

Representações Sociais do Processo de Diagnóstico e Cura da Hanseníase
Social Representations of the Process of Diagnosis and Cure of Leprosy
Representaciones Sociales del Proceso de Diagnóstico y Curación de la Enfermedad de Hansen

Leonardo Oliveira Leão e Silva¹
Suely Maria Rodrigues
Marileny Boechat Frauches Brandão
Universidade Vale do Rio Doce

Carlos Alberto Dias
Universidade Federal dos Vales do Jequitinhonha e do Mucuri

Elaine Toledo Pitanga Fernandes
Universidade Vale do Rio Doce

Resumo

Este estudo descritivo do tipo transversal objetivou identificar as representações sociais do processo de diagnóstico e cura da hanseníase em dois territórios com diferentes índices de detecção da doença. O *software* R possibilitou a identificação do núcleo da representação, sendo os elementos mais citados pelos participantes: Contagiosa, Cura, Doença de Pele, Lepra, Mancha, Tratamento. Conclui-se que as representações sociais que os indivíduos têm em relação à hanseníase, quando envoltas em estigmas e preconceitos sobre a doença, retardam a busca por ajuda médica, ocasionando atraso do correto diagnóstico e início do tratamento. Além disso, as incapacidades físicas decorrentes do diagnóstico tardio podem gerar comportamentos preconceituosos, que refletem o conhecimento popular arcaico e credences arraigadas no que concerne ao contágio da doença. Tais comportamentos preconceituosos com relação à hanseníase estão na base de suas representações, levantando o isolamento dos doentes e a dificuldade relacionada ao diagnóstico, tratamento e cura.

Palavras-chave: hanseníase, psicologia social, percepção social

Abstract

This descriptive study of the transversal type aimed to identify the social representations of the process of diagnosis and cure of leprosy in two territories with different rates of detection of the disease. The software R allowed the identification of the nucleus of the representation, being the elements most cited by the participants: Contagious, Cure, Skin Disease, Leprosy, Spot, Treatment. It is concluded that the social representations that individuals have in relation to leprosy, when surrounded by stigmas and prejudices about the disease, delay the search for medical help, causing a delay of correct diagnosis and initiation of treatment. In addition, the physical disabilities resulting from late diagnosis can generate prejudiced behaviors, which reflect archaic popular knowledge and deep-rooted beliefs regarding the disease's contagion. Such prejudiced behaviors with respect to leprosy are at the basis of their representations that raise the isolation of patients and the difficulty related to diagnosis, treatment, and cure.

Keywords: leprosy, social psychology, social perception

Resumen

Este estudio descriptivo del tipo transversal objetivó identificar las representaciones sociales del proceso de diagnóstico y cura de la enfermedad de Hansen en dos territorios con diferentes índices de detección de la dolencia. El *software* R posibilitó la identificación del núcleo de la representación, siendo los elementos más citados por los participantes: Contagiosa, Cura, Enfermedad de Piel, Lepra, Mancha, Tratamiento. Se concluye que las representaciones sociales que los individuos poseen con relación a la enfermedad de Hansen, cuando envueltas en estigmas y prejuicios sobre la enfermedad, retardan la búsqueda por ayuda médica ocasionando retraso del correcto diagnóstico e inicio del tratamiento. Además, las incapacidades físicas derivadas del diagnóstico tardío pueden generar

¹ Endereço de contato: Rua R, 83, Vale Verde, Governador Valadares, MG, CEP: 35059-600. E-mail: leonardo.silva@univale.br

comportamientos preconcebidos, que reflejan el conocimiento popular arcaico y creencias arraigadas en lo que concierne al contagio de la enfermedad. Tales comportamientos predispuestos con relación a la lepra están en la base de sus representaciones, levantando el aislamiento de los pacientes y la dificultad relacionada al diagnóstico, tratamiento y curación.

Palabras clave: enfermedad de Hansen, psicología social, percepción social

Introdução

O Ministério da Saúde tinha como proposta a eliminação da hanseníase como problema de saúde pública até 2015. Isso é alcançar menos de 1 caso por 10.000 habitantes. Em 2013, o Brasil apresentou coeficiente de prevalência de 1,56 caso para cada 10.000 habitantes, correspondendo a 28.485 casos em tratamento (Datusus, 2013; Organização Mundial de Saúde [OMS], 2014). Em 2016, apesar dos esforços, foram notificados 25.218 casos novos, perfazendo uma taxa de detecção de 1,22 caso para cada 10.000 habitantes. Esses parâmetros classificam o país como de alta carga para a doença, sendo o segundo com o maior número de casos novos registrados no mundo (Datusus, 2018). A cidade de Governador Valadares está situada no sexto agrupamento (*cluster*) de casos de hanseníase de maior importância epidemiológica no Brasil (Ribeiro, Oliveira, & Filgueiras, 2015). Destaca-se no estado de Minas Gerais (MG) como o município que colabora anualmente com 12,7% dos diagnósticos em menores de 15 anos (Lana, Carvalho, Davi, & Davi, 2011), e, em média, 7% dos casos diagnosticados no município são em menores de 15 anos, o que significa que há transmissão recente/ativa da doença, requerendo esforços continuados para o enfrentamento dessa endemia.

A falta de conhecimento sobre a doença tanto pela população quanto por parte dos profissionais de saúde contribui para retardar o diagnóstico, que, nesse caso, é definido quando o doente já apresenta algum grau de incapacidade física (Maia, Alves, Oliveira, & Barbosa, 2000). Tais incapacidades, surgidas por causa das dificuldades de diagnóstico, geraram uma terrível imagem na história e na memória da humanidade. Desde tempos remotos, tem sido considerada uma doença contagiosa, mutilante e incurável, ocasionando rejeição, discriminação e exclusão do doente na sociedade. Apresenta um passado histórico marcado por exclusão compulsória dos portadores do convívio social, estigma e horror aos sinais e sintomas, além do pavor da culpabilidade individual e coletiva (Castro & Watanabe, 2009).

