aconteceu em Manaus, no Instituto Alfredo da Matta, em 1987, com carga horária de 160h. Esse curso foi o marco inicial da minha trajetória profissional voltada ao combate da hanseníase no Maranhão.

Penso ser importante contextualizar a instituição que iria fornecer o principal núcleo executor do plano de implementação da PQT/hanseníase, via Comissão Estadual de Controle da Hanseníase (CECH), que foi a Fundação SESP. O Serviço Especial de Saúde Pública (SESP) foi criado em 17 de julho de 1942, em decorrência de um acordo firmado entre os Estados Unidos e o Brasil, e estabeleceu as seguintes atribuições: o saneamento do Vale do Amazonas, o preparo de profissionais para o trabalho de saúde pública e a colaboração com o então Serviço Nacional de *Lepra*[7]. A Fundação do SESP empregou o modelo norte-americano como padrão para estabelecer uma proposta embrionária de atenção primária em saúde. Suas atribuições abarcavam desde o saneamento do

Vale do Amazonas, a profilaxia e assistência sobre malária; a construção e administração de escolas de enfermagem, hospitais e centros de saúde; a formação e o aperfeiçoamento de médicos, enfermeiras e engenheiros sanitaristas até a colaboração com o Serviço Nacional de *Lepra* e a criação de sistemas de águas e esgoto[8]. Em 1944, a Divisão de *Lepra* foi extinta, e a de Educação Médica, desmembrada em duas: Educação Sanitária e Médico-Sanitária. Em 1949, foram criados os programas da Bahia e do Nordeste; em 1950 surgiu o Programa do São Francisco e, em 1956, os programas de Goiás, Mato Grosso e Maranhão[8]. Até sua extinção, a rede assistencial da Fundação SESP, no Maranhão, era composta por 57 estabelecimentos de saúde, sendo 8 Unidades Mistas, 11 Centros de Saúde e 38 Postos de Saúde.

Voltando à minha trajetória profissional, ao retornar da capacitação em hanseníase em Manaus, adaptei o material técnico fornecido no curso, de forma que pudesse ser contemplado numa carga horária de 40h. Assim, o tema foi inserido na programação de um curso voltado às visitadoras sanitárias, e, no final do ano de 1987, todas elas (77) haviam sido capacitadas. Além dos textos-base disponibilizados pela DNDS, que adaptei, criamos um modelo de cartão de aprazamento para controle de contatos e um novo formato do livro de registro, com informações suficientes para análise individual de cada caso.

Neste mesmo período, outros profissionais da Fundação SESP também estavam sendo capacitados em outros cursos nacionais de hanseníase, o que levou a coordenação nacional a sugerir que essa equipe contribuísse na execução das estratégias do Plano de Emergência para Controle da Hanseníase no Maranhão, de 1992 a 1995. Esse fato veio a ser concretizado com a inclusão dos servidores da então FUNASA na Comissão Interinstitucional e Multiprofissional de Controle da Hanseníase (CECH). A comissão foi instituída oficialmente em 1992, com o objetivo principal de assessorar a coordenação estadual de controle da hanseníase da Secretaria Estadual de Saúde .

As atribuições da CECH eram voltadas à capacitação de recursos humanos, supervisões, participação em eventos da área e assessoria à coordenação estadual do PCH. Dessa forma, a equipe da FUNASA possuía amparo legal para atuar na rede estadual de saúde. A composição da comissão era formada por seis servidores da FUNASA (ainda com a sigla FNS), quatro da Secretaria de Estado da Saúde, dois da Secretaria Municipal de Saúde de São Luís e dois da Universidade Federal do Maranhão.

Essa composição foi atualizada ao longo dos anos, à proporção que novos atores ou instituições eram inseridas, tais como a representação do Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (MORHAN), a ONG alemã DAHW, que até o momento contribui financeiramente com o combate à hanseníase no estado.

Com a oficialização da CECH, os servidores da FUNASA, quando não estavam em trabalho externo nas viagens para treinamento ou supervisão, ficaram lotados na sede da diretoria regional ou nas unidades de saúde com maior volume de pacientes na época, que era a clínica dermatológica do Hospital Geral, da rede estadual, local em que atuei como enfermeira do programa e onde eram realizadas as aulas práticas dos treinamentos. Foi um período de reestruturação do programa, já que para implantação da poliquimioterapia seria necessário o comparecimento de todos os pacientes para revisão dos casos elegíveis para PQT ou recomendar a alta. O resgate dos pacientes foi realizado por meio da emissão de aerogramas, já que a atenção básica era muito incipiente no início dos anos 90.

Novamente contextualizo a instituição em que os servidores da Fundação SESP passaram a ser incorporados, que foi a Fundação Nacional de Saúde (FUNASA),[9] criada nos primeiros anos da década de 90 em meio ao processo de redemocratização brasileira, sendo tributária direta de duas reformas: i) a reforma do Estado, iniciada pelo governo de Fernando Collor; e ii) a redefinição do sistema de saúde a partir da

criação do Sistema Único de Saúde (SUS) na Constituição de 1988. Se a reforma do Estado empreendeu ações no sentido de diminuir a máquina administrativa federal, a implementação do SUS retirou do governo federal a atribuição de execução direta das ações de atenção à saúde, remetendo a estados e municípios tal responsabilidade. A FUNASA passou por uma grande reforma em 1999, com o processo de descentralização das ações de epidemiologia e controle de doenças, levando à transferência da quase totalidade dos seus bens móveis e imóveis para estados, Distrito Federal e municípios, bem como de cerca de 25 mil funcionários. Vejam que, no tocante às ações de controle da hanseníase, o Maranhão antecipou esse processo, já que vinha atuando nas ações de supervisão, treinamento e assistência nas unidades de saúde vinculadas à rede estadual e municipal, desde o final da década de 80 e durante toda a década de 90. Após a oficialização da redistribuição dos profissionais da FUNASA, essa equipe passou a integrar formalmente o Programa de Controle da Hanseníase no Centro de Saúde Dr. Genésio Rego e na Secretaria de Estado da Saúde.

A FUNASA absorveu também profissionais da extinta Legião Brasileira de Assistência (LBA), de onde foram transferidos quatro técnicos, que passaram a colaborar com a equipe nas ações de resgate de faltosos de hanseníase no município de São Luís. O projeto, em parceria com a DAHW, visava a identificação de faltosos nas cinco unidades de saúde com maior número de pacientes, realizar visitas para evitar a descontinuidade do tratamento e suas consequências. Nos anos de 1997 e 1998, foram realizadas 1.008 visitas e 346 doentes retornaram ao tratamento.

De 1992 a 1999, como produto da CECH, foram capacitados 2.612 profissionais, sendo 198 médicos e 228 enfermeiros[41] o que contribuiu fortemente na descentralização do PCH, já que a maioria dos serviços era de responsabilidade de profissionais de nível médio, muitas vezes com desvio de função.

41 Como informado na tabela 1 da narrativa de n.º 1.

Foram muitas as visitas aos municípios que nos desafiaram a reverter o modelo centralizador, instalado na sua maioria. Lembro bem do município de Bacabal, em que apenas uma técnica de enfermagem era responsável pelo diagnóstico da hanseníase, fornecimento da medicação e até indicação de talidomida. Na nossa visita, a enfermeira Vera Cortês foi treinada em serviço e, paulatinamente, assumiu a coordenação do programa naquele município, com a colaboração efetiva de uma auxiliar de enfermagem, Carla Leão. Tivemos apoio do secretário de saúde da época, Dr. Gilvan Lima, que reuniu os médicos. A Dra. Conceição de Assis enfatizou a necessidade de envolvimento dos médicos e um deles, Dr. Ribeiro, tornou-se referência na região por muitos anos.

Outro município marcante foi Santa Luzia, com característica semelhante com relação à precária assistência e igualmente centralizada em um servidor. Identifiquei na equipe um técnico da área administrativa que me acompanhou durante a supervisão e demonstrou certo receio ao observar os pacientes com sequelas graves, grandes úlceras plantares etc. Após sua capacitação e formação na área de enfermagem, ele passou a coordenar o programa de controle da hanseníase no município.

Imperatriz foi também um grande desafio no processo de descentralização. Com o programa implantado em uma unidade de saúde (CS Três Poderes), contava com 19 servidores, incluindo auxiliares de enfermagem, técnica de laboratório, um médico (Dr. Pedro Júlio) e uma enfermeira (Irmã Juliana Villa). Ao analisar o bairro de residência dos pacientes, verificamos que não havia nenhum doente do bairro Três Poderes, já que era localizado em área nobre. Realizamos o mesmo processo de capacitação de profissionais e apoiamos o município na descentralização do PCH nas 23 unidades de saúde existentes na época. Destaque ao Centro de Saúde de Santa Rita e Cumarú, que concentrava um número expressivo de doentes nas suas áreas de abrangência.

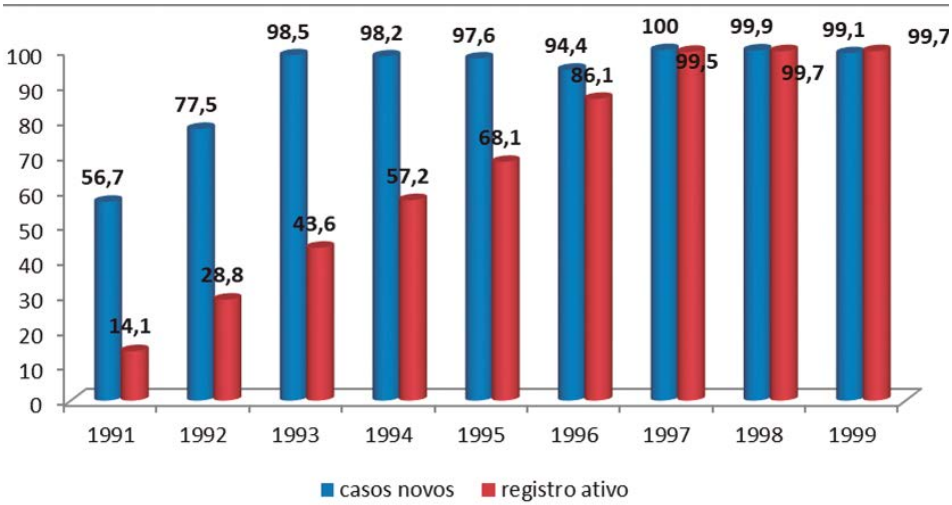
Além da abordagem técnica, as capacitações tinham o objetivo de tornar a assistência humanizada e substituir o modelo que reforça o estigma.

A estratégia utilizada para garantir a implantação e/ou descentralização do PCH nos municípios era retornar aos que tinham profissionais treinados e acompanhar no seu local de trabalho todo o processo de acompanhamento dos casos registrados.

Destaco um trabalho relevante da comissão, que foi uma pesquisa realizada no município de Conceição do Lago Açu, em 1997. Havia rumores de que nesse município existia um grande sub-registro de casos de hanseníase, reforçado inclusive pela mídia. Com o investimento do Projeto Nordeste, a equipe da CECH, ampliada com técnicos de enfermagem, realizou visita em todos os domicílios. Identificamos aqueles que tinham dermatoses, os quais tinham agendada a sua consulta médica. Foram examinados mais de 3 mil moradores da zona urbana do município. Foi revelada com mais nitidez a concentração de doentes antigos, com sequelas graves de hanseníase e residindo na mesma rua (Rua da Cadeia), o que demonstra o preconceito fortemente instalado naquele município.

A poliquimioterapia (PQT), como único tratamento de hanseníase, foi oficialmente implantada no país em 1991, tendo alguns municípios-piloto anteriores a esse período. No Maranhão, a equipe da Comissão Estadual de Controle da Hanseníase (CECH), composta pelos técnicos da FUNASA (ex-Fundação SESP), foi também responsável pela capacitação de profissionais para expansão da PQT no estado. Nesse ano, 100% das unidades de saúde da FUNASA já tinham implantado a PQT, enquanto a cobertura estadual era 14,1%. A elevação da cobertura de tratamento de PQT entre os casos novos foi evoluindo a cada ano e, em 1997, era de 100%.

**Gráfico 1 -** Percentual de doentes de hanseníase com tratamento PQT. Maranhão, 1991–1999.




Fonte: Arquivo pessoal.

## Anos 2000

No início do ano 2000, o médico Hozano Ferreira Filho, que coordenou o PCH durante 26 anos, foi remanejado para assumir o Departamento de Imunização da própria SES, ficando o programa durante 6 meses sem coordenador. No dia 12 de junho do mesmo ano, recebemos a supervisão do Ministério da Saúde, representado pela enfermeira Maria Bernadeth Moreira, que solicitou que um dos membros da CECH passasse a coordenar o programa estadual. Aceitei o convite, que foi acatado pelo então superintendente de epidemiologia e controle de doenças, Dr. Henrique Jorge. Iniciei esse novo ciclo como coordenadora estadual, tendo a Dra. Dilma como mais uma técnica da FUNASA a compor a equipe. Poucos meses depois, ela preferiu retornar às atividades assistenciais e até hoje atua na referência estadual, no Centro de Saúde Genésio Rego e no Hospital Aquiles Lisboa.

Na SES, já atuando como coordenadora estadual do programa a partir de 12 de junho de 2000, minha primeira tarefa foi transferir para o SINAN o banco de dados da hanseníase, que utilizava outro sistema informatizado elaborado pelo técnico da SES, Robério Rafael. O SINAN já era utilizado as demais doenças de notificação compulsória, exceto a hanseníase. Todas as variáveis existentes no sistema próprio (GOL) foram convertidas para o SINAN, sem perdas importantes. Ao final do ano 2000, 100% dos municípios já notificavam os casos no sistema oficial do Ministério da Saúde.

Outro grande desafio foi a descentralização da medicação às Unidades Regionais de Saúde. Antes da minha gestão, os representantes dos municípios traziam um modelo de solicitação que era carimbado para autorização feita pela equipe da coordenação. A entrega dos medicamentos era feita em outro prédio, onde funciona a Central de Assistência Farmacêutica (CAF). Criamos uma planilha de Excel mais prática, contendo informações básicas do estoque existente, número de doentes com registro ativo e necessidade para o mês. A distribuição aos municípios passou a ser das Unidades Regionais de Saúde, eliminando, assim, a burocracia e a centralização na coordenação estadual, que assumiu o compromisso de repassar à CAF o consolidado de pacientes por classificação operacional e faixa etária. Atualmente, todas as regionais são responsáveis pela distribuição dos medicamentos aos seus municípios.

Quanto ao planejamento, o detalhamento da nossa programação anual de atividades era realizado em parceria com a DAHW, ONG alemã que contribuiu financeiramente com o plano estadual de controle da hanseníase desde 1992, com o apoio da enfermeira e religiosa Ângela Torrecilla, residente em Manaus. Em 1996, passa a possuir um escritório em São Luís, administrado pela enfermeira Hannelore Vieth.

Na SES, reforcei a necessidade de ampliação do investimento no PCH e utilização da frota de veículos do estado para deslocamento da equipe de supervisores. Realizamos várias atividades em parceria com os

técnicos do programa estadual de controle da tuberculose, tendo a DAHW ampliado também seu escopo de investimento para essa doença.

Além dos investimentos financeiros da DAHW, a contribuição técnica da enfermeira Hannelore Vieth foi extremamente importante na área de prevenção de Incapacidades Físicas (IF). Eu e a enfermeira Sônia Maria F. Silva participamos de um curso nacional em PI realizado em Salvador, em 1997, e juntamente com Hannelore como instrutora, demos início aos cursos de PI para aquelas equipes previamente treinadas no curso de ações básicas. A partir desse ano, o estado já era autossuficiente na realização das capacitações em PI.

Enquanto coordenadora, aceitei o convite para sediar, em São Luís, o segundo Curso Nacional de Reabilitação, que ocorreu no segundo semestre de 2003. Apenas as cirurgias preventivas de neurólise eram realizadas no Maranhão. Em parceria com o Hospital Universitário Presidente Dutra, esse serviço foi implantado em 2000, após capacitação dos médicos neurocirurgiões Allan Hass e Benedito Saback e da enfermeira Aleida. A equipe médica mudou ao longo dos anos, mas a parceria permanece até os dias atuais. Os médicos foram capacitados pelo cirurgião Frank Durksen, que deu apoio ao estado no tocante à cirurgia reparadora, durante aproximadamente 5 anos, em visitas anuais.

As ações de reabilitação eram inexistentes até então e o estado vivia um momento de cisão da SES, de modo que foi criada uma nova secretaria de ações preventivas. A SES passou a ser denominada Gerência de Qualidade de Vida e, nesse período de transição (2003), foi difícil a utilização de recursos para a realização de um grande evento, que exigia espaço físico para aulas práticas e teóricas de várias especialidades médicas. Novamente, o Hospital Universitário cedeu seu espaço e conseguimos realizar com êxito esse curso no segundo semestre de 2003.

Outra conquista que destaco nos 13 anos em que assumi a coordenação do PCH foi a implantação da referência estadual para hanseníase. A equipe de especialistas da FUNASA atuava no Centro de

Saúde Genésio Rego, mas havia necessidade de adequação física do espaço de trabalho, ampliação dos serviços oferecidos, tais como reabilitação física e oficina de calçados. A DAHW, por meio do Ministério Alemão de Cooperação Econômica e Desenvolvimento – BMZ, prontificou-se a doar equipamentos e insumos para reabilitação física. Apresentei o projeto, que foi aceito e, em 2010, inauguramos o Centro de Referência em Hanseníase, localizado no Centro de Saúde Genésio Rego, que na sua estrutura física conta com duas salas de aula, oito consultórios, duas salas para avaliação neurológica, uma de fisioterapia com equipamentos doados pelo BMZ, uma sala de produção de calçados adaptados e uma sala de curativo, além de uma equipe multiprofissional altamente qualificada para o atendimento das demandas referenciadas pelos municípios do estado. No período de 2010 a 2019, foram realizados 88 cursos de Ações Básicas em Hanseníase (aulas teóricas e práticas), 19 cursos de Prevenção de Incapacidades Físicas, duas Oficinas de Calçados e Formação de Grupos de Autocuidados, totalizando 3.217 profissionais de todo o estado.

Fiquei na coordenação do PCH durante 13 anos exclusivamente e, em 2014, fui convidada a chefiar o Departamento de Epidemiologia, período em que acumulei as duas funções. Em 2015, mudei de cargo e assumi a Superintendência de Epidemiologia e Controle de Doença, por sua vez, a enfermeira Maria Raimunda assumiu a coordenação do PCH até a presente data.

Trabalhei na Superintendência de Epidemiologia e Controle de Doenças no período de 2015 a 2016, retornando ao cargo de 2019 até setembro de 2020. Em 2015, houve mudança de governo, após décadas de manutenção do mesmo grupo político no poder. A nova gestão, reconhecendo a magnitude da hanseníase, incluiu-a no rol de prioridades de saúde como um grande desafio a ser vencido. Nesse sentido, apoiamos todas as iniciativas promissoras apontadas pela coordenação do programa e podemos destacar algumas das principais estratégias adotadas:

1. Elaboração de carta-compromisso dos gestores municipais dos 15 municípios mais endêmicos do Maranhão, que possuíam 52% dos casos do estado, em um evento grandioso, com a presença de todos os municípios e entidades governamentais, incluindo COSEMS e a então coordenadora nacional da hanseníase e doenças em eliminação, Rosa Castália;
2. Ações Inovadoras da Hanseníase: nesse projeto, formalizamos um Termo de Cooperação com a OPAS, no qual foi elaborado um plano de ação, tendo apoio de dois consultores para atuar em municípios endêmicos. Além da contratação, adquirimos e distribuímos kits de diagnóstico para os municípios prioritários, onde foram realizados mutirões de atendimento após a capacitação de profissionais. Para incremento dessa ação, contamos também com recursos humanos das unidades de referência. Como resultado, 935 profissionais foram treinados, 30 mutirões realizados, 87.898 visitas domiciliares realizadas, 246.943 pessoas examinados e 386 casos novos diagnosticados;
3. Fortalecimento de parcerias, com destaque à Vale e Novartis. Com a Fundação Vale, desenvolvemos ações de educação e busca ativa de casos no trem, acompanhando o percurso de São Luís a Açailândia. Com a Novartis, utilizamos a carreta durante 2 anos, percorremos 135 municípios, onde 24.052 pessoas foram examinadas,135 kits de diagnóstico fora distribuídos e 439 casos novos diagnosticados;
4. Revitalização da estrutura física e de recursos humanos do Hospital Aquiles Lisboa, a antiga Colônia do Bonfim, que possui 65 leitos, sendo 15 exclusivos para dermatologia, nos quais são atendidos os casos referenciados por todos os municípios do estado. Além da assistência aos pacientes com hanseníase, foi incluído no perfil realização de cirurgias eletivas com agendamento programado e de urgência dos pacientes

> oriundos da UPAs. Desde julho de 2021, o hospital realiza cirurgias gerais, com potencial de oferta de cirurgia reparadora aos pacientes com sequelas e neurólises. No ambulatório, são ofertadas consultas médicas nas seguintes especialidades: clínica médica, dermatologia, ginecologia, neurologia, ortopedia, pediatria, reumatologia, endocrinologia, urologia, mastologia e coloproctologia, além de serviços de imagem, laboratório e fisioterapia (foto em anexo).

