



UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ
CAMPUS SOBRAL
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE DA FAMÍLIA

MARA DAYANNE ALVES RIBEIRO

**REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DE CURA DE PESSOAS ATINGIDAS POR
HANSENÍASE MULTIBACILAR APÓS ALTA POR CURA NO NORDESTE
BRASILEIRO**

SOBRAL, CE
2017

MARA DAYANNE ALVES RIBEIRO

**REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DE CURA DE PESSOAS ATINGIDAS POR
HANSENÍASE MULTIBACILAR APÓS ALTA POR CURA NO NORDESTE
BRASILEIRO**

Dissertação apresentada à Coordenação do Programa de Pós-Graduação em Saúde da família, da Universidade Federal do Ceará/Campus de Sobral como requisito para a obtenção do título de Mestre em Saúde da Família

Orientador: Prof. Dr. Geison Vasconcelos Lira

Linha de Pesquisa: Gestão de Sistemas e Serviços de Saúde

**SOBRAL, CE
2017**

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação
Universidade Federal do Ceará
Biblioteca Universitária

Gerada automaticamente pelo módulo Catalog, mediante os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

- R37r Ribeiro, Mara Dayanne Alves.
 Representações sociais de cura de pessoas atingidas por hanseníase multibacilar após alta por cura no
 Nordeste brasileiro. / Mara Dayanne Alves Ribeiro. – 2017.
 108 f. : il. color.
- Dissertação (mestrado) – Universidade Federal do Ceará, Campus de Sobral, Programa de Pós-Graduação
 em Saúde da Família, Sobral, 2017.
 Orientação: Prof. Dr. Geison Vasconcelos Lira .
1. Hanseníase. 2. Representações Sociais. 3. Cura . I. Título.

CDD 610

MARA DAYANNE ALVES RIBEIRO

**REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DE CURA DE PESSOAS ATINGIDAS POR
HANSENÍASE MULTIBACILAR APÓS ALTA POR CURA NO NORDESTE
BRASILEIRO**

Dissertação apresentada à Coordenação do Programa de Pós-Graduação em Saúde da família, da Universidade Federal do Ceará/Campus Sobral como requisito para a obtenção do título de Mestre em Saúde da Família.

Área de Concentração: Interdisciplinar/ Saúde da Família.

Linha de Pesquisa: Gestão de Sistemas e Serviços de Saúde.

Orientador: Prof. Dr. Geison Vasconcelos Lira

Aprovada em: / / 2017

BANCA EXAMINADORA:

Prof. Dr. Geison Vasconcelos Lira (Orientador)
Universidade Federal do Ceará – UFC

Profª. Dra. Roberta Cavalcante Muniz Lira
Universidade Federal do Ceará – UFC

Profª. Dra. Antonia Eliana de Araújo Aragão
Instituto Superior de Teologia Aplicada - INTA

**SOBRAL, CE
2017**

A Deus fonte de toda sabedoria.

AGRADECIMENTOS

Agradeço ao Senhor DEUS, por me dar forças e me sustentar em seus braços: “Obrigada, Meu DEUS, por tuas bênçãos em minha vida”!

À minha família, alicerce do que sou, em especial aos meus pais Cleuma e Paulo, que sempre me apoiaram e vibraram em cada conquista. “Sem vocês eu não estaria aqui.”

Ao meu namorado Ismael, pela escuta compreensiva, tardes compartilhadas de estudo e incentivo na busca por conhecimento.

Aos meus amigos, alguns que me acompanham desde a graduação, pelo apoio durante todo o mestrado e por renovar a minha confiança e esperança nos momentos de angústia.

Agradeço, especialmente, ao meu orientador, Professor Geison Lira, modelo de profissional e pessoa, que me acolheu e conduziu neste percurso.

Às pessoas que se dispuseram a participar deste estudo. “Essa pesquisa não teria acontecido sem vocês”!

“A persistência é o menor caminho do êxito”.

(Charles Chaplin)

RESUMO

Considera-se uma pessoa em alta, por cura de Hanseníase aquela que completa o esquema de tratamento Poliquimioterápico (PQT) nos prazos estabelecidos pelo Ministério da Saúde. Mesmo depois de curados, os indivíduos podem apresentar Reações Hansênicas (RH), incapacidades físicas e recidivas. A inatividade do bacilo como indicador de cura na percepção dos pacientes é questionada, visto que mesmo com o bacilo inativo, sequelas físicas e psíquicas permanecem provocando sofrimento. Analisando a literatura identificamos que a temática do tratamento e da cura não tem abordado a percepção das pessoas atingidas pela Hanseníase sobre como experienciam sua condição de vida após a alta por cura. Outro dado presente na literatura é que a Teoria das Representações Sociais tem sido utilizada na investigação sobre a significação social atribuída à Hanseníase. Então, estabelecemos como questão de pesquisa: Quais são as Representações Sociais (RS) de cura em pessoas atingidas por Hanseníase multibacilar que receberam alta por cura? Nosso objetivo geral foi analisar as representações sociais de cura em pessoas atingidas por Hanseníase multibacilar que receberam alta por cura, em um município do Nordeste Brasileiro. O estudo caracterizou-se como exploratório, descritivo, e qualitativo, desenvolvido em Sobral/CE. Foram incluídos indivíduos de ambos os sexos, maiores de 18 anos, residentes no município de Sobral, atingidos pela forma multibacilar de hanseníase, com alta, por cura, há 6 meses a 1 ano, antes da coleta dos dados, somando 10 participantes, número obtido a partir da saturação dos dados. A coleta de dados foi feita por meio de entrevista estruturada, gravada, com posterior transcrição e análise por meio do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC). Como resultados, encontrou-se que a totalidade dos participantes não soube definir Hanseníase, ou explicar o que seria a doença. Sobre o porquê de a terem tido a doença, as explicações foram diversas. Nenhum dos entrevistados apontou que a doença seria provocada por uma bactéria, entretanto, 30% (n=3) ressaltaram o contato com outras pessoas doentes como a causa da transmissão. Os DSC denotam que, em comparação com o tempo antes da doença, a vida está diferente, não é mais boa e normal. Analisando as Expressões-Chave (ECH) do confronto: vida antes e depois da doença, predominaram “*A vida antes da hanseníase era boa*” e “*Depois da doença, a vida piora*”. A totalidade de ECH que descrevem cada situação também nos diz da maior complexidade da associação a cada RS. Para a categoria **Cura** houve 06 RS resumidas em “As pessoas sentem-se normais e iguais a antes da doença”, enquanto para a categoria **Ausência de Cura** foram 11 ECH relacionadas à aspectos como sequelas, limitações e dificuldades de adaptação à “nova funcionalidade”. Observa-se ainda que, na ausência de incapacidade (grau 0) não foram observadas ECH de ausência de cura, enquanto que com o aumento do grau de incapacidade surgem ECH relacionadas à ausência de cura. Conclui-se que, em indivíduos com reações hansênicas e com grau de incapacidade elevado, foram encontradas, na maioria dos discursos, ECH que significaram ausência de cura. Além disso, as representações sociais de cura são complexas, dinâmicas e fortemente associadas a comparação antes e depois da doença, o antes funcionando como referência para a normalidade da vida.

Palavras-Chave: Hanseníase; Representações Sociais; Cura

ABSTRACT

A person who is cured on leprosy is considered a person who completes the Polychemotherapy (MDT) treatment plan, within the deadlines established by the Ministry of Health. Even after being cured, individuals may present with leprosy (HR) reactions and relapses. The inactivity of the bacillus as a parameter for discharge by cure is questioned since even with the inactive bacillus, physical and psychic sequelae remain causing suffering. Healing, or belief in it, is questioned in the literature and pointed out as relative. Analyzing the literature, we identified that the treatment and cure issue has not addressed the perception of people affected by leprosy on their own situation. Another emerging fact is that the Theory of Social Representations has been used in research on the social significance attributed to leprosy. So, we established as a research question: What are the Social Representations (RS) of healing in people affected by multibacillary leprosy who were discharged for cure? Thus, we have as general objective, smoothing the social representations of cure in people affected by multibacillary leprosy who were discharged for cure in a municipality in the Northeast of Brazil. The study was characterized as exploratory, descriptive, and qualitative, developed in Sobral/CE. Individuals of both sexes, older than 18 years old, living in the municipality of Sobral, with multibacillary form of leprosy, were discharged for 6 months or 1 year. The data collection took place through structured interview, recorded, later transcription and analysis through the Collective Subject Discourse (DSC). Ten people were interviewed, where it was found that the whole sample did not know how to define leprosy, or explain what the disease would be. As to why they had it, the explanations were diverse. None of the respondents pointed out that the disease would be caused by a bacterium, however, 30% (n = 3) stressed contact with other sick people as the cause of the transmission. The DSC denote that, compared to the present, life is different, it is no longer good and normal. Analyzing the Key Expressions (ECH) of confrontation: life before and after illness, "Life before leprosy was good" and "After illness, life is worse." The total ECH that describes each situation also tells us about the greater complexity of the association with each SR. For the Healing category there were 06 RS summarized in "People feel normal and equal to before disease", while for the category Absence of Healing there were 11 ECH related to aspects such as sequels, limitations and difficulties of adaptation to "new functionality". It is also observed that, in the absence of disability (grade 0), ECH was not observed in the absence of cure, while, with the increase of the degree of incapacity, ECH appeared related to the absence of cure. It is concluded that in individuals with leprosy reactions and degree of high disability were found, in most discourses, ECH that meant no cure. In addition, social representations of healing are complex, dynamic, and strongly associated with before and after the disease comparison, the former functioning as a reference for normal life.

Key words: Leprosy; Social Representations; Cure

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Principais diretrizes, planos de controle e cadernos de orientação publicados pelo Ministério da Saúde para a assistência à hanseníase a partir dos anos 2000.....	20
Tabela 2 - Coeficiente de detecção geral da Hanseníase: Sobral, 2010 a 2014.....	25
Tabela 3 - Artigos incluídos na categoria: Tratamento e cura.....	29
Tabela 4 - Artigos incluídos na categoria: Estigma e representação da doença.....	32
Tabela 5 - Divisão do <i>corpus</i> da entrevista entre as RS estudadas.....	57
Tabela 6 - Caracterização social e demográfica da amostra estudada.....	62
Tabela 7 - Caracterização dos casos de hanseníase da amostra estudada.....	64
Tabela 8 - DSC da amostra sobre como tratou a hanseníase.....	65
Tabela 9 - DSC da amostra sobre o que é a hanseníase.....	66
Tabela 10 - Fatores desencadeantes da Hanseníase segundo a amostra estudada.....	69
Tabela 11 - DSC da amostra estudada sobre o viver com hanseníase.....	71
Tabela 12 - DSC da amostra entrevistada sobre percepção de preconceito em hanseníase.....	74
Tabela 13 - ECH da amostra comparando a vida antes e depois da hanseníase.....	76
Tabela 14 - DSC de RS sobre a vida antes e depois a doença.....	77
Tabela 15 - ECH da amostra estudada sobre cura ou ausência de cura de hanseníase.....	79
Tabela 16 - ECH por grau de incapacidade.....	82
Tabela 17 - ECH da amostra estudada classificada por presença ou não de reação hansênica.....	82

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Fluxo da seleção de artigos.....	28
Figura 2 - Mapa conceitual sobre as representações sociais de cura em hanseníase.....	83
Figura 3 - Mapa conceitual sobre as representações sociais de ausência de cura em hanseníase.....	84

LISTA DE SIGLAS

AC - Ancoragem

ACS - Agente Comunitário de Saúde

CEP - Comitê de Ética em Pesquisa

CRH – Centro de Referência para Hanseníase

DSC - Discurso do Sujeito Coletivo

ECH - Expressões-Chave

ESF - Estratégia Saúde da Família

IAD 1 - Instrumento de Análise de Discurso 1

IAD 2 - Instrumento de Análise de Discurso 2

IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

IC - Ideia Central

MEs – Modelos Explicativos

MORHAN - Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase

MS - Ministério da Saúde

OMS - Organização Mundial de Saúde

PQT – Poliquimioterapia

RH - Reações Hansênicas

RS - Representações Sociais

SINAN - Sistema de Informação de Agravos de Notificação

SMS - Secretaria Municipal de Saúde

SUS – Sistema Único de Saúde

TCLE - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

UBS - Unidade Básica de Saúde

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	15
1.1. Como Cheguei ao Tema de Minha Pesquisa	15
1.2. Situação do Tema Frente aos Normativos do Ministério da Saúde	16
1.3. Hanseníase no contexto Saúde da Família/Atenção Primária de Saúde	23
1.4. Estado da Questão	27
1.5. Questão de Pesquisa	35
2. OBJETIVOS	36
2.1. Geral	36
2.2. Específicos	36
3. REFERENCIAL TEÓRICO	37
3.1. A Hanseníase como Etno-enfermidade	37
3.2. Cronicidade e Estigmatização em Pessoas Atingidas pela Hanseníase	46
3.3. Teoria das Representações Sociais	49
4. METODOLOGIA	54
4.1. Descrição do Estudo	54
4.2. Cenário do Estudo	54
4.3. Sujeitos do Estudo	55
4.4. Procedimentos para Coleta dos Dados	55
4.5. Organização e Análise dos Dados	57
4.6. Aspectos Éticos do Estudo	61
5. RESULTADOS	62
5.1. Perfil sociodemográfico e clínico dos casos de hanseníase multibacilar em alta por cura, na cidade de Sobral – CE no período de jan. a out. de 2016	62
5.2. Representações sociais sobre a causa e a definição de hanseníase	66
5.3. Representações de cronicidade e estigma em hanseníase	71
5.4. Representações sociais de cura em hanseníase	75
6. CONCLUSÃO	85
7. REFERÊNCIAS	87
8. APÊNDICES	100
Apêndice A - Cronograma	100
Apêndice B - Orçamento	101

Apêndice C – Questionário de perfil sociodemográfico _____	102
Apêndice D - Roteiro da entrevista_____	103
Apêndice E - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)_____	104
9. ANEXO_____	106
Anexo A – Parecer Consubstanciado do Comitê de Ética e Pesquisa_____	106

1. INTRODUÇÃO

1.1. Como Cheguei ao Tema de Minha Pesquisa

A posição do pesquisador diante do problema de pesquisa prediz sobre as conclusões que serão geradas. Descartes (2006) propõe o exercício de, antes de ir a campo, procurar em si mesmo os caminhos que nos levam ao objeto de estudo. Ou seja, situar qual a perturbação com relação ao tema levantado, pois são estas inquietações que imprimem ao estudo suas particularidades. A possibilidade de analisar e duvidar, que é própria do homem, o torna capaz de buscar conhecimento sobre tudo o que existe, e o arcabouço agregado ao longo de sua vida o direciona às questões levantadas.

A partir disto, volto-me ao tema de pesquisa: “A vivência de cura em pessoas em pós-alta de hanseníase” e busco as inquietações que me levaram a ele. Algumas experiências me encaminharam para tomá-lo. Primeiro, o fato de ter crescido em uma pequena comunidade do Ceará, cercada por tradições culturais, onde as crenças e as repercussões significativas da doença oferecem impactos importantes sobre a rotina de todos no grupo. Desde cedo, observo o quanto cultura e tradições são influentes no processo saúde-doença. O envolvimento, quando alguém da comunidade apresenta uma doença, é notável. Além disso, a busca por métodos alternativos de cura: rezadeiras, plantas medicinais e rituais eram um caminho buscado para aliviar as dores.

Reporto-me a dois momentos específicos de contato com a Hanseníase que me fizeram escolhê-la como foco de pesquisa: a primeira experiência se deu durante a graduação, em visita ao Hospital Colônia do Carpina, que trata e abriga pessoas em tratamento ou em alta por cura de Hanseníase. Muitos, dos que encontrei, tinham recebido alta por cura, mas preferiam morar ali ou por não possuírem onde morar ou por terem perdido o total contato com familiares, permaneciam, então, como moradores do hospital-colônia, e acabavam tendo que reconstruir suas vidas afastados de tudo o que tinham antes do diagnóstico. O segundo contato foi quando uma paciente com sequelas de hanseníase frequentando a Clínica de Fisioterapia onde trabalhei, contou-me toda a sua trajetória enquanto portadora da doença, o seu sofrimento e o preconceito agregado durante o percurso do tratamento, e após ele, destacando a complexidade das sequelas tanto físicas quanto psicossociais permanentes, mesmo após

ter recebido alta por cura. Percebi que mesmo hoje, com a Poliquimioterapia (PQT) interrompendo o ciclo de transmissão, e da divulgação na mídia, numa tentativa de naturalização da doença, os portadores ainda são isolados da sociedade, abandonados pela família e amigos. Mesmo após a alta, a doença provoca um estigma que os acompanha. Neste contexto, fui delineando o momento pós-alta em Hanseníase como tema de estudo por perceber o quanto a cultura e as representações sociais desta doença, em especial, influenciam na vida do portador.

O medo do desconhecido é o que faz o homem pesquisar, apontam Adorno e Horkheimer (1997). Na intenção de explicar tudo o que lhe cerca, o ser humano faz uso da fé e da ciência. Muitas vezes, estas duas categorias se mesclam, como é o caso do preconceito com a Hanseníase: doença vista como castigo divino em resposta a uma transgressão moral grave. Como a transmissão se faz de forma direta, por via respiratória, através do contato com uma pessoa doente, sem tratamento, o discurso biomédico de vertente bacteriológica do século XX agregado ao teológico colaborou para proporcionar sentido de periculosidade ao doente. O isolamento, no âmbito da bacteriologia, como forma de proteger as pessoas saudáveis e evitar a transmissão do bacilo originou-se do modelo medieval de conduta social associada à Lepra, percebida como forma de punição de Deus, para que os leprosos pagassem pelo pecado cometido. De um lado, no âmbito religioso, ele garante a justiça divina e, de outro, no âmbito científico, ele interrompe a perpetuação da doença. Segundo Adorno e Horkheimer (1997), o esclarecimento, é o processo segundo o qual há a libertação das explicações, chamadas pelos autores de míticas, considerando-se apenas as teorias que fazem uso da razão para explicar as indagações. Voltando ao tema de pesquisa e considerando o contexto da Hanseníase e o estigma a ela atrelado questiona-se: há total abandono do mítico nas relações que cercam a pessoa atingida pela doença?

1.2. Situação do Tema Frente aos Normativos do Ministério da Saúde

A chegada da hanseníase no Brasil é atribuída a colonização pelos Portugueses a importação de escravos africanos. Datam de 1600 os primeiros casos que foram conhecidos na cidade do Rio de Janeiro, mas medidas de combate a esta doença só foram regulamentadas pelo governo séculos depois, por D. João V que ordenou a construção de leprosários como forma de assistência aos doentes (DAMASCO, 2005; EIDT, 2004).

No início do século XIX, as medidas de saúde para manejo da hanseníase se delimitavam em higienização da sociedade associada ao confinamento compulsório nos leprosários. No Brasil, o confinamento dos leprosos foi ‘apadrinhado’ por Oswaldo Cruz e outros médicos ilustres da época que denunciavam o descaso do governo pela saúde da população que era assolada por epidemias. Estes defendiam além da construção de leprosários em todos os estados endêmicos, o censo e o tratamento com *óleo de chaulmoogra*. Este óleo foi por muito tempo, conhecido como o remédio para a lepra, mas não há nenhum indício de que realmente ele possa ter sido eficaz (DAMASCO, 2005; QUEIROZ E PUNTEL, 1997; EIDT, 2004).

Com a criação da Inspetoria de Profilaxia da Lepra e Doenças Venéreas, no ano de 1929, ações para o combate da doença foram adotadas, como: a notificação compulsória e levantamento do censo de leprosos; a fundação de asilos-colônias, nos quais seriam confinados os leprosos pobres; o isolamento domiciliar aos que tivessem os recursos suficientes; a vigilância sanitária dos comunicantes e suspeitos de lepra; e o isolamento pronto dos recém-nascidos, filhos de leprosos, em local convenientemente adaptado e onde seriam criados livres das fontes de contágio (DAMASCO, 2005).

Houve dificuldade de implementação das medidas profiláticas da lepra devido, principalmente, à limitação de recursos e as características próprias da doença, além disso, os doentes resistiam ao isolamento. São Paulo e Rio de Janeiro foram os que mais adotaram as medidas de controle da lepra, com inúmeros asilos e doentes isolados (QUEIROZ E PUNTEL, 1997).

Entretanto, em nível mundial, percebia-se que a frequência da hanseníase não diminuía, as medidas de assistência foram aos poucos tornando-se ineficazes e abolidas. Enquanto isso, no Brasil haviam duas correntes contrárias que afirmavam eficácia no controle da doença: Belisário Pena defendia a iniciativa radical tradicional e Eduardo Rabello, defensor de providências muito mais brandas, onde o controle principal seria através do isolamento domiciliar. Esta última proposta foi adotada porque o isolamento compulsório já mostrara suas dificuldades de implementação, enquanto que o confinamento domiciliar parecia ser menos custoso e mais aceito pelos doentes que não necessitariam sair de seus lares (QUEIROZ E PUNTEL, 1997).

Na segunda metade do século XX, com o surgimento da Sulfona, e a associação de antibióticos constituindo a PQT, a cura da hanseníase seria permitida, este coquetel medicamentoso passou a ser recomendado pela Organização Mundial de Saúde (OMS) como tratamento para a doença. Além disso, no Brasil, com o empenho do Dr. Abraão Rotberg foi criada a Campanha Nacional do Controle da Hanseníase, que sugeriu substituir o termo lepra por hanseníase em homenagem ao médico norueguês Armauer Hansen - descobridor em 1873 do micróbio que causa a infecção. Oficialmente, foi abolido o uso da palavra lepra e seus derivados, passando a doença a ser designada como hanseníase com o objetivo de minimizar o preconceito e o estigma que envolve a doença (DAMASCO, 2005; EIDT, 2004). Não havia mais a necessidade de confinamento em sua forma absoluta, os hospitais caracterizavam-se por um sistema misto, de colônia, com um hospital no centro e moradias ao redor. Com esta nova maneira de abordar a hanseníase, a erradicação da doença pôde ser cogitada (EIDT, 2004).

Após a utilização da PQT para o tratamento da hanseníase, a OMS propôs, em assembleia mundial no ano de 1991, a eliminação da hanseníase até o ano 2000. A qual seria considerada quando a prevalência conhecida for menor do que 1 por 10 000 habitantes. Acreditava-se que a cura bacteriológica pela PQT iria reduzir significativamente a transmissão, ao mesmo tempo em que a diminuição da prevalência de casos reduziria a carga econômica da doença para os sistemas de saúde (LANZA, 2014; ANDRADE, 2000).

Neste contexto, no Brasil, assim como os outros países, iniciaram políticas de tratamento ambulatorial da hanseníase, campanhas e diretrizes de controle foram adotadas. No Plano de Eliminação da Hanseníase como problema de saúde pública no Brasil até o ano de 2000 era proposto: oficialização da implantação da PQT; diagnosticar e tratar com PQT todos os casos novos esperados; diagnosticar precocemente a hanseníase de maneira que 90% dos casos novos sejam diagnosticados antes do aparecimento de deformidades físicas; dar alta por cura a 80% dos casos que iniciaram o tratamento e reduzir em 15% a 20% ao ano a taxa de prevalência (ANDRADE, 2000).

Apesar dos esforços de todas as esferas do governo, o Brasil não alcançou a meta de eliminação da doença no ano 2000, segundo a OMS, principalmente devido a problemas operacionais como a presença de uma estrutura centralizada do programa de hanseníase e da fraca descentralização das atividades de prevenção e controle da doença para as unidades da Atenção Primária à Saúde. Vinte e quatro países, entre eles, o Brasil, não alcançaram a meta

de eliminação no ano 2000, comprometeram-se a um novo prazo: eliminar a hanseníase como problema de saúde pública até o ano de 2005 (WHO, 2004).

Seguindo as recomendações da OMS, no ano 2000 o Ministério da Saúde (MS) iniciou a publicação de diretrizes destinadas a orientar as medidas de prevenção, diagnóstico, tratamento e controle de hanseníase em todos os níveis do Sistema Único de Saúde (SUS), principalmente na atenção primária para viabilizar a descentralização da assistência à doença. O que viria a facilitar a implementação do diagnóstico e do tratamento precoces em unidades básicas de saúde (BRASIL, 2000).

No começo de 2005, o objetivo da eliminação foi atingido na maior parte do mundo, exceto em nove países: Angola, Brasil, República Centro Africana, República Democrática do Congo, Índia, Madagascar, Moçambique, Nepal e Tanzânia (LANZA, 2014). Novamente, o Brasil não alcançou a meta mundial, mas concordou em se empenhar no controle da hanseníase usando o impacto político da campanha global pela eliminação e um prazo estendido até o ano de 2010 (BRASIL 2006).