Muitas ações foram e ainda estão sendo desenvolvidas com o objetivo de amenizar esse estigma. Uma dessas ações foi a mudança do nome lepra para hanseníase, nomenclatura ainda não adotada por todos os países. O Brasil teve essa iniciativa pioneira no intuito de reduzir o preconceito e o estigma que envolve a doença. Além disso, para combater a doença, têm sido realizadas campanhas de prevenção e tratamento da hanseníase em postos de saúde públicos, descentralizados e por meio de atuações político-administrativas do Estado. Ainda em 2007, por exemplo, foi editado um decreto concedendo pensão especial às pessoas atingidas pela hanseníase que foram submetidas a isolamento e internação compulsórios (Eidt, 2004).

Sendo o conhecimento/informação uma ferramenta valiosa para o controle dessa doença plenamente curável, o estudo das representações sociais (RSs) sobre a hanseníase pode fornecer subsídios para a capacitação dos recursos humanos que, por meio de ações

educativas, podem minimizar o quadro do doente e da doença (Ribeiro et al., 2015). Por RSs, entendemos um conjunto de conceitos, proposições e explicações originado na vida cotidiana no curso de comunicações interpessoais. Elas seriam o equivalente, em nossa sociedade, aos mitos e sistemas de crenças tradicionais, podendo também ser vistas como a versão contemporânea do senso comum. As RSs fornecem instrumentos para o trabalho com o pensamento social em sua dinâmica e em sua diversidade, sem distanciar o sujeito social do seu saber concreto avaliado pelo contexto (Sevalho, 1993). Entretanto as RSs, sejam elas individuais, sejam elas coletivas, não são cópias, reflexos ou imagens fotográficas da realidade. Ao contrário, constituem-se em traduções, em versões dessa realidade que se encontram ao alcance do mundo de compreensão daqueles que as criam ou adotam. Dessa forma, é considerado um elemento essencial no trabalho de prevenção e promoção de saúde, pois os sentidos subjetivos que são produzidos na experiência de estar doente podem converter-se em sérias limitações ou não para o desenvolvimento de um modo de vida sadio, aspecto importante do complexo processo de recuperação da saúde (Rey, 2006).

Compreender os significados sociais e culturais da hanseníase possibilita aos profissionais maior aproximação com a realidade do sujeito doente, a fim de orientar as práticas em saúde no levantamento das reais necessidades de saúde dos usuários e superar as limitações do tratamento físico-biológico, considerando a problemática social agregada à doença (Pereira, Bachion, Souza, & Vieira, 2008; Santos et al., 2015). Ademais à complexidade da doença, há o fato de que a hanseníase se distribui de forma heterogênea no território nacional e também no município de Governador Valadares (Villela & Almeida, 2013). Esse fato desperta o interesse para o conhecimento nas comunidades acerca da doença, diante de cenários (bairros) com diferenças na distribuição e força da endemia. Nesse sentido, partindo da análise das evocações sobre a hanseníase coletadas de uma amostra da população de Governador Valadares, MG, o texto tem por objetivo identificar as representações sociais do processo de diagnóstico e cura da hanseníase em dois territórios com diferentes índices de detecção da doença.

Metodologia

Tipo de Estudo

Trata-se de um estudo transversal, de caráter exploratório descritivo, que utilizou uma abordagem mista com as evocações dos participantes a respeito da hanseníase. A associação das abordagens quantitativa e qualitativa em estudos no campo das RSs é altamente recomendável e incentivada (Leão e Silva et al., 2013; Villela & Almeida, 2013).

Local do Estudo

A pesquisa foi realizada em dois bairros (A e B), na zona urbana de Governador Valadares, entre os meses de junho e outubro de 2015. O município tem uma população estimada de 278.685 habitantes e situa-se no leste do Estado de Minas Gerais.

A escolha dos dois bairros foi realizada considerando a distribuição espaço-temporal da endemia no município pesquisado e o tempo de implantação da Estratégia de Saúde da Família (ESF) na comunidade. A partir do estudo de Rodrigues (Lana et al., 2011), foi possível

caracterizar em Governador Valadares territórios com maior e menor detecção da hanseníase e formação de *clusters* intramunicipais com maior e menor carga de doença.

Dessa forma, foram escolhidos os bairros A e B assim caracterizados: BAIRRO A – Território com maior detecção e número de casos de hanseníase, tendo a implantação da Estratégia de Saúde da Família em 1998. BAIRRO B – Território com menor detecção e número de casos de hanseníase, tendo a Implantação da Estratégia de Saúde da Família em 2013. A escolha desses dois bairros foi realizada objetivando comparar o conhecimento sobre esse agravo em diferentes territórios, a fim de contribuir para o direcionamento de medidas particularizadas de educação em saúde em comunidades com essas características epidemiológicas.

Universo do Estudo

O universo deste estudo foi constituído por 5.954 indivíduos com 18 a 59 anos, residentes nos bairros A (2.878 indivíduos) e B (3.076 indivíduos) do referido município. A partir do total de indivíduos, o tamanho da amostra foi calculado baseado no método de estimativa para proporção, considerando nível de significância de 95%, erro de 10% e valor de p de 50%, totalizando 96 indivíduos para cada bairro. Tal procedimento foi adotado para garantir a representatividade da população estudada.

Os critérios utilizados para inclusão na amostra foram: indivíduos de 18 a 59 anos, de ambos os sexos, não portadores de hanseníase, residentes há pelo menos um ano no bairro pesquisado, que estivessem presentes em seus domicílios no momento da coleta de dados e se dispusessem a participar da pesquisa e que assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Coleta de Dados

A coleta dos dados foi realizada por meio de entrevista gravada, guiada por um roteiro estruturado dividido em duas partes. A primeira permitiu a caracterização da amostra a partir da utilização de um inventário sociodemográfico baseado no estudo de Fleck (2008), contendo as seguintes variáveis: gênero, idade, escolaridade, profissão e situação de trabalho. A segunda constou de questões relativas ao conhecimento dos indivíduos sobre as formas de transmissão, tratamento, fonte de informações e outras percepções sobre a hanseníase. Nessa parte do roteiro, está presente um instrumento baseado na Técnica da Associação Livre de Palavras (TALP), proposta por Jean-Claude Abric (Santos et al., 2015).