No início de 2022, o governo do estado entregou mais uma obra de revitalização da orla da praia do Bonfim, com o objetivo de garantir um local com infraestrutura adequada para o lazer da comunidade e visitantes. Desse modo, promoveu a valorização da área e a cidadania aos moradores do bairro da Vila Nova. Da mesma forma, a área externa da antiga colônia conta agora como uma praça, denominada Praça da Família, que promove lazer, inclusão social, saúde e convivência num local marcado no passado pela discriminação e preconceito.

No ano de 2019, recebemos a visita do embaixador da Nippon Fundation, Sr. Yohei Sasakawa, que foi um marco importante. Ele foi recebido pelo governador Flávio Dino, oportunidade em que esse reiterou o enfrentamento da hanseníase como prioridade de seu governo. O encontro foi destaque na coluna semanal escrita pelo Secretário de Saúde do estado, Carlos Lula, no Jornal Pequeno[42]. Como fruto dessa visita, juntamente com sua equipe, foi proposto o Projeto de Intervenção em Municípios do Maranhão para Acelerar a Redução da Carga da Hanseníase no período de 2020 a 2023. Com o advento da pandemia de COVID-19, esse projeto foi adiado até as condições epidemiológicas e sanitárias permitirem sua efetivação. Infelizmente, a pandemia interferiu nos desdobramentos imediatos previstos.

42 Artigo “Estigmatizados”, 6 de julho de 2019.

No período em que atuei como superintendente de Vigilância Epidemiológica, deparamo-nos com duas Emergências de Saúde Pública de Importância Internacional (ESPII) declaradas pela OMS, segundo os termos do Regulamento Sanitário Internacional (RSI), sendo a primeira em 2016, com a síndrome causada pelo Zika Vírus, e em 2020, com o advento da COVID-19, causada pelo Sars-CoV-2. Nos dois casos, os esforços da gestão foram concentrados na mitigação dos efeitos diretos e indiretos dessas epidemias, sendo a COVID-19 a mais relevante e que apresenta impacto mais desfavorável nos indicadores.

Segundo o Boletim Epidemiológico da Organização Mundial de Saúde do dia 10 de setembro de 2021[10], a pandemia de COVID-19 teve um impacto significativo sobre os serviços de saúde em todos os países. Programas de hanseníase foram claramente afetados, como evidenciado pela redução substancial no número de casos detectados e relatados pelos países em 2020. Uma pesquisa da OMS revelou ampla interrupção dos serviços de rotina em muitos países, enquanto serviços essenciais e críticos foram continuados, programas de controle foram afetados pela redistribuição de pessoal, cessação das atividades comunitárias e busca ativa de casos, atrasos no recebimento de suprimentos de MDT em nível nacional, ocasionais rupturas de estoque em subnacionais e nas de unidades de saúde, monitoramento limitado de comprometimento da função nervosa e tratamento da reação.

A interrupção na detecção dos casos pode resultar em ocultação e um provável aumento do grau 2 de incapacidade, o que pode atrasar o cumprimento da meta de hanseníase zero.

Atualmente, sigo trabalhando como técnica da assessoria especial da SES, contribuindo com as demandas que me são delegadas. Nessa trajetória profissional, percebo que avançamos muito no sonho de redução efetiva da incidência da hanseníase no nosso estado, contudo, ainda temos um longo caminho a percorrer. O alcance desse objetivo só será possível com o engajamento efetivo de gestores, profissionais de saúde e do controle social.

**Fotografia 1 -** Entrevista ao Jornal o Imparcial – 2013.

# Combate à hanseníase

Oitenta e oito cidades maranhenses foram contempladas com recursos do Ministério da Saúde (MS) para combater a doença no estado

CLODOALDO CORRÊA

O crescente número de casos de hanseníase em jovens, no Maranhão, chama a atenção da Vigilância Epidemiológica. Por isso, o Ministério da Saúde contemplou 88 municípios do estado com recursos para o combate à doença. A campanha contra a doença, que terá como foco as crianças de 5 a 14 anos, inicia-se no próximo dia 18 e deve durar até o fim do mês.

A chefe do departamento de Epidemiologia da Secretaria Estadual de Saúde (SES), Lea Márcia Costa, explica que a ação será voltada para as crianças do ensino fundamental por precisarem de um cuidado maior, além do fato das crianças levarem as informações para o restante da família. "Estas crianças têm que ser orientadas sobre os sinais e sintomas da hanseníase para que identifiquem neles e em seus familiares. Caso sejam observados sintomas da doença, a criança deve ser encaminhada para um serviço de referência para ser diagnosticada e tratada", alertou.

No Maranhão, os casos de incidência da doença em menores de 15 anos são considerados elevados para o MS. A preocupação é pelo fato de que, se existe a doença em uma criança, existe uma fonte de contaminação (adulto doente) que não está sendo tratada. "O principal objetivo da campanha é identificar a fonte, pois, quando você identifica o caso, parte logo para os familiares, para ver quem está passando a doença".

Pelos dados preliminares de 2012 sobre a hanseníase no Maranhão, já que a Secretaria Estadual de Saúde só finalizará o levantamento no fim deste mês, o percentual do estado foi de 49,2 casos para cada 100 mil habitantes. No caso dos menores de 15 anos, foram 13,2 casos para cada 100 mil habitantes. Os dois apontamentos são considerados como hiperendêmicos, ou seja, um número de casos elevado a partir de uma idade precoce.

> **Em geral, os grandes municípios como São Luís, Imperatriz, Timon, Caxias, santa Luzia são prioridade. São neles os maiores índices absolutos. A região mais endêmica é a de Imperatriz, subindo pela região central do estado**
>
> ***Lea Márcia Costa,*** *chefe do departamento de Epidemiologia da SES*

Dos 88 municípios selecionados, 60 têm indicadores mais expressivos da doença e outros 28 têm indicadores sociais baixos. Assim, a campanha terá duas ações, uma para identificar os casos de hanseníase na população escolar e outra de combate às causas. "Em geral, os grandes municípios como São Luís, Imperatriz, Timon, Caxias, Santa Luzia são prioridade. São neles os maiores índices absolutos. A região mais endêmica é a de Imperatriz, subindo pela região central do estado. O trecho por onde passa o trem da Vale".

A Vigilância Epidemiológica diz que ainda não tem a resposta exata ao que leva esta região do estado a historicamente ter o maior número de casos. Estudos já foram feitos, mas ainda não se tem a resposta.

A hanseníase é uma doença causada por bacilo que tem predileção por pele. Assim, a primeira manifestação são manchas na pele com alteração da sensibilidade.

A hanseníase está associada à condição de moradia da pessoa. Existe ainda a condição genética. Algumas pessoas convivem com o bacilo, mas não adoecem.

Quando a pessoa percebe manchas com dormência, pode ser um sinal de hanseníase. Assim, deve buscar imediatamente o posto de saúde para que a doença seja identificada e tratada. O tratamento dura de seis meses a um ano, dependendo do estágio da doença. O tratamento é gratuito na rede pública de saúde. No estágio grave, a hanseníase causa deformidade. A mão pode ficar atrofiada, deixando quase nula a sua utilidade.

A chefe do Departamento de Epidemiologia, Lea Márcia destaca que o principal objetivo da campanha é identificar a fonte "para ver quem está passando a doença"

FOTO: MARCELO CARVALHO/OIMPARCIAL PRESS

**NÚMEROS DA HANSENÍASE**

**CIDADES COM MAIOR INCIDÊNCIA PROPORCIONAL (CASOS/100.000 HABITANTES)***

| | |
|---|---|
| Timon | 175,00 |
| Zé Doca | 155,00 |
| Balsas | 149,00 |
| Lago da Pedra | 143,00 |

*Pelo resultado, deve ser nesta lista destas cidades tem 100 mil habitantes. Em Lago, o número de casos é menor do que o que aparece na proporcionalidade.

**CIDADES COM MAIOR NÚMERO ABSOLUTO**

| | |
|---|---|
| São Luís | 527 |
| Açailândia | 126 |
| Imperatriz | 120 |
| Caxias | 100 |
| Codó | 100 |
| Santa Luzia | 95 |
| Timon | 89 |

## Preparação para os municípios

Hoje será realizada uma reunião com os gestores dos 88 municípios contemplados com a campanha contra hanseníase para prepará-los sobre o andamento das atividades em suas cidades. O evento será no Holyday Hotel, no São Francisco, e é voltado para gestores municipais. Na reunião, será entregue o material da campanha.

A vazão dos municípios contemplados pelo Ministério da Saúde é grande. Encontram-se nas regionais de saúde de Açailândia, Caxias, Codó, Itapecuru, Pinheiro, Viana, Bacabal, Balsas, Timom, Barra do Corda, Santa Inês, Rosário, Chapadinha, Presidente Dutra, Imperatriz, Zé Doca, Pedreiras e a Região Metropolitana.

Oficialmente a campanha será realizada entre os dias 18 e 22 deste mês, mas como dificilmente poderá ser feito o trabalho com todas as crianças das regiões em uma semana, esta deve ser estendida até o fim do mês.

BRASIL ALFABETIZADO

Fonte: Arquivo pessoal.

# 6 TRANSFORMANDO UMA ASSESSORIA OPAS/MS EM UM GATILHO DE MUDANÇA

***Maria Leide Wand Del Rey de Oliveira***

Como visto no capítulo anterior, a proposta brasileira de implantação gradual da PQT nas unidades-piloto das capitais e cidades de grande e médio porte, entre os anos de 1986–1988, considerava esse período para capacitação das equipes de saúde do estado. Os municípios deveriam estar aptos e mobilizados para a sua implementação a partir de 1989–90[11]. Entretanto, nem todos os estados brasileiros haviam cumprido essa etapa e ainda havia resistência à alta por cura. No Relatório Nacional de Avaliação da Implantação de poliquimioterapia (PQT) 1986–1989, o Maranhão aparece com apenas 2,7% de cobertura de PQT e 14.820 casos com registro ativo[12].

Em 1990–1991, a OMS recomendava planos emergenciais, redução do período de tratamento de casos MB para 24 doses fixas e a saída dos casos curados do registro ativo, visando o alcance da meta de eliminação de menos de 1 doente em 10.000 habitantes em 2000[11].

Desse modo, o Maranhão não foi incluído no primeiro Plano Emergencial de Eliminação (PEM), que alocava as unidades em prioridades 1, 2 e 3. Não pela situação epidemiológica, mas devido à baixa cobertura e estrutura operacional para dar conta das metas estipuladas. Foi inserido em um projeto de assessoria ao sistema de informação para o enxugamento dos registros ativos e aplicação dos critérios de retirada daqueles em "EOSTQ", com apoio da Organização Pan-americana de Saúde (OPAS). Designada para esta função em 1991, deparei-me com alguns livros pretos de registro de casos na SESMA e iniciei as discussões sobre como organizar o sistema de informação em hanseníase. Conheci o engenheiro Robério A. Alencar, que atuava no setor de informática do governo e a servidora Anacélia Bezerril, que veio para o programa para ser inicialmente responsável pela transposição das informações dos livros para os instrumentos do sistema.

O Dr. Hozano, então coordenador estadual do programa há quase duas décadas, apresentou-me a beleza de São Luís, como também o Hospital do Bonfim, onde encontrei duas crianças portadoras de hanseníase multibacilar internadas. Lembro-me de ter ficado chocada com a grave situação epidemiológica e operacional do estado, a necessidade de maior apoio por parte do Ministério da Saúde e com o grande desafio a enfrentar. Imediatamente comuniquei ao Programa Nacional que eu pretendia ir além da atribuição que me fora dada. Foi ponderado que não havia como o estado ingressar no plano em andamento, mas que poderia ocorrer em 1992. Procurei a Irmã Ângela Torrencilla e solicitei que ela entrasse em contato com a ONG DAHW e sondasse a possibilidade de financiamento de mais um estado na região.

Nesse período, a coordenação nacional estava no CENEPI, muito próxima à Fundação SESP, e vivíamos o início do processo de abertura para a integração dessa aos estados e municípios. Apesar de o processo ainda ser incipiente, foi possível iniciar os contatos para a cessão dos técnicos treinados e já com alguma experiência em hanseníase na FSESP/MA, para atuarem na SESMA. Não me recordo exatamente como chegou até mim a ideia de iniciar essa proposição. Sei que pedi ajuda ao Dr. Henrique Jorge dos Santos, chefe da vigilância da SESMA, mas oriundo da FUNASA, como mais bem detalhado em sua entrevista. A forma dessa cessão inicial foi a criação de uma comissão com as funções consultiva e de execução de atividades de supervisão.

Ao mesmo tempo, conheci um dos estados brasileiros mais cativantes, pela sua história e beleza, e a essa altura já me apaixonara pela singularidade de São Luís, com suas ruas estreitas e casario antigo, a ponto de dedicar as férias nesse trabalho. Já havia estado na cidade, por ocasião da testagem do módulo de capacitação de 40h, quando conheci a festa de São Pedro e o “Boi de Barrica”. Andava à noite por ruas desertas. Nem sempre dava para ficar na Pousada do Francês, que tinha acomodações caras para as baixas diárias do Ministério da Saúde.

O ano de 1992 foi intenso, como relatado no capítulo de história da implantação da PQT, tendo sido formulada e aplicada uma mudança de gestão baseada no planejamento normativo, pelo planejamento estratégico, com as metas apresentadas no anexo do capítulo 1 (Plano de Ação 1992–1995)[(13)]. O plano foi amplamente discutido em reunião no Convento das Mercês, com participação de municípios e técnicos (Fotografia 1 - capítulo 1). Os municípios prioritários passaram a ser visitados e muitas capacitações foram realizadas, como detalhado nas narrativas deste capítulo.

Fiz três visitas à Imperatriz — então responsável pelo diagnóstico e tratamento de quase a totalidade dos pacientes da região Tocantina —, visando deflagrar a descentralização. Como mencionado pela Dra. Concita (narrativa 1), o atendimento centralizado e frágil se resumia na distribuição de medicamentos na unidade, como na fotografia 1 (narrativa 1).

Entre as ações, destacam-se: busca ativa e exame de contatos em um bairro sabidamente endêmico na cidade, com alunos da UFRJ[43]; vinda de técnicos da FUAM, para implantação da rotina de prevenção de incapacidades físicas; oficina de planejamento com técnicos de vigilância de cada município, antecedida por uma reunião com a associação médica de Imperatriz e secretários municipais de saúde, além do acompanhamento de perto de integrantes da comissão estadual.

A expansão do plano implicava em aumento de recursos e uma gestão administrativa, e a solução era transferir essa responsabilidade da irmã Ângela e da FUNDHANS[44], no Amazonas, para o Maranhão. Isso implicava na vinda de uma pessoa da confiança da DAHW para o estado. Segundo a irmã Ângela, foi sugestão da própria ONG que a enfermeira Hannelore Vieth, que atuava em um projeto no ILS-Baurú, assumisse essa função. Lembro-me da primeira vez que a Hanne veio a São Luís e da estratégia de sedução para que ela aceitasse a incumbência. Tive a meu

43 A equipe era coordenada pela Dra. Katia Gomes e dois residentes, que trabalharam por uma semana. Infelizmente, os bancos de dados foram danificados.

44 Fundação de Hanseníase localizada em Manaus, que captava recursos da DAHW e de outras entidades.

favor uma peça de teatro muito boa, sobre a lenda do Bumba meu Boi, e ela ficou maravilhada com o teatro Artur de Azevedo.

Os membros da comissão, criada para a gestão do plano, fazem suas narrativas como testemunhos de um período de resgate de casos acumulados pela falta de acesso à informação e ao diagnóstico de hanseníase, ao mesmo tempo que o processo de municipalização e construção do SUS progredia.

Eu sentia falta de um representante dos usuários na comissão e estimulei a criação do MORHAN no estado. Cheguei a participar de atividades comunitárias, para identificação de interessados e logo surgiu um indivíduo que se filiou e fundou um núcleo do MORHAN-MA. Em 1996, voltei a ser gestora nacional do Programa de Hanseníase e induzi a formulação de projetos de campanhas locais para diagnóstico de hanseníase, seguindo uma iniciativa da OMS que financiava os LECs (*Leprosy Elimination Campaign*). Entre os estados integrantes (RJ, AC, AM), o Maranhão também foi aquinhoado com recursos de U$ 30.000, para o desenvolvimento de campanhas nos municípios de Imperatriz e Açailândia, sob a coordenação do médico da SESP, cedido ao programa estadual, Jonson Tavares de Assis. O convênio com a OPAS foi assinado pelo Dr. Jonson e foi decidido que os recursos seriam administrados na conta do Núcleo do MORHAN, pela impossibilidade de ser depositado em uma conta física. Foi um grande problema para o Dr. Jonson e para o programa nacional. O indivíduo desapareceu junto com os recursos e a OMS exigia a prestação de contas ou a devolução do dinheiro desaparecido até hoje, junto como o representante. O MORHAN nacional foi acionado a ajudar, mas a solução somente veio com ajuda do Ministério da Saúde, já na gestão do Dr. Gerson Fernando no programa nacional, que financiou as ações educativas na comunidade e a capacitação de pessoal para diagnóstico e tratamento nos dois municípios, o que permitiu o relatório de avaliação e prestação de contas à OMS.

Em 1998, ainda no Ministério da Saúde, coordenei um plano de transferência de recursos para municípios prioritários e o Maranhão foi

favorecido com 20 municípios participantes, com metas de intensificação das atividades de controle e eliminação. Trabalhamos com a estratégia de entrevistas em programas de rádio populares. Lembro-me de ter sido entrevistada por um radialista de Imperatriz, que me fez várias perguntas específicas de manifestações clínicas de hanseníase. Posteriormente, soube pela Dra. Concita que ele revelou ter se autodiagnosticado com hanseníase após a entrevista.

Computo a minha advocacia junto ao Ministério da Saúde, para inserir o Maranhão no PEM, como uma das decisões mais acertadas da minha experiência na gestão nacional no controle da hanseníase. O que seria hoje o Maranhão, se aquela intervenção não tivesse sido realizada? Retornar em 2021 e encontrar os membros da comissão, aqui, narradores como eu, atuando no enfrentamento da hanseníase, na assistência e na gestão, é emocionante e gratificante. Certamente, essas vivências e parcerias de trabalho são parte essencial do sentido da nossa atuação profissional e compromisso histórico comum. Como mostram as fotos ao final do livro, foi também muito gratificante ver o Hospital Aquilles Lisboa reestruturado, recebendo pacientes de todo o estado, com um pequeno museu, praças e área asilar, para quem optou por continuar morando ali, além da vila de ex-portadores da doença. É muito bom reviver, ressignificar e saber que valeu e vale a pena continuar trabalhando, mesmo diante da realidade social, que sempre dificulta o alcance das metas almejadas.

# 7 COMPROMISSO COM A CONTINUIDADE DO COMBATE À HANSENÍASE NO MARANHÃO

***Maria Raimunda Mendonça***

Quando cursava a faculdade de Enfermagem, tive meu primeiro contato com os pacientes acometidos pela hanseníase nas atividades práticas da disciplina de doenças transmissíveis, que eram realizadas no prédio da faculdade de saúde pública da Universidade Federal do Maranhão, onde também funcionava o Projeto Saúde da Pele e o ambulatório de dermatologia.

Lembro que nas aulas práticas eu realizava com muito interesse as avaliações neurológicas, fazia as orientações sobre autocuidado, administrava medicamentos e examinava os contatos dos pacientes. Para mim, era muito estimulante e motivador, pois a prescrição de cuidados é a essência do trabalho do enfermeiro.

Depois de graduada, fui trabalhar no interior do Maranhão, no Programa de Agentes Comunitários de Saúde (PACS). Em 2002, fiz parte do Programa de Interiorização do Trabalho em Saúde (PITS), que foi uma iniciativa do Ministério da Saúde e visava apoiar com equipes de médicos e enfermeiros os municípios com os piores indicadores de saúde de vários estados do país. Em 2003, ao trabalhar no PITS, no município de Monção no Maranhão, fiz minha primeira capacitação em hanseníase, a convite de Léa Márcia, naquela época coordenadora do Programa Estadual de Controle da Hanseníase, e Dilma, que atuava como tutora dos profissionais do PITS em Monção. Já no ano seguinte a essa primeira capacitação, fui convidada a integrar o grupo técnico de apoio à coordenação estadual de hanseníase e participar como monitora dos cursos de ações básicas, realizei a supervisão das unidades de saúde e apoiei diversos outros eventos.