Como estratégia para alcance da meta de eliminação até 2010, o MS elaborou o Plano Nacional de Eliminação da Hanseníase em nível municipal, baseado no princípio de sustentabilidade proposto pela OMS, comprometendo-se a assegurar o compromisso político e recursos financeiros adequados para apoiar as ações de controle da doença como problema de saúde pública. Em 2008, o MS por meio do Programa Nacional de Controle da Hanseníase, publicou um conjunto de manuais: Prevenção de incapacidades; Condutas para úlceras em hanseníase e diabetes; Condutas para alterações oculares em hanseníase; Reabilitação e cirurgia em hanseníase; e Adaptações de palmilhas e calçados. Esses manuais, além de informações técnicas, trazem depoimentos de pessoas atingidas pela doença e que estão curadas e de quem está em tratamento problematizando as questões que interferem na vida dessas pessoas e dificultam ou facilitam a prevenção e reabilitação em hanseníase (TRIERVEILER, 2011).

Em 2010, a OMS divulgou, a “Estratégia Global Aprimorada para Redução Adicional da Carga da Hanseníase: 2011-2015”, a fim de mostrar como a estratégia deveria ser implementada no contexto de um programa nacional e enfoca a renovação do comprometimento político dos governos nacionais e municipais no pacto de eliminação da doença até 2015. Esta estratégia prioriza a capacitação profissional e o papel da Atenção

Primária em Saúde no combate à doença, o atendimento humanizado, a identificação precoce e o tratamento oportuno, além de apontar a importância do exame dos contatos domiciliares (OMS, 2010).

O Brasil segue em segundo lugar no ranking de países mais endêmicos para a Hanseníase, com prevalência de 1,27/10.000 no ano de 2014, o coeficiente de detecção menor que 1 ainda não foi atingido e o país segue com pacto para a eliminação até 2020. Para alcançar baixos níveis endêmicos, o MS trabalha para assegurar que as atividades de controle da hanseníase estejam disponíveis e acessíveis a toda população nos serviços de saúde da Atenção Primária de Saúde, com o engajamento de Estados e Municípios. (FIOCRUZ, 2015; BRASIL, 2014).

A Tabela 1, abaixo, mostra as principais diretrizes, planos de controle e cadernos de orientação publicados pelo Ministério da Saúde para a assistência à hanseníase a partir do ano de 2000. Ano que marca a intensificação de publicações e diretrizes para o manejo da hanseníase.

Tabela 1 - Principais diretrizes, planos de controle e cadernos de orientação publicados pelo Ministério da Saúde para a assistência à hanseníase a partir dos anos 2000

TÍTULO/ANO	DESCRIÇÃO
<i>Plano nacional de mobilização e intensificação das ações para a eliminação da hanseníase e controle da tuberculose (BRASIL, 2001).</i>	Traça nacionalmente uma proposta, com cronograma detalhado de ação visando a eliminação de Hanseníase e o Controle da Tuberculose
<i>Guia para o Controle da Hanseníase (BRASIL, 2002).</i>	Define um caso de Hanseníase, aspectos clínicos, diagnóstico, esquemas de tratamento e Reações Hansênicas. Ressalta as atribuições de cada profissional da atenção básica no manejo da doença.
<i>Plano Nacional de Eliminação da Hanseníase em nível municipal: 2006 – 2010 (BRASIL, 2006).</i>	Apresenta como componente da estratégia alcançar baixos níveis endêmicos, assegurando que as atividades de controle da hanseníase estejam disponíveis e acessíveis a todos os indivíduos nos serviços de saúde mais próximos de suas residências.
<i>Hanseníase e Direitos Humanos. Direitos e Deveres dos Usuários do SUS (BRASIL, 2008a).</i>	Cartilha elaborada, a partir da preocupação do MS com o direito do usuário de conhecer mais sobre a hanseníase, os direitos na saúde e os deveres do usuário como parceiro da Equipe de Saúde que o acompanha.
<i>Manual de condutas para alterações oculares em hanseníase (BRASIL, 2008b).</i>	Oferece subsídios para direcionar e reordenar as ações de saúde ocular relacionada à hanseníase; informa sobre a frequência e a importância das lesões oculares e padroniza os procedimentos para a prevenção e o tratamento dessas alterações.
<i>Manual de prevenção de incapacidades (BRASIL, 2008c).</i>	Oferece subsídios aos estados e municípios no processo de qualificação dos profissionais de saúde para identificar sinais e sintomas suspeitos, encaminhar o paciente para exames, tratamento adequado e reabilitação.

Tabela 1 - Principais diretrizes, planos de controle e cadernos de orientação publicados pelo Ministério da Saúde para a assistência à hanseníase a partir dos anos 2000 (Cont.)

TÍTULO/ANO	DESCRIÇÃO
<i>Manual de adaptações de palmilhas e calçados (BRASIL, 2008d)</i>	Visa apoiar as atividades de prevenção e tratamento das incapacidades físicas ocasionadas pela hanseníase. Contempla conhecimentos sobre técnicas de avaliação, indicação e confecção de palmilhas e calçados e orientações para treinamentos.
<i>Manual de reabilitação e cirurgia em Hanseníase (BRASIL, 2008e).</i>	Inclui algumas técnicas cirúrgicas que podem ser aplicadas em hanseníase e descreve outros procedimentos operatórios em hanseníase.
<i>Manual de condutas para tratamento de úlceras em hanseníase e diabetes (BRASIL, 2008f).</i>	Oferece subsídios à Equipe de Saúde para atualização, direcionamento e reordenamento de suas ações em relação à assistência prestada aos pacientes com úlceras sejam elas, diabéticas ou hansênicas.
<i>Vigilância em Saúde: Dengue, Esquistossomose, Hanseníase, Malária, Tracoma e Tuberculose (BRASIL, 2008g).</i>	Informa à atenção básica sobre o agente etiológico, modo de transmissão, aspectos clínicos e diagnóstico da Hanseníase
<i>Hanseníase: Monitoramento e Avaliação. Manual de Capacitação em M&A – Caderno do Participante (BRASIL, 2009a).</i>	Manual de oficinas com práticas pedagógicas abrangendo conteúdos e habilidades técnicas para monitoramento e avaliação no cotidiano dos doentes. Além disso, objetiva-se a qualificação dos profissionais.
<i>Hanseníase no Brasil: dados e indicadores selecionados (BRASIL, 2009b).</i>	Apresenta dados epidemiológicos das Unidades Federadas do País, fornecendo aos gestores informações para o subsídio de ações e a análise da situação da hanseníase no Brasil.
<i>Guia de procedimentos técnicos: baciloscopia em hanseníase (BRASIL, 2010a).</i>	Tem como objetivo principal fornecer aos profissionais de saúde informações seguras e atualizadas, para o redirecionamento das ações e a qualificação destes.
<i>Guia de apoio para grupos de Autocuidado em Hanseníase (BRASIL, 2010b).</i>	Contém orientações e sugestões práticas de como organizar, implementar e desenvolver grupos de autocuidado. Visa auxiliar e apoiar profissionais de saúde e pacientes com hanseníase que buscam desenvolver ações de saúde no campo do autocuidado e da inclusão social.
<i>Plano integrado de ações estratégicas de eliminação da hanseníase, filariose, esquistossomose e oncocercose como problema de saúde pública, tracoma como causa de cegueira e controle das geohelmintíases plano de ação 2011 – 2015 (BRASIL, 2013).</i>	Fortalecer a resposta para um grupo de doenças em que os resultados dos programas nacionais foram considerados insuficientes e incompatíveis com a capacidade do SUS de resolução.
<i>Exercício de monitoramento da eliminação da hanseníase no Brasil LEM-2012 (MS, 2015).</i>	Relatório com informações relativas aos aspectos epidemiológicos e operacionais a fim de fornecer dados para a implementação das ações programáticas para o alcance da meta de eliminação da hanseníase como problema de saúde pública em nível nacional.

O conhecimento do agente causador, da forma de transmissão e da antibioticoterapia fez da hanseníase uma doença curável, e quanto mais precocemente diagnosticada e tratada mais rapidamente se cura o paciente. As orientações mundiais partem do diagnóstico precoce, capilaridade do sistema de saúde, investigação de contatos e atenção para a regularidade do tratamento com vistas a minimizar deformidades. Além disto, fazem parte das diretrizes

estratégias educativas para naturalização da doença e redução do estigma (BRASIL, 2000; ANDRADE, 2000).

A PQT é constituída por uma associação dos medicamentos: rifampicina, dapsona e clofazimina. Essa associação evita a resistência medicamentosa do bacilo que ocorre com frequência quando se utiliza apenas um medicamento, impossibilitando a cura da doença. Existe um esquema-padrão, de acordo com a classificação operacional do doente em Pauci ou Multibacilar. Nos casos paucibacilares o tratamento é concluído em até 9 meses, seguindo o esquema de 6 doses supervisionadas mais doses diárias de dapsona; já nos multibacilares o tratamento segue o esquema de 12 doses mensais supervisionadas de rifampicina e doses diárias de dapsona e clofazimina, neste caso, o tratamento pode estender-se até 18 meses. A PQT inviabiliza o agente interrompendo a progressão e transmissão da doença promovendo a cura. O esquema de administração da dose supervisionada deve ser o mais regular possível - de 28 em 28 dias. Caso não haja tal regularidade a cura é comprometida e as incapacidades físicas são mais suscetíveis (BRASIL, 2002).

Considera-se uma pessoa de alta, por cura, aquela que completa o esquema de tratamento Poliquimioterapia, nos prazos estabelecidos. As pessoas que já completaram tratamento, segundo as normas técnicas, devem ser retiradas do registro ativo, e recebem alta por cura (BRASIL, 2002). Mesmo depois de curados, os indivíduos podem apresentar Reações Hansênicas (RH), reações do sistema imunológico do doente ao bacilo e recidivas, quando após completa a PQT, o indivíduo curado desenvolve novos sinais e sintomas da doença. Tais episódios inflamatórios agudos e subagudos acometem tanto os casos Paucibacilares como os Multibacilares. As RH se apresentam como a principal causa de lesões dos nervos e de incapacidades provocadas pela hanseníase representando um grande problema no tratamento dos portadores (BRASIL, 2002; OMS, 2010).

A inatividade do bacilo como parâmetro para a alta por cura é questionada visto que mesmo com o bacilo inativo, sequelas físicas e psíquicas permanecem provocando sofrimento, além da possibilidade de reações hansênicas e recidivas da doença. As reações adversas da medicação, a permanência de lesões irreversíveis e o estigma associado despertam a desconfiança quanto a cura da doença (BAKIRTZIEF, 1995; CLARO, 1995). Houve com a PQT, a necessidade de uma resignificação da doença, de desmistificação sobre a forma de transmissão e tratamento, tarefas dificultadas pelo estigma atrelado à hanseníase (CAVALIERE, 2011). A cura, ou a crença nesta, é questionada na literatura e apontada como

relativa por alguns portadores da doença (LINS, 2010; QUEIROZ & CARRASCO, 1995; CLARO, 1995).

Em Revisão de literatura realizada em 2015, observa-se a necessidade de políticas específicas para a abordagem de pacientes que receberam alta por cura de hanseníase, pois, neste período, as sequelas físicas e psicossociais da doença continuam afetando negativamente a qualidade de vida dos portadores. É sugerido por Ribeiro et al. (2015) a necessidade de um conceito de cura que vá além da eliminação do bacilo, um atendimento permanente visando à eliminação do estigma pelo qual passam estes indivíduos.

A partir do levantamento de normativos, observamos a necessidade de situar a pessoa curada de hanseníase dentro deste universo científico. Buscou-se, então, conhecer o atual estado da literatura em torno deste indivíduo a fim de definir o estado do tema de pesquisa.

1.3 Hanseníase no contexto Saúde da Família/Atenção Primária de Saúde

A Unidade Básica de Saúde (UBS) é a porta de entrada para todo e qualquer paciente, com suspeita ou não de hanseníase. Cabe aos profissionais dessa unidade acolher, identificar e coletar as amostras dos casos indicados, para que não se perca a oportunidade da detecção e do rastreamento de novos casos (BRASIL, 2010).

São atividades desenvolvidas nas UBS, segundo manual do Ministério da Saúde (2002):

- execução do cuidado: promoção da saúde, prevenção de enfermidades, além de recuperação e reabilitação em saúde.
- gerência/acompanhamento e avaliação do cuidado: organizar o trabalho, com base na programação do serviço, tomando por referência critérios de eficiência, eficácia e efetividade; identificar e aplicar instrumentos de avaliação da prestação de serviços; utilizar os meios de comunicação para interagir com sua equipe, com os demais integrantes da organização e com os usuários; participar das atividades de pesquisa e de educação continuada em serviço; participar na implementação do sistema de informação para avaliação epidemiológica e operacional das ações de controle das doenças, mediante produção, registro, processamento e análise dos dados, dentre outras.

Os profissionais da atenção básica têm especial importância no diagnóstico e tratamento da hanseníase. Profissionais bem capacitados reconhecem precocemente e encaminham devidamente o paciente para que ocorra efetivação do tratamento ainda nos seus estágios iniciais. O médico realiza avaliação dermatoneurológica, solicita exames, orienta paciente e família, prescreve medicação e nos casos mais graves, encaminha para unidade de referência. A equipe de enfermagem orienta paciente e família e faz acompanhamento durante todo o tratamento (FILHO, 2010). O Agente Comunitário de Saúde (ACS), elo entre comunidade e UBS, é o responsável por identificar sinais e sintomas, além de acompanhar os pacientes em tratamento. Orientar os pacientes sobre autocuidado e trabalhar a prevenção de incapacidades (ARAÚJO, 2011).

Na maioria das vezes, o diagnóstico clínico de hanseníase é determinado pela UBS através de demanda espontânea ou busca ativa. A equipe deve ser capacitada a realizar anamnese, avaliação dermatológica, avaliação neurológica, além de identificar estados reacionais, realizar diagnóstico diferencial e classificar o grau de incapacidade física proporcionado pelo bacilo. O acompanhamento mensal de pessoas em tratamento de hanseníase é realizado na atenção primária de saúde, com vistas a identificar e tratar as possíveis intercorrências e complicações da doença e a prevenção e o tratamento das incapacidades físicas. A assistência regular ao paciente com hanseníase na unidade de saúde ou no domicílio é essencial para completar o tratamento segundo o esquema preconizado pelo MS. A equipe da unidade básica precisa estar atenta para, quando necessário (aparecimento de efeitos colaterais aos medicamentos utilizados na PQT, ou necessidade de cuidados especiais como em intercorrências graves ou para correção cirúrgica), encaminhar a pessoa à unidade de referência para receber o tratamento adequado. Nestes casos, após a realização do procedimento indicado, ela deve retornar para o acompanhamento rotineiro em sua unidade básica. Além disso, o paciente que tenha completado o tratamento PQT deverá continuar sendo assistido pelos profissionais da UBS, especialmente nos casos de intercorrências pós-alta: reações e monitoramento neural (BRASIL, 2002).

A atuação em equipe promove identificação precoce, tratamento efetivo e diminuição dos índices de hanseníase. A Estratégia Saúde da Família (ESF) também é responsável por promover atividades educativas que instruem a comunidade sobre identificação de sinais e sintomas, bem como cuidados adequados durante o tratamento. Os profissionais da atenção básica são responsáveis por identificar de maneira precoce sinais e sintomas da hanseníase e

de prestar assistência adequada para efetividade no tratamento. Seu conhecimento sobre diagnóstico, transmissão e tratamento deve ser correto e atualizado para que ocorra agilidade no reconhecimento dos casos e que o tratamento seja executado de maneira adequada.

Alencar (2008), em pesquisa sobre os aspectos epidemiológicos e operacionais em menores de 15 anos no município de Fortaleza – CE, conclui que o principal modo de detecção se dá por encaminhamento, sendo realizado em sua grande maioria pelo centro de referência do estado. Ademais, as UBS não apresentam desempenho satisfatório para a detecção de casos em menores de 15 anos. O que pode influenciar em menor exame de contatos, retardo diagnóstico e maior possibilidade de incapacidades, ampliando a dimensão do problema em termos individuais e coletivos. O Estado do Ceará ocupa a 12ª posição dentre os estados brasileiros em prevalência de casos novos de hanseníase e o 4º mais endêmico do Nordeste. Foram 1777 casos em 2014, com índice de 1,96 casos por 10 mil habitantes, superior ao do País, que ficou em 1,42 casos por 100 mil habitantes. O estado possui 07 municípios prioritários para a erradicação da hanseníase por sua alta taxa de detecção de casos novos, são eles: Caucaia, Crato, Fortaleza, Iguatu, Juazeiro do Norte, Maracanaú e Sobral (BRASIL, 2015).

A cidade de Sobral, escolhida como cenário deste estudo, apresenta altos coeficientes de detecção, conforme observa-se na tabela abaixo. Os dados foram coletados do Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN) da Secretaria de Sobral – Ceará.

Tabela 2 - Coeficiente de detecção geral da Hanseníase: Sobral, 2010 a 2014

ANO	COEFICIENTE DE DETECÇÃO
2010	51.0
2011	44.56
2012	52.29
2013	45.53
2014	43.55

Fonte: Secretaria da Saúde de Sobral/CE, 2017.

Em relação às ações de controle da hanseníase em Sobral, a organização do setor saúde de no município passou em 1997 por uma reorientação a partir da realização de um diagnóstico de saúde do município e, logo após, a realização de um Seminário de Planejamento Estratégico Participativo, organizado pela Secretaria Municipal de Saúde

(SMS) do município. A partir de então, o modelo de assistência à saúde foi alterado de hospitalocêntrico para um modelo baseado na atenção integral à saúde (ANDRADE, 2004).

Até o ano de 1999, os portadores de hanseníase eram atendidos em um Centro de Referência em Dermatologia Sanitária, localizado na cidade de Fortaleza, referência para vários municípios do estado. A partir de então, houve o processo de descentralização do atendimento à hanseníase com a capacitação dos profissionais de saúde da família: agentes de saúde, auxiliares de enfermagem, médicos e enfermeiros de família para atenderem os casos nas unidades locais, além da promoção de atividades de educação em saúde, o que proporcionou efetiva descentralização das ações de controle da doença, com aumento do Coeficiente de detecção e menor abandono do tratamento (ANDRADE, 2004).

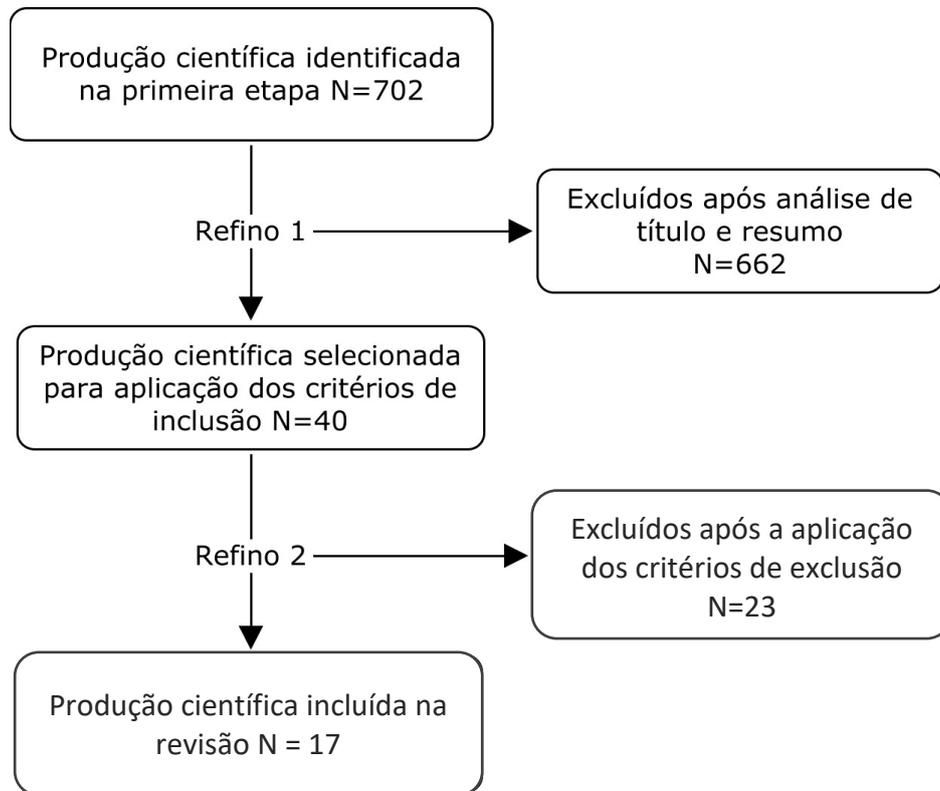
Com a análise desse processo de integração na atenção básica, em 2001 inserem-se no Plano Municipal de Saúde diferentes estratégias, sendo lançado o Plano Municipal de Mobilização e Intensificação das Ações para Eliminação da Hanseníase e Controle da Tuberculose. Como reflexo em 2002 são desenvolvidas atividades de educação permanente para os ACS e de treinamento de Agentes Sanitaristas do Dengue em hanseníase além de se realizar o 1º Fórum de discussão da hanseníase com os Conselhos de Saúde. Por fim, em 2003 é realizado o lançamento da Aliança pela Eliminação da Hanseníase no município, criado o dia da mancha (uma vez por mês) além da ampliação das ações de eliminação da hanseníase em outros seguimentos com o apoio do Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (MORHAN) (CAMPOS, 2005; ANDRADE, 2004).

Do ponto de vista operacional há atualmente cobertura em 100% das Equipes de Saúde da Família em Sobral. Como consequência, os indicadores epidemiológicos evidenciam uma grande detecção de casos de hanseníase ao longo de 2010 a 2014. Portanto, todo o processo desenvolvido no período de 1997 a 2003 elevou a sensibilidade da rede de saúde e da população em geral para o diagnóstico da hanseníase (CAMPOS, 2005).

1.4 Estado da Questão

Esta fase da pesquisa vem determinar as características do objeto investigado, torna possível mapear o conhecido e deixa à mostra as lacunas existentes em torno do tema. As múltiplas abordagens, as variadas compreensões e discussões proporcionam um ângulo particular ao pesquisador neste momento do estudo (NÓBREGA-TERRIEN E TERRIEN, 2004).

Para delimitar e caracterizar o objeto desta pesquisa foi realizada de maio a junho de 2015 uma pesquisa bibliográfica nas bases de dados LILACS e MEDLINE a fim de identificar o cenário de pesquisas envolvendo a cura em hanseníase. Como operadores de busca, utilizamos os seguintes descritores, obtidos da plataforma DeCS: ‘HANSENÍASE’, ‘CURA’, ‘CUIDADO’, ‘ANTROPOLOGIA’, ‘CULTURA’, ‘ESTIGMA’, ‘PSICOLOGIA’, ‘REPRESENTAÇÃO SOCIAL’, e seus correspondentes na língua inglesa. Foram incluídos estudos originais disponíveis na íntegra no portal capes, que caracterizassem a vivência do adoecer e do curar-se de hanseníase. Ao todo encontramos um universo de 702 trabalhos. Na primeira etapa de refino da busca, foram lidos os títulos e os resumos dos mesmos para excluir as teses e as dissertações, resultando em 40 trabalhos selecionados. Nesta etapa identificou-se que houve predomínio, na literatura encontrada, de pesquisas abordando a epidemiologia, o esquema da PQT, e os aspectos psicossociais da Hanseníase. Na segunda etapa de refino da busca, foram incluídos para análise ulterior trabalhos de pesquisa empírica que se referiam apenas aos aspectos psicossociais da Hanseníase. Obteve-se 17 trabalhos, que foram lidos na íntegra para extrair os seguintes dados: 1) Título, autor e ano de publicação, 2) Métodos utilizados e 3) Resultados. Após a leitura integral e análise dos artigos quanto aos respectivos objetos de estudo, os mesmos foram classificados em duas categorias, que sintetizaram o objeto comum de estudo: 1) Tratamento e cura e 2) Estigma e representações sobre a doença (Figura 1). A divisão nas categorias de análise se deu a partir das influências reconhecidas pelos autores dos trabalhos como relevantes ao manejo da Hanseníase.

Figura 1 – Fluxo da seleção de artigos

Na categoria *Tratamento e cura*, os trabalhos comentam a terapêutica transposta para o tratamento da doença, destacando as influências da política isolacionista e a relação de medo e dúvida em relação a cura encontrados até hoje, apresentadas na Tabela 2.