A TALP, fundamentada na Teoria do Núcleo Central ou Sistema Central, constitui-se de uma técnica projetiva, que busca identificar os conteúdos implícitos na construção do objeto estudado e permite alcançar a representação de um objeto (pessoas, profissões, religiões, ideias conceituadas), identificando aqueles que formam o centro ou núcleo de dada representação e aqueles que, atuando de forma periférica, contribuem para sua estabilidade. A técnica foi fundamentada na Teoria das Representações Sociais (TRS), as quais são formadas pela interação social, relacionada a um determinado objeto, em um dado contexto social. A representação torna-se uma forma de conhecimento, socialmente elaborada e partilhada, com um objetivo específico, que contribui para a construção de uma realidade comum a um conjunto social (Sevalho, 1993).

Análise dos Dados

A análise das evocações foi realizada pelo processamento dessas palavras/expressões no *software* R, a partir do pacote TELP (Social Representation Theory Application: The Free Evocation of Words Technique) – versão 2016, podendo ser obtido em <https://CRAN.R-project.org/package=TELP>. Assim, foi possível conhecer a frequência das evocações, destacando as mais citadas pelos participantes e a ordem média delas.

Essa técnica combinada aproveita as palavras/expressões evocadas e sua organização cognitiva, permitindo uma reavaliação da ordem de evocação, em que há substituição da frequência de aparecimento da palavra/expressão pela ordem de aparecimento dela. Nesse processo, o TELP, ao identificar as evocações com base na frequência e ordem média, procede à distribuição delas em quatro quadrantes, determinando aquelas que compõem o núcleo das RSs e aquelas que fazem parte do sistema periférico.

O processamento dos dados relativos às RSs dos indivíduos sobre a hanseníase revelou a ocorrência de 465 evocações sobre a hanseníase, sendo que, destas, 315 eram diferentes entre si. Para uma melhor organização desses dados, fez-se o agrupamento das evocações que, embora tenham sido expressas de formas diferentes, possuíam o mesmo significado, conforme sugerido em estudos anteriores que se utilizaram da TRS. A título de exemplo, a palavra “Tratamento” foi a matriz de agrupamento das evocações “Tratável”, “Assistência” e “Cuidado”.

Realizado o agrupamento das evocações de mesmo significado, essas foram processadas e, em seguida, foi realizada a montagem de quatro quadrantes. Segundo a literatura (Machado & Aniceto, 2010), as palavras agrupadas no quadrante superior esquerdo, que têm as maiores frequências e são as principais evocadas, formam o núcleo da RS. O sistema periférico, por sua vez, localiza-se nos quadrantes superior e inferior direito, respectivamente, primeira e segunda periferia, e no quadrante inferior esquerdo, formando a terceira periferia (foram formados quatro quadrantes). Dessa forma, para que uma evocação fizesse parte do primeiro quadrante, que contém o núcleo da representação, estabeleceu-se o critério de frequência superior a 10 ocorrências e uma ordem média de evocação abaixo de 2,5. Esses valores são estabelecidos a fim de se obter para o núcleo da representação uma relação em torno de cinco elementos. No segundo quadrante, que apresenta os elementos do sistema periférico, devia-se apresentar uma frequência acima de 10 ocorrências e uma ordem média de evocação maior ou igual a 2,5 (Machado & Aniceto, 2010).

Aspectos Éticos

Os princípios éticos e legais do estudo foram respeitados. O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Vale do Rio Doce (CEP-UNIVALE), conforme n. PQ-026/12-11, sendo norteador pela Resolução n. 466, de 12 de dezembro de 2012, do Conselho Nacional de Saúde, sobre pesquisa envolvendo seres humanos.

Resultados e Discussão

O conhecimento da população acerca da hanseníase pode contribuir para fornecer informações e orientações que possibilitem aos gestores públicos de saúde repensarem as formas de divulgação sobre a prevenção e o tratamento dessa doença. Pode ainda direcionar profissionais para que atuem de forma mais qualificada e epidemiologicamente adequada à realidade da comunidade que atendem. Além disso, é importante ressaltar que ações cujo objetivo é a atenção integral a uma doença devem atentar não somente às avaliações e ao manejo, mas também à percepção dos indivíduos designados, já que existem diferenças quanto à maneira de perceber e agir em cada doente, sua rede social e, até mesmo, os profissionais de saúde de sua referência (Feliciano, Kovacs, Sevilla, & Alzate, 1998).

Quanto ao perfil sociodemográfico, dos 192 entrevistados, a maioria era do sexo feminino (76%), com média de idade de 38,9 anos (DP: 11,3). Possivelmente, a predominância do sexo feminino neste estudo deve-se ao fato de as entrevistas terem sido realizadas nas residências, em horário comercial (turno vespertino). Considerando o perfil da população estudada (adultos, em idade produtiva), pode-se inferir que os indivíduos de sexo masculino estariam em horário de trabalho. Grande número das entrevistadas declarou exercer apenas atividades do lar (Tabela 1).