A equipe de instrutores, na época, era composta pelas enfermeiras Hannelore, Sônia, Kátia e Léa, e os médicos Johnson, Conceição e Dilma; todos influenciaram a permanência de grande parte de outros profissionais

que estão no grupo até hoje e que começaram comigo, como os médicos Celijane e Clérisson.

Em 2005, fui convidada pela SESMA para compor a equipe do Programa Estadual de Controle da Hanseníase, coordenada por Léa Márcia. Em 2006, fiz parte do grupo-tarefa de enfrentamento da hanseníase, mantido pelo MS/OPAS. Com o encerramento do grupo-tarefa, retornei à composição do grupo de apoiadores da coordenação estadual.

Em 2015, fui convidada a coordenar o Programa Estadual de Controle da Hanseníase, no qual estou até o momento. A equipe é composta por sete pessoas: Maria de Fátima Figueredo, Carlile Baldes, Shirlene Oliveira, Hozano Ferreira, Gustavo Atan e Sônia Serra. Nesses quase sete anos, desenvolvemos várias ações e atividades com o apoio de vários instituições parceiras, DAWH, UFMA/TELESSAUDE, CEUMA, Faculdade Florence, SBD, Novartis, Vale, OPAS, Fundação Sasakawa, MS. Entre as ações ou atividades desenvolvidas, posso citar: cursos de ações básicas, curso em prevenção de incapacidades, supervisão e monitoramento dos serviços, projeto ações inovadoras, projeto DBSF, campanhas estaduais para rastreamento de escolares, rastreamento de casos utilizando o caminhão da Novartis, Simpósio de Hansenologia, treinamentos em sistema de informação, apoio técnico aos centros de referência, ações para fortalecimento da oficina de calçados, treinamento em cirurgia e reabilitação, doação de materiais e insumos como kits de diagnóstico aos municípios, materiais gráficos para organização dos serviços e divulgação.

Tenho muito orgulho de fazer parte dessa história, ainda mais por ter como colegas esses profissionais tão empenhados, que fazem do seu trabalho uma luta de vida, um sacerdócio.

**Fotografia 1 -** Campanha de mobilização – Janeiro Roxo – 2019.

Fonte: Arquivo pessoal.

# 8 PAPÉIS DIVERSOS NO ENFRENTAMENTO À HANSENÍASE NO MARANHÃO

***Sônia Maria Ferreira da Silva Serra***

Sou enfermeira formada pela UFMA em 1987; admitida na Fundação SESP em outubro de 1988; membra da Comissão Estadual de Controle da Hanseníase (CECH) desde a sua criação, em 1992; membra da equipe de referência estadual, de 2001 a 2015, e representante da DAHW no Maranhão, de 2011 a 2017.

Ao concluir a graduação em Enfermagem, iniciei a minha vida profissional no município de Guimarães, onde desenvolvi atividades na atenção primária e coordenei a equipe de enfermagem do Hospital Maria Alice Coutinho. Nele permaneci até março de 1988, quando iniciei o meu trabalho no Hospital Aquiles Lisboa, antiga colônia de hanseníase no Maranhão, ali permaneci até o mês de outubro. Após essa experiência no Hospital-Colônia, fui admitida na FSESP, organizei a inauguração da unidade mista de Barra do Corda e conduzi os cinco postos de saúde localizados no município.

Ao retornarmos do Curso de Hanseníase, módulo I e II (1989), eu e Marcos Antônio Barbosa Pacheco, então médico da unidade mista de Barra do Corda, repassamos o curso para todos os médicos e enfermeiros do município, equipe de visitadores sanitários e auxiliares de enfermagem da FSESP. No mesmo ano, a equipe retornou para São Luís, a fim de participar do treinamento em poliquimioterapia (PQT) na hanseníase e ampliar a cobertura de PQT no estado. Em dezembro de 1989, no distrito sanitário de Pedreiras, eu e a Dra. Dilma Maria Lima Rocha ministramos o Curso de Hanseníase para os profissionais da rede da FSEP. Esse foi o primeiro Curso de Hanseníase que participei como instrutora. Um misto de orgulho, ansiedade… pois ministraria o curso junto com aquela que tinha sido minha instrutora no curso do módulo 1 e 2.

Em 1991, fui transferida para a coordenação estadual da Fundação Nacional de Saúde (FNS), na qual passei a contribuir nas capacitações em hanseníase, supervisões e implantação da PQT em outros municípios do estado.

A partir da criação da Comissão Estadual de Controle da Hanseníase, foram estruturadas as linhas do processo de trabalho, as quais atribuímos, em grande parte, o sucesso das atividades:

1. Envolvimento dos gestores municipais em reuniões de avaliação, supervisão, entrevista, aberturas e encerramentos dos treinamentos;
2. Valorização do esforço dos profissionais que desenvolviam as atividades no atendimento aos pacientes, fazendo-os se sentirem parte do processo de mudança nas ações de controle da hanseníase em seus municípios;
3. A elaboração de POP para os treinamentos e supervisões foi de grande importância para manter todos os membros e colaboradores trabalhando de modo uniforme;
4. Os treinamentos e supervisões sempre tinham o envolvimento da equipe multidisciplinar, a qual atribuímos o enriquecimento da equipe de instrutores/supervisores, bem como das equipes municipais.

Em 1994, o estado emancipou 47 municípios, e nossa cobertura de PCH, que tinha melhorado bastante, diminuiu novamente. A estratégia era implantar as ações nos novos municípios. Novo desafio, malas arrumadas, material organizado. A estrutura dos municípios era desafiadora, diversas vezes nos hospedávamos nas Unidades Básicas de Saúde (UBS), pois não tinha hotel ou pousada. Outras vezes, ficávamos no município sede da regional e nos deslocávamos diariamente para os demais.

A estrutura de trabalho, tanto das equipes municipais quanto da equipe da coordenação, era muito difícil. Inúmeras vezes precisamos realizar a faxina nas UBS para podermos começar a trabalhar. Viajávamos de ônibus, por mais de 600 km para no dia seguinte iniciar os trabalhos.

Com a decisão de implantar PQT em todos os municípios do estado, iniciamos pelos que apresentavam maior população e registro. A estratégia era trazer a equipe multidisciplinar para o treinamento e, posteriormente, agendávamos a visita ao município. Na visita, a equipe da coordenação, junto com a equipe local, avaliava todos os prontuários para definir quais poderiam receber alta, concluir o esquema tradicional ou mudar para o esquema PQT. Os pacientes eram avaliados, recebiam a alta por cura, e, assim, teve início a queda da prevalência no estado. Nesse período, era raro os pacientes receberem alta por cura, dessa forma, muitos já haviam tomado medicamento até o triplo do tempo necessário.

A partir de 1997, o grupo passou a contar com a valiosa contribuição de Ivonilde Rabelo Santana Oliveira[45], visitadora sanitária da FUNASA. Profissional extremamente competente, dedicada e organizada, passou a ser responsável pela organização dos materiais para os treinamentos e supervisões. Precisávamos apenas informar o tipo de treinamento, quantos treinados ou quantos municípios seriam visitados e tudo estava pronto, em seu devido lugar. Ela desempenhou seu papel até o último curso presencial, antes da pandemia.

Juntamente com a enfermeira Léa Marcia Melo da Costa, fui capacitada para ser multiplicadora dos cursos para implantação do Plano Nacional de Prevenção de Incapacidades em Hanseníase, conduzido em

45 *In memoriam:* Mais uma vítima da pandemia de COVID-19. Pessoa ímpar, sorriso bonito, contagiante, transmitia amor, alegria, bondade e compreensão a todos a sua volta. Disposta a ajudar, sempre tinha uma sábia palavra para quem dela se aproximasse. Incansável nas atividades laborais, realizava tudo com esmero e perfeição, os treinamentos com ela sempre eram oportunidades de crescermos como seres humanos. Saudades eternas da companheira de trabalho, amiga e irmã de coração.

1997 pelo Ministério da Saúde, com apoio da ILEP. Desde então, já foram realizados 32 cursos, 551 profissionais foram capacitados, bem como foram agregados profissionais para compor o grupo de monitores do estado Maranhão[14]. Muitos foram transferidos para outros estados ou deixaram o serviço público, alguns como Raimundo Sérgio de Oliveira Silva, Sílvia Patrícia Luca da Fonseca e Woldaglas Lobão Mendes permanecem até os dias atuais contribuindo com as capacitações.

As supervisões foram momentos de treinamento em serviço, pois agendávamos antecipadamente com os profissionais, analisávamos todos os prontuários do registro ativo junto com a equipe, momento em que fazíamos as orientações pertinentes a cada caso. Análise do livro de registro, cartão de aprazamento, e, depois da implantação do SINAN, foi incluído a análise e emissão de relatórios do sistema de informação.

Apesar de todo o planejamento para a realização da supervisão, algumas situações inusitadas aconteciam. Em 2001, chegamos a um município e a profissional responsável pelo setor havia trancado os prontuários em um armário, viajado e levado a chave para que não fosse realizada a atividade.

A frota de veículos das instituições era pequena e muitos apresentavam problemas. Certa vez, nós dirigíamos para a região da Pré-Amazônia e o carro estava com problemas no motor de arranque, então, cada vez que, parava precisa ser empurrado. Na ocasião éramos cinco técnicos, sendo uma grávida e outra com problemas oculares e, por essa razão, não podia empurrar o carro; dizíamos que além de contribuir para a melhoria dos indicadores da hanseníase, fizemos a atividade física necessária.

Muitas vezes nos encontrávamos em situações extremas e inusitadas: em 1997, fomos à zona rural de um município em uma área de garimpo. Depois de uma longa viagem em estrada de chão, chegamos a um posto de saúde, sem água e sem energia. Enquanto nos dirigíamos à vizinhança para conseguir um balde de água, a fim de começar a atender os pacientes, a

bioquímica, encantada, descobriu um microscópio que funciona à luz solar, segundo ela, maravilhoso. Com ele, foi possível analisar as baciloscopias de todos os pacientes avaliados. Assim, com tanto contraste, conseguimos concluir com sucesso a atividade.

## Estruturação do Centro de Referência Estadual

O Centro de Saúde Dr. Genésio Rego, situado na Avenida dos Franceses, s/n, no bairro da Vila Palmeira, São Luís - MA, foi fundado em 30 de março de 1974. Vinculado ao Sistema Único de Saúde, está sob a gestão do estado, tem ações de controle da hanseníase implantadas desde a sua fundação. A estrutura física era ampla e, por essa razão, foi selecionado para a implantação da Referência Estadual de Hanseníase.

Porém, os treinamentos de Ações Básicas e Prevenção de Incapacidades em Hanseníase tinham aulas práticas e precisávamos de um serviço organizado para a atividade.

Assim que, em 2001, os técnicos da FUNASA, Dilma Maria Lima Rocha (médica), Jonson Tavares de Assis (médico), Maria do Carmo Rodrigues de Miranda (enfermeira) e Sônia Maria Ferreira da Silva Serra (enfermeira) iniciaram a organização desse serviço, junto com os profissionais do estado que já o executavam. Em 2004, mais dois profissionais, Eliane Barbosa (médica) e Kátia Cristina Lopes Freitas (enfermeira) passaram a integrar a equipe.

Os profissionais da referência, junto com outros técnicos da SES, integravam o banco de instrutores dos cursos e de supervisores, o que muito contribuiu para o crescimento coletivo da equipe e melhor desenvolvimento das atividades.

Em 2003, foi realizado o Curso Nacional de Reabilitação Cirúrgica do Ministério da Saúde, em São Luís, com a participação de um ortopedista (Sebastião Vieira), duas terapeutas ocupacionais (Suziane Franco de Sousa e Márcia Moreno dos Santos), um fisioterapeuta (Raimundo Sérgio de

Oliveira Silva), uma oftalmologista (Maria da Glória Melo Vasconcelos, ela não era funcionária pública, foi contratada pelo estado depois, conforme o parágrafo abaixo) e uma enfermeira (Rosana Buna).

No ano seguinte, na gestão da Secretária de Saúde Dra. Helena Maria Duailibe Ferreira, os profissionais que participaram do curso de reabilitação foram contratados para desenvolver as atividades, exceto o ortopedista, que era funcionário do HUUFMA. Dessa forma, foi ampliada a oferta de atendimento na referência e dado um importante passo na integralidade da atenção à pessoa acometida pela hanseníase.

À medida que eram identificados, nos cursos, profissionais com o perfil de multiplicadores, esses eram convidados a integrar o grupo. Nos dias 12 e 13 de dezembro de 2004 foi realizada uma oficina para a construção do protocolo de encaminhamentos, ocasião em que foi elaborado o quadro de encaminhamentos para os pacientes.

**Fotografia 1 -** Oficina de construção de fluxo de encaminhamento de pacientes - 2004.

Fonte: Arquivo pessoal.

Em 2006, iniciou-se a obra de ampliação, com a reforma de um bloco que estava desativado, realizada pela SES, com apoio do então Superintendente Epidemiologia e Controle de Doenças da SES, Dr. Henrique Jorge dos Santos. Os equipamentos foram adquiridos mediante uma nova parceria com um Banco de Desenvolvimento Alemão (custo de R$ 300.000,00), por meio da Instituição de Desenvolvimento de Saúde Comunitária, que tinha como representante a oftalmologista Maria da Glória Melo Vasconcelos. Assim, foi possível equipar a oficina de calçados, fisioterapia, sala de curativos, salas de aula do Centro de Saúde Genésio Rêgo e o setor de oftalmologia do Hospital Universitário Presidente Dutra.

Após a reforma, as dependências do setor de dermatologia sanitária do Centro de Saúde Dr. Genésio Rêgo passaram a contar com: um arquivo, seis consultórios (diversos), dois consultórios de enfermagem, um consultório de serviço social, duas salas de terapia, ocupacional, uma oficina de calçados, uma sala para fisioterapia, uma sala de curativos, dois banheiros para usuário, dois banheiros para funcionário, duas salas de aula, um pequeno almoxarifado e recepção. Em 2010, foi inaugurada a nova instalação: um sonho tornou-se realidade, depois de 4 anos atrás de processos, elaboração de documentos etc., enfim tínhamos um ambiente adequado para o desenvolvimento das nossas atividades. Lembro bem expressão de felicidade dos pacientes ao serem atendidos no novo espaço, todos comentavam como estava tudo diferente e bonito. Reação igual tinham os profissionais que visitavam a referência ou que vinham para participar dos treinamentos. Ao participarem dos treinamentos, a avalição agregava também na qualidade da assistência prestada, registro e organização dos serviços.

Desde o início das atividades no Centro de Saúde Dr. Genésio Rêgo, as órteses e férulas eram feitas somente pelos profissionais da terapia física. Continuava a deficiência de adaptações de calçados, que dependiam do profissional sapateiro. Somente no ano de 2012 foi possível a contratação do Sr. José de Assenção Melo, sapateiro que colocou a sapataria em

funcionamento (foto no anexo), conseguindo atender à necessidade dos pacientes e resgatar uma dívida histórica com as pessoas que necessitavam desse atendimento.

Com a pandemia da COVID-19, o Centro de Saúde passou por uma reforma completa e se tornou Hospital Dr. Genésio Rêgo no dia 6 de abril de 2020, bem como manteve a unidade ambulatorial para atendimento dos casos de hanseníase referenciados.

**Participação na DAHW**

A DAHW, Associação Alemã de Assistência a Hansenianos e Tuberculosos, já contribuía com a operacionalização das ações de controle da hanseníase no Maranhão desde 1992.

Com a aposentadoria da representante, Hannelore Vieth, eu assumi a representação da ONG no estado, em 2011, e permaneci até 2017, quando a DAHW começou a passar por várias mudanças na estrutura, entre elas, a extinção das representações estaduais.

O convite, praticamente uma intimação para assumir o cargo de representante da DAHW no Maranhão, foi oficializado em 2008. Fiquei surpresa, apreensiva, tinha dúvidas, o que fazer? Qual a melhor decisão a ser tomada? Vários fatores apontavam que a decisão mais cômoda seria não aceitar. Entretanto, a responsabilidade, com a continuidade do apoio às ações de hanseníase, teve um peso maior, e, depois de um ano, o convite foi aceito. O ano de 2010 foi de aprendizado, repasse da metodologia do trabalho, rotinas e conhecimento dos documentos internos da instituição. Assim, em 2011, assumi o posto de representante da DAHW no Maranhão.

Desde a chegada da Hannelore Vieth ao Maranhão, como representante da DAHW, os membros da comissão participavam ativamente do planejamento e execução do projeto da ONG. Portanto, a rotina da execução do trabalho seria uma continuidade, mas a gestão era "outro mar" onde eu precisava navegar, mares nem sempre tranquilos.

Essa experiência trouxe muitas oportunidades e desafios:

a) Oportunidade de contribuir para a execução das atividades, participar de eventos da DAHW e ILEP, foram experiências enriquecedoras para o meu desenvolvimento profissional e amadurecimento pessoal;
b) Desafio de compatibilizar as atividades como servidora do Ministério da Saúde com as atividades da ONG, não só na gestão do tempo, mas na dificuldade de entendimento dos diferentes papéis, em diferentes momentos. Nem sempre era fácil para as pessoas entenderem os diferentes posicionamentos na gestão da organização.

O trabalho social no Lar de Maria foi a maior riqueza desse processo e até hoje enche o meu coração de alegria por acreditar que sempre podemos fazer algo pelo próximo.

O Lar de Maria é uma instituição religiosa que visa a promoção social das pessoas do bairro da Vila Nova. Esse bairro foi iniciado a partir dos egressos da Colônia do Bonfim, quando terminou a política de internação compulsória e os pacientes receberam alta. Por terem perdido seus vínculos familiares, eles não tinham como retornar aos seus antigos locais de moradia e ficavam no entorno do hospital Aquiles Lisboa.

Em 1984, Antônia Duarte Pinho e suas filhas, Janete e Tereza, começaram as atividades de apoio aos moradores. Hoje, é uma referência de instituição social na área. Antonina, a amada vó Antonina, pessoa amorosa, trabalhadora, que jamais mediu esforços para ajudar o próximo, nos deixou aos 95 anos, vítima da pandemia da COVID-19. Com essa idade, era uma pessoa muito atuante e sua vida era o Lar de Maria. Usarei as palavras do Livro da Vida, da Carta de Paulo a Timóteo, para homenageá-la neste espaço: "*Combati o bom combate, acabei a carreira, guardei a fé. Desde agora, a coroa da justiça me está guardada, a qual o Senhor, justo juiz, me dará naquele Dia; e não somente a mim, mas também a todos os que amarem a sua vinda"* (2 Timóteo 4:7-8).

O Lar de Maria recebeu apoio da DAHW para diversas atividades, tais como: cursos profissionalizantes, formação de rede de solidariedade, apoio a pequenos negócios, alfabetização de adultos, reforço escolar e promoção da cidadania na comunidade do bairro de Vila Nova, em São Luís - MA.

A dinâmica adotada nas atividades demonstrou o quanto pode ser feito para mudar a vida das pessoas, com pouco recurso, boa vontade e amor ao próximo, que sempre nos faz seguir adiante. O aprendizado de vida no grupo de trabalho das mulheres me emociona só de falar, cada uma com sua característica e riqueza, que só a vida proporciona.

Sou muito grata a Deus por tudo que vivenciei no trabalho com a hanseníase nesses 34 anos: os encontros, as reuniões, os risos, as lágrimas, a alegria da certeza de ter contribuído para mudar a vida das pessoas, fazem com que eu tenha vontade de continuar a minha jornada, sempre crendo que dias melhores virão, que tudo é passageiro, só o amor é eterno.

# 9 A ESCUTA QUALIFICADA DA DRA. DILMA MARIA LIMA ROCHA

***Dilma Maria Lima Rocha***

O ano é 1987. Ano em que a hanseníase e toda sua problemática me foi apresentada num curso de capacitação sob a chancela da Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária (DNDS) do Ministério da Saúde (MS), com o objetivo de promover a sensibilização dos profissionais de saúde e apresentar aspectos do diagnóstico, tratamento, epidemiologia e outros. Posso afirmar, sem sombra de dúvida, que esse foi o grande marco que direcionou minha opção em continuar nesse caminho.

Desde então, tenho buscado aprofundar o conhecimento sobre essa doença tão intrigante, a fim de compreender melhor a essência da pessoa acometida pela hanseníase e, dessa forma, poder prestar uma assistência capaz de fazer frente aos danos causados.

Ao longo desses anos, em meio a tantas atividades desenvolvidas nessa área, em meu estado e em outros, tive a oportunidade de construir esse conhecimento, compartilhando vivências e experiências com grandes mestres da Hansenologia em todas as áreas da assistência (médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, psicólogos, assistentes sociais, farmacêuticos e outros). Obrigada a todos!