Tabela 3 - Artigos incluídos na categoria: Tratamento e cura

AUTOR/ANO	TÍTULO	MÉTODO	RESULTADOS
<i>Bakirtzief, 1995</i>	Aderência do tratamento do Mal-de-Hansen. Aplicação Metodológica da teoria das representações sociais	Durante as entrevistas solicitou-se ao entrevistado que falasse sobre sua trajetória. Entrevistaram 12 pacientes, sendo 6 aderentes e 6 não-aderentes. As entrevistas foram submetidas análises de conteúdo de Spin visando aclarar as representações sociais da hanseníase e suas implicações para as práticas de aderência ou não-aderência.	Ambos os grupos se referiram ao tratamento como algo no qual deveriam crer e obedecer para conseguir a cura. A maioria afirmou não saber a utilidade do coquetel de medicamentos contentando-se com apenas tomá-lo. Os pacientes aderentes, na maioria, acreditam que melhoram ou se curam, ao contrário dos faltosos que apresentaram dúvidas de que isso possa ocorrer.
<i>Bakirtzief, 1996</i>	Identificando barreiras para aderência ao tratamento de hanseníase	Foram entrevistados dois grupos de pacientes ambulatoriais em tratamento: “aderentes” e “não-aderentes” ao tratamento, provenientes de dois serviços de saúde distintos. O trabalho utiliza o referencial teórico das representações sociais como base de sustentação metodológica da investigação.	Observada a presença de uma representação comum entre os discursos empregada como metáfora para explicar o tratamento: batalha contra o bacilo. Foi observado também que o medicamento é representado por ambos os sujeitos como sendo algo ora benéfico ora maléfico ao bem-estar do paciente.
<i>Heijnders, 2004</i>	Experiencing leprosy: perceiving and coping with leprosy and its treatment. A qualitative study conducted in Nepal*	Estudo qualitativo, com 29 pessoas que interromperam o tratamento e 47 que receberam alta. Foram entrevistadas em profundidade, explorando os significados da hanseníase e seu tratamento em pacientes no Nepal.	A medicação foi vista como algo muito importante e como forma de prevenir o agravamento da doença. Foi apontado como útil para prevenir estigmatização. A cura foi definida como a diminuição dos sintomas e desaparecimento após a conclusão do tratamento como recomendado pelo profissional de saúde.
<i>Mull, 1989</i>	Culture and ‘compliance’ among leprosy patients in Pakistan*	Foram entrevistados 128 pacientes de hanseníase diagnosticados	O estudo mostrou que muitos pacientes tinham inicialmente consultado curandeiros tradicionais e desconheciam o agente causador da doença e como o tratamento agiria.
<i>Queiroz & Carrasco, 1995</i>	O doente de hanseníase em Campinas: uma perspectiva antropológica	Foram diretamente entrevistados 90 indivíduos, sendo 33 doentes a 57 comunicantes por 2 horas, formando grupos familiares.	Precário envolvimento do paciente com o seu tratamento. Reivindicam uma melhor comunicação com a equipe de saúde, visando um relacionamento mais harmônico com o processo de tratamento. O desânimo pela demora no tratamento e a dúvida sobre a melhora. Uso da medicina popular.

Tabela 3 - Artigos incluídos na categoria: Tratamento e cura (Cont.)

AUTOR/ANO	TÍTULO	MÉTODO	RESULTADOS
<i>White, 2007</i>	Iatrogenic stigma in outpatient treatment for Hansen's disease (leprosy) in Brazil*	Entrevistas com 41 indivíduos em centros de referência para a Hanseníase no Rio de Janeiro, que estavam em diferentes estágios de tratamento, incluindo alguns que haviam completado a PQT, e com dois indivíduos que estavam sendo diagnosticados. As perguntas foram sobre sintomas, tratamento e efeitos colaterais, sentimentos sobre cuidados médicos e outras preocupações. O material foi tratado por meio da análise de conteúdo.	Destaque para as informações passadas pelos profissionais, principalmente a questão da cura e para o relacionamento desses com os pacientes. Os efeitos adversos foram apontados como promotores de estigma, associado também, a incapacidades físicas.
<i>Abedi, 2013</i>	An exploration of health, family and economic experiences of leprosy patients, Iran*	Os participantes foram confrontados com problemas particulares físicos e mentais. Foi utilizada a abordagem fenomenológica a fim de extrair conceitos que descrevessem a experiência da hanseníase na vida dos portadores.	A saúde, a família e a situação econômica foram afetadas negativamente pela hanseníase. Os cuidados de saúde deveriam abranger por completo o processo de adoecimento: os aspectos psicológicos e crenças comunitárias para eliminar a hanseníase e o estigma à ela associado.

*Títulos originais mantidos

O primeiro tratamento da hanseníase foi a segregação em leprosários. Esta medida terapêutica foi baseada em escritos Bíblicos que orientavam como a comunidade deveria agir diante de um caso:

Quando um homem tiver um tumor, uma inflamação ou uma mancha branca na pele de seu corpo, e esta se tornar em sua pele uma chaga de lepra, ele será levado a Aarão, o sacerdote, ou a um de seus filhos sacerdotes. O sacerdote examinará o mal que houver na pele do corpo: se o cabelo se tornou branco naquele lugar, e a chaga parecer mais funda que a pele, será uma chaga de lepra. O sacerdote verificará o fato e declarará impuro o homem. (...). Todo homem atingido pela lepra terá suas vestes rasgadas e a cabeça descoberta. Cobrirá a barba e clamará: Impuro! Impuro! Enquanto durar o seu mal, ele será impuro. É impuro; habitará só, e a sua habitação será fora do acampamento (BÍBLIA, Lev 13, 1-3, 45, p.110).

O caráter de impureza, de exteriorização dos pecados cometidos dava a hanseníase cada vez mais sentido de doença social. Na maioria das vezes, os leprosários sobreviviam de doações e eram dirigidos pela igreja, cabia a esta o controle da doença. Por muito tempo, esta foi a única forma de tratamento da doença. Os doentes eram caracterizados como tal, para que a sociedade os reconhecesse e pudesse se afastar para manter sua saúde. Os locais a serem frequentados eram determinados pelos superiores dos leprosários, e os doentes deveriam frequentá-los vestidos de longas vestes, luvas, chapéus, não podiam tocar alimentos, nem

frequentar moinhos (PINTO, 1995). O isolamento físico foi adotado como medida terapêutica para proteger a sociedade contra a lepra, não como forma de tratar os doentes (CAVALIERE, 2011).

O isolamento passou a ser compulsório e apoiado pela comunidade médica, os doentes eram retirados do convívio público o que manteria o resto da sociedade sadia. Muitos dos “suspeitos de lepra”, eram reconhecidos por denúncia de vizinhos, foram capturados em seus lares, tiveram suas casas queimadas e sofreram constrangimentos provocados pela internação, sofria não só o doente, mas toda a família que passava pelo estigma da doença. Com o avançar da indústria farmacêutica, na década de 1970, a OMS recomendou o emprego da poliquimioterapia, desde então, a doença vem sendo tratada em regime ambulatorial. (CAVALIERE, 2011).

A aderência ao tratamento representa forte empecilho para a cura da hanseníase. Em estudo feito por Bakirtzief (1996), a maioria dos pacientes aderentes a PQT acredita que melhoram ou se curam, ao contrário dos faltosos que, na metade dos casos, apresentaram dúvidas de que isso possa ocorrer por meio do tratamento prescrito pelo médico. A relação médico-paciente no caso de pacientes não aderentes ao tratamento de hanseníase encontrou-se, neste estudo, fragilizada, pois os pacientes não depositaram confiança na capacidade do médico para solucionar o seu problema como seria de se esperar. O que mostra as questões subjetivas que vão além da inatividade do bacilo quando se fala em hanseníase. A literatura enfatiza a necessidade de uma melhor capacitação dos profissionais de saúde no diagnóstico precoce e seguimento de tratamento da hanseníase; uma abordagem ao estigma e as características que ultrapassam a fisiologia ainda podem ser barreiras ao processo de cura da hanseníase, tornando-se necessários a educação do público em geral e o aconselhamento familiar (MULL, 1989; RAFFERTY, 2005).

Na categoria *Estigma e representação da doença*, o estigma encontra-se como principal fator atrelado à não-adesão ao tratamento, a falta de credulidade na cura da doença e ao sofrimento que vai além das dores causadas pelo bacilo, apresentados na Tabela 3, abaixo.

Tabela 4 - Artigos incluídos na categoria: Estigma e representação da doença

AUTOR/ANO	TÍTULO	MÉTODO	RESULTADOS
<i>Bittencourt et al, 2010</i>	Estigma: percepções sociais reveladas por pessoas acometidas por hanseníase	Entrevistas com 07 pessoas acometidas por hanseníase. Os relatos foram gravados e submetidos à análise de conteúdo.	Perceberam cinco categorias: a relação trabalho e portador; a família e a perspectiva de cura; a interação com amigos; o despreparo dos profissionais de saúde; e as mudanças para inclusão social.
<i>Balaiardi, 2007</i>	O estigma da hanseníase: relato de uma experiência em grupo com pessoas portadoras	Formaram-se grupos operativos. A tarefa proposta aos participantes foi discutir a hanseníase e suas implicações nas trajetórias de suas vidas como portadores de hanseníase.	Em seus relatos associaram a hanseníase à doença bíblica estigmatizada historicamente, lembrando o isolamento, a segregação e a exclusão sofrida pelos indivíduos no passado.
<i>Batista et al, 2014</i>	A imagem corporal nas ações educativas em autocuidado para pessoas que tiveram hanseníase	Aplicou-se o teste psicológico Desenho da Figura Humana (DFH), com ênfase na análise interpretativa das mãos e dos pés, em 05 mulheres.	Existe uma falta de integração de mãos e pés à consciência, acarretando desestruturação da imagem corporal. Infere-se que essa desestruturação da imagem corporal dificulta a aderência ao autocuidado e a sociabilização dessas pessoas, aumentando o estigma da hanseníase.
<i>Eidt, 2004</i>	Ser hanseniano: sentimentos e vivências	Participaram 11 pessoas em acompanhamento para hanseníase. As informações foram coletadas por meio de entrevista dialogada e semiestruturada e, posteriormente, analisadas pelo método fenomenológico.	Evidenciou-se o desconhecimento da hanseníase, as dificuldades enfrentadas pelos doentes, os diversos sentimentos vivenciados, a importância de cuidar e resgatar a autoestima dos pacientes, o despreparo dos profissionais de saúde frente a hanseníase e a importância da educação para a saúde.
<i>Lins, 2010</i>	Representações sociais e hanseníase em São Domingos do Capim: um estudo de caso na Amazônia	Foram reconstituídos os itinerários terapêuticos dos doentes, a partir de dados coletados na observação de campo, e entrevistas narrativas com doentes, familiares e agentes comunitários de saúde.	O estudo mostra que o repertório interpretativo e os meios terapêuticos da Biomedicina são reinterpretados, pelos doentes. Sugere que o controle da hanseníase pressupõe a compreensão das dinâmicas sociais e práticas da doença, para o estabelecimento de uma relação dialógica entre os profissionais de saúde e os atores locais.
<i>Mellagi & Monteiro, 2009</i>	O imaginário religioso de pacientes de hanseníase: um estudo comparativo entre ex-internos dos asilos de São Paulo e atuais portadores de hanseníase	Foram coletadas histórias orais de cinco pacientes que viveram a terapêutica isolacionista, e cinco em atendimento no momento do estudo. Aplicou-se um questionário a três médicas e duas auxiliares de enfermagem, visando obter informações sobre as influências da religião no atendimento de pacientes portadores de hanseníase.	No grupo de ex-internos, constatou-se a presença da religião institucionalizada, que atendia aos propósitos de vigilância e da terapêutica isolacionista. Os atuais portadores de hanseníase ainda sentem o peso do estigma da 'lepra' em determinadas situações decorrentes do isolamento anterior.

Tabela 4 - Artigos incluídos na categoria: Estigma e representação da doença (Cont.)

AUTOR/ANO	TÍTULO	MÉTODO	RESULTADOS
<i>Nations, et al, 2009</i>	Stigma, deforming metaphors and patients' moral experience of multibacillary leprosy in Sobral, Ceará State, Brazil*	Selecionaram-se seis casos “ricos em informação” para aprofundamento. Foram realizadas narrativas da enfermidade, entrevistas etnográficas, visitas domiciliares, observação-participante de consultas clínicas e entrevistas semiestruturadas com médicos.	A “interpretação semântica contextualizada” revelou quatro metáforas de “lepra” – uma repulsiva doença de rato, uma infecção de pele com conotações racistas, uma praga bíblica, e uma leucemia letal.
<i>Palmeira, et al, 2012</i>	Quando o preconceito marca mais que a doença	Pesquisa qualitativa e descritiva, com aplicação da teoria das representações sociais. Participaram 43 mulheres. Realizou-se entrevista individual e observação sistemática com análise lexical, através do software ALCESTE.	Os resultados evidenciam representações sobre o contágio da hanseníase remetendo à lepra, ao preconceito e ao confinamento nas colônias, inclusive com separação de utensílios domésticos.
<i>Palmeira & Ferreira, 2012</i>	“O corpo que eu fui e o corpo que eu sou”: concepções de mulheres com alterações causadas pela hanseníase	Participaram 43 mulheres com alterações corporais causadas pela hanseníase, frequentadoras de uma unidade de referência especializada em dermatologia sanitária. Realizou-se entrevista semiestruturada, individual, e análise temática de conteúdo	Os resultados mostram concepções de corpo relacionadas à saúde (passado) e à doença (presente), mostrando a força da estética e da funcionalidade do corpo, influenciando na participação e inserção social destas mulheres.
<i>Palmeira, et al, 2013</i>	Marcas em si: vivenciando a dor do (auto) preconceito	Participaram 43 mulheres de uma unidade de referência especializada em dermatologia sanitária. Realizaram-se entrevistas, processadas pelo software ALCESTE.	As classes de vocábulos gerados associaram-se ao preconceito ancorado na autopercepção negativa da hanseníase. O esquema explicativo das representações sociais mostrou uma forte marca da memória social da lepra, cuja construção simbólica ampara-se no medo da doença.

*Títulos originais mantidos

Segundo Goffman (1981) o termo estigma foi criado pelos gregos para caracterizar, por meio de sinais corporais, algo de extraordinário ou mau sobre a condição moral de alguém. Mais tarde, na Era Cristã, foram acrescentados dois significados ao termo: o primeiro deles referia-se a sinais corporais de graça divina que tomavam a forma de flores em erupção sobre a pele; o segundo, referia-se a sinais corporais de distúrbio físico.

Os antigos isolamentos deixaram uma memória social que agregada às marcas no corpo afeta negativamente a vida dos portadores de hanseníase. As marcas deixadas pela hanseníase transcendem a pele, e persistem em sua subjetividade surgindo como estigma da doença. Os sujeitos apresentam um conjunto de características como crenças, medos, preconceitos e sentimento de exclusão que se efetiva a partir do isolamento social que os

envolve mesmo sem a instituição física de reclusão. O estigma da hanseníase tem influências multifatoriais: social, religioso, econômico e cultural, o que dificulta seu manejo e é percebido em todas as relações do indivíduo: trabalho, família, amigos e autopercepção (BITTENCOURT, 2010; PALMEIRA, 2013; RAO, 2010).

Em estudo feito no Ceará em 2009, pessoas atingidas pela hanseníase compararam a doença com “doença de rato, erupção cutânea racista, castigo bíblico e leucemia letal”, todas as quatro associações ressaltando o sentido degradante da doença (NATIONS, 2009). O significado cultural da hanseníase remonta a tempos bíblicos, ultrapassando o conceito de doença, associando-se ao mal, como é descrito no Livro de Jó: “*Satanás retirou-se da presença do Senhor e feriu Jó com uma lepra maligna, desde a planta dos pés até o alto da cabeça*” (BÍBLIA, Jó 2,7, p.515. *Grifo nosso*).

As incapacidades e aparência físicas, o caráter punitivo religioso e o isolamento compulsório são as bases do estigma da doença. A hanseníase passa a ter caráter de doença biológica e social para os portadores depreciando o ser hanseniano. Além disso, apesar de a PQT impedir a transmissão da doença desde a primeira dose e proporcionar a cura, desde que o tratamento seja feito corretamente, o imaginário social cultiva a ideia de doença incurável e incapacitante prejudicando a aderência ao tratamento e efetivando as expectativas negativas em relação à doença (BITTENCOURT, 2010).

Em estudo de Palmeira (2012) sobre representação social, a concepção de perfeição do corpo para mulheres com alterações causadas pela hanseníase baseia-se na ausência de alterações na pele. A visão do próprio corpo é alterada, provocando um auto preconceito vivenciado pelos portadores relatado na literatura (SIMÕES, 2005; MARTINS, 2010). A formação da nova imagem, os novos sentidos são definidos pelo *background* cultural de cada indivíduo, dando a hanseníase diferentes representações para cada ser.

Em estudo de Leite (2015), encontramos o seguinte trecho que reforça o peso do estigma para os portadores:

A lepra nunca sarô na cabeça dos orgulhosos [...] É a mesma coisa de um drogado. Ele pode não tá com a droga, mas você não é capaz de conversar com ele sem pensar na droga que ele usou. Assim sou eu: na cabeça das pessoas continuo sendo leprosa. É o caso, fala que nós é sadio, mas tem medo, tem discriminação. O preconceito não tem cura [...].

O estigma é responsável pelo abandono do tratamento, pelo diagnóstico tardio e assim, pelo desenvolvimento de deformidades que resulta em mais estigma. Para evitar a discriminação, os pacientes tentam esconder a sua doença, não procuraram o serviço de saúde quando identificam sinais da doença, que as vezes se confunde com outras enfermidades (RAFFERTY, 2005). Estudo de Mull (1989) verificou que muitos pacientes, inicialmente, consultaram curandeiros tradicionais, para o tratamento de seus sintomas, o que resultou em grandes atrasos no diagnóstico correto. Pesquisa realizada com o objetivo de verificar a influência de interpretações dos pacientes em seu enfrentamento à hanseníase, os participantes definiram como *'sintomas que tinham diminuído e desapareceram após a conclusão do tratamento como foi recomendado pelo profissional de saúde'*. Alguns relataram que o comportamento negativo da comunidade tinha cessado, mas temiam reações sociais se os sintomas reaparecessem, descreveram: *'esperar pela próxima fase'*, como se sugerisse que a cura social total não era viável (HEIJNDERS, 2004).

1.5 Questão de pesquisa

Analisando todos esses estudos selecionados em nossa busca, identificamos que a temática do tratamento e da cura não tem abordado a percepção das pessoas atingidas pela Hanseníase sobre a sua própria situação de cura, mesmo após completar os esquemas poliquimioterápicos, ocasião em que são declaradas, sob a chancela do modelo biomédico, oficialmente curadas. Será que, de fato, essas pessoas, consoante seu contexto e sua dinâmica de vida percebem-se como curadas? Ademais, será que as reações hansênicas, as sequelas da doença e, mesmo o processo de estigmatização, os quais afetam principalmente as pessoas atingidas por Hanseníase multibacilar, não interferem nessa percepção, fazendo com que essas pessoas não se percebam como curadas? Outro dado que emerge dos estudos analisados é que a Teoria das Representações Sociais tem sido utilizadas na investigação sobre a significação social atribuída à Hanseníase. Com efeito, estabelecemos como questão de pesquisa: ***Quais são as representações sociais de cura em pessoas atingidas por Hanseníase multibacilar que receberam alta por cura?***

A partir dessa questão principal, formulamos as seguintes questões norteadoras:

- Como as representações sociais de pessoas atingidas pela hanseníase traduzem sua experiência de doença?
- Há representações sociais de cronicidade e de estigmatização em pessoas atingidas pela hanseníase após a alta por cura?
- A existência de representações sociais de cronicidade e estigmatização têm relação com a presença de reações hansênicas após a alta por cura?
- A existência de representações sociais de cronicidade e estigmatização têm relação com o grau de incapacidade das pessoas atingidas após a alta por cura?

2. OBJETIVOS

2.1. Geral

Analisar as representações sociais de cura em pessoas atingidas por Hanseníase multibacilar que receberam alta por cura, em um município do Nordeste Brasileiro.

2.2. Específicos

- Descrever o perfil sociodemográfico das pessoas atingidas por Hanseníase multibacilar que receberam alta por cura de Hanseníase incluídas na pesquisa.
- Descrever a experiência de doença em termos de representações sociais em pessoas atingidas por Hanseníase multibacilar que receberam alta por cura.
- Identificar representações sociais de cronicidade em pessoas atingidas por Hanseníase multibacilar que receberam alta por cura.
- Identificar representações sociais de estigmatização em pessoas atingidas por Hanseníase multibacilar que receberam alta por cura.

3. REFERENCIAL TEÓRICO

3.1. A Hanseníase como Etno-enfermidade

Lira (2003) e Lira et al. (2005) fazem uma análise da Hanseníase à luz dos referenciais teóricos da Antropologia Médica, definindo-a como estreitamente vinculada à cultura. Nesse sentido, eles a conceituam como uma etno-enfermidade, centrada na categoria ‘experiência de doença’.

A noção de experiência toma parte do conceito de moléstia (*illness*) a que se refere Kleinman (1988, p. 3-4). Segundo ele, a moléstia é a “*experiência dos sintomas e do sofrimento*”, “*a experiência vivida do monitoramento dos processos corporais*”, incluindo a “*categorização e a explicação, em sentidos do senso comum acessíveis a todas as pessoas leigas, das formas de angústia causadas pelos processos fisiopatológicos*” (tradução e grifos nossos). Outra noção que nos interessa nesta discussão é a de que quando o autor fala em moléstia (*illness*), ele inclui “*o julgamento do paciente sobre como ele pode lidar com a angústia e com os problemas práticos em sua vida diária que ela cria*”. Esses problemas relacionados à moléstia são as principais dificuldades que os sintomas e a incapacidade criam em nossas vidas. Alguns desses problemas citados por Kleinman são relevantes ao estudo da Hanseníase, principalmente quando,

nós podemos ficar desmoralizados e perder a nossa esperança de obtermos melhora, ou podemos estar deprimidos pelo medo da morte ou da invalidez. Nós nos afligimos com a saúde perdida, com a imagem corporal alterada, e com uma perigosa queda da autoestima (1988, p. 4, tradução nossa).

No modelo de Kleinman, a experiência da moléstia é determinada pela cultura e pela singularidade da biografia individual. Na primeira determinação, observamos que as orientações culturais locais (as formas modelares que nós aprendemos para pensar sobre e agir nos mundos em que vivemos e que replicam a estrutura social desses mundos) organizam nossas convenções do senso comum sobre como entender e tratar as moléstias. Na segunda determinação, por outro lado, observamos que as expectativas convencionais sobre as moléstias determinadas pelas orientações culturais são alteradas através de negociações em diferentes situações sociais e em redes particulares de relações.

As abordagens de Kleinman (1988) e de Rabelo (1999) interseccionam-se na concepção da experiência humana como objeto de abordagem antropológica concernente aos problemas trazidos pela moléstia (*illness*) ao cotidiano de vida dos indivíduos, estando os significados definidos na interação social. A negociação e o diálogo entre os distintos significados que envolvem médico e paciente são um campo importante de estudo com vistas a melhorar o cuidado a doenças crônicas e estigmatizantes como a Hanseníase, como demonstraremos sumariamente, a seguir.

Como a perspectiva do médico é distinta da do paciente, convém definir como o problema de saúde é interpretado pelo primeiro, a qual se dá dentro de uma nomenclatura e de uma taxonomia particulares, que constituem a nosografia médica. A doença (*disease*) é o problema de saúde na perspectiva do médico. Nos termos estritos do modelo biomédico, ela significa que a doença é configurada como uma alteração da estrutura anatômica ou fisiológica. Como define Kleinman (1988, p. 5, tradução nossa) é “*o que o médico cria ao reconfigurar a moléstia [illness] em termos de teorias da desordem*”, ou seja, a reconfiguração dos problemas relacionados à moléstia que é feita pelo médico em temas estritamente técnicos, em problemas clínicos. Porém, ressalta o autor, no ato clínico de reconfigurar a moléstia (*illness*) em doença (*disease*), algo essencial da experiência da doença crônica é perdida; a moléstia não é legitimada como assunto que concerne à clínica, nem é tida como algo que mereça receber uma intervenção. A moléstia crônica (*chronic illness*) constitui-se no objeto precipuamente abordado por Kleinman (1988). Ela, em verdade, possui aspectos relevantes cujo entendimento permite uma melhoria no cuidado médico, fato de capital importância para a atenção aos problemas de saúde que se tornaram mais prevalentes no mundo ocidental, inclusive no Brasil, com a transição epidemiológica: as doenças crônicas degenerativas (BARRETO e CARMO, 2000). O espectro de efeitos das doenças crônicas, o mais das vezes, varia enormemente.

Algumas levam a uma tal perda devastadora de função que o paciente acha-se quase completamente incapacitado. Algumas, enquanto menos incapacitantes, podem ainda eventualmente levar à exaustão dos recursos da família e requerer institucionalização. E outras finalmente acabam por ceifar a vida do paciente (KLEINMAN, 1988, p. 7, tradução nossa).