Tabela 1

Caracterização sociodemográfica dos entrevistados de dois bairros distintos do município de Governador Valadares, MG, 2018

Variáveis	A		B	
	N	%	N	%
Gênero				
Feminino	72	75,0	74	77,1
Masculino	24	25,0	22	22,9
Escolaridade				
Analfabeto	1	1,0	0	0,0
Ensino Fundamental incompleto	44	45,8	19	19,8
Ensino Fundamental completo	5	5,2	13	13,5
Ensino Médio incompleto	4	4,2	8	8,3
Ensino Médio completo	36	37,5	22	22,9
Ensino Superior incompleto	2	2,1	15	15,6
Ensino Superior completo	4	4,2	19	19,8
Idade				
Menos de 30	28	29,2	24	25,0
De 31 a 40	22	22,9	25	26,0
De 41 a 50	31	32,3	24	25,0
De 51 a 59	15	15,6	23	24,0

Variáveis	A		B	
	N	%	N	%
Condições de trabalho				
Do lar	26	27,1	20	20,8
Estudante	2	2,1	15	15,6
Trabalhador assalariado	18	18,8	29	30,2
Trabalhador autônomo	48	50,0	25	26,0
Outros	2	2,1	7	7,3
Fonte de informação				
Campanha na televisão	36	28,1	60	51,3
Através de vizinhos	3	2,3	6	5,1
Esposa(o)/companheira(o)	2	1,6	0	0,0
Alguém de sua família	10	7,8	7	6,0
Em um posto de saúde	40	31,3	10	8,5
Na igreja em que frequenta	1	0,8	4	3,4
No trabalho	3	2,3	5	4,3
Nunca ouvi falar	16	12,5	1	0,9
Outros	17	13,3	24	20,5
Conhecimento da forma de transmissão da hanseníase				
Respiração proximal e contínua	9	7,4	9	7,3
Contato corporal	15	12,3	34	27,6
Contato com objeto ou roupa do doente	14	11,5	19	15,4
Contato com sangue ou fezes	22	18,0	23	18,7
Nenhum	2	1,6	1	0,8
Não sabe	56	45,9	35	28,5
Outros	4	3,3	2	1,6

Considerando que a transmissão da hanseníase ocorre diretamente de uma pessoa não tratada para outra, por meio das vias aéreas superiores (Ribeiro et al., 2015), a quase totalidade da população entrevistada desconhece a forma correta de contágio da doença (Tabela 1). Estes resultados corroboram com os resultados de Moraes, Torritezi, Silva e Martin (2009), que, ao avaliarem o grau de informação e conhecimento da população do município de São Paulo em relação à hanseníase, também constataram elevado nível (60%) de desconhecimento sobre a transmissibilidade desse agravo. No estudo de Miranda et al. (2010) com escolares do Ensino Fundamental de um município do Rio Grande do Norte, o desconhecimento também ficou evidente: 44,4% dos participantes não sabiam qual a forma de contágio da doença. Concepções equivocadas em relação ao modo de transmissão também foram evidenciadas no estudo de Moreira, Naves, Fernandes, Castro e Walsh (2014), no qual apenas 7,3% da população usuária das Unidades Básicas de Saúde de Uberaba, MG, conhecia o mecanismo correto de transmissão da doença. Vale destacar que, apesar de haver diferença na carga de doença entre os dois territórios (e, empiricamente, esperar-se que pessoas no Bairro A conhecessem mais sobre a doença, pelo maior

número de casos), quanto à transmissão, o conhecimento foi similar em ambos os cenários de pesquisa.

A principal fonte de informação sobre a hanseníase (Tabela 1) relatada pelos entrevistados do Bairro A (31.3%) foi a unidade de saúde. Diferentemente, no Bairro B, o meio de informação mais citado foram as campanhas na televisão (51, 3%), e apenas 8,5% ouviram falar da hanseníase em uma unidade de saúde. Na pesquisa realizada por Miranda et al. (2010), a maior parte dos entrevistados também relatou ter ouvido falar da hanseníase por meio de campanha na televisão. Essa diferença em relação à fonte de informação sobre a doença pode estar relacionada ao período de implantação da Estratégia de Saúde da Família: mais antiga e estruturada no Bairro A (1998) e mais recente no Bairro B (2013). Considerando que entre as inúmeras atribuições dos profissionais da ESF estão as ações educativas (Machado, Monteiro, Queiroz, Vieira, & Barroso, 2007), possivelmente, o menor tempo de implantação da ESF no Bairro B pode ter dificultado o acesso da população às informações sobre a doença. Outra hipótese é de que, estando a população alienada aos meios de comunicação, sobretudo o televisivo, as informações ali veiculadas em vários horários são mais frequentemente recebidas, apreendidas e levadas em consideração.

O processamento estabelecido pelo pacote TELP para uma análise por bairros não apresentou diferenças significativas. Dessa maneira, levando-se em consideração todos os respondentes, a análise indica que os elementos “Contagiosa, Cura, Doença de Pele, Lepra, Mancha, Tratamento” são os mais significativos, e, conseqüentemente, constituintes do núcleo da RS dos indivíduos selecionados para o estudo. Com base nesses elementos, pode-se dizer que esse agrupamento significativo indica uma forma típica de pensar desse determinado contingente, que aponta para uma RS da hanseníase expressa nos seguintes termos: a hanseníase, popularmente conhecida como *lepra*, é uma *doença de pele contagiosa* que provoca uma *mancha* que requer *tratamento* para sua *cura*. Essa representação sugere que o entendimento sobre hanseníase possivelmente está aprisionado no tempo e na história, em decorrência de fatores como a insuficiente informação sobre a doença, sua forma de transmissão e sobre o tratamento. As evocações que compõem o núcleo das RSs evidenciam a ancoragem da imagem negativa que envolveu a hanseníase na história e na memória dos entrevistados, tornando-a uma doença carregada de preconceitos. Possivelmente, há um desconhecimento sobre a nomenclatura atualizada da hanseníase, da forma de transmissão, do tratamento, dos sinais e sintomas manifestados. A partir desse dado, pode-se considerar necessária a divulgação esclarecedora, proposta pela equipe de saúde, bem como pelos meios de comunicação (televisão, rádio) do município estudado, das informações sobre a doença.