Foram milhares de diagnósticos, acompanhamento de evoluções clínicas desafiadoras, na busca da melhor opção para o tratamento. Dentre tantas histórias clínicas, existem aquelas que nos marcam de forma profunda, trazem grande aprendizado, motivando-nos e impulsionando-nos a continuar nessa caminhada. Permitam-me o relato de algumas dessas histórias. Usarei nomes fictícios, de modo a preservar a identidade dos pacientes.

**“A minha vida de volta”**

Margarida, pouco mais de 30 anos, casada, 2 filhos, procedente do interior do Maranhão, com diagnóstico de eritema nodoso hansênico subentrante e uso de corticoesteróide em doses muito elevadas. Apresentava-se cushingóide, com muitas estrias, aumento de peso (mais de 10 kg). Perguntei como se sentia em relação à sua doença: *“não aguento mais!”, “não consigo nem me olhar no espelho!”, “tenho vergonha de me mostrar pro meu marido !”*. Senti-me tão angustiada com aquelas as palavras, mas, ao mesmo tempo, muito solidária e tive que fazer alguma coisa. Foram mais de 3 longos anos de acompanhamento e intervenções (juntamente com a equipe multiprofissional), com muitas idas e vindas, na tentativa de recuperar os danos e evitar a instalação de outros. Por fim, pude viver para ouvir dessa paciente: *“obrigada! Agora vou viver minha vida novamente!”*. E lá se vão quase 10 anos!

Por ser também pediatra (ainda em exercício), acompanho um número considerável de crianças e adolescentes com diagnóstico de hanseníase. Vem-me à lembrança a história de “Maurício”.

**“Jogando futebol”**

Nove anos, dois irmãos mais velhos, pais separados, residente na área periurbana de São Luís. Já no diagnóstico com grau de incapacidade 2 (pé caído). Indagou-me: *“se vai ficar bom do pé, porque gosta muito de jogar bola e não está conseguindo correr”.* Respondi que iríamos fazer de tudo para que isso acontecesse e desse tudo certo. Depois de um tempo, tivemos mais uma história com êxito no final, com a recuperação da incapacidade, devolvendo a “Maurício” a possibilidade de jogar futebol novamente.

Porém, nem sempre é assim que ocorre; muitas vezes não conseguimos êxito, apesar de todo empenho, e aí o sentimento é de

“perda”; perda para um bacilo, que quase sempre se apresenta devastador!

Fica aqui o apelo a todos os profissionais responsáveis pelo tratamento da pessoa acometida pela hanseníase, em especial ao profissional médico, para maior envolvimento, comprometimento e responsabilização!

## 10 HORA DE MUDAR DE LADO

***Ivan Abreu Figueiredo***

D. Maria, 68 anos, parecia ter mais de 80, estado civil solitária, pinheirense. Ela entra na sala com passos tímidos, jeito de quem pede licença o tempo todo, com a humildade dos humilhados pela vida. Seu corpo magro e encurvado começa a nos comover, tanto a mim como as três que em breve serão médicas, nas quais percebo um tremendo potencial de sagacidade e solidariedade.

Chamam a atenção as mãos em garra, articulações fixas em posição incapacitante, numerosas feridas nas pontas e dorso dos dedos. Desnudam um diagnóstico muito tardio da hanseníase, dói o coração num lamento de estar chegando tarde.

D. Maria, porém, tem uma força insuspeita que está para fazer suas mágicas. Começa com uma firmeza na voz: *"Não quero que cortem minhas mãos. Não quero ser internada em hospital"*. Quanta coragem ela precisou juntar para dizer isso, desacostumada que é de ser escutada? O exame físico revela múltiplas lesões na pele, evidencia anos de doença não assistida. A realidade cruel da dificuldade de acesso aos serviços de saúde, aliada à ignorância ou indiferença dos familiares. Suas respostas são confusas, jeito de quem estranha que peçam a sua palavra. Confunde-se com pedidos simples de informação, tem medo. Tento tranquilizá-la, asseguro que suas mãos não serão cortadas e que poderá ser tratada em casa. Ela soluça e chora, animalzinho frágil e acuado. Peço que não o faça, mas mudo de ideia num átimo. *"Pode chorar, bote tudo pra fora"*. Raia em mim a compreensão de ser hora de mudar de lado. Saio do meu lado da mesa, o lado do médico, e vou sentar ao lado daquele pedacinho de humanidade quebrada, machucada. Peço a ela que me abrace e envolvo alguém desnutrido, costelas à flor da pele, cabecinha que encosta em mim como a de uma criança. Momento lindo, mágico, de bênção da eternidade invadindo este planeta torto. Consigo dizer as palavras certas, sou revestido de autoridade para dizer que não tenha medo, que a partir de agora temos um caminho a seguir juntos. Ela entende melhor e confirma

que as mãos estão dormentes, mesmo assim cozinha, corta ingredientes, esquenta coisas. Tarefas comezinhas do dia a dia tornadas perigosas, a acompanhante, que pouco sabe sobre ela, diz que mora na mesma casa há pouco tempo.

Explico sobre a hanseníase e seu estigma, ela parece compreender melhor, aviso que as mãos poderão melhorar em parte. Hora de encaminhar para a enfermagem, equipe junta pelo bem da doente. Muita luta pela frente, incluindo a fisioterapia para diminuir as deformidades. D. Maria não sabe o quanto me fez bem. Como uma imagem vale mais que mil palavras, segue a foto, registrada sem que eu percebesse pela estudante M. E. Ficou tão linda que resolvi correr o risco de parecer fazer propaganda de mim mesmo (creiam, não é o caso) ao divulgá-la.

Muita gratidão por momentos como esse, em que a gente se sente inteiro, forte e no lugar e hora certos.

Foto de uma aluna do curso que presenciava o atendimento.

## 11 A CONVERSA DA ENFERMEIRA RAIMUNDA COM A "ROSA"

***Maria Raimunda Mendonça***

O relato a seguir resulta de momentos de uma entrevista livre, no Centro de Saúde Turu, em São Luís, onde atuo como enfermeira, no início de 2021, e uma conversa com Rosa, em seu território de residência.

ROSA[46], 50 anos, união estável, mora em casa própria, contadora, atua como comerciante na feira.

P.: Rosa, tu sempre morou em São Luís?

*Eu nasci em Pedreiras, então eu vim pra São Luís com 23 anos.*

P.: [...] Rosa, como percebeu que estava doente?

*[...] É.., 3 manchas no meu braço, mais aí essas manchas já existiam, só que eu nunca achava que era hanseníase, eu achava que poderia ser pano branco, poderia ser outra coisa, por isso a demora da procura [...] digamos assim, a gente não tem sabedoria e esclarecimento pra procurar logo o posto pra gente saber logo né, eu, no meu caso, já vim tarde porque já existia essas manchas e a dormência no meu pé há muito tempo, e quando eu descobri foi que a gente começou a fazer o tratamento, eu vim no posto. Fui muito bem atendida, sou grata demais pelo atendimento das pessoas que estavam na frente e me deram tudo que eu tava precisando naquele momento.*

P.: Você gostaria de falar sobre a sua busca por diagnóstico antes de vir no posto do Turu, medicamentos utilizados nas manchas, o tempo desde os primeiros sinais, diagnóstico, início e fim do tratamento.

46 Nome fictício.

*Não procurei, nunca procurei nenhum médico antes. [...] É... eu vim no posto e detectaram que eu tava né, foi em 2018. [...] No posto de saúde do Turu. Comecei o tratamento em 2018, foi 2018. Foram 2 anos o meu tratamento.*

P.: Eu tô falando tratamento com aquela cartela?
*Com aquela cartela só 1 ano. Continuei vindo ao posto, por conta das sequelas que ficaram, devido à hanseníase, devido à doença. [...] Foi preciso eu fazer 2 cirurgias [...] ela atingiu meus nervos, então eu sinto muitas dores, muito choques, eu acredito que seja choques, principalmente à noite, quando eu paro, daí eu sinto, por isso eu continuei fazendo o tratamento, mesmo depois de resolver com 1 ano o primeiro tratamento, ficaram as sequelas.*

P.: Que cirurgia? Tu sabe o nome da cirurgia que fez?
*Eu tenho uma receita aqui, foi do nervo tibial...*

P.: Rosa, pode falar sobre coisas que tu fazia antes e que não consegue fazer agora?
*Tipo, correr, que eu corria, andar de bicicleta, jogar frescobol, fazer academia... Eu sinto muita dor, então é uma coisa que não dá pra mim fazer, eu não posso dirigir também, eu não posso subir escada que eu sinto minha perna, então sou limitada a certas coisas.*

P.: Tirando essa questão física, mudou alguma coisa pra ti, tipo, algum momento percebeu preconceito de alguém...
*É, eu acho que fico... medo, medo das pessoas entenderem diferente, entendeu?*

P: Esse cuidado que tem de não dizer pra todo mundo, ele tá ligado a quê?
*Tipo, pensar que eu tive essa doença, eu posso tá transmitindo, entendeu,*

*essa coisa toda, então eu prefiro não falar pra ninguém, só mesmo para as pessoas da minha família.*

P.: Quer falar sobre o que pensa sobre transmissão e a cura da sua doença?.
*Não, eu nunca passei pra ninguém, eu tenho certeza absoluta disso, graças a Deus.*
[...] *Tenho certeza absoluta, eu tô curada, eu tô curada, mais eu sou consciente de que, mesmo tando curada, tem as sequelas, que foi muito bem esclarecido pra mim no posto pelos médicos, enfermeiras, fisioterapeuta. Eu faço fisioterapia, pelas sequelas, não tem como mudar, entendeu, a gente vai carregar essas sequelas, eu acho que pro resto da vida, não que vai me deixar aleijada, que vá passar pra outra pessoa, quanto a isso eu tenho certeza, entende?*

P.: E você sabe o nome dos medicamentos que continuou tomando?
*Prednisona, pregabalina, são os dois que acho que conviveram comigo durante 3 anos da doença, de coisas que eu sinto.*

P.: Como foi o exame da tua família também, teve mais alguém com hanseníase?
*[...] Não, todas as pessoas que conviviam mais próximos fizeram os exames e foram tomado as devidas providências com a vacina, a vacina que se não me engana é BCG.*

P.: Algumas pessoas falam com facilidade sobre a doença com seus familiares e outras não. Qual é sua experiência, Rosa?
*[...] na época que eu já morava aqui em São Luís, eu tive contato com duas pessoas, mas muito lá atrás, que eu nem imaginava, que era uma missionária da igreja que eu pertencia. Ela tinha, entendeu? E a namorada do meu primo, a gente tinha um comércio de material de construção e ela descobriu que tinha hanseníase, mas só que ela*

*começou a fazer o tratamento e a gente não teve, ninguém se preocupou com isso na verdade, eu acho que é o fato de não ter esclarecimento suficiente para isso, sabe? Pra procurar. Daí eu não sei se eu peguei de alguma delas, eu não sei, entendeu, eu não acredito, eu sempre tive muito contato com pessoas, devido eu trabalhar com o comércio, com atendimento ao público.*

P.: E o que tu acha que é hanseníase, Rosa?

*O que eu acho, é uma doença que você, quando descobre ela, você se sente, digamos assim, ter medo, sabe? De como as pessoas vão ti tratar, vão ti receber, então, no meu caso, eu ainda não fiz o esclarecimento pra muitas pessoas, amigos meus, por quê? Porque eu quero ter tudo certo pra eu fazer isso, entendeu, pra mim dizer o que é hanseníase, o quanto ela maltrata a gente. Eu tive, assim, a concepção de fazer o tratamento correto, mas mesmo assim, mesmo depois que eu terminei o tratamento, tem as sequelas que, realmente, eu não sou mais a pessoa de antes, sabe, depois que eu tive, que eu peguei essa doença, nunca mais eu fui a mesma pessoa, eu não tenho mais condições de fazer coisas que eu fazia antes, isso me deixa triste, mas eu aceito, porque assim é, né?...*

## REFERÊNCIAS

1. BENJAMIN, W. O narrador. *In*: BENJAMIN W. *et al*. **Os pensadores.** São Paulo: Editor Victor Civita; 1975. p. 63-82 (Textos escolhidos).

2. CHAGAS, R. C. As Narrativas de vida como ferramenta para a formação e a pesquisa em educação e saúde. **DIVERSITATES International Journal, Revista de saúde coletiva e bioética**, v. 06, n. 02, p. 15-28, jul./dez. 2014. Disponível em: http://www.diversitates.uff.br/index.php/1diversitates-uff1/article/view/68/59. Acesso em: 5 dez. 2021.

3. JOVCHELOVITCH, S.; BAUER, M. W. Entrevista narrativa. *In*: BAUER, M. W.; GASKELL, G. **Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som:** um manual prático. Petrópolis: Vozes; 2002. p. 90-113.

4. MOREIRA, M.; DIAS, T. O que é 'lugar de fala' e como ele é aplicado no debate público. *In:* **Nexo,** jan. 2017. Disponível em: https://www.nexojornal.com.br/expresso/2017/01/15/O-que-%C3%A9-%E2%80%98lugar-de-fala%E2%80%99-e-como-ele-%C3%A9-aplicado-no-debate-p%C3%BAblico. Acesso em: 07 dez. 2021.

5. MANDU, E. N. T. Intersubjetividade na qualificação do cuidado em saúde. **Rev. Latino-Am. Enfermagem,** v. 12, n. 4, p. :665-675, ago. 2004. Disponível em: https://doi.org/10.1590/S0104-11692004000400013. Acesso em: 04 out. 2021.

6. MUYLAERT, C. J. *et al.* Entrevistas narrativas: um importante recurso em pesquisa qualitativa. **Rev. esc. enferm. USP,** v. 48, spe 2, p. 193-199, dez. 2014. Disponível em: https://doi.org/10.1590/S0080-623420140000800027. Acesso em: 04 out. 2021.

7. CAMPOS, A. L. V. **Políticas internacionais de Saúde na Era Vargas:** o Serviço Especial de Saúde Pública, 1942- 1960. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2006.

8. CASA DE OSWALDO CRUZ. **Fundação Serviços de Saúde Pública (FSESP).** Disponível em: http://basearch.coc.fiocruz.br/index.php/fundacao-servicos-de-saude-publica. Acesso em: 04 out. 2021.

9. TEIXEIRA, C. C. O Museu da FUNASA e a Saúde Indígena. **Série Antropologia,** v. 409, Brasília: DAN/UnB, 2007.

10. WORLD HEALTH ORGANIZATION – WHO. Global leprosy (Hansen disease) update, 2020: impact of COVID-19 on global leprosy control. **Weekly Epidemiological Record,** n. 36, p. 421-444, set. 2021. Disponível em: https://www.who.int/publications/i/item/who-wer9636-421-444. Acesso em: 07 dez. 2021.

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

12. BRASIL. Ministério da Saúde. Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária. Programa de Controle da Hanseníase. Outras dermatoses de interesse sanitário. **Relatório quatrienal 1986-1989.** Brasília, DF, 1990.

13. MARANHÃO. Ministério da Saúde. Secretaria de Estado da Saúde do Maranhão. **Plano de emergência para o controle de hanseníase no estado do Maranhão – período de 1992-1995.** São Luís, abr. 1992. (mímeo).

14. MARANHÃO. **Relatório da Secretaria de Estado da Saúde.** Superintendência de Epidemiologia e Controle de Doenças, Programa de Controle da Hanseníase, 1998 a 2019. (Mimeo).

# CAPÍTULO 3

# ARTIGO E RELATOS DE EXPERIÊNCIA

**Sumário:** *1. Artigo*s. Construindo a capacidade estatal: ações de controle e proposições no combate à hanseníase no Maranhão, de 2014 a 2019. *2. Relatos de experiência.* Hanseníase no contexto da universidade: tecendo a relação entre ensino, pesquisa e extensão. Ações de controle da hanseníase no cenário da pandemia de COVID-19: a experiência do município de São Luís Gonzaga - MA, 2021.

# 1 ARTIGO

## **CONSTRUINDO A CAPACIDADE ESTATAL:** ações de controle e proposições no combate à hanseníase no Maranhão de 2014 a 2019

***Léa Márcia Melo da Costa***[47]
***Maria Raimunda Mendonça***[48]
***Caio Leite Rabelo***[49]

## RESUMO

As taxas de incidência e prevalência da hanseníase alcançadas pelo Maranhão ao longo dos anos o classificam como hiperendêmico. Este trabalho se propõe a descrever as ações desenvolvidas pela Secretaria de Estado da Saúde do Maranhão no enfrentamento da hanseníase no período de 2014 a 2019, usando principalmente o ponto de vista do incrementalismo e do aumento da capacidade estatal na governança de políticas públicas. No período estudado, 4.995 profissionais foram capacitados, 172 campanhas foram realizadas, totalizando 1.640.650 pessoas examinadas e 939 casos novos detectados. A taxa de detecção na população geral reduziu 7 pontos percentuais, saindo de 50,6, em 2014, para 43,5/100.000 habitantes em 2019. A proporção de contatos examinados passou de parâmetro regular para bom, - 70 para 87,9 contatos examinados em 2019. Considera-se que esse último indicador aponta para uma evolução na capacidade do estado e dos municípios de intervirem a médio e longo prazo, a fim de reduzir a prevalência da doença para os níveis recomendados pela Organização Mundial de Saúde (OMS).

Palavras-chave: hanseníase; monitoramento; capacidade estatal; atenção básica; vigilância.

---

47 Especialista em Saúde Pública (1992-1993 /ENSP), Saúde da Família (2001-2002/ UFMA) e em Gestão de Saúde Informada por Evidências (2019-2020, Hospital Sírio Libanês). Secretária de Estado da Saúde do Maranhão. Membra do Conselho Estadual de Saúde (CES-MA)

48 Especialista em Saúde Pública: Saúde da Família pela Universidade Federal do Maranhão. Coordenadora do Programa Estadual de Controle da Hanseníase na Secretaria de Estado da Saúde - MA.

49 Mestre em Ciência Política pela Universidade de São Paulo – USP.

## 1 INTRODUÇÃO

A hanseníase é uma doença infecciosa crônica, granulomatosa, causada pelo *Mycobacterium leprae.* É uma enfermidade de evolução longa, que se manifesta principalmente por lesões cutâneas e comprometimento neurológico (TALHARI *et al.,* 2006; VERONESI, 2005). Trata-se de um importante e complexo problema de saúde pública, tanto no Brasil quanto no mundo, devido à incidência e à inexistência de medidas erradicantes, como as vacinas. A doença é capaz de alterar profundamente a condição de vida do portador, e, caso não tratada adequadamente, pode evoluir, provocando alterações físicas que mudam a aparência e causam graves limitações ao desempenho de atividades cotidianas. O Brasil notificou 92,9% dos casos nas Américas e 13,7% dos casos no mundo, sendo 27.863 casos novos informados em 2019 (WHO, 2020).

Considera-se que a hanseníase é uma doença da população adulta, devido ao longo período de incubação do microrganismo. No entanto, as crianças também são suscetíveis, sobretudo em áreas endêmicas e quando há casos na família. Quando a transmissão é intensa, aumenta a probabilidade do surgimento da doença na população mais jovem, devido à exposição a uma carga alta do *M. lepra* nos primeiros anos de vida. Contribuem para elevar o risco de crianças adoecerem o aumento da cadeia de transmissão do bacilo na comunidade e a fragilidade das ações de controle.

O Maranhão é a segunda unidade da federação com mais casos, tanto na população geral quanto na população menor de 15 anos de idade, o que coloca o estado sob a classificação de hiperendêmico pela OMS (BRASIL, 2016). Por esse motivo, a hanseníase é considerada prioridade nas ações do governo do Maranhão (MARANHÃO, 2015).

## 2 METODOLOGIA

Este artigo pretende realizar uma avaliação descritiva da evolução da política de controle e enfrentamento da hanseníase no estado do Maranhão, de 2014 a 2019. Assumimos como hipótese a inflexão na política de combate à hanseníase a partir de 2015, com a realização de seminários estaduais e inclusão de ações de capacitação no controle da hanseníase na Força Estadual de Saúde (MARANHÃO, 2020). Essa mudança é descrita através de quatro eixos de atuação do governo, que analisaremos a partir da

perspectiva do incrementalismo na implementação das políticas públicas (LINDBLOM, 1959; 1979).

Após descrever os quatro eixos norteadores da atuação do governo do estado[50] a partir de 2015, prosseguiremos com a análise dos dados levantados pelo Sistema de Informações de Agravos de Notificação (SINAN) e da Secretaria de Estado da Saúde, apresentaremos um panorama abrangente do efeito presumido das políticas adotadas a partir de 2015 no controle e detecção da hanseníase.