A Hanseníase, recorte temático deste estudo, ademais do seu curso crônico e do prolongado tempo de tratamento para a erradicação do bacilo, é uma doença potencialmente incapacitante e deformante, levando a outra natureza de cronicidade e, pior, ao estigma, o qual abordaremos mais adiante. As reações hansênicas, por outro lado, conferem à doença um

caráter de oscilação entre períodos de exacerbação, com a piora dos sintomas e o surgimento de incapacidades físicas, e períodos de quiescência, quando os sintomas cedem, podendo, contudo, permanecer a incapacidade.

No texto de Kleinman (1988), a análise da singularidade da moléstia crônica aponta para o reconhecimento dos limites da abordagem biomédica tradicional concernente ao tratamento do processo patológico, sendo necessário instituir um sistema de cuidado humano que represente um alargamento da perspectiva de apreensão do fenômeno patológico. Essa necessidade avulta, uma vez que, no modelo biomédico padrão, a abordagem terapêutica instituída utilizando somente o discurso concernente à melhora nos processos da doença (*disease*) pode confundir as avaliações do paciente e da família sobre o cuidado no âmbito do discurso concernente aos problemas relacionados à moléstia (*illness*). Portanto, no cerne do cuidado clínico de pacientes cronicamente enfermos – aqueles que não podem ser curados, mas devem continuar a conviver com a moléstia – há uma fonte potencial (e, em muitos casos, real) de conflito.

Outro ponto importante para o presente estudo é a premissa de que a moléstia tem significados. Para Kleinman (1988), a moléstia, numa perspectiva antropológica, é polissêmica e multifacetada; as experiências e eventos a ela concernentes irradiam ou ocultam mais de um significado. Alguns significados permanecem mais potenciais que reais. Outros se tornam efetivos somente após um curso longo da desordem crônica. Outros ainda mudam ao mudarem as situações e as relações. Segundo Kleinman (1988, p. 8)

a moléstia crônica é mais do que a soma de muitos eventos particulares que ocorrem no curso de uma dada moléstia [*illness*]; ela é uma relação recíproca entre a instância particular e o curso crônico. A trajetória da moléstia crônica [*chronic illness*] é assimilada ao curso da vida, contribuindo muito intimamente para o desenvolvimento de uma vida particular onde a moléstia [*illness*] torna-se inseparável da própria história de vida. Assim, tanto as continuidades como as transformações levam a apreciações dos significados da moléstia [*illness*] (tradução nossa).

Assim, uma das tarefas centrais da atenção ao paciente portador de moléstia crônica, atualmente desvalorizada em favor das poderosas alternativas tecnológicas disponíveis no contexto da medicina moderna, é decodificar os significados evidentes da moléstia (*illness*) que interferem no reconhecimento dos perturbadores, porém potencialmente tratáveis, problemas da sua vida diária.

Há evidências de que através do exame dos significados particulares da moléstia [*illness*] de uma pessoa é possível impedir o ciclo vicioso que amplifica a angústia. A interpretação dos significados da moléstia [*illness*] pode contribuir para prover um cuidado mais efetivo. Através dessas interpretações as consequências frustrantes da incapacidade podem ser reduzidas (KLEINMAN, 1988, p. 9, tradução nossa).

Nesse sentido, Kleinman (1988) propõe um método para o cuidado mais efetivo e humano dos pacientes cronicamente enfermos, originado da reconceitualização do cuidado médico como (1) um testemunho empático da experiência existencial do sofrimento e (2) um registro das principais crises psicossociais que se constituem em ameaça da cronicidade sobre essa experiência. Para ele,

o trabalho do médico inclui a solicitação sensível da história do paciente e da sua família no que concerne à moléstia [*illness*], a montagem de uma mini-etnografia das mudanças do contexto da cronicidade, a negociação informada com as perspectivas leigas alternativas sobre o cuidado, e o que equivaleria a uma breve psicoterapia médica para as múltiplas e atuais ameaças e perdas que fazem a moléstia crônica [*chronic illness*] tão profundamente perturbadora (KLEINMAN, 1988, p. 10, tradução nossa).

Esse método, cuja essência é apreendida pelos termos *escuta empática*, *tradução e interpretação*, correlaciona-se à perspectiva heurística aqui adotada, que procura resgatar, no contexto da experiência dos indivíduos portadores de Hanseníase, os significados que a enfermidade assume na sua vida cotidiana, intensamente perturbada pela cronicidade dessa enfermidade, em muitos casos percebida como incurável (CLARO, 1995).

No caso particular da Hanseníase, ademais das considerações que se poderiam fazer a respeito da resposta psicossocial dos pacientes face ao curso crônico da doença, como visto acima, o estigma a ela associado é um componente importante na abordagem da experiência dessa moléstia. Goffman (1988), cujo texto clássico sobre estigma, que na opinião de Kleinman (1988) é, também, perfeitamente aplicável às doenças crônicas, estudou exaustivamente o tema, tanto na perspectiva de sua origem na interação social, quanto na produção de um profundo senso de vergonha e de uma identidade deteriorada, e nas estratégias individuais para a sua manipulação. Suas reflexões sobre o estigma estão em conformidade com a observação empírica entre pacientes portadores de Hanseníase, principalmente no que tange à estratégia de encobrimento, como observaram Claro (1995) e Queiroz e Puntel (1997) em seus estudos. Segundo Kleinman (1988), o paciente pode resistir à estigmatização da identidade, através das categorias de encobrimento e acobertamento,

propostas por Goffman, ou pode aceitar a identidade estigmatizada, assumindo, então, uma atitude de autopercepção negativa. De fato, o portador de Hanseníase pode encobrir o estigma recusando-se ao diagnóstico ou manipulando a informação sobre ele, quando ele, paciente, é, apenas desacreditável; ou pode acobertá-lo quando, já desacreditado pela presença de alguma mancha em local visível ou de deformidade, ele se vê obrigado a reduzir a tensão em situações de interação, tornando mais fácil para si mesmo e para os outros uma redução dissimulada ao estigma, mantendo um envolvimento espontâneo no conteúdo público da interação (GOFFMAN, 1988). A alternativa radical é isolar-se de todo contato, o que até a primeira metade do século passado, no Brasil e alhures, significava segregar-se da família e da sociedade, confinando-se em um dos leprosários disponíveis e submetendo-se a um tratamento que não tinha a menor possibilidade de cura (CUNHA, 2002). De qualquer forma, seu mundo estará radicalmente alterado (KLEINMAN, 1988), ou seja, em situação de ruptura e desordem (ALVES et al., 1999).

Para o sofredor e os membros do seu círculo mais imediato, usualmente seus familiares, a experiência da doença implica desordem: modos rotineiros de lidar com o meio e com os outros se tornam impraticáveis e mostram-se ineficazes para atender à nova situação. Põe-se em cheque a possibilidade de sustentar uma imagem positiva perante outros, bem como de garantir a disposição destes de seguirem interagindo com a pessoa com base nessa imagem. Nesse contexto, o sofredor e seus familiares são mobilizados a impor alguma ordem sobre essa experiência perturbadora, a transformá-la em algo com que possam lidar ordinariamente como parte dos seus afazeres e, assim, reabsorbê-la no mundo não questionado da vida cotidiana. Se bem-sucedido, tal esforço normalizador conduz a uma reorientação da conduta dos outros, uma renovação do compromisso de agir em relação ao doente e sua família como se a definição da situação por eles pleiteada correspondesse ao estado natural das coisas (ALVES et al., 1999, p. 79).

O fato de que o mundo do enfermo se altera, ou seja, de que há uma ruptura com o mundo social em que está inserido, parece estar implicado na necessidade de reconfiguração das informações recebidas sobre as doenças. Não se trata apenas de um conhecimento sobre fatos que dizem respeito à saúde, numa palavra, de uma atitude reflexiva. Segundo Alves et al. (1999) o fundamento e a possibilidade dessa atitude reflexiva, na verdade, são dados pela experiência pré-reflexiva ou pré-objetiva, que significa dizer que o mundo se apresenta para nós como esfera da ação prática, antes de se apresentar como objeto de conhecimento.

Segundo esses autores, a doença constitui uma situação-problema que afeta a vida cotidiana, causando ruptura e desordem, exigindo dos indivíduos medidas normalizadoras, que lhes permitam enquadrar a experiência geradora de ruptura em esquemas interpretativos e reintegrá-la, assim, à zona não questionada da vida cotidiana. “*Constitui muitas vezes uma situação que revela a insuficiência do conhecimento à mão e, por conseguinte, mobiliza os indivíduos a buscarem novas receitas práticas para explicar e lidar com o problema*” (ALVES et al., p. 17). Esta perspectiva situa-se naquela da Fenomenologia (BERGER e LUCKMANN, 2002; MINAYO, 1998).

De uma perspectiva conceitual, a normalização, ou como diz Canguilhem (2009), o estado normal do corpo humano como aquele estado que se deseja restabelecer, é próprio da tarefa que a medicina se atribui. Mas será, questiona o autor, que se deve considerar esse estado almejado como normal porque é visado como um fim a ser atingido pela terapêutica, ou, ao contrário, será que a terapêutica o visa justamente porque ele é considerado como normal pelo doente? Diremos com Canguilhem que a segunda relação é verdadeira. Porém, se, por um lado, “*a medicina existe como arte da vida porque o vivente humano considera, ele próprio, como patológicos (...) certos estados ou comportamentos que, em relação à polaridade dinâmica da vida, são apreendidos sob forma de valores negativos*” (p. 96), no próprio “mundo real”, onde se dá a reprodução da existência dos indivíduos os problemas trazidos pela moléstia ao curso da vida ensejam tentativas de restabelecer a normatividade, ou seja, de tornar o indivíduo capaz de instituir normas para si, mesmo as orgânicas. Uma questão que se coloca para esta pesquisa é até que ponto a normalização tal como a define a medicina, objeto teleológico da terapêutica, coincide com a normalização tal como definida pelo doente, no bojo da autonomia de estabelecer, por si mesmo, normas para si. No cerne dessa questão estão a heteronomia e a autonomia como categorias de análise do processo terapêutico, e suas implicações no terreno da bioética.

No caso dos portadores de Hanseníase, o objetivo no que concerne à normalidade parece ser a afirmação do estado do corpo anterior à doença, numa dimensão simbólica, para não haver discrepância entre a identidade social virtual e a identidade social real, onde se engendra o estigma (GOFFMAN, 1988), ou a legitimação do “papel de doente” em face das outras pessoas, evitando-se, em consequência, o estigma. Ambos são processos sociais. No segundo caso, a cooperação dos outros é necessária para que a pessoa adote os direitos e os benefícios do papel de doente (HELMAN, 2009). No primeiro, em não havendo êxito das

estratégias de encobrimento e acobertamento, lança-se o doente no opróbrio, fazem-se vários tipos de discriminações, através das quais efetivamente, e muitas vezes sem pensar, reduzem-se as chances de vida do estigmatizado (GOFFMAN, 1988). Constrói-se uma teoria do estigma, uma ideologia para explicar a sua inferioridade e dar conta do perigo que ela representa, racionalizando algumas vezes uma animosidade baseada em outras diferenças, tais como as de classe social, como observaram Nations e Monte (1996) em seu estudo etnográfico com favelados durante a epidemia de cólera em Fortaleza, em 1993. No caso da Hanseníase, esse último comportamento mencionado é particularmente importante, dado que a reprodução social da doença está se dando entre as classes sociais mais desfavorecidas do ponto de vista socioeconômico (HELENE e SALUM, 2002).

Com efeito, como percepção psicossocial estruturante de comportamentos socioculturais, ainda presente na memória ancestral da humanidade, a Hanseníase apresenta distintas caracterizações a partir das construções culturais do contexto social onde ela emerge como problema de saúde.

Com a mudança, no Brasil, do nome da doença de lepra para hanseníase na década de 1970, com plena incorporação deste último termo ao discurso biomédico, parece ter havido a constituição de novas construções culturais sobre a doença. Interessante notar que o propósito da mudança era a transubstanciação da Lepra como uma experiência histórica, social, cultural e religiosa, carregada de um caráter estigmatizante, em uma entidade nosológica cientificamente estruturada (a Hanseníase), despida desse caráter, banalizada como uma doença qualquer, assumindo, somente então, um atributo de curabilidade. Porém, esse jogo semântico não logrou, na tese dos autores, eliminar a lepra como categoria popular nem o estigma a ela associado (LIRA, 2005). No Brasil,

a mudança de nomenclatura foi introduzida por influência de um movimento de profissionais da saúde, pesquisadores e prestadores de serviços governamentais e não-governamentais que consideravam o controle da doença dificultado pelo estigma associado à expressão lepra, morfeia e derivadas. Argumentava-se que, mudando a terminologia, o problema estaria resolvido. Entretanto, apesar da mudança no léxico, a hanseníase permaneceu associada à lepra (LIRA, 2005).

Na verdade, da combinação de ambas — Lepra *versus* Hanseníase —, parece ter surgido um espectro de concepções sobre a doença, a partir do contato dos pacientes com os serviços de saúde. Claro (1995), em um estudo qualitativo envolvendo 45 pacientes de um centro de saúde do Rio de Janeiro, identifica três grupos de pacientes conforme a designação da doença: 1) os que conheciam a doença apenas pelo nome de hanseníase; 2) os que

conheciam a doença somente pela denominação de lepra; e, a maior parte, 3) os que conheciam as duas denominações. A partir desses fatos, segundo Lira et. al. (2005), a doença teria, então, como etno-enfermidade, o seguinte espectro conceitual, utilizando-se a tipologia corrente nos trabalhos norte-americanos em antropologia médica:

- **Hanseníase como doença-objeto** (tal como é apreendida pelo conhecimento médico), ou seja, como categoria nosográfica, é imbuída da racionalidade biomédica, considerada como “entidade”, com personalidade própria, constituída por uma causa característica, um quadro clínico, resultados propedêuticos, uma história natural, um prognóstico e um tratamento apropriado.
- **Lepra como doença-sociedade** é uma construção sociocultural ancestral da humanidade, sinônimo de deterioração e decrepitude corporal, de sujeira e de pecado, de onde emerge o estigma.
- **Hanseníase como doença-sujeito** (como é experienciada pelo doente) é uma enfermidade desconhecida e construída culturalmente a partir da reelaboração e da reinterpretção do discurso científico, os quais interagem com os conceitos prévios que os indivíduos trazem de sua construção sociocultural da realidade, de forma a reduzir a inconsistência entre ambos.
- **Lepra/Hanseníase como doença-sujeito** é uma enfermidade ambígua, de construções semânticas intercambiáveis e confundíveis. A complexidade desse modelo pode ser auferida de duas situações hipotéticas. Numa primeira hipótese, o doente poderia duvidar do diagnóstico de hanseníase, por vincular a gravidade do seu estado clínico atual, principalmente nas formas clínicas multibacilares, à concepção de lepra como categoria popular, com consequências danosas tais como o descrédito em relação à possibilidade de cura, e à competência dos serviços de saúde, e, por conseguinte, o abandono do tratamento. Por outro lado, o estado clínico atual do paciente despido de sinais vinculados à lepra como categoria popular, comum nas formas clínicas paucibacilares, poderia fazê-lo duvidar de que lepra e hanseníase tratam-se da mesma doença, com consequências igualmente infaustas tais como o descrédito quanto ao diagnóstico formulado, e à competência dos serviços de saúde, subestimando-se o rigor no cumprimento dos esquemas terapêuticos recomendados, e o consequente abandono do tratamento.

A distinção dessas quatro categorias culturais reveste-se de grande importância em

virtude de que a compreensão do tratamento por parte do paciente é submetida a um processo de reconstrução pessoal que visa a traduzir o discurso médico numa linguagem que lhe faça sentido, num processo eminentemente semântico. Para Boltanski (1989), esse processo de reelaboração da linguagem sobre a doença inicia-se com uma redução analógica, por parte do médico, que permite a passagem das categorias da medicina científica às categorias do senso comum sobre a saúde e a doença que o sujeito já possui em seu repertório de conhecimentos, cuja função é fazer com que o doente aceite a técnica de tratamento que o médico quer lhe impor.

Assim sendo, a cura na Hanseníase como etno-enfermidade pode escapar à noção de cura “oficial”, ou seja, definida como categoria biomédica, no âmbito da racionalidade médica ocidental. Ademais, as sequelas e as reações hansênicas podem ter um impacto tal na dinâmica de vida das pessoas atingidas pela doença que podem levar a uma experiência de cronicidade, potencializada pelo sofrimento associado à estigmatização.

Pelo exposto, o estudo da experiência da Hanseníase como etno-enfermidade está centrado no processo de significação que a doença estabelece no cotidiano da vida das pessoas atingidas pela doença. Por outro lado, uma questão que merece consideração quando transpomos essa perspectiva para a avaliação da tecnologia do processo de trabalho em Educação em Saúde diz respeito a como definir as pautas culturais e as percepções de sentido comum dos profissionais de saúde que são aplicadas às situações concretas do cotidiano, no caso deste estudo, o cuidado a portadores de formas multibacilares da Hanseníase.

Com esse objetivo, utilizamos o conceito de Modelos Explicativos proposto por Kleinman (1980). Para ele, Modelos Explicativos (MEs) são as noções sobre um episódio de uma doença qualquer (*sickness*) e o seu tratamento empregados por todos aqueles engajados no processo de cuidado clínico, quer sejam profissionais de saúde, quer sejam familiares, ou, ainda, os integrantes das redes sociais de apoio. Segundo ele,

estruturalmente, podemos distinguir cinco questões maiores que os MEs procuram explicar para episódios de doença. Elas são: (1) etiologia; (2) tempo e modo de início dos sintomas; (3) fisiopatologia; (4) curso da doença (incluindo o grau de severidade e o tipo de papel de doente a desempenhar – agudo, crônico, incapacitante etc.); e (5) tratamento (KLEINMAN, 1980, p. 105, tradução nossa).

A moléstia, nessa concepção, é uma experiência a partir da qual se constitui uma rede complexa de significados culturalmente determinados, relacionados às causas, aos sintomas e processos corporais e psíquicos, ao papel do enfermo no seu meio sociocultural, e às opções

terapêuticas disponíveis a uma escolha *ad hoc*. Essa significação dos fenômenos socioculturais da experiência da enfermidade dá-se através de um processo eminentemente semântico, consubstanciada numa rede de representações simbólicas que se difunde na rede social de apoio centrada na pessoa enferma.

3.2. Cronicidade e Estigmatização em Pessoas Atingidas pela Hanseníase

A cura, objetivo último de quem adoece, representa um obstáculo ao desenvolvimento de estratégias de cuidado à doença crônica. No caso da Hanseníase, ela deve ser ressaltada, principalmente se se quer desmistificar a incurabilidade referente à Lepra, Doença-Sociedade incurável, a que queremos contrapor a Hanseníase, Doença-Objeto banal e perfeitamente curável com a poliquimioterapia nos esquemas recomendados pela OMS. Tanto assim, que o mote das campanhas educativas voltadas para a eliminação da doença e a prevenção das deformidades e do estigma é simples e direto, e muito diz sobre a centralidade da cura na ação programática específica: “HANSENÍASE TEM CURA!” (BRASIL, 2001a). Por outro lado, ela é uma doença de curso relativamente crônico, e conseqüentemente marcada pelos problemas concernentes à cronicidade, onde a busca da cura, como reconhece Kleinman (1988), pode ser um mito perigoso que serve pobremente a pacientes e cuidadores. Segundo ele, “*a busca da cura distrai suas atenções de comportamentos progressivos e menos tendentes ao sofrimento*” (p. 229, tradução nossa). Essa dupla e paradoxal tarefa no cuidado à Hanseníase, advindas da necessidade de abordarmos a eliminação da doença, as deformidades, o estigma e a cronicidade, é um problema que deve ser abordado em profundidade no desenvolvimento do autocuidado.

Claro (1995), em seu estudo sobre as representações sobre a Hanseníase, concluiu que:

a ideia de cura é representada como a volta a um estado em que não havia sinais e sintomas da doença. Como as lesões neurais provocadas pela hanseníase costumam deixar sequelas que variam desde pequenas áreas insensíveis até graves deformidades e perdas de função, entende-se que grande número de pacientes duvide da possibilidade de ficarem realmente curados, ou não atribua à alta terapêutica o significado de uma cura definitiva, de acordo com seu sistema de crenças (p. 71).

As duas assertivas presentes na conclusão da autora, quais sejam, a ideia de cura como retorno ao estado pré-doença, e o significado atribuído à alta terapêutica relativamente ao modelo de crenças do paciente, aqui materializado através do Modelo Explicativo Leigo de

Kleinman (1980; 1988), têm-se mostrado válidas nesse estudo, estando, porém, próximas de um caráter estático das representações sobre a Hanseníase. Alves et al. (1999), sugerem, ao problematizar a ideia de experiência, que esta é muito mais complexa do que os significados formulados para explicá-la, pois estes oferecem sempre quadros parciais e inacabados de uma realidade sempre dinâmica. Eles reconhecem que os significados não pertencem a um plano etéreo de puras ideias, ao contrário, atrelam-se às situações em que são formulados, ou, antes, em que são usados, as quais são fundamentalmente situações de diálogo com outros.

A questão da cura como experiência atrelada à possibilidade de solução da moléstia (*healing of illness*) a que se refere Kleinman (1980) é um processo dinâmico de significação e ressignificação (KLEINMAN, 1988) da experiência advinda do impacto da Hanseníase, em termos de cronicidade e estigmatização, que tem lugar nas biografias de vida individuais. Para Lira (2003), a cura é um processo dinâmico de representação e significação da experiência de vida, e não apenas uma realidade biomédica centrada no êxito terapêutico, esta última vinculada ao discurso da cura da Hanseníase ao campo científico da doença.

A Organização Mundial da Saúde – OMS, ao excluir a pessoa atingida pela Hanseníase da definição da doença, engendra uma concepção semântica da Hanseníase restrita à pessoa com sinais e sintomas que caracterizam o “caso” da doença, o qual não inclui pessoas com deficiências residuais (deficiência visual, deficiência física de membros inferiores e superiores, alopecia, cicatrizes, lesões hepáticas, renais ou outras). Tal dicotomia objetiva separar as formas de intervenção sobre o doente (controle da infecção e atenção às deficiências) e sobre a doença (controle da endemia). Como a ação das equipes de saúde está centrada em um programa de saúde pública calcado na eliminação da Hanseníase, a forma de intervenção prioritária dirige-se à doença. A moléstia, por outro lado, permanece no silêncio íntimo da pessoa atingida pela Hanseníase, enquanto que o mal, a Lepra-Sociedade, passa a ter sua existência negada com o fito de erradicar o estigma.

O discurso biomédico, orientado para o diagnóstico e o tratamento, reveste-se de uma intenção ideológica de negar a Lepra-Sociedade. Tomamos aqui, o conceito de ideologia em Chauí (1989, p. 3):

A ideologia, forma específica do imaginário social moderno, é a maneira necessária pela qual os agentes sociais representam para si mesmos o *aparecer* social, econômico e político, de tal sorte que essa aparência (que não devemos simplesmente tomar como sinônimo de ilusão ou falsidade), por ser o modo imediato e abstrato de manifestação do processo histórico, é o ocultamento ou a

dissimulação do real. Fundamentalmente, a ideologia é um corpo sistemático de representações e de normas que nos “ensinam” a conhecer e a agir [grifo da autora].

Poderíamos inferir que a negação da Lepra-Sociedade é uma manipulação da informação sobre a realidade social do mal da Lepra. A manipulação da informação é uma categoria de Goffman (1988) que, sob o termo encobrimento, é utilizada pelos desacreditáveis para evitar o estigma. Quando é o profissional de saúde que manipula a informação, “encobrendo-a”, preferimos aqui dizer que se trata de uma atitude ideológica frente ao problema do estigma trazido pela Lepra-Sociedade. E supomos que essa tem sido uma estratégia utilizada para combatê-lo.

Com base nessa linha de raciocínio, Lira (2003) questiona se o mote das campanhas educativas voltadas para a endemia Hanseníase: “HANSENÍASE TEM CURA!”, restrito ao campo científico da Hanseníase, que não deu voz ao doente em sua constituição, também não seria ideológica, ao ocultar a realidade social das pessoas atingidas, que sofrem com a moléstia e com o estigma de uma sociedade discricionária, capaz de criar uma teoria do estigma, ela mesma uma ideologia para explicar a inferioridade das pessoas atingidas pela Hanseníase e dar conta do perigo que elas representam, racionalizando algumas vezes uma animosidade baseada em outras diferenças, tais como as de classe social, como observaram Nations e Monte (1996) em seu estudo etnográfico com favelados durante a epidemia de cólera em Fortaleza, em 1993. Comportamento, saliente-se, particularmente importante, dado que a reprodução social da Hanseníase está se dando entre as classes sociais mais desfavorecidas do ponto de vista socioeconômico (HELENE e SALUM, 2002).