Os elementos constituintes do núcleo da RS dos indivíduos entrevistados sobre a hanseníase apontaram que a população ainda relaciona a hanseníase com a lepra, que era alvo de estigma e preconceito, estando ligada a questões estéticas. Os indivíduos conhecem a hanseníase como uma doença contagiosa e passível de tratamento. Esse entendimento está expresso nos fragmentos dos discursos dos entrevistados indicados na Tabela 2, em que se aponta que, em função da visibilidade provocada pelas manchas de pele, o sujeito deve procurar ajuda médica. Nessa direção, é possível observar nos discursos de alguns entrevistados, citados abaixo, a preocupação com os sinais da hanseníase manifestados na pele (lesões):

Da pele vêm os machucados e depois o tratamento. (Entrevistado 13, comunicação pessoal, 13 de junho, 2015)

A doença causa algumas manchas na pele. (Entrevistado 44, comunicação pessoal, 18 de setembro, 2015)

É o que aparece que faz a pessoa procurar o médico. (Entrevistado 15, comunicação pessoal, 19 de junho, 2015)

As falas dos entrevistados indicam a necessidade de uma mudança no comportamento dos indivíduos, que, na maioria das vezes, têm um comportamento curativo e não preventivo, buscando o tratamento e a ajuda médica somente depois que os sintomas aparecem. Esses dados indicam que o conhecimento desses sujeitos em relação à hanseníase é pautado no modelo hegemônico biologicista do processo saúde/doença, ou seja, não se consideram aspectos sociais, históricos ou ambientais. Portanto se trata de uma aproximação dos binômios saúde/doença e vida/morte. Tal fato pode demonstrar que, considerando a característica integrativa e dinâmica do ser humano, cada um tem características próprias de entendimento das situações de saúde/doença e reage de diferentes formas diante do diagnóstico e tratamento das doenças e dos agravos.

Tabela 2

Resultado obtido para os quadrantes que formam as RSs após análise realizada pelo software R (pacote TELP), Governador Valadares, MG, 2018

1º Quadrante			2º Quadrante		
Elementos do Núcleo Central	Frequência	Ordem Média de Evocação OME $\leq 2,5$	Elementos do Sistema Periférico	Frequência	Ordem Média de Evocação OME $\leq 2,5$
Contagiosa	12	2,33	Preconceito	13	2,85
Cura	10	1,9	Transmissível	12	3,08
Doença de pele	70	2,12			
Lepa	34	2,35			
Mancha	26	1,77			
Tratamento	27	1,74			
3º Quadrante			4º Quadrante		
Elementos do Sistema Periférico	Frequência	Ordem Média de Evocação OME $\leq 2,5$	Elementos do Sistema Periférico	Frequência	Ordem Média de Evocação OME $\leq 2,5$
Conhecimento	2	1,5	Assistência	1	3
Cai a orelha	1	2	Assustador	1	4
Ataca a pele	1	2	Carne morta	1	3
Câncer de pele	3	2	Coceira	4	2,75
Como qualquer outra	1	2	Contagioso	1	3
			Cuidado	3	3
			Deformação	1	4

Quanto aos termos **cura, tratamento e contagiosa** do núcleo central, atualmente o tratamento da hanseníase é ambulatorial. Os serviços básicos de saúde oferecem uma associação de medicamentos, denominada poliquimioterapia (PQT/OMS). Ela combate o bacilo e evita a evolução da doença, prevenindo as incapacidades e deformidades por ela causadas, levando à cura. O bacilo morto é incapaz de infectar outras pessoas. Portanto o início do tratamento interrompe a transmissão da doença, se realizado de forma completa e em acordo com os parâmetros determinados pelo Ministério da Saúde (Brasil, 2017). Por isso mesmo ratifica-se que a hanseníase é uma doença curável e, quanto mais precocemente diagnosticada e tratada, mais rapidamente se cura o paciente (Ribeiro, Silva, & Oliveira, 2018). No entanto, conforme afirma Martins e Iriart (2014), em um estudo sobre os itinerários terapêuticos em pacientes com diagnóstico de hanseníase na Bahia, o estigma e o preconceito existentes em torno da doença são fatores que contribuem para a demora na busca de ajuda médica e para o retardo do diagnóstico correto. Os autores ainda mencionam que as narrativas dos pacientes entrevistados revelam o impacto devastador na vida dessas pessoas, tanto no que diz respeito ao estigma e ao preconceito quanto às limitações físicas decorrentes do diagnóstico tardio.

Tal situação foi verificada entre os entrevistados desse trabalho. Os fragmentos a seguir evidenciam que a hanseníase traz à memória dos entrevistados os efeitos que a doença provoca no corpo e na autoestima daquele que por ela é acometido, sobretudo em decorrência do isolamento a que é submetido. Embora a doença não seja suficiente para sugerir o distanciamento social em relação ao paciente, a própria sociedade se distancia dele, fazendo-o crer que ele é um risco à saúde daqueles que o cercam. Nesse sentido, fica evidente que as falas atribuem um significado à hanseníase como algo que está fora de ordem, algo que não está normal. Há percepção de sentimentos com caráter negativo, provavelmente evidenciando o quão difícil é aceitar a doença e conviver com ela, principalmente na ocorrência de algum tipo de deformidade ou dano ao corpo:

Hanseníase é uma doença grave, que foi desde os tempos antigos motivo de preconceito, mas hoje existe cura. (Entrevistado 74, comunicação pessoal, 19 de outubro, 2015)

Porque já vi no ponto de ônibus gente que tem medo “fugindo” de pessoas doentes. (Entrevistado 56, comunicação pessoal, 24 de setembro, 2015)

Sofrimento, além da discriminação, os medicamentos são muito fortes. A pessoa fica bastante abalada. (Entrevista 40, comunicação pessoal, 16 de setembro, 2015)

É assustador, doença contagiosa, as pessoas ficam receosas em transmitir a doença. (Entrevista 45, comunicação pessoal, 18 de setembro, 2015)

Quanto ao termo **mancha** do núcleo central (Tabela 2, 1º Quadrante), essa evocação pode indicar que as manifestações das manchas na pele são provavelmente o principal temor dos indivíduos, pois a doença torna-se visível, podendo gerar preconceito e estigma. Tal manifestação pode ser entendida como signos, constituindo uma espécie de código para a decifração do mundo, eventos e situações. Essa significação possivelmente foi constituída nas vivências e relações sociais dos participantes desta pesquisa.