É importante salientar que a intervenção das políticas públicas de detecção e controle da hanseníase pode produzir inconsistências com os resultados esperados ao longo do tempo, devido à natureza da doença, com longos períodos de incubação, é possível que a intervenção não surta o efeito esperado em um curto espaço de tempo. Portanto, o impacto de políticas estruturantes de detecção e controle da hanseníase pode levar ao aumento dos indicadores de incidência da doença, levantando casos que antes não eram atendidos. Argumentamos, portanto, que é necessário examinar não apenas os indicadores epidemiológicos, mas também indicadores de capacidade estatal (LEVI-FAUR, 2012) para entender os avanços no combate à hanseníase no Maranhão.

## 3 OS EIXOS DA POLÍTICA DE COMBATE À HANSENÍASE DE 2014 A 2019

Nesta seção, abordaremos quatro eixos identificados como essenciais para caracterizar a política de combate à hanseníase no período estudado. A perspectiva adotada é a do incrementalismo na construção de políticas públicas: diante de um cenário hiperendêmico, em que a erradicação da doença é uma perspectiva inviável no planejamento de curto e médio prazos, cabe aos gestores inovar e tomar decisões de maneira paulatina, fazer ajustes e aumentar a capacidade de prevenção, detecção e cuidado. No Maranhão, isso se deu através de quatro conjuntos de políticas públicas essenciais ao controle da hanseníase:

50 As ações descritas nos quatro eixos foram registradas em formulários do FormSUS e consolidados pelo Programa Estadual de Controle da Hanseníase (PECH).

1. Descentralização do Programa de Controle da Hanseníase para o nível municipal, com a capacitação das equipes de atenção básica para detecção, rastreio e tratamento da doença;
2. Parcerias no nível interfederativo, com o terceiro setor e setor privado, para aproveitar a capilaridade de outras instituições e atores além do governo do estado;
3. Ampliação de ações educativas, pulverizando o conhecimento sobre a doença e combatendo o estigma histórico;
4. Fortalecimento da gestão regional e municipal, com a consolidação do ciclo da política pública através do monitoramento e de avaliações periódicas.

Nas próximas páginas, apresentamos os quadros 1, 2, 3 e 4, que representam os eixos supracitados e especificam as ações realizadas e seus impactos mensuráveis durante o período de 2014 a 2019.

**Quadro 1 -** Eixo da descentralização do Programa de Controle da Hanseníase (PECH) na atenção básica.

| AÇÕES | OBJETIVOS | RESULTADOS |
|---|---|---|
| Projeto Ações Inovadoras | Reduzir a carga da doença em 15 municípios que concentram 52,6% dos pacientes do estado (segundo base de dados do ano 2015) e incrementar a detecção de casos novos como forma de reduzir a carga da doença. Mapeou-se as áreas mais endêmicas desses municípios e foram realizadas visitas residenciais pelas equipes municipais, previamente treinadas e apoiadas pela coordenação do PECH. | 935 profissionais treinados<br>30 mutirões realizados<br>87.898 visitas domiciliares<br>246.943 pessoas examinadas<br>386 casos novos diagnosticados |
| Plano Mais IDH | Foram realizadas supervisões e mutirões de atendimento nos 30 municípios de menor IDH do estado, com vistas a capacitar as equipes locais e diagnosticar novos casos. | 30 mutirões com treinamento em serviço<br>982 pessoas atendidas<br>52 casos novos diagnosticados |
| Projeto Abordagens Inovadoras para um Brasil Livre da Hanseníase | Parceria com a Fundação Nippon/OPAS/MS/SEMUS<br><br>Contribuir, através da capacitação em serviço e mutirões de atendimento, para a redução da carga da hanseníase em 5 municípios da região metropolitana do Maranhão (Alcântara, Raposa, Paço do Lumiar, São José Ribamar, São Luís). | 724 profissionais treinados em ações básicas<br>62 profissionais treinados em *advocacy*<br>116 profissionais treinados em prevenção de incapacidades<br>39 profissionais de referência nacional treinados na escala de estigma<br>Grupos de autocuidado: 22 profissionais treinados<br>37 casos novos diagnosticados durante as ações de capacitação |
| Capacitações nas Ações Básicas em Hanseníase e Prevenção de Incapacidades com Formação em Grupos de Autocuidado (PI) | Treinar profissionais de saúde para reconhecer precocemente os sinais e sintomas da doença, manejar os aspectos clínicos e psicológicos da pessoa acometida durante seu tratamento, tratar as complicações e reabilitar os pacientes, sempre tendo o ser humano como foco do cuidado. Os cursos foram realizados com o apoio de especialistas às equipes nos municípios, com prática pedagógica inovadora. | Ações básicas:<br>47 cursos<br>2.334 profissionais treinados<br>217 municípios<br>Prevenção de Incapacidades:<br>19 cursos<br>266 profissionais<br>217 municípios<br>Prevenção de incapacidades e formação de grupos de autocuidado: 59 profissionais treinados |

**Quadro 2 -** Eixo de fortalecimento de parcerias.

| AÇÕES | OBJETIVOS | RESULTADOS |
|---|---|---|
| Projeto Estação Saúde no trem da Vale | Foram realizadas atividades educativas e exame de pele nos passageiros do trem durante o percurso de São Luís a Açailândia. Especialistas em hanseníase e profissionais das artes cênicas tomaram parte, buscando simplificar e tornar interativos os conhecimentos a respeito da doença. | 567 pessoas examinadas<br>Mais de 30 sessões de atividade educativa realizadas |
| Projeto Carreta da Hanseníase – Parceria com Laboratório Novartis e Ministério da Saúde | Oferecer capacitação em serviço para os profissionais, atendimento gratuito aos usuários, exames, ações educativas para conscientizar a população sobre a importância do diagnóstico precoce e prevenção da hanseníase.<br>Atividade realizada pelas equipes da atenção básica dos municípios em um caminhão itinerante cedido pela Novartis, com apoio técnico da SES. | 135 municípios<br>24.052 pessoas examinadas<br>135 kits de diagnóstico distribuídos<br>439 casos novos diagnosticados<br>Material educativo entregue a todos os municípios |
| Projeto Jovens Promotores de Saúde – Parceria com a Vale, Fundação Vale, Semus São Luís e Hospital Aquiles Lisboa | Formar profissionais de saúde das unidades cadastradas no Projeto Ciclo Saúde, nas ações de enfrentamento da hanseníase e nos Jovens Promotores de Saúde, para mobilização e comunicação em saúde. | 12 unidades do Projeto Ciclo Saúde |
| Parceria com a Associação Alemã de Assistência aos Hansenianos Tuberculosos – DAHW, desde ano 1993 | Incentivo para a formação de profissionais e manutenção das oficinas de calçados das unidades de referência do estado | 2 sapatarias cofinanciadas pela ONG, que distribuem adaptações a pacientes<br>1.227 profissionais treinados<br>Aquisição de 200 kits de diagnóstico cedidos às equipes treinadas |

**Quadro 3 -** Eixo da ampliação de ações educativas.

| AÇÕES | OBJETIVOS | RESULTADOS |
|---|---|---|
| Projeto Mais Saúde | Fortalecer as políticas de atenção à saúde, com oferecimento de mutirões de atendimento e ações educativas na região metropolitana de São Luís; | 135 mil atendimentos<br>147 pessoas examinadas como sintomáticos dermatológicos<br>40 casos confirmados de hanseníase |
| Campanha de Hanseníase, Geohelmintíase, Tracoma e Esquistossomose | Esclarecer sobre os sinais e sintomas, realizar exame físico, tratar doenças quando diagnosticadas e informar sobre a prevenção destas doenças negligenciadas, inclusive, a busca e tratamento da fonte de infecção. | 5 etapas da campanha<br>172 municípios<br>6.394 escolas<br>1.477,231 exames realizados<br>225 crianças diagnosticadas com hanseníase |
| Caravana do Programa Maranhão Quilombola. | Levar a temática da hanseníase para discussão com a comunidade, fortalecer a discussão sobre a hanseníase nos Conselhos Municipais de Saúde e apoiar institucionalmente as equipes de 11 municípios | 800 pessoas examinadas<br>10 casos novos confirmados |
| Webconferência - Hanseníase em Foco Parceria com HUUFMa- Telessaúde | Atualizar profissionais de saúde sobre conteúdos relacionados à hanseníase: análise de indicadores epidemiológicos e operacionais, organização dos serviços, assistência farmacêutica e uso racional dos medicamentos, diretrizes clínicas da doença, direitos dos portadores e aspectos clínicos da hanseníase. | 8 webconferências<br>217 profissionais – participação online<br>56 cidades<br>11 estados |
| Campanhas Alusivas ao Janeiro Roxo e dia mundial de luta contra a hanseníase | Em função do Dia Mundial da Luta Contra a Hanseníase ser no último domingo de janeiro, o Ministério da Saúde oficializou o mês como alusivo a esse enfrentamento. A SES realizou diversas ações, com a utilização de diferentes estratégias para mobilizar e informar a população geral sobre a hanseníase. Os municípios são orientados a realizarem atividades e intensificarem as ações já desenvolvidas na rotina dos seus serviços. | 34.817 pessoas envolvidas nas ações educativas<br>3.000 pessoas examinadas<br>225 casos |
| 9° Simpósio Brasileiro de Hansenologia | Realizado em parceria com a Sociedade Brasileira de Hansenologia, Universidade Federal do Maranhão, Instituto Florence de Ensino Superior, Secretaria de Estado da Saúde do Maranhão, Secretaria de Saúde de São Luís e Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. | Mais de 300 participantes - 90 inscrições financiadas pela SES para técnicos dos municípios do Maranhão<br>217 trabalhos enviados |

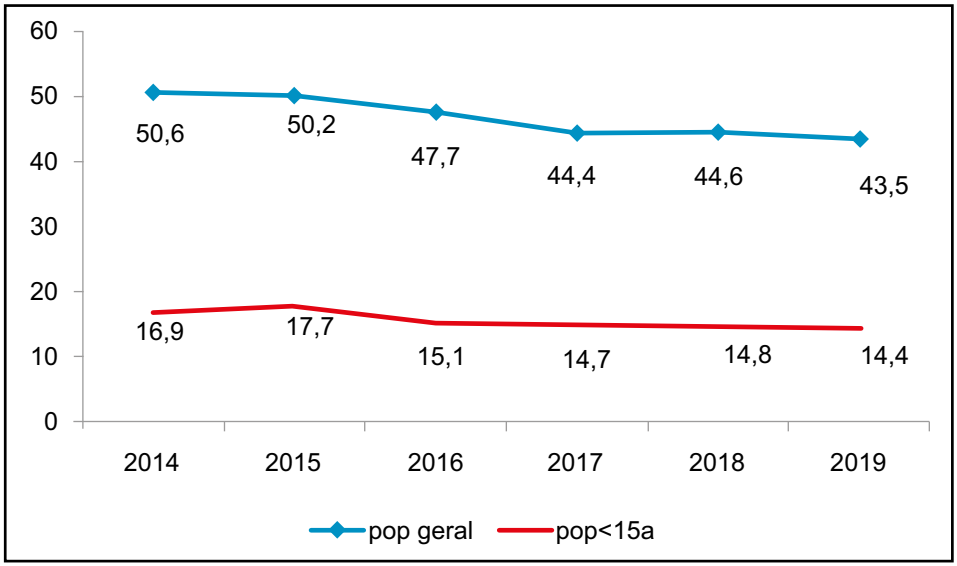
**Quadro 4 -** Eixo do fortalecimento da gestão regional e municipal do programa.

| AÇÕES | OBJETIVOS | RESULTADOS |
|---|---|---|
| Seminários de mobilização, avaliação e preparação das campanhas de hanseníase, geohelmitíase e tracoma | Realizar a avaliação da campanha realizada no ano anterior e programar as estratégias para a campanha subsequente, além da atualização clínica nos agravos pactuados na campanha integrada | 3 seminários realizados<br>170 municípios envolvidos<br>450 profissionais e gestores participantes |
| Treinamento em sistema de informação e utilização de aplicativos informatizados | Capacitar profissionais de municípios prioritários e outros hiperendêmicos no sistema de informação e aplicativos informatizados, com vistas a qualificação da informação gerada pelos municípios | 48 municípios – 101 profissionais<br>18 URS |
| Oficinas de capacitação em planejamento e avaliação dos planos estratégicos de enfrentamento da hanseníase | Capacitar profissionais de municípios prioritários e outros de alta endemicidade sobre planejamento, monitoramento e avaliação, tendo em vista a elaboração de planos municipais de enfrentamento da doença. | 48 municípios – 120 profissionais<br>18 URS |
| Supervisão em serviço | O monitoramento *in loco* nas Unidades Básicas de Saúde (UBS) e Unidades Regionais de Saúde (URS), realizado sistematicamente como forma de contribuir para a implementação das ações de hanseníase e qualificação do atendimento e das informações geradas pelas esferas municipal e regional. | 208 municípios de 19 regionais de saúde receberam a visita da equipe técnica da SES |
| Seminários de avaliação | Monitorar as ações de controle da hanseníase nos municípios prioritários do Maranhão, a partir da análise de indicadores epidemiológicos e operacionais, a fim de elaborar estratégias para fortalecer a atenção e a vigilância à pessoa acometida pela hanseníase | 4 seminários realizados<br>75 municípios envolvidos<br>Mais de 270 profissionais participantes |
| Cartas de compromisso para enfrentamento da hanseníase | Fortalecer o compromisso político para o desenvolvimento das ações de controle da hanseníase. Foram elaboradas Cartas-compromisso de enfrentamento da hanseníase, nas quais constava a situação epidemiológica de cada município, metas pactuadas e ações que deveriam ser desenvolvidas na esfera municipal. | 217 municípios |

## 5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Todas as ações descritas nos gráficos (1-4) tiveram um impacto modesto, se considerarmos apenas os coeficientes de detecção para avaliar a política no período estudado. Nesse, o coeficiente de detecção reduziu em 7,1 pontos percentuais, passando de 50,6/100.000 habitantes, em 2014, para 43.5/100.000 habitantes em 2019. O gráfico 1 apresenta esta redução:

**Gráfico 1 -** Coeficientes de detecção para populações geral e menor de 15 anos, 2014-1019.




Fonte: Elaboração própria, com dados do SINAN/SES-MA.

O coeficiente de detecção em menores de 15 anos de idade expressa a proporção de casos nessa faixa etária e a gravidade da endemia. O Maranhão é o estado brasileiro que mais diagnostica casos em crianças, com 267 casos novos em 2019 — cerca de 17,2% dos casos do Brasil e o primeiro estado em número absoluto de notificações. Com relação à taxa de detecção nessa faixa etária, o Maranhão é terceiro estado, com 14,4/100 mil habitantes; o Mato Grosso é segundo, com 22,7/100 mil habitantes e

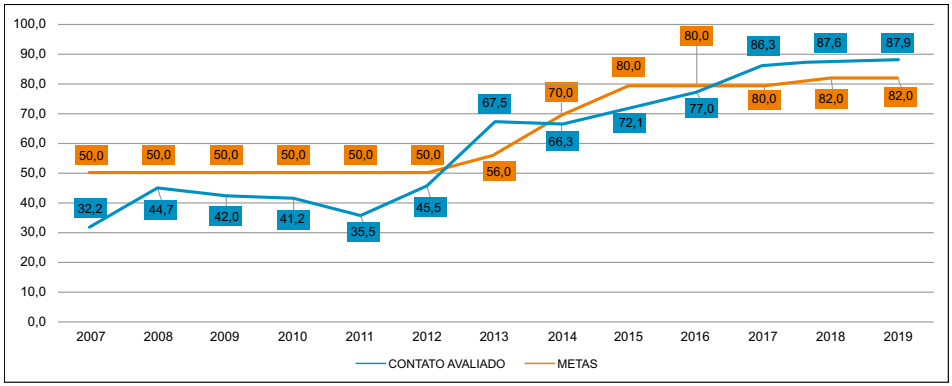
Tocantins é o primeiro, com 25.3/100 mil habitantes (BRASIL, 2020)[51]. A alta endemicidade da doença em uma área proporciona múltiplas exposições da população ao bacilo. Assim, embora o indicador de detecção da hanseníase na população geral no Maranhão apresente queda, as persistentes taxas elevadas de detecção na população menor de 15 anos, como observado na Figura 1, indicam alto nível de transmissão. Isso significa maior probabilidade de exposição intensa nos primeiros anos de vida, aponta para uma transmissão recente e para a persistência de espaços de franca transmissão da doença, com fontes ativas de infecção (BRASIL, 2007; 2019; 2020; NORMAN *et al.,* 2004; TALHARI *et al.,* 2006; VERONESI; FOCACCIA, 2005; WHO, 2016).

Os dados apresentados apontam para uma tímida, porém consistente redução no período, o que indica que as intervenções tiveram mais efeito sobre as ações e serviços de saúde do que sobre a incidência da doença no estado. Argumentamos que devido à natureza da doença, com períodos de incubação longos, e ao viés de detecção (quanto mais se prioriza o combate à hanseníase, mais casos novos serão descobertos), a redução aponta para o êxito da política a médio e longo prazos, desde que se mantenham as diretrizes aqui descritas.

No âmbito dos impactos sobre a atenção básica, os resultados das intervenções são mais claros do que se examinarmos apenas a incidência. Há um crescimento incontroverso desse indicador a partir de 2015 (Gráfico 2) e a superação das metas no triênio 2017-2019, dado que revela o esforço (pela primeira vez houve a superação das metas de maneira consistente) do governo do estado em apoiar a atenção básica nos municípios. Assim, mesmo que perdure o caráter hiperendêmico da hanseníase no curto prazo, garante-se que a doença não evoluirá para quadros mais graves, com comprometimento neurológico.

51 Há uma discrepância entre os dados do Boletim SVS e SINAN/SES-MA. Os dados da SES-MA reportam uma taxa de detecção de 13,5/100 mil habitantes na população abaixo de 15 anos.

**Gráfico 2 -** Exames de contato de 2007-2019.




Fonte: Elaboração própria.

Considerando os dados levantados, sugerimos que a política de controle e enfrentamento da hanseníase tem sido bem-sucedida nos últimos anos, principalmente se consideramos a capacidade estatal de intervir nos casos já existentes, como mensurado pelo dado dos exames de contato. Todavia, a manutenção da hiperendemicidade e a alta taxa de transmissão na população mais jovem exigem mais esforços dos governos estadual e municipais para concretizar as diretrizes de controle da hanseníase da OMS. Sob esse aspecto, destacamos três medidas que podem ser intensificadas para que o estado do Maranhão continue a avançar:

1. Aprimoramento da intersetorialidade das ações, não somente no âmbito educativo, mas também na assistência social, visto que a hanseníase é uma doença que afeta majoritariamente a população de baixa renda;
2. Fortalecimento do federalismo solidário, com a divulgação das melhores práticas dos municípios na detecção e enfrentamento da doença; e
3. Tornar rotineiras as inovações no treinamento e compartilhamento de informações na atenção básica, a exemplo das webconferências promovidas em parceria com o Telessaúde.

## REFERÊNCIAS

BRASIL. Ministério da Saúde. **Relatório de Gestão do Programa Nacional de Controle da Hanseníase**. Brasília: Ministério da Saúde, 2007.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. **Diretrizes para vigilância, atenção e eliminação da Hanseníase como problema de saúde pública:** manual técnico-operacional [recurso eletrônico]. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis. **Estratégia Nacional para Enfrentamento da Hanseníase 2019-2022**. Brasília - DF: Ministério da Saúde, 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde. **Boletim Epidemiológico**. Brasília - DF: Ministério da Saúde, 14 jul. 2020.

LEVI-FAUR, D. **The Oxford Handbook of Governance**. [s.l.] OUP Oxford, 2012.

LINDBLOM, C. E. The Science of "Muddling Through". **Public Administration Review**, v. 19, n. 2, p. 79–88, 1959.

LINDBLOM, C. E. Still Muddling, Not Yet Through. **Public Administration Review**, v. 39, n. 6, p. 517, nov. 1979.

MARANHÃO. Secretaria de Estado da Saúde. **Seminário elabora estratégias municipais de combate à hanseníanse**. São Luís, 2015. Disponível em: https://www3.ma.gov.br/seminario-elabora-estrategias-municipais-de-combate-a-hanseniense/. Acesso em: 10 fev. 2021.

MARANHÃO. Empresa Maranhense de Serviços Hospitalares - EMSHER **Força Estadual de Saúde vai trabalhar nos 51 municípios endêmicos para hanseníase.** Empresa Maranhense de Serviços Hospitalares, 2020. Disponível em: http://www.emserh.ma.gov.br/forca-estadual-de-saude-vai-trabalhar-nos-51-municipios-endemicos-para-hanseniase/. Acesso em: 23 mar. 2021.

NORMAN, G. *et al.* Leprosy case detection using schoolchildren. **Leprosy review**, v. 75, n. 1, p. 34–39, 2004.

TALHARI, S. *et al.* **Hanseníase**. Rio de Janeiro: DiLivros, 2006.

VERONESI, R.; FOCACCIA, R. **Veronesi:** tratado de infectologia. São Paulo: Editora Atheneu, 2005.