Por outro lado, a respeito das dificuldades para chegar à determinação do normal e da saúde, cabe, aqui, lembrar Canguilhem (2009, p. 93):

É o médico [...] que procura o sentido das palavras “saúde e doença”. Do ponto de vista científico, ele trata dos fenômenos vitais. Mais do que a opinião dos médicos, é a apreciação dos pacientes e das idéias dominantes do meio social que determina o que se chama “doença”.

Poder-se-ia supor que a cura, ou mais apropriadamente falando, o conhecimento da categoria da saúde restabelecida, deve ser remetida ao plano da experiência, “*que é, em primeiro lugar, provação no sentido afetivo do termo, e não no plano da ciência*” (CANGUILHEM, 2009, p. 160). Segundo esse autor, saúde significa não apenas a capacidade de ser normal numa situação determinada, mas, também, de o indivíduo ser normativo, de ditar normas para si, nessa situação e em outras situações eventuais.

Assim sendo, é necessário um aporte teórico para o conhecimento da categoria ‘cura’ no contexto da Hanseníase. E, aqui, vislumbramos o papel da Teoria das Representações Sociais.

3.3. Teoria das Representações Sociais

A hanseníase se encaixa na definição de doença-metáfora descrita por Sontag (1984) pois representa uma enfermidade tanto médica quanto social pela sua construção histórica. Permanece a ideia de periculosidade que permeia entre avanços científicos e retrocessos tradicionalmente evocados pela cultura. A literatura infere forte influência das representações sociais no contexto da hanseníase, mas as influências diretas desta na sensação de cura em pessoas que tiveram alta por cura de hanseníase é pouco abordada justificando esta pesquisa.

A teoria das Representações Sociais (RS) nasceu na Sociologia com o nome de Representações Coletivas nos estudos de Émile Durkheim para se referir a forma como determinada sociedade explica e elabora sua realidade. Durkheim afirma que as categorias explicativas não são individuais, muito menos são de consciência universal, mas são criadas através das interações sociais e servem para justificar elas próprias e responder às necessidades da existência humana. Além disso, estão intimamente relacionadas com a cultura e religião (MINAYO, 2010).

Na teoria de Durkheim, as categorias significativas são originadas e amplamente distribuídas pelos membros de um grupo que explicam e caracterizam o coletivo. Este saber coletivo seria transmitido às gerações vindouras e acrescentariam às experiências individuais tudo que a sociedade acumulou de sabedoria e ciência ao passar dos anos (ALEXANDRE, 2004).

Em 1961 com a publicação da obra “A Psicanálise, sua imagem e seu público” Serge Moscovici amplia o conceito de Representação Social tornando-o mais amplo e dinâmico. Para o autor, o indivíduo tem papel ativo e autônomo na concepção das representações, proporcionando uma pluralidade de significados num mesmo grupo. As RS de Moscovici estudam tanto a cultura como a mente do indivíduo e suas interações: como se dá a produção de conhecimentos diversos e como estes influenciam em práticas e pensamentos constituindo uma realidade comum. O autor utiliza o termo “social” para indicar que tais relações entre

sociedade e cultura são interdependentes e contraditórias e não estáticas; “sociais” no sentido de “*redes de pessoas e suas interações*” (MOSCOVICI, 2007; SANTOS, 2010; ALEXANDRE, 2004).

Para Durkheim, a formação das representações teria origem na vida coletiva e seria repartida entre os membros do grupo, como um conjunto de conhecimento e crenças. Moscovici já caracteriza o ser humano como questionador, pensante, construtor e ator deste conjunto, numa dinâmica de interações e reinterpretações sociais. O indivíduo adota papel de criador e combinador de imagens que o situarão e organizarão o meio. (ALEXANDRE, 2004).

As RS são definidas por Moscovici (1961) como um conjunto organizado de conhecimentos práticos do cotidiano, construídos coletivamente a partir de problemas e desafios diários que desafiam os sujeitos tomar posicionamento e definir suas formas de interagir com o meio social. A teoria deve ser uma maneira específica de compreender e comunicar o que já se sabe, são símbolos que igualam uma ideia a uma imagem. Denise Jodelet (2001) considera que as RS se referem a “uma forma de conhecimento, socialmente elaborada e partilhada, com um objetivo prático, e que contribui para a construção de uma realidade comum a um conjunto social”.

Uma figura é construída e significada em nosso universo por uma cadeia de percepções, opiniões e hábitos apreendidos ordenados numa lógica sequencial entendível pela sociedade. As concepções de doença, saúde e cura circulam por estas percepções que vão do real ao imaginário e constroem categorias sociais explicativas (MOSCOVICI, 2007; 2012). Por exemplo, ao citar uma pessoa com hanseníase cria-se um sistema conceitual que significa e conceitua o ser. Todo um ‘caminho mental’ é traçado para definir o ser atingido por hanseníase, tal caminho é constituído pela trajetória da doença associada aos aspectos culturais com os quais a sociedade a reinterpreta e explica.

A teoria das representações sociais admite a diversidade de cada indivíduo, suas atitudes e fenômenos que constroem um mundo explicativo e categórico para cada imagem. Os objetos que nós construímos, as relações que mantemos, a maneira de nos comunicarmos são influenciadas pelas percepções da sociedade, que criam e transformam situações de acordo com seus símbolos e significados históricos, sociológicos e psicológicos. É este misto que cria uma prática, uma figura socialmente aceita como real (MOSCOVICI, 2007; 2012).

O preconceito tem origem na formação das imagens sociais, se constituem de categorização simbólica para determinar o espaço a ser adotado por cada ser, tal delimitação diz do valor social do indivíduo e influencia suas interações pessoais (MOSCOVICI, 2012). Ao descrever-se como indivíduo negro, Ellison (1965) relata que: *“Eu sou invisível [...] Quando eles se aproximam de mim, eles veem apenas o que me cerca, se veem eles mesmos, ou construções de sua imaginação – na realidade, tudo, exceto eu mesmo.”* O trecho assemelha-se ao estigma atribuído à hanseníase, a doença é construída a partir de recortes da realidade que são comuns a todos os membros de uma comunidade e lhe categorizam como doença marginalizante.

As dimensões naturais, psicossociais, socioeconômicas e sobrenaturais são utilizadas para explicar as enfermidades. O caráter contagioso, deformante e de tratamento longo estão inter-relacionados na hanseníase e contribuem para a reinterpretação preconceituosa pela sociedade acerca da doença (MINAYO, 1988). Além disso, o envolvimento da igreja na concepção inicial da doença aprofundou as interpretações punitivas, construindo a sua imagem desprezível.

Moscovici (2007) reconhece dois universos produtores de conhecimento: o científico e o senso comum. Para o autor, a ciência explica fatos e significa objetos constituindo o universo reificado, o senso comum reinterpreta, questiona e adequa à realidade social os conceitos científicos, além disso, esse possui suas próprias definições e crenças que delimitam um grupo, caracterizando o universo consensual. É através das tipificações do senso comum que os indivíduos se reconhecem e criam categorias que explicam suas ações.

Os dois processos geradores de RS apontados por Moscovici (2007) são a ancoragem e a objetivação. O primeiro é definido como o ato de classificar e dar nome a alguma coisa não conhecida. A ancoragem é um processo de transformar algo estranho e perturbador em uma coisa que possamos descrever, rotulá-lo e dar juízo de valor sobre ela. Já, a objetivação pressupõe reproduzir um conceito em uma imagem, é a materialização de uma abstração a fim de torná-la compreensível e familiar. Ao tentar encontrar equivalentes concretos para as palavras, estamos criando representações para elas. Os dois processos servem para, como o próprio autor determinou, transformar algo não familiar, ou a própria não familiaridade, em algo familiar. Ao classificar um objeto torna-se possível representá-lo, torná-lo conhecido e parte da rede de interações sociais (MOSCOVICI, 2007; 2012).

A teoria das RS é útil para elucidar o processo de formação do pensamento social, permite desvendar o funcionamento e elaboração da realidade, fundamental para o estudo e transformação das condutas sociais (ALEXANDRE, 2004). Martins (2014) buscou identificar e caracterizar os grupos de pesquisa brasileiros que utilizam a teoria das representações sociais cadastrados no Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq). Em tal pesquisa, o autor encontrou estudos com as RS em constante produção no Brasil, presente nos diferentes campos e áreas do conhecimento, com destaque para as ciências humanas e da saúde, para a compreensão de fenômenos de ordens distintas.

No delineamento do estado da questão de nosso tema de pesquisa foi constatada a grande utilização das RS como ferramenta para melhor compreensão do estigma e comportamento de pessoas atingidas por hanseníase. Diversas variáveis relacionadas a doença como: causa, transmissão, tratamento e cura se mostraram afetadas pelas explicações e reinterpretções sociais, o que faz da teoria das RS instrumento de grande valia no estudo da hanseníase (PALMEIRA, 2012; NATIONS, 2009; LINS, 2010; BAIALARDI, 2007).

Um dos desafios em RS é sua conceituação, Moscovici não ousou fazê-la claramente dando margem a uma discussão ampla entre os estudiosos da área, o que facilita críticas e oposições teóricas. Estudiosos citam trechos diferentes de sua obra para justificar e apoiar suas ideias ou então para fundamentar críticas dirigidas à teoria (ALEXANDRE, 2004). A definição é complexa e multifacetária, pois, ao mesmo tempo em que é concebida através de processos sociais é operacionalizada pela distribuição de atributos individuais: símbolos, conhecimento e afetos, dialogando tanto com o nível individual quanto o social (WAGNER, 1995).

As imagens simbólicas e o conteúdo adotado para explicar as interações sociais são “retocados” a medida que mais conhecimento e inter-relações são estabelecidas. O meio científico assume papel de mediador destas ressignificações que estabelecerão nova forma de comunicação social e ditará comportamentos (MOSCOVICI, 2007). A elaboração dos sujeitos sobre a cura da hanseníase remonta de períodos onde as medidas de tratamento eram violentas e a cura incerta, associada ainda a ação da igreja. Segundo Wagner (1995), membros de um grupo social partilham de saberes implícitos e explícitos que são utilizados para justificar e explicar suas ações, e é a interpretação dos saberes veiculados neste grupo, as RS, que determinam a interação do ser social. Neste campo, torna-se uma árdua tarefa para o meio

científico, a tentativa de ressignificar as impressões acerca da hanseníase, pois estas têm raízes fortes no imaginário social herdado do passado.

As pesquisas científicas em torno das RS tentam descrever, mostrar a influência das RS na explicação de determinados comportamentos sociais, assim como é o objetivo desta pesquisa: investigar, se os indivíduos que recebem alta de hanseníase possuem RS de cura, ou se as representações de cura da doença vão além do que é proferido pelo meio científico.

4. METODOLOGIA

4.1. Descrição do Estudo

Esse estudo caracteriza-se como exploratório, descritivo e qualitativo. É exploratória porque se trata de uma pesquisa em área na qual há pouco conhecimento acumulado e/ou sistematizado, por isso não comporta hipóteses, mas estas podem surgir durante ou ao final da pesquisa, após exploração e aprofundamento da temática (ALYRIO, 2008). Enquanto isso, a pesquisa descritiva observa, registra, analisa e correlaciona fatos ou fenômenos sem manipulá-los. Analisa relações que ocorrem na vida social, política, econômica e demais aspectos do comportamento humano. Os estudos descritivos buscam especificar as propriedades importantes de pessoas, grupos, comunidades ou qualquer outro fenômeno que seja submetido à análise (MARTINS; THEÓPHILO, 2007). A escolha pelo método qualitativo ocorreu porque é essa a abordagem que se refere a estudos de significados, significações, ressignificações, representações psíquicas, representações sociais, simbolizações, simbolismos, percepções, pontos de vista, expectativas, vivências, experiências de vida, analogias (TURATO, 2003). Segundo Bosi (2012), a pesquisa qualitativa é aquela cujos objetos de estudo exigem respostas não traduzíveis em números, tomando como material de análise a linguagem em suas várias formas de expressão. Complementando o que Minayo (2007) já afirmava sobre as metodologias qualitativas, que são capazes de apreender o significado e a intencionalidade das ações, relações e estruturas sociais, para assim compreender a lógica interna de grupos, instituições e indivíduos.

4.2. Cenário do Estudo

A pesquisa foi delimitada ao contexto urbano de Sobral - Ceará, situada a 235 quilômetros da capital Fortaleza, com população estimada em 2015 de 201.756 habitantes e área de 2.122,898 Km² segundo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE).

O município é polo macrorregional de atenção à saúde de média e alta complexidade. Dispõe de 63 unidades de saúde credenciadas ao SUS, sendo 57 ambulatoriais e 04 hospitalares. Do total de unidades que operam no SUS, 47 são municipais e 16 privadas

contratadas. A maior parte das unidades municipais é do tipo ambulatorial. No âmbito da atenção primária à saúde, o município conta com 48 equipes de Saúde da Família, instaladas em 27 Centros de Saúde da Família, abrangendo 27 Áreas Descentralizadas de Saúde, sendo 14 na sede e 13 nos distritos, cobrindo 96% da população.

A cidade está inserida num contexto configurado no parâmetro de hiperendemia da OMS, por apresentar, nos últimos anos, coeficientes de detecção maiores do que 4 casos novos/10.000 habitantes. Além disso, as questões operacionais da rede de saúde municipal são modelo para outros estados, por ser município com sistema de saúde-escola, e pelo seu pioneirismo na implantação do Programa Saúde da Família, o que faz do município um cenário fértil para esta pesquisa.

4.3. Participantes do Estudo

Participaram da pesquisa indivíduos de ambos os sexos, maiores de 18 anos de idade, residentes no município de Sobral, atingidos pela forma multibacilar de hanseníase e receberam alta, por cura, do tratamento no período de janeiro a outubro de 2016 (N=46). Foram excluídas 13 pessoas do estudo, adotando-se como critérios: os que estavam mentalmente incapacitados de responder as perguntas, além dos que não aceitarem participar ou não forem localizados para a entrevista.

Os indivíduos elegíveis à participação na pesquisa (N = 33) foram identificados por meio do serviço de epidemiologia, da Secretaria de Saúde do município.

4.4. Procedimento para Coleta de Dados

De início, foram explicados os motivos e procedimentos da pesquisa e foi solicitado permissão para a gravação da entrevista, bem como, o seu consentimento livre e esclarecido para participar do estudo, assegurando-lhe o direito de recusar a participação e de desistir a qualquer momento. Asseguramos ainda o sigilo das informações, bem como o retorno dos resultados da pesquisa.

A coleta de dados foi realizada no Centro de Referência para Hanseníase (CRH) da cidade de Sobral e quando não foi possível encontrá-los neste, realizou-se busca ativa nas residências, a partir das informações obtidas nas fichas de notificação da hanseníase, obtidas na SMS do município. Quando a entrevista foi realizada no CRH, acordou-se previamente

com a gerência do local, sendo pactuados os melhores dias e horários para o encontro de modo a não interferir na rotina do serviço.

A entrevista foi estruturada, aplicada e elaborada pelos pesquisadores com a finalidade de se conhecer as representações de cura destas pessoas em relação à hanseníase. Foram gravadas para posterior transcrição, a fim de que seja mantida a fidedignidade das respostas dos participantes. Reproduzidas genuinamente para posterior apreciação e, em seguida, as gravações foram destruídas.

O roteiro de entrevista seguiu a seguinte estrutura:

- Caracterização sócio demográfica: idade, sexo, escolaridade, raça/cor, bairro e zona de residência, profissão/ocupação (antes do diagnóstico e no pós-alta), consumo de bebidas alcoólicas, medicamentos atuais, desenvolvimento de reações hansênicas (conferir Apêndice C);
- Diferentes representações da doença na vida destas pessoas, enquanto indivíduos que foram atingidos pela Hanseníase, seguindo a perspectiva dos Modelos Explicativos de Kleinman (1980) distinguindo-se cinco questões maiores que os MEs procuram explicar para episódios de doença: (1) etiologia; (2) tempo e modo de início dos sintomas; (3) fisiopatologia; (4) curso da doença (incluindo o grau de severidade e o tipo de papel de doente a desempenhar – agudo, crônico, incapacitante etc.); e (5) tratamento (conferir Apêndice D).

Para a análise das representações sociais em relação à cura de hanseníase, em nossa pesquisa, dividimos o *corpus*¹ das entrevistas em cinco grandes grupos: (1) RS sobre a natureza da doença, (2) RS sobre a causa da doença, (3) RS sobre o tratamento da doença, (4) RS de cronicidade e (5) RS de estigmatização da doença.

² Segundo Bauer e Aarts (2002), o *corpus*, no sentido linguístico, é uma coleção de dados de linguagem que serve para vários tipos de pesquisa. Esses autores afirmam que o termo técnico *corpus* não é amplamente empregado na metodologia das ciências sociais. Porém à medida que a pesquisa qualitativa vai ganhando magnitude crítica, a seleção das entrevistas, dos textos e de outros materiais exige um tratamento mais sistemático comparável ao da pesquisa por levantamento.

Tabela 5 - Divisão do *corpus* da entrevista entre as RS estudadas

RS INVESTIGADA	CONTEÚDO DA QUESTÃO	Nº DA QUESTÃO
<i>RS sobre a natureza da doença</i>	Fale-me sobre que doença é essa que você teve.	1
<i>RS sobre a causa da doença</i>	Fale-me sobre por que você teve essa doença.	3
<i>RS sobre o tratamento da doença</i>	Fale-me sobre o que o fez para tratar essa doença	7
	Fale-me sobre como era a sua vida antes dessa doença.	2
	Fale-me sobre como ficou a sua vida depois de ter essa doença.	4
	Fale-me sobre como o senhor compara a sua vida, hoje, em relação a vida que tinha antes de ter essa doença.	9
	Fale-me sobre como o senhor se sente hoje, depois de ter passado pela experiência de ter essa doença.	8
<i>RS de cronicidade</i>	Fale-me sobre como pretende viver a sua vida daqui para a frente	10
	Fale-me como ficou a sua relação com a sua família quando soube que tinha essa doença.	5
<i>RS de estigmatização</i>	Fale-me sobre como ficou a sua relação com os amigos (e colegas de trabalho).	6

O limite para a coleta de dados ocorreu por saturação de informações. Quando os dados obtidos apresentaram, na avaliação dos pesquisadores, repetição, não sendo considerado relevante persistir na inclusão de novos participantes ao estudo (FONTANELLA, 2008).

4.5. Organização e Análise de Dados

A técnica escolhida para a organização e a análise das entrevistas foi o Discurso do Sujeito Coletivo (DSC). Segundo Lefèvre *et al.* (2012), o DSC é uma estratégia metodológica que, utilizando uma estratégia discursiva, visa tornar mais clara uma dada representação social, bem como o conjunto das representações que conforma um dado imaginário. Essa

lógica visa o rompimento do pensamento quantitativo-classificatório na medida em que se busca resgatar o discurso como signo de conhecimento dos próprios discursos.

A técnica utiliza algumas figuras metodológicas: (1) As Expressões-Chave (ECH), (2) a Ideia Central (IC), (3) a Ancoragem (AC) e o Discurso do Sujeito Coletivo (DSC):

- As ECH são pedaços, trechos ou transcrições literais dos discursos que devem ser destacadas e revelam a essência do depoimento ou, mais precisamente, do conteúdo discursivo dos segmentos em que se divide o depoimento. A identificação das ECH representa a matéria-prima para a elaboração do DSC.
- A IC é um nome ou expressão linguística que revela e descreve, da maneira mais sintética, precisa e fidedigna possível, o sentido de cada um dos discursos analisados e de cada conjunto homogêneo de ECH, que vai dar origem, posteriormente, ao DSC. É importante destacar que a IC não representa uma interpretação, mas uma descrição do sentido de um depoimento ou conjunto deles.
- A AC representa uma manifestação linguística explícita de uma dada teoria ou ideologia que o autor do discurso professa e que, na qualidade de afirmação genérica, está sendo usada pelo enunciador para “enquadrar” uma situação específica.
- O DSC é um discurso-síntese redigido na primeira pessoa do singular e composto pelas expressões-chaves (ECH) que têm a mesma ideia central (IC) ou ancoragem (AC) presentes nos discursos individuais.

Os procedimentos para elaboração do DSC foram os seguintes:

- Transcrição das entrevistas;
- Inserção do texto de cada entrevista transcrita na primeira coluna do Instrumento de Análise de Discurso 1 (IAD1), abaixo apresentado.

Instrumento de Análise de Discurso 1

Entrevista número:

TEXTO DA ENTREVISTA TRANSCRITA	EXPRESSÕES-CHAVE	IDÉIAS-CENTRAIS ANCORAGENS

- Leitura do texto transcrito da entrevista e identificação e codificação de ECH associadas à IC e AC inferidas daquela figura metodológica.
- Transposição das ECH para a segunda coluna do IAD1, e registro das correspondentes IC e AC na terceira coluna do mesmo instrumento.
- Releitura dos IAD1, visando fundir IC/AC de significado semelhante.
- Elaboração de Instrumento de Análise de Discurso 2 (IAD2), abaixo apresentado, para cada IC/AC.

Instrumento de Análise de Discurso 2

EXPRESSÕES-CHAVE	DISCURSO DO SUJEITO COLETIVO

- Transposição das ECH de cada IC/AC para a primeira coluna de seu respectivo IAD2.
- Transposição das ECH da primeira para a segunda coluna do IAD2, onde se efetuará a edição do texto, colocando-o na primeira pessoa do singular, eliminando as passagens que identificam sujeitos, locais e situações específicos, e colocando-se expressões de ligação adequadas à inteligibilidade do DSC.

Partimos da transcrição bruta dos depoimentos extraídos das entrevistas, submetidos a um trabalho analítico inicial de decomposição que consistiu na identificação das principais ECH, e IC e/ou AC presentes em cada um dos discursos individuais, elaborando-se IAD1 específicos para cada um dos grupos de RS. Posteriormente, construímos os DSC para cada IC e/ou AC de cada um dos grupos, reunindo e editando as ECH correspondentes a cada IC e/ou AC, utilizando-se IAD2. Como produto desta etapa, obtivemos DSC e ECH específicos para cada RS. AS ECH foram ainda sinalizadas em cor **verde** quando foi classificada como correspondente a RS de cura e **vermelho** quando foi classificada como RS de não cura.

Ainda para atender aos objetivos do nosso estudo, como etapa final da organização e análise dos dados, elaborou-se, a partir das IC/AC, mapas conceituais de cada um dos dois grupos de entrevistas, a título de síntese. De uma maneira geral, os mapas conceituais podem ser entendidos como diagramas que indicam relações entre conceitos (NOVAK & CAÑAS, 2010). Mais especificamente, podem ser interpretados como diagramas hierárquicos que procuram refletir a organização conceitual de um corpo de conhecimento ou de parte dele. Ou seja, sua existência deriva da estrutura conceitual de um conhecimento. Para a elaboração dos mapas conceituais, utilizamos o *software* livre CmapTools®, desenvolvido pelo *Florida Institute for Human & Machine Cognition*, obedecendo as seguintes etapas (NOVAK CAÑAS, 2010):

- Identificação e listagem dos conceitos-chave do conteúdo.
- Ordenação dos conceitos, colocando o(s) mais geral(is), mais abrangente(s), no topo do mapa e agregação gradual dos demais até completar-se o diagrama de acordo com uma hierarquia progressiva que vai dos conceitos mais abrangentes aos mais específicos.
- Conexão dos conceitos uns com os outros por meio de linhas e rotulação dessas linhas com uma ou mais palavras-chave que explicitem a relação entre os conceitos, sugerindo uma proposição que expresse o significado da relação.
- Leitura do mapa construído, identificando a qualidade da simetria e análise dos conceitos ou grupos de conceitos e de suas relações entre si, com posterior reconstrução do mapa.

Os mapas conceituais elaborados na etapa final da organização e análise dos dados nos permitiram identificar especificidades de representação social percebido em cada grupo e sua relação com a percepção de cura, e, assim, uma comparação entre ambos os grupos.

4.6. Aspectos Éticos do Estudo

Todas as etapas da pesquisa foram desenvolvidas obedecendo as Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa Envolvendo Seres Humanos do Conselho Nacional de Ética em Pesquisa/Ministério da Saúde, Resolução 466/12.

Os participantes assinaram um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE, onde foram esclarecidas as etapas e objetivos da pesquisa e assegurou-se a confidencialidade e privacidade do estudo. Foram assegurados os princípios éticos de beneficência, não maleficência, justiça e autonomia, além de inferir riscos mínimos e a redução de quaisquer desconfortos aos participantes. Somente ingressaram na pesquisa após assinatura do mesmo.