Para Baialardi (2007), é perceptível que indivíduos acometidos de hanseníase preferem manter-se retraídos ocultando seu corpo, na tentativa de esconder a doença para impedir a rejeição e o abandono, tornando-se pessoas isoladas do convívio social. Quando a doença evolui acarretando sequelas, estas são responsáveis pelo estigma sofrido pelo indivíduo. Esse preconceito traz limitações em sua vida, em diversas dimensões. Palmeira, Queiroz e Ferreira (2014), em um estudo com mulheres portadoras de hanseníase, descrevem que elas sofreram impacto social e psicológico ao receberem o diagnóstico, o que gerou graves alterações na autoimagem e autoestima de tais mulheres, que passaram a se ver desfiguradas, repulsivas e com dificuldades de relacionamentos. O presente estudo sugere que, mesmo para os indivíduos não portadores, o estigma e o preconceito associados à hanseníase ainda permanecem vivos no imaginário dessas pessoas, pois estão enraizados na cultura. Os entrevistados percebem que os portadores da doença, além da dor física e da manifestação dos sintomas clínicos, vivenciam o sofrimento, o medo, a rejeição, o preconceito, entre outros sentimentos. Na visão deles, a hanseníase traz marcas que transcendem as cicatrizes deixadas por ela.

Embora a hanseníase seja uma doença infectocontagiosa que atinge os nervos periféricos, principalmente dos olhos, mãos e pés, muitos indivíduos a consideram como uma **doença de pele**, em função dos sinais clínicos que se manifestam e que podem ser vistos (Ribeiro et al., 2018). O principal sintoma da hanseníase está ligado à perda da sensibilidade tátil, por ser causada por um agente intracelular que se instala em células cutâneas, afetando os nervos periféricos e causando um bloqueio nas transmissões de impulsos nervosos, o que faz com que a pessoa não identifique uma possível sensação térmica, dolorosa e tátil. Porém, ao se avaliar o conteúdo desta pesquisa, observa-se que os entrevistados acreditam que o principal sintoma ainda está vinculado a feridas na pele e à queda de pedaços associados às lesões epidérmicas. Essa ocorrência chama atenção à importância social do contato, da proximidade, do relacionamento que os entrevistados evidenciam no discurso cujos fragmentos são apresentados a seguir. Embora a doença em si promova a redução da capacidade física do paciente, o que ele mais teme é o risco de ser excluído do convívio social. Assim, a deformidade, os machucados e a falta de sensibilidade da pele que pode ocasionar outras ocorrências visíveis, como queimaduras, ganham relevo por acentuar a necessidade de ocultar-se dos demais ou a paulatina redução da presença do outro em suas vidas.

Em algumas falas, os indivíduos relacionam o significado da hanseníase com doença e as consequências ocasionadas pela moléstia. Entre elas, manchas na pele, machucados e perda de sensibilidade, como a seguir:

Sabe uma coisa ruim, eu acho que são essas deformidades que a doença pode causar. (Entrevistado 51, comunicação pessoal, 23 de setembro, 2015)

E pode dar uns machucados na pele. (Entrevistado 92, comunicação pessoal, 22 de outubro, 2015)

Manchas sem sensibilidade na pele. (Entrevistado 89, comunicação pessoal, 21 de outubro, 2015)

Isso se deve ao fato de que a moléstia deixou marcas socioculturais dolorosas até os dias atuais. Percebe-se que o medo, a falta de informação, o preconceito e a discriminação dos enfermos se encontram enraizados no processo de construção social da hanseníase e, infelizmente, ainda são fatores predominantes e que dificultam ao extremo o enfrentamento da doença pelo indivíduo e sua sociabilização com os demais. A informação é uma ferramenta valiosa para o controle dessa endemia (Ribeiro et al., 2018).

Adicionalmente, ressalta-se que os indivíduos entrevistados não eram acometidos pela doença. Assim, esperava-se que os moradores do Bairro A apresentassem conhecimento maior sobre a hanseníase, uma vez que esse é um bairro de alta prevalência da doença e com muito tempo de implantação da ESF – dois fatores que, juntos, possivelmente colaborariam para maior disseminação de informação sobre a doença. Entretanto, a partir dos resultados da pesquisa, foi percebido o provável envolvimento de outras variáveis que não a presença de serviço de atenção básica em uma comunidade e a hipotética maior probabilidade de conviver com alguém doente por hanseníase. Outra possibilidade pode ser a interferência da cultura local com estigma e/ou preconceito e a qualificação/acesso da educação em saúde promovida pelas unidades básicas de saúde. Este fato provavelmente revela o quanto ainda não se entende sobre a doença ou há um entendimento equivocado sobre ela. O conhecimento pode favorecer o comportamento do sujeito em relação à doença, ao tratamento e, conseqüentemente, à cura. Assim, como evidenciado em outros estudos (Morais et al., 2009; Moreira et al., 2014), os sujeitos desta pesquisa têm pouco conhecimento sobre a hanseníase. Este é um fato preocupante, pois a falta de conhecimento pode levar a um diagnóstico tardio, com aumento das incapacidades e deformidades, e ainda incremento no número de indivíduos infectados.

Considerações Finais

A hanseníase ainda representa um grave problema de saúde pública no Brasil, carregando consigo estigmas e preconceitos, principalmente em portadores que apresentam incapacidades físicas. Identificou-se que os termos “Contagiosa, Cura, Doença de Pele, Lepra, Mancha, Tratamento” são os mais significativos e, conseqüentemente, constituintes do núcleo da RS dos indivíduos selecionados para o estudo. Com base nesses elementos, observou-se que, em síntese, a hanseníase, popularmente conhecida como *lepra*, é uma *doença de pele contagiosa* que provoca uma *mancha* que requer *tratamento* para sua *cura*. Tal reconhecimento sobre a doença demonstra um aspecto curativo e dificulta ações de prevenção e promoção de saúde.