WORLD HEALTH ORGANIZATION – WHO. **Global Leprosy Strategy 2016-2020:** Accelerating towards a leprosy-free world. Geneva: WHO Regional Office for South-East Asia, 2016.

WORLD HEALTH ORGANIZATION – WHO. Weekly Epidemiological Record, 2020, vol. 95, 36 [full issue]. **Weekly Epidemiological Record = Relevé épidémiologique hebdomadaire**, v. 95, n. 36, p. 417–440, 4 set. 2020.

## 2 RELATOS DE EXPERIÊNCIAS

# **HANSENÍASE NO CONTEXTO DA UNIVERSIDADE:** tecendo a relação entre ensino, pesquisa e extensão — um relato de experiência

***Dorlene Maria Cardoso de Aquino***
***Ivan Abreu Figueiredo***

## 1 INTRODUÇÃO

A hanseníase é uma doença crônica, infectocontagiosa e que se constitui um problema de saúde pública, não só pelo elevado número de casos registrados, como também devido à ocorrência de danos neurais que podem ocasionar incapacidades físicas. É transmitida principalmente pelas vias respiratórias superiores das pessoas com as formas clínicas multibacilares da doença (*virchowiana* e dimorfa) não tratadas (BARBOSA *et al.,* 2008; MONTEIRO *et al.,* 2014; BRASIL, 2016).

A Organização Mundial da Saúde (OMS) define como caso de hanseníase uma pessoa que apresente pelo menos um dos seguintes sinais cardinais: perda definitiva de sensação em uma área esbranquiçada (hipopigmentada) ou avermelhada de pele; nervo periférico espessado ou aumentado, com perda de sensibilidade e/ou fraqueza dos músculos supridos por esse nervo e presença de bacilos álcool-ácido resistentes em esfregaço de raspado intradérmico. O diagnóstico é essencialmente clínico e epidemiológico, e, quando disponível, é realizado o exame complementar baciloscópico por meio do esfregaço intradérmico (OMS, 2016; BRASIL, 2016; BRASIL, 2017).

Uma vez definido o diagnóstico, a doença é classificada em quatro formas clínicas: Indeterminada (I), Tuberculóide (T), Dimorfa (D) e *Virchowiana* (V), que, para fins operacionais de tratamento, são agrupadas em Paucibacilares (I e T) e Multibacilares (D e V) (ARAÚJO, 2003, BRASIL, 2017).

A hanseníase faz parte do conjunto de doenças consideradas negligenciadas, definidas como aquelas causadas por agentes infeciosos e parasitários que são endêmicos em populações de baixa renda, que vivem, sobretudo, em países em desenvolvimento. No Brasil, as desigualdades sociais, como baixas condições de moradia, de renda e educação precária constituem desafios para a erradicação da hanseníase (SOARES, 2018; VALVERDE, [2019?]).

Em 2018, foram registrados 208.619 casos novos da doença no mundo, sendo 30.957 na região das Américas. Desses, 28.660 foram notificados no Brasil, correspondendo a 92,6% do total de casos das Américas (OMS, 2019). Nesse mesmo ano, a taxa de detecção no país foi de 13.70/100.000 habitantes, sendo as maiores taxas observadas nos estados do Mato Grosso (138,30 casos/100.00 habitantes), Tocantins (109,32 casos/100.00 habitantes) e Maranhão (44,94 casos/100.00 habitantes) (BRASIL, 2020).

O estado do Maranhão ocupou, em 2018, o terceiro lugar do Brasil e o primeiro da região nordeste em relação à taxa de detecção; 77,3% dos casos novos notificados foram das formas multibacilares da doença. Relativamente aos contatos de casos de hanseníase examinados, o percentual foi de 84,7%, o que classificou o estado como regular em relação a esse indicador. Em 2019, foi o estado do Brasil que registrou maior número de casos novos na população menor de 15 anos (BRASIL, 2020). Esses dados demonstram que há no estado a manutenção de focos ativos da doença e a necessidade de desenvolvimento de mais estratégias para um controle mais efetivo.

O combate à hanseníase e às suas complicações constitui-se um dos pilares da Estratégia Global para Hanseníase 2016-2020, que tem como uma de suas atividades promover a detecção precoce de casos mediante busca ativa em áreas de maior endemicidade e manejo dos contatos (OMS, 2016).

Para a redução da carga da doença, o Ministério da Saúde (MS) inclui, nas ações a serem desenvolvidas, as atividades de educação em saúde, investigação epidemiológica para o diagnóstico oportuno de casos, tratamento até a cura, prevenção e tratamento de incapacidades, vigilância epidemiológica e exame de contatos, orientações e aplicação de BCG (BRASIL, 2016).

A educação em saúde é uma ação que visa, prioritariamente, estimular a demanda espontânea de doentes e contatos nos serviços de saúde para exame dermatoneurológico; eliminar falsos conceitos relativos à hanseníase; informar quanto aos sinais e sintomas da doença, importância do tratamento oportuno; adoção de medidas de prevenção de incapacidades; estimular a regularidade do tratamento do doente e a realização do exame de contatos; informar os locais de tratamento; além de orientar o paciente quanto às medidas de autocuidado (BRASIL, 2016).

Essas ações podem ser realizadas a partir da extensão universitária, que, segundo o Plano Nacional de Extensão do Fórum de Pró-Reitores de Extensão das Instituições Públicas de Educação Superior Brasileiras (FORPROEX):

> [...] é o processo educativo, cultural e científico que articula o Ensino e a Pesquisa de forma indissociável e viabiliza a relação transformadora entre Universidade e Sociedade. A Extensão é uma via de mão-dupla, com trânsito assegurado à comunidade acadêmica, que encontrará, na sociedade, a oportunidade de elaboração da *práxis* de um conhecimento acadêmico. No retorno à Universidade, docentes e discentes trarão um aprendizado que, submetido à reflexão teórica, será acrescido àquele conhecimento. Esse fluxo, que estabelece a troca de saberes sistematizados, acadêmico e popular, terá como consequências a produção do conhecimento resultante do confronto com a realidade brasileira e regional, a democratização do conhecimento acadêmico e a participação efetiva da comunidade na atuação da Universidade (FORPROEX, 2000, p. 5).

Entre os objetivos da Política Nacional de Extensão, definidos pelo FORPROEX, incluem-se:

> [...] reafirmar a Extensão Universitária como processo acadêmico definido e efetivado em função das exigências da realidade, além de indispensável na formação do estudante, na qualificação do professor e no intercâmbio com a sociedade; contribuir para que a Extensão Universitária seja parte da solução dos grandes problemas sociais do País; estimular atividades de Extensão cujo desenvolvimento implique relações multi, inter e ou transdisciplinares e interprofissionais de setores da Universidade e da sociedade (FORPROEX, 2012).

A extensão universitária, de acordo com o Plano Nacional de Educação (PNE) 2014-2024, deve, conforme descrito na Meta 12, estratégia 12.7. "Assegurar, no mínimo, dez por cento do total de créditos curriculares exigidos para a graduação em programas e projetos de extensão universitária, orientando sua ação, prioritariamente, para áreas de grande pertinência social" (BRASIL, 2014). Em 2018, a Resolução nº 7, de 18 de dezembro de 2018, estabeleceu as Diretrizes para a Extensão na Educação Superior Brasileira e regimentou o disposto na Meta 12.7 (BRASIL, 2018).

Este trabalho tem por objetivo relatar as atividades desenvolvidas no Programa de Saúde da Pele, do Departamento de Medicina I, e no Projeto de Extensão Saúde da Pele, do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal do Maranhão.

## 2 METODOLOGIA

Trata-se de um relato de experiência a partir das atividades desenvolvidas no Programa de Saúde da Pele, do Departamento de Medicina I, e Saúde da Pele, do Departamento de Enfermagem. Algumas informações foram extraídas dos relatórios anuais do projeto, enviados à Pró-Reitoria de Extensão e Cultura, e dos relatórios dos alunos bolsistas e voluntários, além dos registros fotográficos de algumas ações realizadas no período de outubro de 1995 a dezembro de 2018.

# 3 RELATANDO A EXPERIÊNCIA

## 3.1 O início da caminhada

A concepção do projeto teve início em maio de 1995, quando o professor Ivan Abreu Figueiredo, do Departamento de Medicina I da Universidade Federal do Maranhão (UFMA), que atendia no serviço de Dermatologia do Hospital Universitário da Universidade Federal do Maranhão – Unidade Presidente Dutra, entrou em contato com o Departamento de Enfermagem para propor parceria para o desenvolvimento de atividades voltadas aos pacientes de hanseníase atendidos no referido setor. À época, o professor desenvolvia com alguns alunos do curso de Medicina todas as atividades inerentes ao programa de controle da hanseníase do HUUFMA.

Em reunião, ficou acertada a elaboração de um projeto de extensão que tinha por objetivos desenvolver atividades voltadas ao atendimento dos pacientes com diagnóstico de hanseníase e seus contatos e a realização de outras ações para o controle da hanseníase no município de São Luís. Ainda no mês de maio de 1995, a elaboração do projeto foi finalizada e iniciou-se o trâmite junto à UFMA, com vistas à institucionalização dele. A apreciação e aprovação do projeto nas diversas instâncias seguiu o seguinte fluxo: Assembleia Departamental do Departamento de Enfermagem (junho de 1995), Conselho do Centro de Ciências Biológicas e da Saúde (novembro de 1995), Câmara de Extensão da Pró-Reitoria de Extensão (março de 1996) e Conselho de Ensino, Pesquisa e Extensão – CONSEPE (setembro de 1996), por meio da Resolução nº 17/96 – CONSEPE. Nascia, assim, o Projeto de Extensão Saúde da Pele, do Departamento de Enfermagem da UFMA, sob a coordenação da professora Dorlene Maria Cardoso de Aquino.

Embora o projeto tenha sido oficialmente institucionalizado em 1996, no segundo semestre de 1995 foram desenvolvidas as seguintes

atividades: abertura, organização e registro, no livro de controle, dos casos de hanseníase notificados em 1992 (3 casos), 1993 (10 casos), 1994 (32 casos) e 1995 (60 casos); preenchimento do cartão de aprazamento dos pacientes inscritos no programa e organização do arquivo com as fichas de controle deles. A fim de melhor organizar o serviço e as ações de enfermagem, a coordenadora do projeto participou, no período de 25 a 29 de setembro de 1995, do treinamento nas Ações de Controle da Hanseníase.

O projeto passou então a integrar as atividades desenvolvidas pelo serviço de Dermatologia Sanitária do Hospital, que contava com a seguinte equipe: duas enfermeiras, professoras do Departamento de Enfermagem; acadêmicos do curso de Enfermagem; um médico dermatologista, professor do Departamento de Medicina I; acadêmicos do curso de Medicina; um psicólogo, professor do Departamento de Psicologia; acadêmicos do curso de Psicologia; uma assistente social da Pró-Reitoria de Extensão da UFMA.

Durante os meses de outubro, novembro e primeira quinzena do mês de dezembro de 1996, os integrantes do projeto receberam treinamento em serviço para realizarem "prevenção de incapacidades físicas/avaliação do grau de incapacidade física" para os diagnósticos de hanseníase. Esse treinamento foi ministrado pela enfermeira alemã Hannelore Vieth, da DAHW – Associação Alemã de Ajuda aos Hanseníanos, por meio da Coordenação Estadual de Controle da Hanseníase do Maranhão.

No que concerne às atividades de Medicina, o Programa de Saúde da Pele foi aprovado em agosto de 1995, em assembleia do Departamento de Medicina I, da UFMA.

### 3.2 As atividades realizadas e o público alcançado

No ano de 1996, o projeto de extensão atendeu 1506 pessoas e desenvolveu as seguintes atividades: consulta de enfermagem (1506), orientações (1506), administração de medicação supervisionada e fornecimento de medicação autoadministrada (1041), exame de contato

(163), avaliação do grau de incapacidade (140); encaminhamento para vacinação com BCG (86), encaminhamentos para consulta com médico e/ou com o psicólogo (32), notificação de casos novos de hanseníase (59) e visitação domiciliar (3). O projeto também serviu de campo de estágio para os discentes do curso de Enfermagem, na subárea "Interiorização".

Desde o ano de 1997, as atividades do projeto são atualizadas anualmente e ele é inserido nos editais da Pró-Reitoria de Extensão e Cultura da UFMA, para nova edição. Assim, em 2021 o projeto completa 25 anos, desenvolvendo atividades para o controle da hanseníase no município de São Luís e, a partir de 2018, também no município de Pinheiro, na Baixada Maranhense.

Ao longo dos quase 25 anos de existência, o projeto atendeu 52.244 pessoas, notificou uma média anual de 131 casos de hanseníase e desenvolveu atividades direcionadas aos pacientes com diagnóstico de hanseníase e seus contatos, à população geral e aos Agentes Comunitários de Saúde (ACS). Até o ano de 2015, as atividades assistenciais eram desenvolvidas no ambulatório do Hospital Universitário (HUUFMA), um hospital de alta complexidade. O Programa de Controle da Hanseníase teve suas atividades progressivamente desativadas; a partir do segundo semestre de 2015, as atividades do Projeto de Extensão focaram na educação em saúde.

Descrevemos, a seguir, as ações desenvolvidas de acordo com o público-alvo:

1. Pessoas afetadas pela hanseníase e seus contatos:

Consultas de enfermagem; orientações sobre a doença, forma de transmissão, diagnóstico, tratamento, ocorrência de reações hansênicas, autocuidado e importância do comparecimento dos contatos para exame dermatoneurológico; prescrição e orientações sobre técnicas simples de prevenção de incapacidade; administração de medicação supervisionada

e fornecimento de medicação autoadministrada; Avaliação Neurológica Simplificada; avaliação de pacientes em estado reacional; exame de contatos com encaminhamento de suspeitos para consulta médica e dos sem sinais e sintomas sugestivos de hanseníase para vacinação com BCG (quando indicada); educação em saúde para os pacientes e seus contatos; notificação dos casos e registro dos casos no livro de controle; preenchimento do cartão de aprazamento em duas vias. Participação na "II Campanha de Prevenção da Hanseníase", em junho de 2011, realizada em cinco unidades de saúde família, quando foram examinados aproximadamente 300 contatos de casos de hanseníase.

2. População em geral:

Educação em saúde a partir da divulgação dos sinais e sintomas da doença, formas de transmissão, diagnóstico e tratamento. Nesse contexto, o projeto participou de:

- Ações do "Dia de Combate a Hanseníase" (2011) – em parceria com a Secretária Estadual de Saúde do Estado do Maranhão/ Programa Estadual da Hanseníase e Secretaria Municipal de Saúde de São Luís/Programa de Controle da Hanseníase, sendo realizada a divulgação de sinais e sintomas da hanseníase a partir da distribuição de folhetos educativos e conversas com a população, nos terminais de integração de ônibus do município de São Luís - MA.
- ProeXAção 2013, evento realizado pela Pró-Reitoria de Extensão/UFMA. O Projeto participou do evento com a peça "A história da mancha de Nina''(adaptação da Cartilha "A mancha da Nina", do Centro de Referência Nacional em Hanseníase e Dermatologia Sanitária - CREDESH/Universidade Federal de Uberlândia). Professores e alunos do projeto encenaram a história de uma garota que tem o diagnóstico de hanseniase e todo

o universo a sua volta é de medo, inseguraças e preconceitos; o que é muito frequente na vida real dos pacientes com hanseniase. O cenário foi criado em uma sala de aula do Paulo Freire, que foi divida em três ambientes (escola, clínica e campo de futebol) e o público foi de cerca de 100 alunos de escolas públicas de São Luís. Durante a apresentação, o público interagiu com os atores, e, ao final, os alunos dialogaram com os autores e tiraram dúvidas sobre o assunto (Fotografia 1).

**Fotografia 1 -** Peça teatral apresentada no ProeXAção 2013.

Fonte: Arquivo pessoal dos autores.

- Caminhada na Avenida Litorânea (2015 e 2017) – atividade alusiva ao "Dia Nacional de Combate e Prevenção da Hanseníase", promovida pela SES-MA e com distribuição de folhetos educativos (Fotografia 2).

**Fotografia 2 -** Integrantes do projeto nas Caminhadas na Avenida Litorânea.

Fonte: Arquivo pessoal dos autores.

- Duas edições da "Ação Global" (2015 e 2017), com o objetivo de realizar a divulgação e triagem, a partir de exames dermatoneurológicos para identificar pessoas com sinais e sintomas sugestivos de hanseníase e encaminhá-las a um ambulatório.
- Duas edições da Semana Nacional de Ciências e Tecnologia (SNCT), em 2013, com divulgação de informações sobre a hanseníase a partir da distribuição de folders educativos e da apresentação do teatro de fantoches (adaptado da Cartilha "A mancha da Nina", do CREDESH/Universidade Federal de Uberlândia).

No ano de 2018, foi realizada exposição de banner com informações relacionadas à hanseníase, distribuição de folhetos educativos e rodas de conversas durante a SNCT. No *stand* destinado à ação, realizamos a exposição de bonecos, nos quais foram desenhadas manchas, placas e outros sinais de hanseníase, o que estimulou as pessoas que visitavam a fazerem perguntas e tirarem dúvidas sobre questões relacionadas à doença. Realizamos, ainda, um minicurso no Multicenter SEBRAE para a população geral, com enfoque nos sinais e sintomas da hanseníase, modo de transmissão, tratamento e medidas para o controle da doença. No município de Pinheiro, realizamos ações educativas por meio da

distribuição de folhetos educativos para a população geral e rodas de conversa para esclarecimentos de dúvidas relacionadas à hanseníase (Fotografias 3 e 4).

**Fotografia 3 -** Integrantes do Projeto no *stand* da SNCT – 2018.

Fonte: Arquivo pessoal dos autores

**Fotografia 4 -** Integrantes do Projeto no município de Pinheiro, em ação na SNCT – 2018.

Fonte: Arquivo pessoal dos autores.

3. Agentes Comunitários de Saúde dos municípios de São Luís e Pinheiro (2018):

Minicurso sobre hanseníase, que abordou aspectos epidemiológicos, sinais e sintomas da doença, diagnóstico, formas clínicas, incapacidades físicas decorrentes, tratamento, critérios para alta e ações do ACS para o controle da doença (Fotografia 5).

**Fotografia 5 -** Minicurso para ACS do município de São Luís.

Fonte: Arquivo pessoal dos autores.

## 3.4 A participação dos alunos no projeto

O projeto sempre contou com a participação de alunos do curso de graduação em Enfermagem da UFMA, na qualidade de bolsistas e voluntários. A partir dos relatórios dos alunos, extraímos alguns trechos que refletem a importância do projeto na formação acadêmica e relação entre ensino, pesquisa e extensão.

No item "Síntese das atividades":

*"O Programa de Extensão Saúde da Pele proporciona o desenvolvimento de várias atividades para a comunidade, onde fazemos*

*a interligação das nossas atividades de assistência, ensino e pesquisa com a comunidade. Foram realizadas atividades de educação em saúde, com a disseminação de informações sobre a hanseníase, como palestras, focando sobre a prevenção da doença, a importância do autoexame e o combate contra o preconceito"* (Bolsista 1).

"*Foram realizadas as seguintes atividades: educação em saúde por meio de palestras e peças sobre hanseníase para à população, abordando quanto à transmissão, tratamento, prevenção, importância do autoexame e conscientização do combate ao preconceito. Buscando capacitar os indivíduos a agir conscientemente diante de uma situação de hanseníase; através de panfletagem, pode-se realizar ações de cunho preventivo sobre os aspectos psicopatológicos da hanseníase, com informações sobre a prevenção de incapacidades provenientes pela demora da procura por assistência de saúde e diagnóstico tardio da doença; atendimento ambulatorial aos pacientes hansenianos e seus comunicantes, desenvolvendo a consulta de enfermagem, a partir de exames dermatoneurológicos, entrega e aprazamento de medicações, e avaliação da evolução dos casos"* (Bolsista 2).

No item "O trabalho contribuiu para a sua formação/capacitação profissional?":

*"Sim, o trabalho realizado no projeto de extensão contribui para minha formação e promove a capacitação profissional, pois me integra diretamente em uma das atuações do enfermeiro (cuidados com pacientes com hanseníase e com os comunicantes, ações educativas com a comunidade). Ligando a teoria com a prática, o projeto proporciona a aquisição de novos conhecimentos, promove o desenvolvimento de habilidades a serem desempenhadas em minha formação"* (Bolsista 1).

*"Sim, contribuiu de forma bastante proveitosa, pois adquiri muitos conhecimentos específicos do projeto, bem como outras contribuições importantes para meu desenvolvimento profissional, como trabalho em*

*equipe, humanização, utilização de técnicas corretas para realização de procedimentos, dentre outros"* (Bolsista 3).