Os princípios éticos foram obedecidos da seguinte forma, nesta pesquisa:

- **Beneficência:** os resultados da pesquisa serão devolvidos à sociedade por meio de publicações científicas que possibilitarão uma melhor abordagem da questão da cura em hanseníase. Além de serem devolvidos aos profissionais de saúde do CRH, que colaboraram com a pesquisa.
- **Não maleficência:** garantia de sigilo e confidencialidade aos participantes por meio da preservação de suas identidades.
- **Justiça:** ao evidenciar as percepções do sujeito hanseniano sobre a cura da sua doença, esta pesquisa reforça ações da política de saúde colocando-o como centro destas.
- **Autonomia:** foi esclarecido aos sujeitos da pesquisa, por meio do TCLE, o direito de decidir participar ou não da pesquisa, além de a qualquer momento, poder desistir da pesquisa e se negar a responder a qualquer um dos questionamentos.

A coleta de dados somente foi executada após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), sob o CAAE: 61828616.8.0000.5053.

5. RESULTADOS E DISCUSSÃO

5.1 Perfil sociodemográfico e clínico dos casos de hanseníase multibacilar em alta por cura, na cidade de Sobral – CE no período de jan. à out. de 2016.

No período de janeiro a outubro de 2016, 66 pessoas tiveram alta por cura no município de Sobral, uma média de 6,6/mês. Destes, 46 tiveram a forma multibacilar da doença e após aplicados os critérios de inclusão 33 formaram a amostra do estudo. Um total de 10 entrevistas foram realizadas até que se observou a saturação dos dados, adotada como limite amostral para esta pesquisa.

Da amostra, n=4 (40%) eram do sexo feminino e n=6 (60%) do sexo masculino, a média de idade foi de 48,2 anos. Todos os participantes tinham uma ocupação antes do diagnóstico da doença que variava de pedreiro (n=3), doméstica (n=2), atendente (n=1), vendedor ambulante (n=1) e marceneiro (n=1), enquanto, depois da alta por cura, foi percebida uma taxa de desemprego de 40%, conforme Tabela 6.

Tabela 6 - Caracterização social e demográfica da amostra estudada

Sexo	Feminino	40% (n=4)
	Masculino	60% (n=6)
Idade	Faixa Etária	20 a 67 anos
	Média	48,2 anos
Escolaridade	Analfabeta/Ignorado	10% (n=1)
	Fundamental incompleto	50% (n=5)
	Fundamental completo	20% (n=2)
	Ensino médio incompleto	10% (n=1)
	Ensino médio completo	10% (n=1)
Estado Civil	Solteiro(a)	50% (n=5)
	Casado(a)	50% (n=5)
Ocupação	Antes da hanseníase	Empregados: 100% (n=10)
	Depois da hanseníase	Desempregados: 40% (n=4)
		Aposentados: 30% (n=3)
		Continuou trabalhando 30% (n=3)

Fonte: Secretaria de Saúde de Sobral/CE, 2017.

A hanseníase atinge normalmente homens e mulheres com distribuição semelhante, embora pesquisas mostrem maior detecção relativa em mulheres, neste estudo observou-se o contrário, uma maior incidência em homens (60%) (LANA, et al. 2003; CAMPOS, 2005; MIRANZI, 2010). A maior detecção em mulheres, é dita relativa, porque acredita-se que as mulheres procuram mais os serviços de saúde do que os homens, e isto pode refletir maior detecção 'irreal' de doenças em mulheres do que em homens. Em pesquisa de Oliveira e Ramanelli (1998) 64,4% dos homens ignoravam o foco inicial de sua doença, fato que pode gerar um mascaramento da incidência da hanseníase entre os sexos.

A hanseníase é considerada uma doença de adultos pelo longo período de incubação. Na maioria das vezes, as pessoas são acometidas por hanseníase enquanto adultos jovens, na fase 'produtiva economicamente da vida'. No entanto, as crianças também são suscetíveis a adoecer de hanseníase e isto evidencia foco de transmissão ativo na região (LIMA, 2010). É comum na literatura, uma idade média de incidência em torno de 40 anos, período em que os indivíduos estão trabalhando, em contato com várias pessoas e situações, e assim, mais propensas às doenças infectocontagiosas (SOUZA, 2013).

Neste estudo, toda a amostra possuía uma ocupação antes do diagnóstico da doença, fato alterado quando se percebe que após a doença 40% tornou-se desempregado, o que se pode supor é que a Hanseníase interferiu negativamente na capacidade para o trabalho destas pessoas. Tal constatação pode ter influenciado na RS de cura das pessoas, visto que o trabalho está intimamente relacionado a sensação de bem-estar, realização pessoal e de boa qualidade de vida para as pessoas (MORIM, 2001).

Dos entrevistados, todos tiveram o tratamento regular de 12 meses de duração, com 12 doses supervisionadas mais as domiciliares. Desses, 50% (n=5) apresentavam sequelas após a alta por cura e 40% (n=4) tiveram ou seguem ainda com reações em tratamento. Da amostra, 20% (n=2) apresentaram tanto sequelas quanto reações. A caracterização dos casos é apresentada na Tabela 7 abaixo.

Tabela 7 - Caracterização dos casos de hanseníase da amostra estudada

Relato de contato prévio com a doença	SIM	30% (n=3)
	NÃO	70% (n=7)
Contatos examinados	SIM	100% (n=10)
Episódio Reacional	SIM	40% (n=4)
	NÃO	60% (n=6)
Grau de incapacidade	Início do tratamento	Grau 0 – 30% (n=3)
		Grau 1 - 20% (n=2)
		Grau 2 – 50% (n=5)
	Fim do tratamento	Grau 0 – 10% (n=1)
		Grau 1 – 50% (n=5)
		Grau 2 – 40% (n=4)
Sequelas	SIM	50% (n=5)
	NÃO	50% (n=5)
Comorbidades	NÃO	80% (n=8)
	Diabetes Mellitus	10% (n=1)
	Hipertensão Arterial	20% (n=2)

Fonte: Secretaria de Saúde de Sobral/CE, 2017.

Dentre os contatos da amostra, 100% foram analisados, o que reflete uma boa organização estratégica da atenção básica de saúde do município. O exame de contatos constitui uma busca ativa de casos, por meio do diagnóstico precoce, esta avaliação é entendida como estratégia da vigilância epidemiológica (BRASIL, 2002). No Brasil, em 2015 foram examinados 78,2% dos contatos registrados, enquanto no Nordeste examinou-se 73,1%, pior escore dentre as regiões no ano (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2016). A dificuldade encontrada na execução desta atividade é normalmente relacionada à ocultação do diagnóstico por alguns pacientes à sua família ou às dificuldades estruturais da atenção básica da região (LANA, et al. 2003).

O grau de incapacidade mede alterações no organismo relacionadas à hanseníase, as quais obedecem aos critérios: grau 0 - quando não há problema com os olhos, mãos e pés devido à hanseníase; grau 1 – existe alteração de sensibilidade relacionado à hanseníase; e para o grau 2 – quando existe alteração de função relacionada à hanseníase (BRASIL, 2002). Para Virmond e Vieth (1997), a estratégia de eliminação da hanseníase estaria centrada no diagnóstico precoce e tratamento adequado dos pacientes, relegando a segundo plano a prevenção de incapacidades, e assim, explicando-se o grande número delas. Entretanto,

discute-se a afirmação pois, o diagnóstico precoce mais o tratamento correto são pontos-chaves para a prevenção de incapacidades, estando posicionada indiretamente como foco da estratégia. A associação que se faz aqui é entre a presença de incapacidades e sua relação com a confusão ao diagnosticar os casos e ao desconhecimento dos sinais e sintomas da doença, que parte dos próprios profissionais de saúde (Tabela 9). Ao se analisar os resultados apresentados, observa-se que houve uma piora nos escores, evidenciando a evolução da doença e sua relação com a presença de reações em seu percurso.

Sobre o tratamento, observou-se que a UBS se configura como fornecedora de medicamentos e norteadora do processo de cura, desta análise, gerou-se o DSC descrito abaixo (Tabela 8).

Tabela 8 - DSC da amostra sobre como tratou a hanseníase

ECH	DSC
<p><i>O posto de saúde é o provedor do tratamento para Hanseníase.</i></p>	<p>“Eu só usei os remédios do posto: eu tomava 1 uma vez por mês lá e levava para casa para os outros dias (E1, E2, E3, E4, E5, E6, E7, E8, E9, E10). Teve uma vez que eu precisei comprar porque não tinha no posto, mas era o mesmo que entregavam lá.”</p>

Fonte: Própria da autora.

Todo o acompanhamento desde o diagnóstico, o tratamento e a reabilitação para as sequelas de hanseníase são disponibilizados inteiramente pelos SUS. A equipe de saúde local (a ESF) é responsável por entregar mensalmente, para todos os casos da doença, a medicação para uso diário e mensal. Além, de acompanhar e investigar sequelas e reações, é proporcionado também apoio aos pacientes para o seguimento do tratamento e orientações sobre os autocuidados necessários (BRASIL, 2002). Nesta amostra, o sistema biomédico foi o único provedor do tratamento, embora a literatura mostre que diversas vezes outras fontes de cura sejam buscadas para o tratamento de doenças, como a cura espiritual e a cura por meio de agentes da natureza (HELMAN, 2009).

A cura que na visão biomédica significa morte do bacilo e conseqüente freio na transmissão, e a eliminação de sequelas orientam as ações dos serviços de saúde (BAIALARDI, 2007). O tratamento toma forma de restabelecimento da função perdida pela enfermidade, diminuindo a possibilidade de sequelas e assim, de tornar pública a doença,

reduzindo a exposição ao preconceito social compartilhado. Entretanto, a medicação não age contra o auto preconceito, aquele experimentado pelo indivíduo contra si próprio. Este, promotor de sentimentos depressivos, é bastante frequente e direciona, também a busca pela cura. Para ‘tratar’ esta questão, os profissionais de saúde lançam mão de estratégias de esclarecimento e orientação, como observado em alguns discursos, a fim de que se conhecendo a doença, elimine-se o estigma. Mas, mesmo assim, as ações educativas, nesse aspecto, parecem ser insuficientes frente às expectativas dos pacientes e ao real empoderamento do portador na luta contra a doença, como visualizados na Tabela 9 (PALMEIRA, 2012).

5.2 Representações sociais sobre a causa e a definição de hanseníase

A totalidade da amostra não soube definir Hanseníase, ou explicar o que seria a doença. A partir das entrevistas foi gerado o seguinte DSC (Tabela 9).

Tabela 9 - DSC da amostra sobre o que é a hanseníase

ECH	DSC
<i>As pessoas não sabem o que é a Hanseníase</i>	“Eu não sabia o que era a hanseníase e até hoje não sei direito o que é (E1, E5, E6, E7, E8, E9, E10). A gente suspeita quando aparecem manchas no corpo (E2, E10), dificuldade de se movimentar (E4). A gente confunde, e até o médico confundiu na hora de dizer o que a gente tinha, com alergia (E9, E10), lúpus, reumatismo (E3) porque afeta os ossos (E9) e cobreiro (E8). No começo, fui em três rezadeiras para ver o que era, mas não resolveu, aí foi que procurei o médico e ele me explicou que era hanseníase (E2, E3, E7, E8), mas não sei lhe dizer não (E2, E6, E3, E8, E10).”

Fonte: Própria da autora.

Destaque preocupante é dado quando se considera que toda a amostra (n=10) não soube dizer o que é a hanseníase, mesmo tendo tido a doença, é difícil para os indivíduos conceituá-la, e esse desconhecimento em torno da doença já foi relatado em estudos anteriores (EIDT, 2004; BAIALARDI, 2007)). Isso contribui para o diagnóstico tardio e com ele, aumento das sequelas e deformidades. Além de estar relacionado à percepção de cura, pois como estas pessoas vão curar-se de algo que não sabem o que é? Diante deste aspecto, mesmo que os instrumentos de saúde afirmem que a doença está eliminada, os limites de cura e

doença tomam uma outra forma, individual e relacionada às alterações percebidas na vida diária destas pessoas, que, por sua vez, são influenciadas pelo diagnóstico tardio (ANDRADE, 2000). Estes resultados podem estar associados às RS de ausência de cura da amostra.

A suspeita de que existe algum problema de saúde surge a partir da dificuldade de se movimentar e das manchas no corpo, o que leva o indivíduo a buscar ajuda terapêutica e a suspeitar de que algo ali foge da ‘normalidade’. De acordo com a literatura, os principais sintomas que levaram as pessoas com hanseníase a procurar assistência de saúde são: a presença de manchas no corpo, dormências, inchaços e dores nas articulações, corroborando os achados demonstrados na Tabela 9 (MARTINS e IRIART, 2014).

Percebe-se que embora a divulgação midiática e os esforços do Ministério da Saúde em ‘naturalizar’ a doença, a hanseníase ainda é motivo de confusão até mesmo para aqueles que a possuíram. Várias doenças dermatológicas são confundidas pelo público leigo e, inclusive, pelo profissional de saúde, como evidenciamos nas entrevistas, os diagnósticos errôneos de Lúpus, Reumatismo, Alergia e Cobreiro (Herpes-Zóster). Existem doenças que provocam lesões de pele semelhantes às lesões características da hanseníase, e que podem ser confundidas com as mesmas (Tabela 9). Mas, a principal diferença entre a hanseníase e outras doenças dermatológicas é que as lesões de pele da hanseníase sempre apresentam alteração de sensibilidade, enquanto, as demais doenças não apresentam essa característica. As lesões de pele específicas da hanseníase são: manchas esbranquiçadas ou avermelhadas, lesões em placa, infiltrações e nódulos (BRASIL, 2002).

Estudos revelam que os comportamentos de uma população frente a seus problemas de saúde, como adoção de medidas de prevenção ou de risco e sobre a utilização dos serviços de saúde disponíveis, são construídos a partir de universos socioculturais específicos e da posse de conhecimento em torno do tema. Pois, a percepção do que é relevante e problemático, do tipo de ação que cada problema requer é, para os indivíduos de uma comunidade, determinada por redes que articulam conceitos biomédicos e culturais e determinam formas características de pensar, agir e reagir frente a um problema de saúde específico (UCHÔA, 1994).

As escolhas, as avaliações e as “aderências” feitas pelos indivíduos a determinadas formas de tratamento constituem o itinerário terapêutico, este relaciona as diferentes buscas individuais e às possibilidades socioculturais com as quais cada paciente conta para a resolução de seu problema. O itinerário terapêutico retrata o percurso seguido em busca do

tratamento e da cura, e até mesmo as avaliações equivocadas em torno dos diagnósticos obtidos (ALVES e SOUZA, 1999). Freidson (1988) propõe o conceito de “sistema leigo de referência”, no qual o sujeito desencadeia uma sequência de práticas destinadas a uma solução terapêutica. Assim, quando um indivíduo é “definido” como doente, desenvolve uma sequência de ações autorreferenciadas com o objetivo de buscar uma solução terapêutica, chama-se esse processo de “carreira da enfermidade”.

Uma das opções alternativas de nossa amostra, que constituiu parte desta carreira da enfermidade para a resolução dos sintomas da doença, foi a rezadeira, símbolo do saber e da fé comunitária, direcionando-se aos primórdios do cuidado em saúde. No Brasil, a prática curandeira é conhecida desde os tempos da colonização, através de conhecimentos que buscam a cura pela natureza e pela reza. Para as mulheres rezadeiras a cura é um dom especial, em alguns casos hereditários, por intermédio dos ensinamentos de outros curandeiros, ou mesmo por meio de suas conexões com espíritos ancestrais. Encontram-se nessas, o engajamento e a inserção na vida da comunidade, percebe-se a existência de vínculos na interação delas nestes espaços, já que compartilham das mesmas condições sociais, culturais, religiosa e espiritual assumindo o papel de cuidadoras da saúde local e detentoras da confiança comunitária (SENA, 2011).

A partir das entrevistas analisadas verificou-se que o diagnóstico tardio esteve associado ao itinerário terapêutico de cada caso e às confusões entre hanseníase e demais problemas dermatológicos (Tabela 9). Martins e Iriart (2014) destacam que a capacitação deficiente dos profissionais de saúde para diagnosticar precocemente a enfermidade associada ao estigma e ao preconceito favorecem o silêncio em torno da doença e a prática da automedicação, os quais contribuem para o agravamento dos sintomas e sequelas antes da busca de ajuda médica.

Quando questionados sobre o porquê de terem tido a doença, as explicações foram diversas, citadas por vários indivíduos. Alguns culpavam os hábitos de vida (n=5): tabagismo, alcoolismo, exposição ao sol, outros afirmaram que a causa foi o contato com pessoas doentes e não vacinação (n=3), e outros não souberam explicar (n=5) ou acreditam que foi providência Divina (n=1). Os seguintes DSC foram gerados após a análise das respostas (Tabela 10).

Tabela 10 - Fatores desencadeantes da Hanseníase segundo a amostra estudada

ECH	DSC
<i>A Hanseníase foi justificada por fatores sobrenaturais</i>	É Deus que coloca as coisas, os obstáculos, na vida da gente para a gente vencer, né? (E10) Aí, eu acho que foi Deus que colocou na minha vida, porque eu tinha que passar por isso (E7).
<i>A Hanseníase foi justificada pelo comportamento pessoal</i>	Deve ter sido por causa da bebida, do fumo (E2) e do sol (E5). E também porque tive contato com o vento e “bafo” vindo de pessoas que estavam doentes e não fui vacinado, né? (E1, E3, E4).
<i>As pessoas não sabem explicar porque tiveram Hanseníase</i>	Não sei porque eu tive, não (E1, E6, E8, E9, E10).

Fonte: Própria da autora.

A causa da doença foi atribuída a vários fatores, sendo que metade da amostra (n=5) não soube apontar uma causa para a doença, tal resultado não era esperado. Segundo Santos (2006), que em pesquisa realizada em Sergipe encontrou resultado semelhante, a causa da hanseníase já deveria ter sido entendida, pois estas pessoas já passaram por no mínimo um ano de tratamento e convívio com a doença. Nenhum dos entrevistados apontou que a doença seria provocada por uma bactéria, entretanto, 30% (n=3) ressaltou o contato com outras pessoas doentes como a causa da transmissão. As condições insalubres do ambiente como exposição ao sol, também foram mencionadas como causadoras da doença e corroboram com os achados de Santos (2006).

Helman (2009) afirma que as teorias leigas para a causação das doenças circulam dentro de quatro explicações: as que vem de dentro do indivíduo (relacionadas ao mau funcionamento do corpo), àquelas do mundo natural (desencadeadas pela natureza), as do mundo social (conflitos interpessoais) e as provenientes do mundo sobrenatural (deuses, entidades ancestrais). A interação destes quatro fatores dependeria, segundo o autor, do grau de instrução e maior acesso às informações de saúde da população. Duas destas categorias foram predominantes neste estudo, a categoria de etiologia sobrenatural e comportamento pessoal, inclusa em causação social (HELMAN, 2009).

Segundo Minayo (1988) é comum a explicação das doenças estar relacionadas à quatro domínios: *causação natural*, que engloba a exposição à agentes da natureza e o desequilíbrio com comidas e bebidas; *causação socioeconômica*, referidas às condições materiais de existência: trabalho, relações sociais e com o sistema de saúde; *causação*

sobrenatural que abrange as explicações relacionadas aos espíritos e seres transcendentais; e *causação psicossocial*, referido aos sentimentos e emoções prejudiciais à saúde (*Grifo nosso*). Destes, apenas o último domínio não foi citado nos discursos analisados.

A causação sobrenatural sempre teve um elo explicativo para a hanseníase, pelo caráter punitivo, relacionado ao pecado no passado da doença. Além disso, as pessoas procuram explicações sobrenaturais quando seu senso comum não dá conta de decodificar determinadas situações da vida, consideradas adversas. Percebe-se tal relação quando o indivíduo tenta justificar a doença como algo “predestinado a acontecer com ele”, como vontade divina (LINS, 2010; SANTOS, 2006; MINAYO, 1988).

Para Houtart (1994), “a religião faz parte das idealizações, ou seja, das representações que os seres humanos fazem de seu mundo e de si mesmos”. Durkheim (1998), afirma, inclusive, que a religião foi fonte para os primeiros sistemas de significações. As pessoas constroem uma realidade que é perpassada por suas crenças religiosas, é realizado um trabalho intelectual sobre a realidade para interpretá-la, torná-la entendível, trabalho esse que é permeado pelas condições concretas e históricas dos atores sociais (MOSCOVICI, 2007). Dessa forma, a igreja também está ligada aos conceitos de adoecer e curar-se.

Na igreja, a doença, além de ser vista como um problema físico, tem um significado específico de como se dá a relação da pessoa doente com a religião. Assim, o não adoecimento demonstra um certo grau de proteção ou bênção que o fiel tem, sugerindo a noção de corpo fechado. Já as demais pessoas possuem o corpo aberto, atribuído à submissão aos prazeres carnis, à procura por outras religiões. Além disso, a doença pode ser vista também como uma provação de fé a ser enfrentada, caso que é sugerido em nossos resultados (CERQUEIRA-SANTOS, 2004).

Mais uma vez, a percepção de cura é associada à aspectos subjetivos e individuais. Pois, se o que provocou a doença foram fatores sobrenaturais ou ligados à religião, apenas a resolução desses fatores pode levar à cura, independentes da eliminação do bacilo. Se para o doente a doença teve caráter punitivo em resultado de uma transgressão moral, somente após a purificação moral, o corpo se tornará sadio outra vez (MINAYO, 1994). Assim, estes resultados podem estar relacionados a sensação de não cura da amostra, após o término da PQT.

5.3 Representações de cronicidade e estigma em hanseníase

As pessoas foram levadas a falar de suas vidas antes e depois da doença e logo após, apontar suas perspectivas de futuro, a fim de se identificar a existência de caráter crônico da hanseníase. Desta comparação, surgiram os seguintes DSC apresentados na Tabela 11.

Tabela 11 - DSC da amostra estudada sobre o viver com hanseníase

ECH	DSC
<i>A vida antes da doença era boa</i>	“Minha vida antes da doença era normal (E1, E6, E9, E10), boa (E2, E3, E4, E5, E7, E8), não sentia nada, sem restrições (E3) e eu podia trabalhar (E5, E8) e ir aonde eu quisesse (E7).”
<i>É difícil conviver com a Hanseníase</i>	“A gente fica abalado quando sabe que tem Hanseníase, dá depressão, eu botei na cabeça que olhavam para mim com pena, com nojo, pensei até em fazer besteira, porque pense numa ‘doença velha’ ruim, mas graças a Deus isso passou (E2, E3, E9). Eu ainda hoje evito sair em público quando as lesões estão à mostra, porque o povo fica perguntando (E9).”
<i>A vida depois da doença fica “tumultuada”</i>	“Depois da hanseníase fica tudo mais “tumultuado”, a gente tem de cuidar mais da saúde (E1, E5), a pele fica sensível, a gente fica ‘preta’, por causa dos remédios. (E3, E10), existem restrições (E6, E7), durante um ano eu tive reação, parece que era o corpo botando para fora a doença (E7). E se tiver sequelas não ficamos bem, não (E4).”
<i>As pretensões futuras são relacionadas a restabelecer a vida de antes da doença</i>	“Eu pretendo trabalhar (E3, E5), me curar das sequelas, ter a vida de antes da doença (E4, E6, E9, E10) e cuidar mais da saúde a partir de então (E1, E2, E7).”
<i>As pessoas estão conformadas com suas vidas</i>	“Aí é entregar nossas vidas a Deus (E7, E1), porque já vivi o que tinha para viver (E8).”

Fonte: Própria da autora.

A vida antes da hanseníase foi apontada como normal e boa pelos entrevistados, por causa da liberdade de poder fazer tudo o que se propunham. E, por normal, consideremos o conceito definido por Canguilhem (2009): “normal é aquilo que é como deve ser, o que se encontra, comumente, na maior parte dos casos de uma espécie determinada ou o que constitui a média ou o módulo de uma característica mensurável.” Por outro lado, o que foge à regra, é desarmonioso, é apreendido sob a forma de valor negativo pelos indivíduos, aqui cabendo a definição de adoecer. Cada ser possui um próprio padrão para a normalidade, por isso, o limite entre o normal e o patológico é impreciso para diversos indivíduos considerados

simultaneamente. O indivíduo é quem avalia essa fronteira porque é ele quem sofre suas consequências, no próprio momento em que se sente capaz ou não de realizar as tarefas que uma nova situação lhe impõe. Assim, ser normal é ser capaz de se adaptar e interagir com o meio da maneira que é esperada pela maioria, àquilo que é comum na sociedade.