As RSs ora apresentadas podem levar a um diagnóstico e tratamento tardio da hanseníase. Na maioria das vezes, o que se pensa ser falta de capacitação dos profissionais nos serviços de saúde para diagnosticar precocemente a enfermidade pode, efetivamente, ser decorrente do estigma e dos preconceitos associados à hanseníase. Associados, estes favorecem o silêncio em torno da doença e a prática da automedicação, que, por sua vez, contribuem para o agravamento dos sintomas antes da busca por ajuda médica.

As incapacidades físicas decorrentes do diagnóstico tardio podem gerar comportamentos preconceituosos, que refletem o conhecimento popular arcaico e as credences arraigadas no que concerne ao contágio da doença. Tais comportamentos preconceituosos com relação à

hanseníase estão na base de suas representações, levantando o isolamento dos doentes e a dificuldade relacionada ao diagnóstico, tratamento e cura.

Por fim, o modelo de estudo considerado nesta pesquisa foi o transversal. Isso pode ser uma limitação, ou seja, dificuldade em estabelecer relações causais com base em um corte transversal no tempo. Além disso, é provável que a amostra possa ter excluído informações relevantes de indivíduos não incluídos no estudo. Espera-se que os resultados obtidos possam contribuir nas reflexões, no desenvolvimento de políticas públicas de saúde e no direcionamento de medidas que garantam a efetividade no combate a esse agravo, bem como implementar estratégias efetivas no diagnóstico precoce e na quebra da cadeia de transmissão da doença, uma vez que as formas iniciais da hanseníase apresentam reduzido impacto negativo na rotina diária do indivíduo.

Agradecimentos e Financiamentos

Agradecimentos à Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de Minas Gerais (FAPEMIG), pelo apoio financeiro para desenvolvimento da pesquisa.

Referências

- Baialardi, K. S. (2007). O estigma da hanseníase: Relato de uma experiência em grupo com pessoas portadoras. *Hansenologia Internationalis*, 32(1), 27-36. Disponível em <http://www.ilsl.br/revista/imageBank/301-862-1-PB.pdf>
- Brasil. Ministério da Saúde. (2017). Brasília: *Guia prático sobre a hanseníase*. Disponível em <http://portalquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2017/novembro/22/Guia-Pratico-de-Hanseniose-WEB.pdf>
- Castro, S. M. S., & Watanabe, H. A. W. (2009). Isolamento compulsório de portadores de hanseníase: Memória de idosos. *História, Ciências, Saúde – Manguinhos*, 16(2), 449-487. Disponível em <http://www.scielo.br/pdf/hcsm/v16n2/11.pdf>
- Datusus. (2018). *Hanseníase*. Brasília. Disponível em <http://tabnet.datusus.gov.br/cgi/dhdat.exe?hanseniose/hantfbr18.def>
- Datusus. (2013). *Projeção da população do Brasil por sexo e idade simples para 2013*. Brasília: Ministério da Saúde. Disponível em <http://tabnet.datusus.gov.br>
- Eidt, L. M. (2004). Breve história da hanseníase: Sua expansão do mundo para as Américas, o Brasil e o Rio Grande do Sul e sua trajetória na saúde pública brasileira. *Saúde e Sociedade*, 13(2), 76-88. Disponível em <http://www.scielo.br/pdf/sausoc/v13n2/08.pdf>
- Feliciano, K. V. O., Kovacs, M. H., Sevilla, E., & Alzate, A. (1998). Percepción de la lepra y las discapacidades antes del diagnóstico en Recife, Brasil. *Revista Panamericana de Salud Pública*, 3(5), 293-302. Disponível em <https://scielosp.org/pdf/rpsp/1998.v3n5/293-302/es>
- Fleck, M. P. (2008). *A avaliação de qualidade de vida: Guia para profissionais da saúde*. Porto Alegre: Artmed.
- Lana, F. C. F., Carvalho, A. P. M., Davi, R. F. L., & Davi, R. F. L. (2011). Perfil epidemiológico da hanseníase na microrregião de Araçuaí e sua relação com ações de controle. *Escola Anna Nery*, 15(1), 62-67. Disponível em <http://www.scielo.br/pdf/ean/v15n1/09.pdf>