*"Sim, pois as atividades desenvolvidas no projeto de extensão possibilitam a integração ensino-serviço e a vivência da interdisciplinaridade na assistência ao paciente, abordando a promoção da saúde e prevenção de agravos. Assim como contribuindo de forma efetiva para o desenvolvimento e aperfeiçoamento das habilidades e conhecimentos teóricos do aluno"* (Bolsista 4).

No item "Evidencie a ligação do Projeto de Extensão com o Ensino e a Pesquisa":

*"É através das atividades desenvolvidas no projeto de extensão que colocamos em prática e aperfeiçoamos o aprendizado teórico-científico, prestando uma assistência ao paciente e orientando-o acerca da patologia. E com os dados registrados que são fornecidos pelo cliente e pela equipe multidisciplinar de saúde, tem-se materiais para fazer estudos prospectivos e científicos acerca da hanseníase"* (Bolsista 5).

## 3.5 O Programa de Saúde da Pele no interior do Maranhão

A partir de setembro de 1995, sob supervisão da Assessoria de Interiorização da UFMA, então liderada pelo professor Hiroshi Matsumoto, começaram as atividades do Programa de Saúde da Pele no interior do Maranhão.

O primeiro município a estabelecer convênio com a referida Assessoria de Interiorização foi Pinheiro, para onde se deslocou uma equipe de estudantes da UFMA durante um final de semana por mês, ao longo dos seis meses seguintes. A equipe, liderada pelo professor Ivan Abreu Figueiredo, era composta por 12 alunos de graduação em Medicina, dois da Enfermagem, um de Farmácia, um de Psicologia e um de Serviço Social. Eventualmente, participaram das viagens enfermeiros e médicos

ligados à Coordenação Estadual de Controle da Hanseníase. A equipe multiprofissional possibilitou vivências práticas por parte dos estudantes e deixou clara a necessidade do trabalho coordenado em base interprofissional. Um fim de semana típico do programa consistia no deslocamento para o município-alvo na sexta -eira, atendimento ambulatorial nas dependências de escolas ao longo do sábado, reunião de avaliação do trabalho aos domingos pela manhã e volta para São Luís nesse mesmo dia, à tarde.

Em seguida, equipes do programa se deslocaram para Alcântara, Presidente Dutra, Bacabal, Morros, Icatu, Primeira Cruz, Carutapera, Rosário, Santa Rita, Barreirinhas, Paulino Neves, Buriti de Inácia Vaz, São José de Ribamar e Coroatá, além de atuarem na periferia de São Luís.

A estratégia de disponibilizar consultas dermatológicas gerais foi bem-sucedida na detecção de casos novos de hanseníase, havendo um município (Alcântara) cujo silêncio epidemiológico de anos foi rompido pela atuação da equipe, com diagnóstico e acompanhamento de casos novos pauci e multibacilares. Em todos os municípios onde o programa atuou houve incremento na detecção de casos novos, que foram encaminhados para as equipes de saúde locais para notificação, realização da poliquimioterapia, agendamento de exames de contato (também realizados pela equipe) e atividades de acompanhamento e reabilitação a partir da avaliação do grau de incapacidade física detectado pela equipe.

Ao longo de quase 20 anos (até o segundo semestre de 2015) as viagens a municípios do interior ocorreram, com periodicidade mensal ou bimestral. Essas atividades, que envolviam diretamente alunos voluntários, atingiram cerca de 200 estudantes de medicina, para os quais a vivência no programa foi uma ocasião marcante em sua trajetória de formação profissional.

Simultaneamente a essas atividades, o programa contribuiu para a formação de todos os estudantes da graduação em Medicina da UFMA, em São Luís, durante as atividades práticas em ambulatório da disciplina de Dermatologia, em atuação articulada principalmente com a enfermagem.

Não é exagero dizer que a parceria Medicina-Enfermagem do Programa de Saúde da Pele foi o embrião do atual Serviço de Dermatologia do Hospital Universitário Unidade Presidente Dutra, pois até então a Dermatologia não dispunha de espaço físico específico nas dependências do referido hospital.

Existem registros de mais de 12.000 consultas feitas no interior do Maranhão pelo Programa de Saúde da Pele.

### 3.6 A produção científica a partir do projeto

As primeiras monografias realizadas a partir de projetos de pesquisa relacionados ao projeto de extensão iniciaram em 1996, sendo apresentadas e defendidas em 1997, contabilizando um total de três monografias de conclusão do curso de graduação em Enfermagem da UFMA. A partir de pesquisas realizadas com a população atendida pelo projeto foram realizadas 21 monografias de conclusão do curso de graduação em Enfermagem, 3 trabalhos de iniciação científica, 2 dissertações de mestrado, 2 teses de doutorado, 6 artigos, 1 capítulo de livro, 25 trabalhos apresentados em eventos científicos e 24 resumos publicados em anais de eventos científicos.

### 3.7 O olhar sensível e o discurso moralista

Ambulatório de hanseníase, Hospital Universitário da UFMA, virada dos anos 1999 para os 2000.

Nossa equipe tentava fazer mais que a distribuição gratuita dos medicamentos. A constatação de que em pouco tempo teríamos muitos pacientes, apontando para o tanto de doentes a serem diagnosticados. As necessidades de mais espaço e pessoal ficavam evidentes a cada dia. Uma alegria profunda de estar fazendo o certo sublinhava tudo isso.

Minha amiga e parceira enfermeira tem um olhar atento e muito

sensível. Tem também a capacidade de quantificar o que acontece de forma sistemática, fazendo-me ver mais claramente a realidade.

Em um dia daqueles de avaliação informal dos caminhos percorridos, ela me mostrou que o percentual de abandono em "nosso" serviço é alto, 25%. Nessa época, eu trabalhava de manhã na enfermaria e atendia os pacientes à tarde, mas tinha mais: os pacientes disseram a ela estarem com medo de tomar a dose mensal supervisionada (três a seis comprimidos) porque ainda não tinham comido nada naquele dia, e alguns foram a pé para o hospital porque não tinham o dinheiro da passagem.

Foi uma pancada que doeu.

Imediatamente me arrependi das vezes em que, mesmo bem-intencionado, exortei pacientes a não atrasarem suas consultas e tratamentos, lembrando-os que a medicação era gratuita. A realidade era mais complexa, escapava ao meu discurso moralista, demandava algo mais.

Como trabalhar em equipe é sempre melhor e um aprendizado, pensamos juntos na forma de resolver esse desafio, em um lanche dado aos doentes na hora de tomar os remédios. Tivemos a ideia de fazer uma permuta com a maior cadeia de supermercados da época, a Lusitana. Oferecemos consultas para seus funcionários em troca de sucos e biscoitos. Graças à sensibilidade e prontidão da assistente social, deu tudo certo. Mensalmente recebíamos nossa cota daquelas merendas, mesmo que a Lusitana enviasse poucos pacientes ou até mesmo nenhum para ser visto, o que despertou nossa gratidão por sua atitude generosa.

O percentual de abandono caiu de 25 para 8%, os pacientes ficaram felizes com uma merenda tão modesta, mas que fez maravilhas.

É preciso olhar as coisas com mais cuidado, decididamente, e juntar forças. Nunca deixar de enfrentar os desafios, mesmo que não se consiga tudo o que se quer. Em outra frente, tentamos e conseguimos, por algum tempo, vales-transportes, para evitar deslocamentos de até 15 km, como tive a curiosidade de medir uma vez.

Lutas que continuam, assim como a necessidade compartilhada por todos nós de respeito, atenção e carinho. A medida da coerência de pessoas e sociedades é aferida pela sua atitude diante dos mais vulneráveis, é fato e princípio cristão.

## 4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

As ações desenvolvidas possibilitaram a integração entre ensino, pesquisa e extensão. No ensino, a partir da aplicabilidade prática dos conteúdos teóricos desenvolvidos em sala de aula, o que preparou os alunos para atuarem nas atividades de prevenção e controle da hanseníase. Com relação ao ensino, cabe ressaltar que a carga horária e as atividades desenvolvidas pelos alunos bolsistas e voluntários do projeto foram incorporadas ao currículo desses como "atividades complementares".

Os alunos realizaram coleta de dados e orientações aos participantes das pesquisas que foram elaboradas a partir da extensão, o que contribuiu para a inicialização da formação do estudante pesquisador.

Na extensão, os alunos conheceram a realidade de muitas comunidades, interagiram com elas e desenvolveram atividades para o controle da hanseníase, voltadas ao indivíduo, família e comunidade. Nessa perspectiva, é importante registar que os alunos também adquiriram conhecimento advindo da comunidade, caracterizando, assim, a mão dupla da extensão: ensinar e aprender, aprender e ensinar. Ressaltamos também que uma das alunas de enfermagem, egressa das atividades de extensão, desempenha a função de coordenar as ações de controle da hanseníase no estado do Maranhão (Maria Raimunda Mendonça, graduada em 1999).

As ações propiciaram, ainda, uma melhoria do diagnóstico precoce, maior conhecimento da doença por parte da população, observada pela demanda do serviço após atividade de divulgação dos sinais e sintomas da doença, e, a partir da interiorização, a ruptura do silêncio epidemiológico da hanseníase em um município do estado do Maranhão.

## Parcerias

Para a realização das ações, os projetos receberam apoio da Universidade Federal do Maranhão, por meio da Pró-Reitoria de Extensão e Cultura, Hospital Universitário da UFMA, Departamento de Enfermagem e Departamento de Medicina I; das Secretarias Estadual de Saúde do Maranhão, Municipal de Saúde de São Luís e Municipal de Saúde de Pinheiro; da DAHW – Associação Alemã de Ajuda aos Hanseníanos; da Fundação de Amparo à Pesquisa e ao Desenvolvimento Científico e Tecnológico do Maranhão e da Sociedade Brasileira de Dermatologia – Regional Maranhão.

## REFERÊNCIAS

ARAÚJO, M, G. Hanseníase no Brasil. **Rev. Soc. Bras. Med. Trop.**, v. 36, n. 3, p. 373-382, jun. 2003. Doi: https://doi.org/10.1590/S0037-86822003000300010.

BARBOSA, J. C. *et al*. Pós-alta em Hanseníase no Ceará: limitação da atividade funcional, consciência de risco e participação social. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília; v. 61, n. spe, p. 727-733, nov. 2008.

BRASIL. Câmara dos Deputados. **Plano Nacional de Educação 2014-2024 [recurso eletrônico]:** Lei nº 13.005, de 25 de junho de 2014, que aprova o Plano Nacional de Educação (PNE) e dá outras providências. Brasília: Câmara dos Deputados, Edições Câmara, 2014. 86 p. (Série legislação; n. 125).

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. **Diretrizes para vigilância, atenção e eliminação da Hanseníase como problema de saúde pública:** manual técnico-operacional [recurso eletrônico]. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. **Guia prático sobre a hanseníase** [recurso eletrônico]. Brasília: Ministério da Saúde, 2017. 68 p.

BRASIL. Ministério da Educação. Conselho Nacional de Educação Câmara de Educação Superior. **Resolução Nº 7, de 18 de dezembro de 2018.** Estabelece

as Diretrizes para a Extensão na Educação Superior Brasileira e regimenta o disposto na Meta 12.7 da Lei nº 13.005/2014, que aprova o Plano Nacional de Educação PNE 2014-2014 e dá outras Providências. Brasília, DF: Ministério da Educação, 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Boletim Epidemiológico - Hanseníase 2020.** Brasília, DF, Número Especial, jan. 2020.

FÓRUM DE PRÓ-REITORES DE EXTENSÃO DAS UNIVERSIDADES PÚBLICAS BRASILEIRAS - FORPROEX. **Plano Nacional De Extensão Universitária**. Fórum de Pró-Reitores de Extensão das Universidades Públicas Brasileiras e SESu/MEC. Edição Atualizada, 2000/2001.

FÓRUM DE PRÓ-REITORES DE EXTENSÃO DAS UNIVERSIDADES PÚBLICAS BRASILEIRAS - FORPROEX. **Política Nacional de Extensão Universitária.** Manaus: FORPROEX, 2012.

MONTEIRO, L. D. *et al.* Pós-alta de hanseníase: limitação de atividade e participação social em área hiperendêmica do Norte do Brasil. **Rev. bras. epidemiol.**, São Paulo, v. 17, n. 1, p. 91-104, jan./mar 2014.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE - OMS. **Estratégia Global para Hanseníase 2016-2020:** acelerar a ação para um mundo sem lepra. Geneva: Organização Mundial de Saúde, 2016.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE - OMS. Global leprosy update, 2018: moving towards a leprosy free world. **Weekly Epidemiological Record,** Genebra, n. 94, p. 389-412, 30 ago. 2019.

SOARES, Joice. **Desigualdade social impede fim da hanseníase na América Latina.** *In:* **Jornal da UPS,** maio de 2018. Disponível em: https://jornal.usp.br/ciencias/ciencias-da-saude/desigualdade-social-impede-eliminacao-da-hanseniase-na-america-latina/. Acesso em: 11 jun. 2021.

VALVERDE, R. **Doenças Negligenciadas.** [2019?]. Disponível em: https://agencia.fiocruz.br/doen%C3%A7as-negligenciadas. Acesso em 20 mar 2021

# **AÇÕES DE CONTROLE DA HANSENÍASE NO CENÁRIO DA PANDEMIA DE COVID-19:** a experiência do município de São Luís Gonzaga - MA, 2021.

***Celijane Melo Rodrigues***[52]
***Maria do Perpétuo Socorro Raposo Martins***[53]
***Flávia de Nazaré de Oliveira Lacerda***[54]
***Adriana Bezerra de Araújo***[55]
***Giovana Tereza Raposo Nani***[56]

## RESUMO

Os autores relatam a experiência de estruturação do programa de controle de hanseníase pela Secretaria Municipal de Saúde de São Luís Gonzaga, desde 2001. Reportam estratégias inovadoras, com avanços importantes com relação à descentralização na Atenção Primária de Saúde. Entre essas, destaca-se o alcance das metas de captação e tratamento oportuno dos casos diagnosticados. São detalhadas atividades de apoio aos territórios, como matriciamento e teleconsultoria, mesmo durante a pandemia de COVID-19, o que resultou em desempenho inverso ao ocorrido mundialmente, qual seja, o aumento da detecção de casos novos. O trabalho é ilustrado com imagens que mostram as adversidades do trabalho de campo das equipes locais.

## 1 INTRODUÇÃO

A hanseníase é uma doença infectocontagiosa estigmatizante, de período de incubação longo e evolução crônica. Tem alto potencial incapacitante por conta da predileção de seu agente etiológico, o

52 Médica assistente da referência municipal em hanseníase de São Luís Gonzaga e do estado do Maranhão.
53 Odontóloga – Secretária do município de São Luís Gonzaga.
54 Enfermeira – coordenadora do programa municipal de hanseníase.
55 Farmacêutica – coordenadora da vigilância epidemiológica.
56 Fisioterapeuta - coordenadora da equipe de atendimentos especializados.

*Mycobacterium lepra*, pela célula de Schwann, componente do sistema nervoso periférico. Manifesta-se através de lesões e/ou áreas da pele com alterações de sensibilidade e comprometimento de troncos nervosos periféricos. O caráter crônico pode ser interrompido por eventos reacionais agudos, que são manifestações imunológicas exacerbadas diante de partículas antigênicas dos bacilos. Esses podem ocorrer antes do diagnóstico, durante o tratamento da doença com esquema terapêutico específico ou mesmo após a alta por cura (TEIXEIRA; SILVEIRA; FRANÇA, 2010). Seu diagnóstico é essencialmente clínico e feito a partir da avaliação dermatoneurológica. O local ideal para o acompanhamento integral desse paciente está inserido no contexto da Atenção Primária em Saúde (APS), a partir das unidades básicas de saúde e com abordagem multiprofissional, com o objetivo de diagnosticar precocemente os casos novos para bloquear a cadeia de transmissão e prevenir incapacidades físicas a partir das avaliações neurológicas sistematizadas, minimizando, assim, o grande estigma persistente inerente a essa doença. A centralização do serviço de diagnóstico e da assistência aos portadores de intercorrências relacionadas à hanseníase nos serviços de referência influencia de forma negativa a prevenção e favorece o estabelecimento de incapacidades físicas (TALHARI *et al.,* 2014; BRASIL, 2016; IBGE, 2021).

O Brasil está entre os 22 países do mundo que possuem as mais altas cargas de hanseníase e detém 92% do total de casos dos países das Américas, ocupa a 2ª posição mundialmente (WHO, 2019). Segundo dados da Secretaria Estadual da Saúde, em 2019, o Maranhão foi o segundo estado da federação em casos de hanseníase (PASSOS *et al.,* 2016; BRASIL, 2019).

Atualmente, o estado tem duas unidades de referência localizadas na capital, São Luís, e os municípios devem desenvolver ações de diagnóstico e tratamento da doença em nível primário ou secundário de atenção à saúde, de modo a atuarem como parceiros da Secretaria Estadual de Saúde no combate à endemia. As referências estaduais servem como

suporte técnico às referências municipais, conforme fluxo de referências e contrarreferências preconizado pelo programa de controle estadual da doença (MONTEIRO *et al.,* 2018).

Emancipada em 1948, inicialmente chamada de Ipixuna, São Luís Gonzaga - MA está localizada à 260 km de São Luís e iniciou efetivamente em 2018 uma caminhada rumo ao fortalecimento da APS, atualmente com 9 equipes de saúde da família. Desde então, vem investindo na qualificação e monitoramento dos indicadores de saúde, diante do que é preconizado pelo Ministério da Saúde. Assim, o município atua frente às diversas endemias prioritárias no contexto da saúde pública, que compõe o cenário de doenças negligenciadas em nosso país, dentre elas, a hanseníase.

A década de 80 foi um marco na história da hanseníase em nosso país, principalmente pelo advento da poliquimioterapia - PQT. Finalmente, passou-se a falar em alta por cura. Seria um novo momento para ações de controle da doença no Brasil e no Maranhão. No entanto, apesar da evolução terapêutica e operacional do programa nacional, no município de São Luís Gonzaga ainda se presenciava o isolamento e a segregação dos doentes, conforme o depoimento de um paciente natural e residente em São Luís Gonzaga, atualmente de alta por cura, diagnosticado em 2018, já classificado com a forma clínica *virchoviana* e grau 2 de incapacidade física:

> *[...] nos anos 80, a gente chegou a presenciar uma cena muito triste, um tio meu que veio do Ceará com o problema, que teve que improvisar, foi feito um casebre entre nosso povoado da Claridade e povoado de Santa Cruz, onde nem os amigos e nem a família ia lá, e a gente levava a comida numa tábua para não se aproximar dele e ele morreu à míngua, completamente isolado, sem ter direito a ter o convívio social* (Informação verbal).

## 2 DA IMPLANTAÇÃO À IMPLEMENTAÇÃO

Desde a sua implantação tardia, em 2001, o Programa de Hanseníase da Secretaria Municipal de Saúde de São Luís Gonzaga (SMS-SLG) manteve-se centralizado e com fragilidade no diagnóstico e tratamento das intercorrências. Os pacientes eram diagnosticados em outros municípios, em sua grande maioria, e as intercorrências, quando detectadas, eram conduzidas às unidades estaduais ou regionais, o que retardava o manejo inicial e favorecia a instalação de incapacidades físicas.

Com o objetivo de implementar ações de controle da hanseníase a partir de 2018, buscou-se estratégias com foco na descentralização das ações, com o favorecimento da busca ativa, diagnóstico precoce, bloqueio da transmissão e prevenção de incapacidades. Em 5 de janeiro de 2018, realizou-se o I Curso de Capacitação em Ações para Diagnóstico e Tratamento da Hanseníase, no município de São Luís Gonzaga - MA, e ao final realizou-se a campanha municipal com todas as unidades envolvidas e como ação integrante do Janeiro Roxo 2018. Iniciou-se o processo de descentralização das ações com implantação do programa nas diversas unidades de saúde do município, fortalecendo a assistência e a vigilância epidemiológica de contatos, bem como a prevenção de incapacidades físicas.

Desde então, o município tem investido na descentralização das ações de combate à hanseníase para fortalecer o controle da doença, através de educação continuada para capacitação das equipes multiprofissionais, sensibilização da população quanto aos principais sinais e sintomas da doença; realização de busca ativa de casos novos, casa a casa, pelo Agente Comunitário de Saúde (ACS) previamente capacitado para suspeição, e, por fim, matriciamento das ações desenvolvidas pela unidade básica de saúde em seus respectivos territórios, a partir da referência municipal. As imagens a seguir ilustram a mobilização das equipes locais.

**Fotografia 1 -** Atendimento na unidade de referência com equipe multiprofissional na primeira campanha de hanseníase – janeiro de 2018

Fonte: Arquivo pessoal.