Nos discursos analisados, o emprego do verbo no passado, “*a vida era boa, era normal não sentia nada, podia trabalhar*” denotam que em comparação com o presente, este está diferente, não é mais bom e normal. Isto é confirmado quando se afirma que a vida atual está “tumultuada” porque os cuidados com a saúde aumentaram. Entende-se tumultuada neste contexto, a vida onde existem preocupações com a saúde e limites para a funcionalidade do corpo, diante das alterações provocadas pela hanseníase. Além disso, foi citada a pretensão de “*se curar das sequelas*” como determinante para as possibilidades futuras de ter a vida de antes da doença. Subtende-se então, que os discursos analisados estão relacionados à ausência de cura na amostra.

Pôde-se perceber através dos discursos que o adoecimento foi mantido vivo por pistas visuais (sequelas e alterações na pele) e dificuldade de adaptação à nova norma, o que perpetua a dor e estigma na memória dos próprios indivíduos, amigos e família (HELMAN, 2009). Assim, se desenvolve uma situação de sofrimento crônico que segundo a Portaria nº 483, de abril de 2014, doença crônica é aquela doença que apresenta início gradual, com duração longa ou incerta, que, em geral, apresentam múltiplas causas e cujo tratamento envolva mudanças de estilo de vida.

Neste contexto, a boa saúde é a possibilidade de tolerar infrações à norma habitual e de instituir normas novas em situações novas, enquanto adoecer é tender à polaridade ‘anormal’ da vida, pois o doente passará a se sentir enfermo à medida que não conseguir reagir da mesma maneira, tida como ‘comum’, no contexto em que vive. O homem só se sente em boa saúde quando não está apenas adaptado ao meio e às suas exigências, mas, também, quando é capaz de se adaptar às novas normas de vida (CANGUILHEM, 2009). O que se percebe nos discursos é uma dificuldade de readaptação segundo as novas capacidades de trabalho, necessidades de remédios e visitas aos serviços de saúde. Uma nova rotina é requerida destes indivíduos, sua normalidade foi alterada desde o momento do diagnóstico de hanseníase e readaptar-se ao meio requer sobretudo superação do preconceito que envolve a doença, inclusive daquele reportado pelos próprios entrevistados, o auto preconceito.

Pela análise dos discursos, pode-se perceber que a hanseníase ocasionou sofrimento psíquico para os entrevistados, pois estes manifestaram sensações de depressão, tristeza, nervosismo e impotência. Achados semelhantes foram encontrados por Nunes (2011) em estudo realizado também na cidade de Sobral com pessoas em tratamento de hanseníase multibacilar. Tais sentimentos negativos, associados a ausência de normalidade refletem-se principalmente na execução do trabalho e das atividades rotineiras, ter a vida de antes significa para estas pessoas, voltar ao estado em que era possível trabalhar para garantir seu sustento, cuidar da família e da própria vida sem limitações (CANGUILHEM, 2009).

A maneira própria de como se vivencia a moléstia, que é baseada no modo de lidar com as experiências negativas da vida e relaciona aspectos sociais, culturais, biológicos e emocionais. A interação desses fatores leva a esconder a doença, ao auto isolamento e preconceito recíproco, o que restringe relações de amizade e participação social como um todo (BAIALARDI, 2007; EIDT, 2004; HELMAN, 2009). O significado da doença depende do sentido que lhe é atribuído, e isso se vincula a fatores intrínsecos na sociedade, tais como as experiências passadas, crenças que povoam o imaginário do senso comum, informações obtidas pelos meios de comunicação e serviços de saúde (BARBOSA, 2007).

Em vários momentos a imagem da hanseníase é considerada pelo portador como algo muito ruim, tal avaliação é baseada no sofrimento psíquico, social e físico associado à doença. Para tanto, o meio biomédico mostra-se insuficiente, e para restaurar a norma desejada de algo tão complexo, recorre-se, muitas vezes, aos poderes mágicos e inexplicáveis da fé, o que resta é esperar que a natureza por si própria resolva a dor “Aí é entregar nossas vidas a Deus” (NUNES, 2008; PALMEIRA, 2013; MINAYO, 1988).

A percepção estética e funcional do corpo orienta a readaptação do organismo à sua nova condição, enquanto pessoa atingida pelo bacilo de hans, principalmente, se lhe restaram sequelas da doença. Os discursos “*a gente fica preta*” e “*ainda hoje evito sair em público quando as lesões estão à mostra*” evidenciam a influência da autoimagem nos relacionamentos interpessoais, devido ao sentimento de estranhamento relacionado ao próprio corpo, ocasionando isolamento, vergonha, e dificuldade de aceitação da nova imagem corporal (PALMEIRA, 2012). O escurecimento da pele relatado em alguns dos discursos deve-se à Clofazimina, que é tomada uma vez por mês e também diariamente para o tratamento multibacilar, a alteração desaparece dentro de alguns meses depois de acabar o tratamento, mas enquanto visível, contribui para exteriorização da doença (OMS, 2000).

Apesar disso, dentre os entrevistados, poucos indivíduos relataram claramente preconceito em suas relações próximas. Apenas dois dos participantes (E5, E9) referem que após o diagnóstico um foi abandonado pela esposa (E5) e seus amigos afastaram-se (E9), apontando a doença como justificativa para a separação. Nos discursos dos mesmos (E1, E5) percebeu-se auto preconceito. Os resultados destacam, também, a importância do apoio da família e dos amigos para o enfrentamento da doença, conforme observado abaixo, na Tabela 12.

Tabela 12 - DSC da amostra entrevistada sobre percepção de preconceito em hanseníase

ECH	DSC
<i>Não houve percepção de preconceito nas relações próximas</i>	“Todos nós tivemos o apoio da família, ajudaram, não teve preconceito. A maioria de nossos amigos não se afastaram, a relação com as pessoas não mudou, ao contrário, nos deram força (E1, E2, E5, E7, E8, E10), ficaram tranquilos porque depois de iniciados os remédios a hanseníase não é mais transmitida (E3, E4).”
<i>Houve auto preconceito</i>	“Eu mesmo tive depressão quando soube da doença (E3, E9).”
<i>Houve percepção de preconceito nas relações próximas</i>	“A minha esposa me deixou depois que soube da doença (E5) e alguns amigos se afastaram com medo de pegar (E9).”

Fonte: Própria da autora.

Quando tornado público, o diagnóstico e o tratamento da hanseníase geram comportamentos que, na visão dos acometidos, é piedoso ou de repulsa, atrelado ao que a hanseníase representa para aquela comunidade. O comportamento de dor é influenciado por fatores sociais, culturais e psicológicos segundo Helman (2009). São esses fatores que determinam a forma como tal ação vai ser desempenhada e como esta vai ser percebida pela comunidade. Essas atitudes podem ser conceituadas como “comportamento signficante” descrito por Jodelet (2005) como aqueles que revelam socialmente as representações de um grupo que nos discursos são objetivamente manifestados. Reações como: rejeição do companheiro e de amigos, discriminação e tentativa de esconder a doença denotam as representações negativas, bastante atreladas ao estigma e ao preconceito associado à hanseníase (PALMEIRA, 2013).

Em indivíduos que perceberam manifestações preconceituosas, um determinante é acrescentado à cura ou não da doença, o determinante psicossocial. Por isso, considera-se que a hanseníase tem caráter de doença social e, assim, deve ter como um dos focos de tratamento, a cura social. Pois, se estes indivíduos mesmo depois de estarem curados pelo meio biomédico, são percebidos pela sociedade como “doentes” e tratados como tal, para eles a cura não foi efetivada. Assim, o sofrimento em decorrência da doença é perpetuado, além disso, o âmbito psicossocial é também um causador de doenças, segundo Minayo (1988).

A família foi um grande ponto de apoio para os entrevistados e configurou-se como uma grande aliada no enfrentamento da doença. Bittencourt (2010) ratifica nossos achados, ao ressaltar a importância do apoio familiar para o paciente desde seu diagnóstico até a alta por cura. Ainda assim, houve a percepção de preconceito dentro dos pequenos círculos de interação: amigos e esposa, de pequena parcela da amostra, tendo sido fortemente associado ao contágio. O imaginário em torno da hanseníase e sua caracterização como doença contagiosa ainda resiste nas representações organizadas pela sociedade. Ressalta-se o quanto as representações sociais acerca da hanseníase têm suas raízes históricas profundas que a sustentam por longos anos no senso comum. Mesmo, com a extensa veiculação de informações sobre a hanseníase, é a característica cultural a principal formadora de significações em torno desta temática (BAIALARDI, 2007).

5.4 Representações sociais de cura em hanseníase

Com a análise dos dados percebeu-se que a elaboração das representações sociais de cura em hanseníase emerge direta ou indiretamente da comparação da vida antes e depois da doença. As ECH que possibilitam tal verificação são apontadas na Tabela 13, abaixo.

Tabela 13 - ECH da amostra comparando a vida antes e depois da hanseníase

ECH DE VIDA ANTES DA DOENÇA	ECH DE VIDA DEPOIS DA DOENÇA
A vida antes da doença era normal	A vida ficou tumultuada depois da hanseníase.
A vida era sem dificuldades	Os cuidados com a saúde aumentaram depois da hanseníase.
A vida antes da doença era boa	As pessoas se sentem bem após o tratamento.
Antes da doença não havia problema algum	Depois da doença, a pele fica sensível.
A vida era sem restrições	As pessoas têm medo de aumentarem as manchas no corpo.
Antes da doença, as pessoas tinham boa saúde	Após a doença as pessoas não se sentem boas, por causa das sequelas.
	Após a doença a vida muda porque não é igual a antes da doença.
	Após a doença existem limitações em atividades antes rotineiras.
	As pessoas se sentem bem porque a vida é igual a antes da doença.

Fonte: Própria da autora.

A comparação de vida antes e depois da doença mostrou particularidades diversas da cura: as limitações de vida, os cuidados a mais com saúde, as sequelas, o receio de que a saúde volte a piorar. Todas essas faces da cura têm em comum, o confronto antes e depois do evento patológico. Entretanto, no meio biomédico, predomina a significação de cura relacionada ao dualismo biológico-patológico, de ordem puramente anatômica: "Retorno de um organismo a seu estado funcional normal" (MINAYO, 1994).

Goldstein (1952) ao definir cura, acrescenta que esta incorpora uma nova ordem para o organismo, tanto no campo somático quanto no psíquico com perdas e ganhos que modificam o indivíduo. Do ponto de vista dos religiosos, a cura se refere ao fenômeno pelo qual as pessoas recuperam a saúde física e mental, a segurança, o bem-estar, a honra, o prestígio, e tudo aquilo que reordene o caótico. Quando se analisa esse assunto de suas várias perspectivas, verifica-se a complexidade que envolve o conceito de saúde e doença, vida e morte, ultrapassando e perpassando a realidade biopsicossocial na qual se está inserido (MINAYO, 1994).

Analisando o predomínio das ECH do confronto vida antes e depois da doença, estas puderam ser sintetizadas em “*A vida antes da hanseníase era boa*” e “*Depois da doença, a vida piora*”, a partir disso, predominaram os seguintes DSC (Tabela 14).

Tabela 14 - DSC de RS sobre a vida antes e depois a doença

ECH	DSC
<i>A vida antes da hanseníase era boa</i>	Era normal... não ‘empatava’ em nada, eu não tinha dificuldade alguma, não sentia nada, problema nenhum... Andava no sol, fazia exercício, comia tudo, fazia tudo, e trabalhava direto, né? Era uma vida normal, minha saúde era 100%.
<i>Depois da doença, a vida piora</i>	Agora ficou mais tumultuada, tem que sair para ir ao médico, ao posto, à fisioterapia... eu tinha medo de ficar com mais manchas no corpo, porque disse que mesmo ficando bom, ainda ficam umas manchinhas. Por isso, tem que ter sempre um cuidado a mais, andar sempre calçado, não pode pegar sol, porque a pele fica muito sensível, a gente fica “preto”, tem este pé aqui que não sara, eu ainda não sou bom, meus pés são dormentes, minha mão não tem um pingão de força... Aí a pessoa não se sente igual a antes porque tem dormência e tem queimação, né? Não tem mais ânimo para nada, não dá mais pra sair à noite... E pra mim, ser normal é poder andar descalço, poder jogar bola, poder fazer o que eu fazia, então me sinto melhor um pouco né? Não curado. Mesmo assim, tem gente que se sente bem, igualzinho a antes, normal, trabalhando sem ter dificuldade, quando faz o tratamento direitinho.

Fonte: Própria da autora.

A saúde-doença é muito mais complexa do que àquela representada, na maioria das vezes, pelo sistema médico oficial, na qual o corpo é espaço de intervenção e mudança técnica com o objetivo da cura. Todo o processo de adoecer e curar-se envolve expectativas íntimas e subjetivas que não podem ser reduzidas ao simplismo biológico. São estas características individuais que norteiam a aceitação, a busca e o engajamento no tratamento e resolução do problema. A saúde passa a ser pensada a partir de outros determinantes sociais, e não apenas ausência de doença (COUTINHO e TRINDADE, 2006; MINAYO, 1994).

A maioria dos DSC (Tabela 15) atribuiu a mesma valoração à cura: voltar ao estado anterior à doença, onde não haviam dificuldades. De acordo com Coutinho e Trindade (2006), em pesquisa sobre as representações sociais de saúde no tratamento da leucemia e linfoma, isso não quer dizer que as experiências de adoecer de hanseníase acontecem de forma idêntica para todas as pessoas. Mas, evidencia um significado compartilhado de como a doença é significada, avaliada e pensada a partir do ponto de vista dos acometidos.

Para a OMS: “Saúde é o estado de completo bem-estar físico, mental e social”, e não meramente a ausência de doença ou incapacidade, este conceito assemelha-se ao apresentado pelos discursos. Acrescenta-se a isso um aspecto de individualidade, discutido por Almeida Filho (2000), no qual, "Nem todos os sujeitos sadios acham-se isentos de doença" e onde

"Nem todos os isentos de doença são sadios". Identifica-se constantemente, indivíduos ativos, social e profissionalmente produtivos, sem sinais de comprometimento, limitação funcional ou sofrimento, reconhecidos como sadios, que, no entanto, são portadores de doenças ou sofrem de agravos, sequelas e incapacidades parciais. Outros, encontram-se infectados, possuem comprometimentos, incapacidades, limitações e sofrimento sem qualquer evidência clínica de doença. Além da simples presença ou ausência de patologia, precisamos também considerar as alterações resultantes no seu próprio modo de lidar com o meio, com repercussões sobre a qualidade de vida dos sujeitos. O limite entre saúde e doença é subjetivo e intrínseco às vivências de cada um (ALMEIDA FILHO, 2000; CANGUILHEM, 2009).

A cura em hanseníase significa que o tratamento para a doença foi completado e que o bacilo foi morto, evitando-se a evolução da doença. Uma ampliação do conceito de cura do paciente de hanseníase no que concerne a cobertura assistencial a esse grupo que está fora do registro ativo já foi debatida na literatura (RODRIGUES, 2000; RIBEIRO 2015). A cura, segundo Videres (2010), deve abranger uma reabilitação também social do ex-doente de hanseníase, que vise à supressão de um preconceito injusto e nocivo, enraizado na imagem e história de vida desses indivíduos, com a finalidade de modificar a percepção negativa ou estigmatizante da patologia.

A Qualidade de Vida (QV), condição que significa ter ou não uma boa vida é definida como "A percepção do indivíduo em relação a sua vida no contexto da cultura e do sistema de valores no qual ele vive e em relação a suas metas, expectativas, modelos e preocupações". A QV está intimamente relacionada ao conceito amplo que abrange saúde física, estado psicológico, nível de independência, relações sociais, opiniões, integração com o meio ambiente dentre outros fatores, formando uma rede dinâmica de interações (WHOQOL, 1995).

Uma correlação observada na literatura e que corrobora com nossos resultados, foi de que a maioria das pessoas em alta por cura não trabalha, como consequência do comprometimento provocado pela doença, o que vem a caracterizar uma má reinserção social dos mesmos (SAVASSI, 2010). Dentre os principais determinantes para a QV relacionada à hanseníase são apontados: diagnóstico tardio, formas multibacilares, reações hansênicas, grau II de incapacidade no diagnóstico, preconceito, a capacidade de trabalho após o tratamento, as limitações de atividades, a baixa renda e à escolaridade. Todos estes resultados foram mencionados nos discursos analisados em nossa pesquisa, percebendo-se que uma pior qualidade de vida é associada à percepção de não cura da doença (Tabela 14).

A partir das comparações de vida antes e depois da hanseníase, pôde-se inferir as representações sociais que significam cura ou não de hanseníase. Foram destacadas as expressões-chave que caracterizam cura (**ECH 1 à ECH 6**) e ausência de cura (**ECH 7 à ECH 21**), apresentadas na Tabela 15, abaixo. A percepção de cura pôde ser apreendida direta ou indiretamente pela análise dos discursos dos entrevistados, de onde apontou-se que 40% (E1, E6, E8, E10) partilhavam RS de cura, enquanto 40% (E5, E6, E7, E9) partilhavam RS de ausência de cura, e, ainda, 30% (E2, E3, E4) referiam tanto RS de cura quanto de não cura.

A totalidade de ECH que descrevem cada situação também nos diz da maior complexidade do que é associado a cada RS. Para a categoria **Cura** houveram 06 RS que podem ser resumidas em “*As pessoas sentem-se normais e iguais a antes da doença*”, enquanto para a categoria **Ausência de Cura** foram 11 ECH que trataram de aspectos diversos como sequelas, limitações e dificuldades de adaptação à nova ‘forma’ de funcionalidade (Tabela 15).

Tabela 15 - ECH da amostra estudada sobre cura ou ausência de cura de hanseníase

ECH QUE PREDIZEM CURA	ECH QUE SUGEREM AUSÊNCIA DE CURA
ECH 1 - As pessoas se sentem bem após o tratamento (E1, E2, E8, E10)	ECH 7 - As pessoas não se sentem bem porque não podem trabalhar (E5)
ECH 2 - As pessoas sentem-se bem após a recuperação dos sinais e sintomas da doença (E2, E3)	ECH 8 - As pessoas não se sentem curadas por causa das reações da doença (E2, E9, E5)
ECH 3 - As pessoas se sentem felizes por superarem as sequelas da doença (E4)	ECH 9 - As reações constantes conferem instabilidade às pessoas que tiveram hanseníase (E5, E9).
ECH 4 - As pessoas se consideram normais após a doença (E6)	ECH 10 - As pessoas não se sentem bem por causa das sequelas da doença (E4, E7).
ECH 5 - As pessoas se sentem vitoriosas após o tratamento (E1)	ECH 11 - As pessoas não se sentem normais porque existem limitações em atividades antes rotineiras (E6, E7, E9, E3).
ECH 6 - As pessoas não sentem diferença ao comparar sua vida antes e depois da doença (E1, E2, E3, E8, E10)	ECH 16 - As pessoas sentem-se dependentes do autocuidado e fisioterapia (E7).
	ECH 17 - As pessoas sentem-se, por vezes, abaladas por causa da doença (E2, E5).
	ECH 18 - As pessoas não se sentem bem porque dependem de outras para viver (E5).
	ECH 19 - As pessoas sentem-se diferentes por causa do cuidado a mais com a saúde, depois da doença (E5, E6, E7, E9).
	ECH 20 - As pessoas sentem diferença comparando sua vida antes e depois da doença (E5, E7, E9).
	ECH 21 - As pessoas não se sentem normais porque não fazem o mesmo de antes (E6, E7, E9).

Fonte: Própria da autora.

A vida assume uma polaridade entre o normal e o patológico e o indivíduo perpassa este caminho indo de um polo ao outro durante sua existência. A doença surge quando o organismo é modificado de tal modo a não conseguir interagir com seu meio da mesma maneira que o fazia antes. O estado de doença altera a relação do organismo com o meio que lhe é próprio, requerendo deste, uma nova adaptação segundo suas novas aptidões. Por isto, admite-se a dinamicidade assumida pela amostra para a categoria cura, quando os mesmos indivíduos ora possuem RS de cura, ora de não cura. Esse é processo de retorno à interação com o meio, na maioria das vezes é lento e dificultoso, a depender do tipo de distúrbio funcional e da capacidade de reorganização e readaptação do organismo para obtenção de um novo equilíbrio (CANGUILHEM, 2009).

Na medida em que as pessoas tinham suas atividades limitadas (trabalho, cuidados a mais com a saúde, lazer), a definição de boa saúde como ausência de doença foi fortalecida pelo fato de serem exigidas mudanças no comportamento e rotina dos acometidos. Deste modo, o retorno às atividades rotineiras, garantindo a execução do que tinham planejado para suas vidas e possibilitando a idealização de novos planos, adquiriu o significado de normalidade buscada por cada um dos entrevistados (COUTINHO e TRINDADE, 2006; CANGUILHEM, 2009).

A representação de cura é tida da comparação do presente com um tempo passado, o principal referencial para esta é o “poder trabalhar”. Nas percepções referidas, estar curado é poder ocupar posições que as pessoas doentes não podem estar. A capacidade para o trabalho toma forma de sinônimo para uma boa saúde, para a cura de uma doença, neste caso, um indivíduo que se vê com disposição para o trabalho tende a considerar-se e a ser considerado saudável (KNAUTH, 1991; QUEIROZ e PUNTEL, 1997). Uma interpretação similar foi fornecida por Boltanski (1994) ao ressaltar que, entre as classes sociais mais baixas, a doença tenderia a ser percebida somente quando houvesse uma incapacitação de performance social, representada especificamente pelo trabalho.

As significações para a cura de hanseníase são perpassadas pela recuperação particular do *status* social e biológico anterior à doença, resultante da comparação da vida atual com um passado, onde a interação com o meio era considerada comum. Social, pois a doença, por si só, é ancorada de forma estigmatizante e preconceituosa; e biológica porque as alterações nervosas e osteomusculares provocam incapacidades anatômicas, que por sua vez influenciam na percepção social da doença. Por estes aspectos, o seu modo de enfrentamento é peculiar, similar ao percebido nos casos de AIDS, onde a interação social-biológica é característica

(QUEIROZ e PUNTEL, 1997). Assim, como consideram Alves e Rabelo (1999): “as respostas aos problemas criados pela doença constituem-se socialmente e remetem diretamente a um mundo compartilhado de práticas, crenças e valores”, logo, o significado de cura reflete o senso comum cotidiano em torno da hanseníase.

As representações são geradas para dar sentido lógico e explicativo ao mundo, a partir de interações e percepções compartilhadas. Observa-se nesta pesquisa que a maioria da amostra conceituou cura como: “*voltar a fazer o que faziam antes da doença*”, demonstrando o compartilhamento do que significa cura para estas pessoas. Entretanto, pesquisas demonstram que este é o objetivo de várias pessoas enfermas de doenças diversas, não estando este conceito restrito à hanseníase (KNAUTH, 1991; QUEIROZ E PUNTEL, 1997; COUTINHO E TRINDADE, 2006).

Durante e mesmo após o tratamento podem surgir as reações hansênicas que são uma resposta imunológica do organismo e não significam que a doença esteja piorando ou que o tratamento não esteja fazendo um bom efeito. Nas reações, antigas lesões voltam à tona, podem surgir nódulos avermelhados e doloridos, sinais de dano neural, como a perda de sensibilidade e fraqueza muscular, febre, mal-estar e inchaço, todos esses sintomas contribuem para a sensação de adoecimento de hanseníase mesmo depois de concluir a PQT, visto que podem levar a deformidades irreversíveis (BRASIL, 2002).

Aproximadamente 30% dos pacientes com hanseníase desenvolvem RH ou dano neural em algum momento, com maior frequência nas formas multibacilares, público-alvo desta pesquisa (RODRIGUES, 2011). A presença de incapacidades e deformidades causadas pela hanseníase em um paciente curado é indicador de que o diagnóstico foi tardio ou de que o seguimento clínico foi inadequado, o que amplia os desafios e a complexidade para a atenção à doença (BRASIL, 2002). Apenas um entrevistado não possuía nem sequela, nem reação da doença. Por esta razão, houve percepção de continuidade dos sintomas (não cura) após a PQT, relacionados às RH e sequelas.

Para verificação da influência das incapacidades e reações na elaboração das RS em torno da hanseníase, as ECH foram classificadas conforme o grau de incapacidade da amostra como mostra a Tabela 16.

Tabela 16 - ECH por grau de incapacidade

GRAU 0 (E10)	GRAU 1 (E2, E3, E4, E7, E9)	GRAU 2 (E1, E5, E6, E8)
ECH1	ECH 1	ECH 1
ECH6	ECH 2	ECH 4
	ECH 3	ECH 5
	ECH 6	ECH 6
	ECH 8	ECH 7
	ECH 9	ECH 8
	ECH 10	ECH 9
	ECH 11	ECH 11
	ECH 17	ECH 17
	ECH 19	ECH 18
	ECH 20	ECH 19
	ECH 21	ECH 20
		ECH 21

Fonte: Própria da autora.