- Leão e Silva, L. O., Dias, C. A., Rodrigues, S. M., Soares, M. M., Oliveira, M. A., & Machado, C. J. (2013). Hipertensão Arterial Sistêmica: Representações Sociais de idosos sobre a doença e seu tratamento. *Cadernos Saúde Coletiva*, 21(2), 121-128. Disponível em <http://www.scielo.br/pdf/cadsc/v21n2/04.pdf>
- Machado, L. B., & Aniceto, R. A. (2010). Núcleo central e periferia das representações sociais de ciclos de aprendizagem entre professores. *Ensaio: Avaliação e Políticas Públicas em Educação*, 18(67), 345-364. Disponível em <http://www.scielo.br/pdf/ensaio/v18n67/a09v1867.pdf>
- Machado, M. F. A. S., Monteiro, E. M. L. M., Queiroz, D. T., Vieira, N. F. C., & Barroso, M. G. T. (2007). Integralidade, formação de saúde, educação em saúde e as propostas do SUS: Uma revisão conceitual. *Ciência & Saúde Coletiva*, 12(02), 335-342. Disponível em <http://www.scielo.br/pdf/csc/v12n2/a09v12n2.pdf>
- Maia, M. A. C., Alves, A., Oliveira, R., & Barbosa, L. M. (2000). Conhecimento da equipe de enfermagem e trabalhadores braçais sobre hanseníase. *Hanseníase Internationalis*, 25(1), 26-30. Disponível em http://www.ilsl.br/revista/detalhe_artigo.php?id=10573&texto=portugues
- Martins, P. V., & Iriart, J. A. B. (2014). Itinerários terapêuticos de pacientes com diagnóstico de hanseníase em Salvador, Bahia. *Physis*, 24(1), 273-289. Disponível em <http://www.scielo.br/pdf/physis/v24n1/0103-7331-physis-24-01-00273.pdf>
- Miranda, C. P., SILVA, J. C., DUARTE, L. M. C. P. S., SILVA, T. G. F., & SILVA, T. M. S. (2010). Informações acerca da hanseníase aos escolares do ensino fundamental nas escolas do bairro de Passagem de Areia, em Parnamirim/RN. *Extensão e Sociedade*, 1(2). Disponível em <https://periodicos.ufrn.br/extensaoesociedade/article/view/872/804>
- Morais, J. P., Torritezi, K., Silva, T. A. A. S., & Martin, Y. C. (2009). Visão da população do Município de São Paulo quanto à ocorrência da hanseníase e seu comportamento para a prevenção. *Revista do Instituto de Ciências da Saúde*, 27(3), 201-215. Disponível em <http://files.bvs.br/upload/S/0104-1894/2009/v27n3/a001.pdf>
- Moreira, A. J., Naves, J. M., Fernandes, L. F. R. M., Castro, S. S., & Walsh, I. A. P. (2014). Ação educativa sobre hanseníase na população usuária das unidades básicas de saúde de Uberaba-MG. *Saúde em Debate*, 38(101), 234-243. Disponível em <http://www.scielo.br/pdf/sdeb/v38n101/0103-1104-sdeb-38-101-0234.pdf>
- Organização Mundial de Saúde. (2014). Global leprosy update 2013; reducing disease burden. *Weekly Epidemiological Report*, 89(36), 389-400. Disponível em <http://www.who.int/wer/2014/wer8936.pdf>
- Palmeira, I. P., Queiroz, A. B. A., & Ferreira, M. A. (2014). Quando o preconceito marca mais que a doença. *Tempus, Actas de Saúde Coletiva*, 6(3), 53-66. Disponível em <http://www.tempusactas.unb.br/index.php/tempus/article/view/1163/1062>
- Pereira, S. V. M., Bachion, M. M., Souza, A. G. C., & Vieira, S. M. S. (2008). Avaliação da Hanseníase: Relato de experiência de acadêmicos de enfermagem. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 61(spe), 774-780. Disponível em <http://www.scielo.br/pdf/reben/v61nspe/a20v61esp.pdf>
- Rey, F. L. G. (2006). As representações sociais como produção subjetiva: Seu impacto na hipertensão e no câncer. *Psicologia: Teoria e Prática*, 8(2), 69-85. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/ptp/v8n2/v8n2a05.pdf>

- Ribeiro, M. D. A., Oliveira, S. B., & Filgueiras, M. C. (2015). Pós-alta em hanseníase: Uma revisão sobre qualidade de vida e conceito de cura. *Saúde (Santa Maria)*, 41(1), 09-18. Disponível em <https://periodicos.ufsm.br/revistasauade/article/view/8692/pdf>. doi: <http://dx.doi.org/10.5902/223658348692>
- Ribeiro, M. D. A., Silva, J. C. A., & Oliveira, S. B. (2018). Estudo epidemiológico da hanseníase no Brasil: Reflexão sobre as metas de eliminação. *Revista Panamericana de Salud Pública*, 42, 1-6. Disponível em <https://scielosp.org/pdf/rpsp/2018.v42/e42/pt>
- Santos, K. S., Fortuna, C. M., Santana, F. R.; Gonçalves, M. F. C., Marciano, F. M., & Matumoto, S. (2015). Significado da hanseníase para pessoas que viveram o tratamento no período sulfônico e da poliquimioterapia. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 23(4), 620-627. Disponível em http://www.scielo.br/pdf/rlae/v23n4/pt_0104-1169-rlae-23-04-00620.pdf
- Sevalho, G. (1993). Uma abordagem histórica das representações sociais de saúde e doença. *Cadernos de Saúde Pública*, 9(3), 349-363. Disponível em <http://www.scielo.br/pdf/csp/v9n3/22.pdf>
- Villela, E. F. M., & Almeida, M. A. (2013). Representações sociais sobre dengue: Reflexões sobre a mediação da informação em saúde pública. *Saúde e Sociedade*, 22(1), 124-37. Disponível em <http://www.scielo.br/pdf/sausoc/v22n1/12.pdf>

Recebido em: 31/10/2018

Última Revisão: 29/05/2019

Aceite Final: 11/06/2019

Sobre os autores:

Leonardo Oliveira Leão e Silva - Enfermeiro. Doutor em Saúde Coletiva. Professor adjunto do curso de Medicina da Universidade Vale do Rio Doce. **E-mail:** leonardo.silva@univale.br **Orcid:** <http://orcid.org/0000-0001-7482-7471>

Suely Maria Rodrigues - Cirurgiã dentista. Doutora em Saúde Coletiva. Coordenadora do curso de mestrado em Gestão Integrada do Território da Universidade Vale do Rio Doce. **E-mail:** suely.rodrigues@univale.br, **Orcid:** <http://orcid.org/0000-0002-2155-6564>

Marileny Boechat Frauches Brandão - Cirurgiã dentista. Doutora em Odontologia. Professora adjunta do Curso de Odontologia da Universidade Vale do Rio Doce. **E-mail:** marileny.brandao@univale.br, **Orcid:** <http://orcid.org/0000-0002-3188-8319>

Carlos Alberto Dias - Psicólogo. Doutor em Psicologia. Professor adjunto do Curso de Turismo da Universidade Federal dos Vales do Jequitinhonha e do Mucuri. **E-mail:** carlosdiaspsicologo@gmail.com, **Orcid:** <http://orcid.org/0000-0002-5286-6637>

Elaine Toledo Pitanga Fernandes - Cirurgiã dentista. Doutora em Saúde Coletiva. Professora adjunta do Curso de Odontologia da Universidade Vale do Rio Doce. **E-mail:** elaine.fernandes@univale.br, **Orcid:** <http://orcid.org/0000-0002-2612-3995>