## 3 AS AÇÕES DE CONTROLE DA HANSENÍASE NO CENÁRIO DA PANDEMIA

Com o advento da pandemia de COVID-19 e as medidas restritivas implantadas a partir de março de 2020, elaborou-se estratégias com objetivo de manter as ações de controle da doença sem, no entanto, negligenciar o cumprimento dos protocolos de distanciamento social.

As equipes de saúde da família mantiveram as ações do programa, realizaram as doses supervisionadas no domicílio, com vigilância das intercorrências e exame dos contatos. A SMS-SLG fez a contratação temporária de mais um profissional médico para atuar na referência do programa, e, dessa forma, passou-se a ter atendimento médico de hansenologia na sede, com quantitativo reduzido e agendamento prévio dos pacientes. Além disso, havia um atendimento volante que se deslocava

para a zona rural, a fim de contemplar áreas de difícil acesso, dessa forma, evitava-se aglomerações sem deixar de realizar as ações básicas e de atendimento aos casos referenciados. Nas áreas da zona rural, o atendimento médico era realizado a domicílio, e quando não, realizava-se em igrejas, escolas ou galpões, a depender da disponibilidade e peculiaridade de cada comunidade assistida. A programação dos atendimentos na zona rural baseou-se na sinalização das equipes de saúde da família, a partir da existência de casos suspeitos ou intercorrências clínicas de pacientes em tratamento, em suas respectivas áreas de abrangência.

Como estratégias pactuadas pela gestão local e equipes da atenção básica, tivemos: incentivo dos profissionais para ações básicas de diagnóstico e tratamento de hanseníase nos domicílios; teleconsultoria para profissionais da atenção básica, com médico assistente da referência municipal, diante das intercorrências clínicas e/ou pacientes sintomáticos dermatoneurológicos suspeitos de hanseníase; referência de casos com intercorrências para atendimento presencial com médico da referência municipal, para os casos que fossem indicados na teleconsultoria (com data e horário previamente agendados) e administração de dose supervisionada a domicilio pelo ACS capacitado previamente, sobretudo nas áreas de difícil acesso.

Por conseguinte, o município de São Luís Gonzaga, mesmo durante da pandemia de COVID-19, não mediu esforços para alcançar as metas estabelecidas para a assistência aos casos de hanseníase, mantendo a descentralização, busca ativa de casos novos, exame de contatos e tratamento integral dos pacientes.

**Fotografia 2 -** Busca ativa de casos novos

Fonte: Arquivo pessoal.

## 3.1 Como obter impacto positivo na detecção de casos novos durante a pandemia

As medidas restritivas e o direcionamento das ações de saúde priorizaram, durante a pandemia, o combate ao coronavírus em detrimento a outros agravos, o que refletiu negativamente nas ações de controle de muitas endemias, sobretudo da hanseníase, em todo o mundo (WHO, 2021). Dessa forma, a grande maioria dos municípios brasileiros teve um déficit na detecção de casos novos durante 2020, se comparado com a detecção de 2019, conforme dados nacionais e estaduais (BRASIL, 2020).

Entretanto, em São Luís Gonzaga, a partir do plano de ação traçado pela equipe de vigilância epidemiológica, coordenação municipal do programa e referência municipal, otimizou-se as ações do programa no cenário da pandemia, o que culminou no aumento considerável da detecção de casos novos em 2020, se comparado, inclusive, com 2019, conforme tabela 1. O município, em 2020, alcançou a maior taxa de detecção no estado, mantendo o parâmetro de hiperendemicidade. Considera-se como fatores determinantes para esse incremento na detecção de casos o comprometimento das equipes multiprofissionais, que não mediram esforços para chegar aos pacientes através da assistência domiciliar e o apoio irrestrito da gestão municipal, a partir da Secretaria Municipal de Saúde.

**Tabela 1 -** Taxa de detecção e número absoluto de casos de hanseníase. São Luís Gonzaga – MA (2017 – 2020).

| Anos | | Caso novo | Taxa de detecção/100.000 Hab |
|---|---|---|---|
| 2017 | 18.607 | 17 | 92,2 |
| 2018 | (18.421) | 26 | 141,1 |
| 2019 | (18.856) | 11 | 58,3 |
| 2020 | (18.727) | 25 | 133,5 |

Fonte: SINAN, 2020.

## 4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Entendemos que a estratégia adotada para a manutenção das ações de diagnóstico e tratamento da hanseníase no período de pandemia da COVID-19, no município de São Luís Gonzaga, sobretudo o fortalecimento das visitas domiciliares como fator determinante para diagnóstico precoce, a partir do acompanhamento sistemático das famílias pelas equipes multiprofissionais, contribuiu para o aumento da detecção de casos novos. Além disso, manteve o cuidado de sensibilizar e estimular a população de registro ativo a dar seguimento ao tratamento, à orientação para o autoexame da pele com intuito de detectar precocemente sinais da doença,

bem como à avaliação dos contatos no domicílio, contribuindo, assim, para o fortalecimento das ações de controle da hanseníase no estado.

Diante desse contexto, algumas medidas utilizadas em 2020 permanecem no município em 2021, pois foram reconhecidas como eficazes para otimizar a detecção de casos de hanseníase e controle dessa endemia, tais como o deslocamento da equipe do serviço de referência municipal para as localidades de difícil acesso, a fim de favorecer o diagnóstico precoce nas comunidades mais carentes e a visita domiciliar, as quais priorizam a educação em saúde e a avaliação dermatológica para diagnóstico precoce da doença.

## REFERÊNCIAS

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. **Diretrizes para vigilância, atenção e eliminação da Hanseníase como problema de saúde pública:** manual técnico-operacional [recurso eletrônico]. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Estratégia nacional para o enfrentamento da hanseníase – 2019 – 2022.** Brasília (DF): Ministério da Saúde, 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Boletim Epidemiológico de Hanseníase**. Brasília, DF, 2020. Disponível em:http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2020/boletim-epidemiologico-de-hanseniase-2020. Acesso em: 15 nov. 2021.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA – IBGE. **Histórico:** São Luís Gonzaga do Maranhão Maranhão – MA. Disponível em: https://cidades.ibge.gov.br/brasil/ma/sao-luis-gonzaga-do-maranhao/historico. Acesso em: 15 jun. 2021.

MONTEIRO, L. D. *et al.* Tendências da hanseníase após implementação de um projeto de intervenção em uma capital da região Norte do Brasil, 2002-2016. **Cad Saúde Pública,** v. 34, n. 11, p. 1-13, 2018.

PASSOS, C. E. C. *et al.* Hanseníase no estado do Maranhão: Análise das estratégias de controle e impactos nos indicadores epidemiológicos. **Hygeia,** v. 12, n. 22, p. 88-100, 2016.

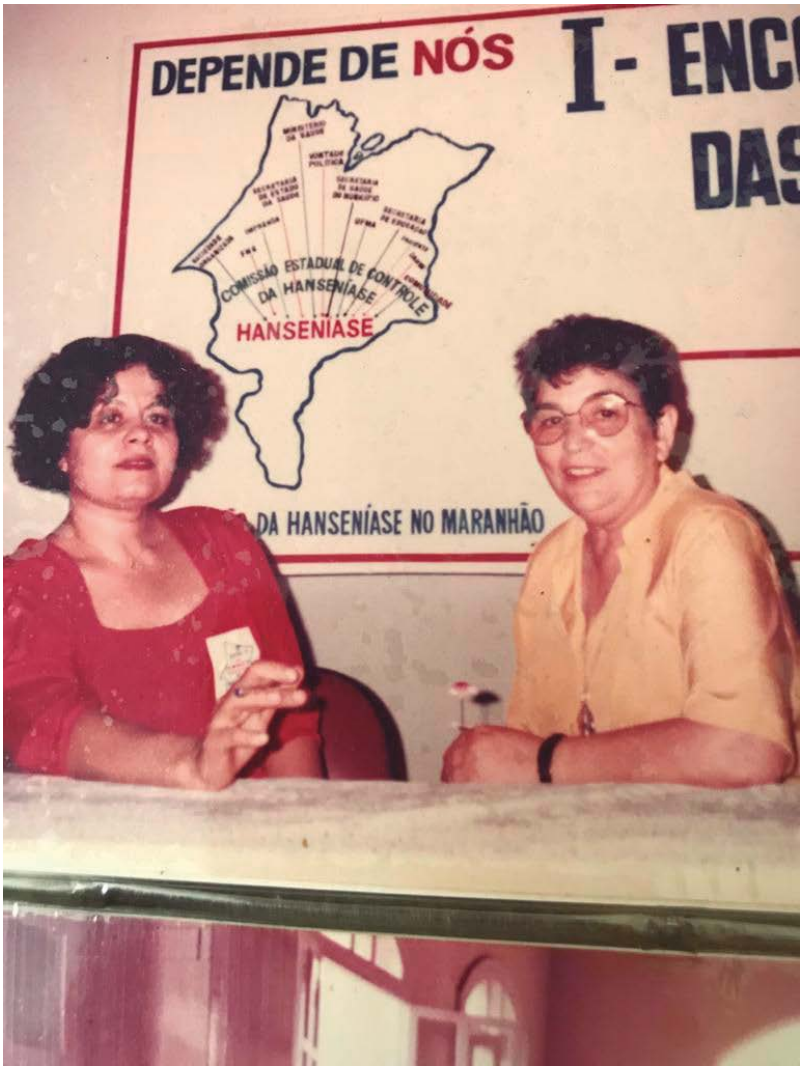
TALHARI, S. *et al.* **Hanseníase**. 5. ed. Rio de Janeiro: DiLivros, 2014.

TEIXEIRA, M. A. G.; SILVEIRA, V. M.; FRANÇA, E. R. Características das reações hansênicas em paucibacilares e multibacilares. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical,** v. 43, n. 3, p. 287-292, mai-jun, 2010. Disponível em: https://doi.org/10.1590/S0037-86822010000300015. Acesso em: 15 jun. 2021.

WORLD HEALTH ORGANIZATION – WHO. Global leprosy (Hansen disease) update, 2019: time to step-up prevention initiatives – Situation de la lèpre ("maladie de Hansen") dans le monde, 2019: le moment est venu d'intensifier les initiatives de prévention. **Weekly Epidemiological Record = Relevé épidémiologique hebdomadaire,** v, 95, n. 36, p. 417-438, 2019. Disponível em: https://apps.who.int/iris/handle/10665/334141. Acesso em: 15 jun. 2021.

9. WORLD HEALTH ORGANIZATION – WHO. Global leprosy (Hansen disease) update, 2020: impact of COVID-19 on global leprosy control. **Weekly Epidemiological Record,** n. 36, p. 421-444, set. 2021. Disponível em: https://apps.who.int/iris/handle/10665/345051. Acesso em: 15 nov. 2021.

# ANEXO A – REGISTROS HISTÓRICOS DE AÇÕES DESENVOLVIDAS NO COMBATE À HANSENÍASE NO MARANHÃO




**Discussão do Plano Estadual – Dr. Maria Leide e Irmã Ângela - 1991.**

**Capacitação de recursos humanos na clínica dermatológica do Hospital Tarquínio Lopes Filho - 1993.**

**Capacitação de profissionais - Bacabal – 1998·**

**Equipe treinada em Prevenção de Incapacidades - São Luís – 1999.**

**Equipe de monitores do II Curso Nacional de Reabilitação**
**São Luís – 2003.**

**Campanha Maranhão sem hanseníase – 2014.**

**Termo de compromisso para enfrentamento da hanseníase- SES/COSEMS/ MS/MP- 2016.**

**Governador Flávio Dino e Secretário de Saúde Carlos Lula recepcionam o embaixador da Nippon Fundation, Yohei Sasakawa e sua comitiva - julho de 2019**.

**Secretário de Saúde, Carlos Lula, entre as lideranças políticas, reafirma o compromisso da luta contra a hanseníase em visita do embaixador Yohei Sasakawa - julho de 2019.**

**Atendimento na referência estadual de hanseníase do Maranhão - Hospital Dr. Genésio Rêgo - ambulatório - 2020.**

**Sapataria - Hospital Dr. Genésio Rêgo - 2020**

**Hospital Aquiles Lisboa - Reinauguração da ala hospitalar com centro cirúrgico - julho de 2021.**

**Centro cirúrgico do Hospital Aquiles Lisboa. Início de neurólises e cirurgias reparadoras a partir de 2022.**

**Área de lazer/praça da família - 2022**

**Vista aérea do Hospital Aquiles Lisboa, com a área ambulatorial, hospitalar, administrativa e residencial - 2022.**

## SOBRE OS AUTORES

**Celijane Melo Rodrigues**

Graduada em Medicina - Universidade Federal do Maranhão - UFMA, 2001. Especialista em Médica da Família – 2006 e Dermatologia - 2009. Foco de atuação na Hansenologia desde 2003. Mestre em Gestão de Programas e Serviços de Saúde – 2019. Atua na supervisão e capacitação nas ações de controle da hanseníase como apoiadora do estado do Maranhão e Ministério da Saúde.

Local de trabalho: Hospital Aquiles Lisboa e referências municipais do programa de hanseníase de São Luís - MA, São José de Ribamar - MA e São Luís Gonzaga - MA.

**Conceição de Maria Soares de Assis**

Graduação em Medicina - Universidade Federal do Maranhão - UFMA, 1974.

Especialidade – Sanitarista – Escola Nacional de Saúde Pública – ENSP, Universidade Federal do Maranhão – UFMA, Secretaria de Estado da Saúde – SES, Fundação Serviços de Saúde Públicas - FSESP / FUNASA e Saúde da Família – UFMA.

Local de trabalho: Hospital Aquiles Lisboa.

**Dilma Maria Lima Rocha**

Graduação em Medicina - Universidade Federal do Maranhão-UFMA, 1981. Residência Médica em Pediatria: INAMPS 1984. Especialização em Saúde Pública: FIOCRUZ 1992. Título de Especialista em Hansenologia: 16º Congresso Internacional de Hansenologia 2002. Membra da Comissão Estadual de Controle da Hanseníase do Estado do Maranhão, de 1992 a 2012.

Médica do Serviço de Referência Estadual de Hanseníase Ambulatorial (Hospital Dr. Genésio Rego, desde 2001) e Hospitalar (Hospital Aquiles Lisboa, desde 2012).

**Dorlene Maria Cardoso de Aquino**

Enfermeira. Possui aperfeiçoamento em Enfermagem Pediátrica pela Universidade Federal do Rio de Janeiro. Especialista em Saúde Pública pela Escola Nacional de Saúde Pública da FIOCRUZ-RJ. Mestre em Saúde e Ambiente pela Universidade Federal do Maranhão. Doutora em Patologia Humana pela Universidade Federal da Bahia. Docente do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal do Maranhão, do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem-UFMA e do Mestrado Profissional em Saúde da Família/Rede Nordeste de Formação em Saúde da Família.

**Hannelore Vieth**

Nascida na Alemanha, graduada em Enfermagem, em 1974 (Alemanha), participou do Programa de Voluntários da Pátria do governo Alemão 1969/1971 – Projetos no Brasil (Pernambuco e Alagoas). Escola Superior de Enfermagem Frankfurt - Alemanha 1973/1974. Professora de Enfermagem na Alemanha (Braunschweig/Dortmund/Berlim). Programa de Voluntários da Associação Alemã de Assistência aos Hansenianos (DAHW) – Brasil (Campo Grande e Bauru) 1979/1996. Especialização em Administração de Serviços de Saúde Pública e Hospitalar (Brasil), Educação permanente em hanseníase, principalmente na área de prevenção de incapacidades físicas e alterações oftalmológicas, com foco na prevenção de cegueira, no Instituto Lauro de Souza Lima (ILSL) Bauru e Carville (EUA). Represente da DAHW no Maranhão, entre 1996 e 2010.

**Hozano Ferreira Filho**

Graduado em Medicina pela Universidade Federal do Maranhão. Especialista em Saúde Pública e Dermatologia Sanitária pela Fundação Oswaldo Cruz. Médico do Programa Estadual de Controle da Hanseníase da Superintendência de Epidemiologia e Controle de Doenças da Secretaria de Estado da Saúde do Maranhão, no qual exerce a função de instrutor nos Cursos de Ações Básicas em Saúde e supervisor na avaliação do programa

nos municípios do Maranhão. Médico prestador de serviço no Centro de Referência Estadual em Hanseníase Dr. Genésio Rêgo.

**Ivan Abreu Figueiredo**

Graduação em Medicina pela Universidade Federal do Maranhão - UFMA, 1983. Residência em Clínica Médica, Hospital dos Servidores do Estado (HSE) - RJ, 1986, e em Dermatologia pelo mesmo hospital, em 1988. Mestrado em Saúde e Ambiente (2001) e Doutorado em Políticas Públicas (2006) pela UFMA. Estágio na Fiocruz (Ambulatório Souza Araújo) em 1987. Cofundador (com Dorlene Aquino) do Serviço de Dermatologia do HU-UFMA, 1996, a partir da organização do atendimento ambulatorial aos portadores da hanseníase, e do Programa Saúde da Pele, atuando no HU e em vários municípios do interior do Maranhão.

**Jonson Tavares de Assis**

Graduação em Medicina pela Universidade Federal do Maranhão – UFMA, 1974. Especialidade – Sanitarista pela Escola Nacional de Saúde Pública (ENSP).

**Kethleen Souza Monteiro Ribeiro**

Participante da Oficina de Análise do Material de Autocuidado, promovida pelo Programa Nacional de Controle da Hanseníase, Ministério da Saúde do Brasil e DAHW – 2008. Atua no Comércio 2020-2022.

**Léa Márcia Melo da Costa**

Enfermeira formada pela Universidade Federal do Maranhão – UFMA, 1982, mesmo ano de ingresso no SESP (Serviços Especiais de Saúde Pública, hoje integrado ao Ministério da Saúde). Especialista em Saúde Pública (1992-1993/ENSP), Saúde da Família (2001-2002/UFMA) e em Gestão de Saúde Informada por Evidências (2019-2020/Hospital Sírio Libanês). Foi coordenadora do Programa Estadual de Controle da

Hanseníase no período de 2000 a 2013, seguido da chefia do departamento de epidemiologia e superintendência de epidemiologia e controle de doenças, na Secretaria de Estado da Saúde do MA (até 2019). Trabalho atual - Secretaria de Estado da Saúde do Maranhão. Membra do Conselho Estadual de Saúde (CES-MA).

**Maria Leide Wand Del Rey de Oliveira**
Médica, graduada na Escola de Medicina de Vitória em 1975. Formação Dermatológica na UERJ, de 1976-78. Mestrado na UFF, em 1991 e Doutorado na UFRJ, em 1996. Médica do INAMPS, Posto de Duque de Caxias, 1977-1983. Professora da FM/UFRJ desde 1979, cedida para cargos de gestão. Coordenadora do Programa de Controle de Hanseníase do RJ, 1984-1985. Diretora da Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária - MS, 1986-1990; 1996-1998 e 2007-2009. Ex-membra de Comitês Científicos da WHO, LRI e MS em diferentes períodos.

**Maria Raimunda Mendonça**,
Graduada em Enfermagem (1999) e Especialista em Saúde Pública: Saúde da Família (2002) pela Universidade Federal do Maranhão. Funcionária pública, lotada na Secretaria de Saúde do município de São Luís - MA; atua como coordenadora do Programa Estadual de Controle da Hanseníase na Secretaria de Estado da Saúde – MA.

**Sônia Maria Ferreira da Silva Serra**
Graduação em Enfermagem pela Universidade Federal do Maranhão – UFMA (1987); especialização em Saúde Pública pela Escola Nacional de Saúde Pública, ENSP/FIOCRUZ (1992-1993), em Saúde da Família pela Universidade Federal do Maranhão (2001-2002) e Formação Pedagógica em Educação para Área de Enfermagem pela Escola Nacional de Saúde Pública, ENSP/FIOCRUZ UFMA (2001-2002). Mestrado em Saúde e Ambiente pela Universidade Federal do Maranhão (2009-2011). Admissão

na Fundação SESP em outubro de 1988. Membro da CECH (Comissão Estadual de Controle da Hanseníase) desde a sua criação, 1992; membra da equipe da referência estadual de 2001 a 2015 e representante da DAHW no Maranhão (2011-2017). Atuação na área da Saúde Coletiva, com ênfase em Atenção Básica, Saúde da Família, Epidemiologia e Controle da Hanseníase. Atua na supervisão e capacitação nas ações de controle da hanseníase e prevenção de incapacidades no estado do Maranhão e apoiadora do Ministério da Saúde.

Local de trabalho: Programa Estadual de Controle da Hanseníase/SES/MA.

ESPMA
Escola de Saúde Pública do Estado do Maranhão
SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE
GOVERNO DO MARANHÃO
GOVERNO COM O POVO, O MARANHÃO NUM CAMINHO NOVO!

OPAS
Organização Pan-Americana da Saúde
Organização Mundial da Saúde
Américas

OPAS 120 ANIVERSÁRIO

ISBN: 978-65-994955-8-8
CIL
9 786599 495588