Observa-se que na ausência de incapacidade (grau 0) não foram observadas ECH de ausência de cura, e predominaram ECH que representam cura de hanseníase, enquanto que, com o aumento do grau de incapacidade da amostra surgem ECH relacionadas à ausência de cura. Esta relação é justificada pois quanto maiores as incapacidade e dificuldades de interação com o meio após a doença, maior é a exigência do próprio indivíduo e da sociedade para que este se restabeleça como curado e conseqüentemente “normal” (CANGUILHEM, 2009).

Da mesma forma, a classificação das ECH segundo presença ou não de reações hansênicas denota o predomínio de representações de ausência de cura (n=9) associadas à presença de reações (Tabela 17).

Tabela 17 - ECH da amostra estudada classificada por presença ou não de reação hansênica

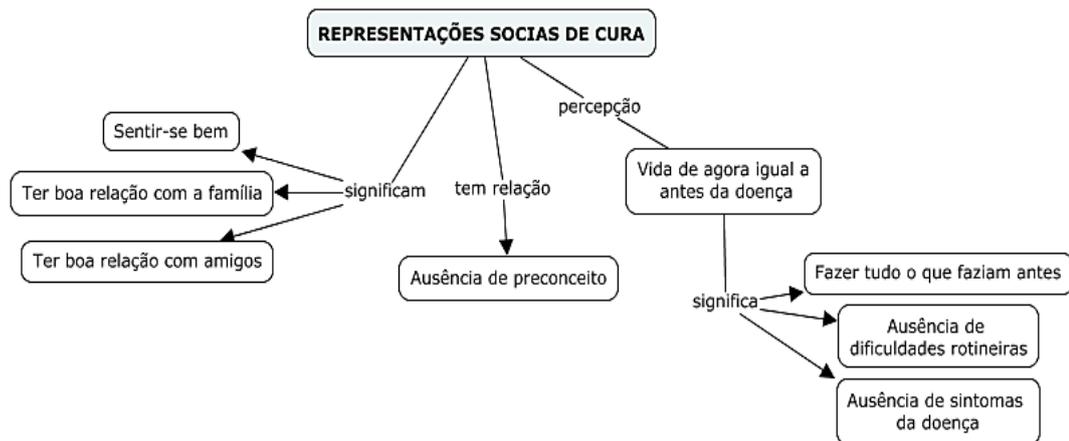
ECH COM REAÇÃO (E2, E5, E9, E10)	ECH SEM REAÇÃO (E1, E3, E4, E6, E7, E8)
ECH 1	ECH 1
ECH 2	ECH 2
ECH 6	ECH 3
ECH 7	ECH 4
ECH 8	ECH 5
ECH 9	ECH 6
ECH 11	ECH 10
ECH 17	ECH 11
ECH 18	ECH 16
ECH 19	ECH 19
ECH 20	ECH 20
ECH 21	ECH 21

Fonte: Própria da autora.

As reações hansênicas estão intimamente relacionadas com a presença de RS de cura ou não da doença. Pois, quando acontecem, tais reações imunológicas resultam em danos neurais, anestésias e fraquezas, o que está relacionado ao aumento das sequelas e deformidades (SCOLLARD et al., 2006; SAUNDERSON 2006). Além disso, em estudos de qualidade de vida em pessoas que portaram a hanseníase, observou-se que o paciente o qual possui expostas suas sequelas tem pior percepção de boa QV e conseqüentemente não percepção de cura da doença.

A partir dos DSC produzidos, para sintetizar as IC e/ou AC e os DSC do grupo de RS que significaram **cura**, elaboramos um mapa conceitual (Figura 2) que representa a visão geral da representação social de cura percebida nesse estudo.

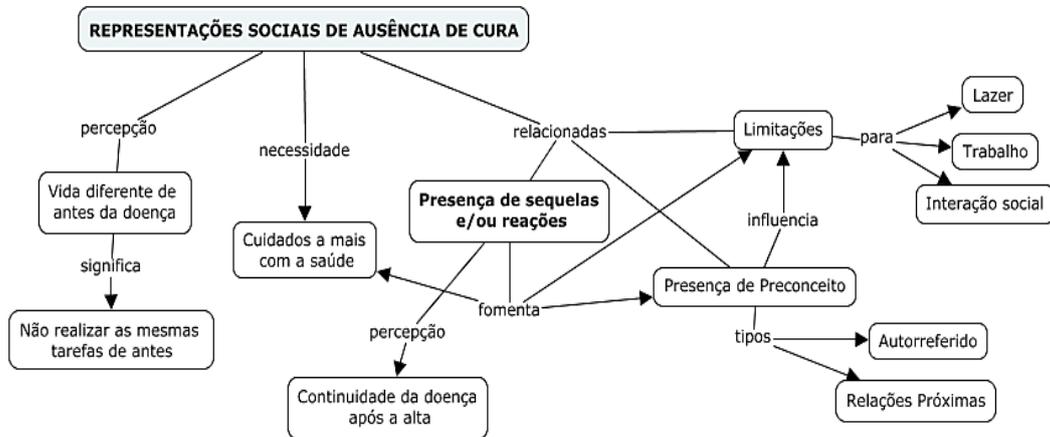
Figura 2 – Mapa conceitual sobre as representações sociais de cura em hanseníase



Fonte: Própria da autora.

Para o grupo de RS que definiram **ausência de cura**, sintetizou-se as IC e/ou AC e os DSC no mapa conceitual abaixo (Figura 3), estabelecendo as relações apontadas pela amostra. Observa-se que tais relações são mais complexas e interligadas do que aquelas referentes à cura.

Figura 3– Mapa conceitual sobre as representações sociais de ausência de cura em hanseníase



Fonte: Própria da autora.

6. CONCLUSÃO

Nesse estudo, confirmou-se que em indivíduos com reações hansênicas e grau de incapacidade elevado, são encontradas, na maioria dos discursos, ECH que significam ausência de cura. Conclui-se ainda que, as representações sociais que traduzem a experiência de adoecer e curar-se de hanseníase são complexas, dinâmicas e fortemente associadas a comparação antes e depois da doença, o antes funcionando como referência para a normalidade da vida.

O que se percebeu é que a cura depende muito mais da capacidade de interação com o meio no qual se está inserido, desempenhando atividades rotineiras como o trabalho, o lazer e atividades de vida diária, do que da eliminação do bacilo do corpo acometido. Uma série de fatores estiveram presentes nos discursos analisados e influenciaram a percepção de cura ou não de hanseníase. Foram eles: sensação de bem-estar, sequelas e/ou reações hansênicas, cuidados a mais com a saúde, assim como, necessidade de frequentar mais os serviços de saúde, capacidade de realizar ou não as mesmas atividades de antes do diagnóstico, capacidade para o trabalho, ter ou não boa relação com amigos e família, percepção de preconceito nas relações próximas, e preconceito autorreferido, conhecimento em torno do que é a doença e de porque ela é causada. Todos estes aspectos interagem e constroem uma rede de significações individuais para as pessoas que tiveram hanseníase tornando o parâmetro de alta por cura, adotado pelo MS, insuficiente frente às expectativas destes indivíduos

As RS de cura estiveram associadas à capacidade de desempenhar as mesmas funções de antes da doença, a vida não muda, continua boa e normal frente às demandas do dia-a-dia. As RS de ausência de cura estiveram associadas à presença de sequelas (grau de incapacidade 1 e 2) e reações hansênicas, e por consequência disso, maior necessidade de assistência de saúde. Além disso, a influência da doença na interação com as pessoas teve destaque nas RS de ausência de cura, quando se percebe que o julgamento do outro influencia na percepção de saúde do indivíduo, ressaltando o aspecto de doença-sociedade da hanseníase. Assim, infere-se que existem RS de cronicidade mesmo após a alta por cura de hanseníase, e estas possuem íntima relação com as RS de estigmatização, grau de incapacidade e reações hansênicas.

Esta pesquisa contribui para uma melhor compreensão da percepção sobre o que é ter e curar-se de hanseníase, proporcionando evidências para fortalecimento da política de

eliminação da doença como problema de saúde pública, que vai além de frear a transmissão e matar o bacilo. As implicações práticas disso para o público-alvo desta pesquisa se dão na assistência adequada às suas demandas individuais, considerando o indivíduo atingido por hanseníase a partir de suas peculiaridades e necessidades reais.

As limitações deste estudo foram a dificuldade de acesso às pessoas de alta por cura, por dados incompletos ou errôneos na ficha de notificação do SINAN. Pois, por conta disso, tivemos maior acesso às pessoas que frequentavam o CRH, estas, por sua vez, por frequentar mais os serviços de saúde, e necessitar de cuidados a mais com saúde, estão mais predispostas a relatar mais ECH de ausência de cura. Supomos que, àquelas que não frequentavam os serviços de saúde com periodicidade semelhante à nossa amostra, talvez possuam mais detalhes sobre as RS de cura em hanseníase.

Para pesquisas futuras sugere-se a inclusão dos casos paucibacilares na amostra para comparação das ECH entre estes e os multibacilares a fim de analisar se a forma operacional da doença influencia na elaboração de RS de cura. Ademais, seria interessante um estudo longitudinal que acompanhasse as pessoas atingidas por hanseníase desde o diagnóstico até a alta por cura para que fosse possível identificar as RS que acompanham o processo de enfermidade e influenciam na cura da doença.

7. REFERÊNCIAS

- ABEDI, H.; JAVADI, A.; NAJI, S. *An exploration of health, family and economic experiences of leprosy patients, Iran.* **Pak J Biol Sci.** v.16, n.18, p.927-32, Sep. 2013.
- ADORNO, T. W.; HORKHEIMER, M. **Dialética do esclarecimento:** fragmentos filosóficos. 7.ed. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1997.
- ALENCAR, C. H. M.; BARBOSA, J. C.; RAMOS, A. N. et al. Hanseníase no município de Fortaleza, CE, Brasil: aspectos epidemiológicos e aspectos operacionais em menores de 15 anos. **Rev Bras Enferm,** Brasília, 61(esp): 694-700. 2008.
- ALEXANDRE, M. Representação Social: uma genealogia do conceito. **Rev. Comum,** Rio de Janeiro, v.10, n.23, p.122-38, jul-dez, 2004.
- ALMEIDA FILHO, N. O conceito de saúde: ponto-cego da epidemiologia? **Rev. bras. epidemiol.,** São Paulo, v.3, n.1-3, p.4-20, Dec. 2000.
- ALVES, P. C.; RABELO, M. C. Significação e metáforas na experiência da enfermidade. In: **Experiência de Doença e Narrativa** (M. C. M. Rabelo, P. C. B. Alves & I. M. A. Souza, org.), pp. 171-185, Rio de Janeiro: Editora Fiocruz. 1999.
- ALVES, P.C.B. et al. Introdução. In: RABELO, M.C.M.; ALVES, P.C.B.; SOUZA, I.M.A. (Orgs.). **Experiência de doença e narrativa.** Rio de Janeiro: Fiocruz, 1999, p. 11-42.
- ALVES, P.C.B.; SOUZA, I.M.A. Escolha e avaliação de tratamento para problemas de saúde: considerações sobre itinerário terapêutico. In: RABELO, M.C.M.; ALVES, P.C.B.; SOUZA, I.M.A. **Experiência de doença e narrativa.** Rio de Janeiro: Fiocruz, 1999.
- ALYRIO, R.D. **Metodologia Científica.** PPGEN: UFRJ, 2008
- ANDRADE, L. O. M. DE. et al. Estratégia saúde da família em Sobral: oito anos construindo um modelo de atenção integral à saúde. **Sanare (Sobral),** v.5, n.1, jan/fev/mar. 2004.
- ANDRADE, V. A descentralização das atividades e a delegação das responsabilidades pela eliminação da hanseníase ao nível municipal. **Bol. Pneumo. Sanit.** v.8, n.1, jan/jun. 2000.

ANDRADE, V. A eliminação da hanseníase no Brasil. **Hansen. Int.**, v.25, p.177-179, 2000.

ARAUJO, D. Y. M. L.; ANDRADE, J. S.; MADEIRA, M. Z. A. A atuação dos agentes comunitários de saúde do município de Teresina/Piauí sobre hanseníase. **Rev Rene**, Fortaleza, v.12, n. esp, p.995-1002, 2011.

BAKIRTZIEF, Z. Aderência do tratamento do Mal-de-Hansen. Aplicação Metodológica da teoria das representações sociais. **Espacio abierto**, v.5, n.1, 1995.

_____. Identificando barreiras para aderência ao tratamento de hanseníase. **Cad. Saúde Pública**, v.12, n. 4, p. 497-505, Dez. 1996.

BALAIARDI, K. S. O Estigma da Hanseníase: Relato de uma experiência em grupo com pessoas portadoras. **Hansen Int.** v.32, n.1, p.27-36, 2007.

BARBOSA, D. M.; SILVA, D. M. O.; ROSA, E. T. A. A percepção das perdas no âmbito psicossocial de indivíduos com deformidades na face em decorrência da hanseníase. **Estudos**, v.34, n.1/2, p.101-118, 2007.

BARRETO, M.L.; CARMO, E.H. Mudanças em padrões de morbimortalidade: conceitos e métodos. In: MONTEIRO, C.A. (Org.). **Velhos e novos males da saúde no Brasil: a evolução do país e de suas doenças.** 2 ed. São Paulo: Hucitec, 2000, p. 17-30.

BATISTA, T. V. G.; VIEIRA, C. S. C. A.; PAULA, M. A. B. A imagem corporal nas ações educativas em autocuidado para pessoas que tiveram hanseníase. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v.24, n.1, p.89-104, Rio de Janeiro. 2014.

BERGER, P.; LUCKMANN, T. **A construção social da realidade.** 21 ed. Petrópolis: Vozes, 2002, 247 p. [Original de 1966].

BÍBLIA, Jó. In: **Bíblia sagrada:** contendo o antigo e o novo testamento. Tradução de Antônio Pereira de Figueiredo. São Paulo: Rideel, 1ª Ed, 1997, p.515.

_____. Levítico. In: **Bíblia sagrada:** contendo o antigo e o novo testamento. Tradução de Antônio Pereira de Figueiredo. São Paulo: Rideel, 1ª Ed, 1997, p. 110-112.

BITTENCUORT, L. P.; CARMO, A. C.; LEÃO, A. M. M.; CLOS, A. C. Estigma: Percepções Sociais Reveladas por Pessoas Acometidas por Hanseníase. **Rev enferm UERJ**. v.18, n.2, p.185-90, abr/jun. 2010.

BOLTANSKI L. **AS classes sociais e o corpo**. 3 ed. Rio de Janeiro: Graal; 1989, 191 p.

BOSI, M. L. M. Pesquisa qualitativa em saúde coletiva: panorama e desafios. **Ciênc. saúde coletiva**. 2012, vol.17, n.3, pp. 575-586.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Hanseníase no Brasil: dados e indicadores selecionados**. Brasília: Ministério da Saúde, 2009.

_____. Ministério da Saúde. **Dados sobre hanseníase por estados e regiões do Brasil - 2014**. <http://portalsaude.saude.gov.br/images/pdf/2015/julho/27/Dados-2014---final.pdf>, acesso em 24/11/15.

_____. Ministério da Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Guia para o Controle da hanseníase**. Brasília: Ministério da Saúde, 2002.

_____. Ministério da Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Legislação sobre o controle da hanseníase no Brasil**. 1. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2000. 48 p.

_____. Ministério da Saúde. **Exercício de Monitoramento da Eliminação da hanseníase no Brasil – LEM–2012**. Brasília: Ministério da Saúde, 2015.

_____. Ministério da Saúde. **Guia de procedimentos técnicos: baciloscopia em hanseníase**. Brasília: Ministério da Saúde, 2010a.

_____. Ministério da Saúde. **Guia de apoio para grupos de autocuidado em hanseníase**. Brasília: Ministério da Saúde, 2010b.

_____. Ministério da Saúde. **Plano integrado de ações estratégicas de eliminação da hanseníase, filariose, esquistossomose e oncocercose como problema de saúde pública, tracoma como causa de cegueira e controle das geohelmintíases: plano de ação 2011-2015**. Brasília: Ministério da Saúde, 2012.

_____. Ministério da Saúde. **Plano Nacional de Eliminação da Hanseníase em nível municipal 2006-2010**. Brasília: Ministério da Saúde, 2006. 31 p.

_____. Ministério da Saúde. **Plano Nacional de mobilização e intensificação das ações para a eliminação da hanseníase e controle da tuberculose**. Brasília: Ministério da Saúde, 2001.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Hanseníase e direitos humanos: direitos e deveres dos usuários do SUS**. Brasília: Ministério da Saúde, 2008a.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Manual de condutas para alterações oculares em hanseníase**. 2. ed., rev. e ampl. Brasília: Ministério da Saúde, 2008b.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Manual de prevenção de incapacidades**. Brasília: Ministério da Saúde, 2008c.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Manual de adaptações de palmilhas e calçados**. 2. ed. rev. e ampl. Brasília: Ministério da Saúde, 2008d.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Manual de reabilitação e cirurgia em hanseníase**. 2. ed. rev. ampl. Brasília: Ministério da Saúde, 2008e.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Manual de condutas para tratamento de úlceras em hanseníase e diabetes**. 2. ed., rev. e ampl. Brasília: Ministério da Saúde, 2008f.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Vigilância em Saúde: Dengue, Esquistossomose, Hanseníase, Malária, Tracoma e Tuberculose**. 2. ed. rev. Brasília: Ministério da Saúde, 2008g.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Hanseníase - monitoramento e avaliação: manual de capacitação em M&A: caderno do aluno**. Brasília: Ministério da Saúde, 2009.

CAMPOS, S. S. L.; RAMOS JR, A. N.; KERR-PONTES, L. R. S.; HEUKELBACH, J. Epidemiologia da hanseníase no Município de Sobral, Estado do Ceará-Brasil, no Período de 1997 a 2003. **Hansen. int**, 30(2):167-173, 2005.

- CAMPOS, S. S. L.; RAMOS, A. N.; KERR-PONTES, L. R. S.; HEUKELBACH, J. Epidemiologia da hanseníase no Município de Sobral, Estado do Ceará-Brasil, no Período de 1997 a 2003. **Hansenol Int**, v.30, p.167-175, 2005.
- CANGUILHEM, G. **O normal e o patológico**. 6ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2009, 307 p.
- CAVALIERE, I. A. L.; COSTA, S. G. Isolamento social, sociabilidades e redes sociais de cuidados. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro. v.21, n.2, p. 491-516, 2011.
- CERQUEIRA-SANTOS, E. Religião, Saúde e Cura: um estudo entre neopentecostais. **Psicologia ciência e profissão**, v.24, n.3, p.82-91, 2004.
- CHAUÍ, M. **Cultura e democracia**: o discurso competente e outras falas. São Paulo: Moderna, 1980.
- CLARO, L. B. L. **Hanseníase**: representações sobre a doença. Rio de Janeiro: Fio Cruz. 1995, 195p.
- COUTINHO, B. B.; TRINDADE, Z. A. As representações sociais de saúde no tratamento da leucemia e linfoma. **Psic**, São Paulo, v.7, n.1, p.09-18, jun. 2006.
- CUNHA, A.Z.S. Hanseníase: aspectos da evolução do diagnóstico, tratamento e controle. **Ciência & Saúde Coletiva**, São Paulo, n. 7, v. 2, p. 233-242, 2002.
- DAMASCO, M. S. **História e Memória da Hanseníase no Brasil do século XX**: o Olhar e a Voz do Paciente. Monografia de Graduação em História. Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, Junho de 2005.
- DESCARTES, R. **Discurso do Método**. Tradução: Ciro Mioranza. São Paulo: Editora Escala, 2006.
- DURKHEIM, E. Religião e conhecimento. In: **Émile Durkheim** (J. A. Rodrigues, org.), pp. 147-203, São Paulo: Editora Ática. 1998.
- EIDT, L. M. Ser hanseniano: sentimentos e vivências. **Hansen. Int**. v.29, n.1, p.21-7. 2004;
- ELLISON, R. **Invisible man**. Harmondsworth: Penguin, 1965.

FILHO, R. C.; SANTOS, S. S.; Hanseníase: detecção precoce pelo enfermeiro na atenção primária. **Revista Enfermagem Integrada**. Minas Gerais. v.3, n.2 - Nov./Dez. 2010.

FIOCRUZ. **Hanseníase**: Brasil é o único país que não conseguiu eliminar sua propagação. Disponível em: <http://portal.fiocruz.br/pt-br/content/hanseniasse-reducao-de-casos-nao-sera-suficiente-para-que-o-pais-elimine-doenca-ate-o-fim-de>, acesso em 24/11/15.

FONTANELLA, B. J. B.; RICAS, J.; TURATO, E. R. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.24, n.1, p.17-27, jan. 2008.

FREIDSON, E. **Profession of Medicine**. 2nd ed., Chicago: The University of Chicago Press. 1988.

GOFFMAN, E. **Estigma**: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 3a ed. Rio de Janeiro: Zahar; 1980.

GOLDSTEIN, K. **La structure de l'organisme**. Paris Gallimard, 1952.

HEIJNDERS, M. L. Experiencing leprosy: perceiving and coping with leprosy and its treatment. A qualitative study conducted in Nepal. **Lepr Rev.** v. 75, p.327–37, 2004.

HELENE, L. M. F; SALUM, M. J. C. A reprodução social da hanseníase: um estudo do perfil de doentes com hanseníase no Município de São Paulo. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 1, p. 101-113, jan-fev, 2002.

HELMAN, C. G. **Cultura, saúde e doença**. Porto Alegre: Artes Médicas, 5ed., 2009.

HOUTART, F. **Sociologia da religião**. São Paulo: Ática, 1994.

IBGE. **Cidades – Sobral/CE**. Disponível em:

<http://cidades.ibge.gov.br/xtras/perfil.php?codmun=231290>, acesso em 01/04/16, as 11:30.

JODELET, D. **Loucuras e representações sociais**. Petrópolis: Vozes; 2005.

JODELET, D. Representações sociais: um domínio em expansão. IN: JODELET D.(Org.). **As representações sociais**. Rio de Janeiro: Eduerj, 2001. p.17-44.

KLEINMAN, A. **Patients and Healers in the Context of Culture: An Exploration of the Borderland between Anthropology, Medicine, and Psychiatry.** Berkeley: University of California Press, 1980, 427 p.

_____. **Writing at the Margin: Discourse between Anthropology and Medicine.** Berkeley: University of California Press, 1995, 314 p.

_____. **The Illness Narratives: Suffering, Healing & the Human Condition.** New York: Basic Books, 1988, 284 p.

KLEINMAN, A; DAS, V.; LOCK, M. **Social Suffering.** Berkeley: University of California Press, 1997, 404 p.

KNAUTH, D. R. **Os caminhos da cura: sistema de representações e práticas sociais sobre doença e cura em uma vila de classes populares.** Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social, 1991.

LANA, F. C. F. et al. Distribuição da hanseníase segundo sexo no Município de Governador Valadares, Minas Gerais, Brasil. **Hansen. Int.**, v. 28, n.2, p.131-7, 2003.

LANZA, F. M. **Avaliação da atenção primária no controle da hanseníase: validação de instrumentos e análise do desempenho de municípios endêmicos do Estado de Minas Gerais.** Tese de doutorado. Escola de Enfermagem da UFMG, Belo Horizonte – MG, 2014.

LEFEVRE, F.; LEFEVRE, A. M. C. **Pesquisa de Representação Social: um enfoque qualiquantitativo.** 2ed. Brasília: Líber Livro, 2012.

LEITE, S. C. C.; SAMPAIO, C. A.; CALDEIRA, A. P. “Como ferrugem em lata velha”: o discurso do estigma de pacientes institucionalizados em decorrência da hanseníase. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.25, n.1, p.121-38, 2015.

LIMA, H. M. N.; SAUAIA, N.; COSTA, V. R. L.; COELHO NETO, G. T.; FIGUEIREDO, P. M. S. Perfil epidemiológico dos pacientes com hanseníase atendidos em Centro de Saúde em São Luís, MA. **Rev Bras Clin Med.**, v.8, n.4, p.323-7, 2010.

LINS, A. U. F. A. Representações sociais e hanseníase em São Domingos do Capim: um estudo de caso na Amazônia. **Physis: Revista de Saúde Coletiva.** Rio de Janeiro. v.20, n.1, p.171-94, 2010.

LIRA, G. V. **Avaliação da ação educativa em saúde na perspectiva compreensiva: o caso da hanseníase.** [Dissertação]. Fortaleza (CE): Programa de Pós-Graduação em Educação em Saúde/UNIFOR; 2003.

LIRA, G. V.; CATRIB, A. M. F.; NATIONS, M. K.; LIRA, R. C. M. A hanseníase como etno-enfermidade: em busca de um novo paradigma de cuidado. **Hansen. int**, v.30, n.2, p.185-194, 2005.

MARTINS, A. M.; CARVALHO, C. A. DA S.; ANTUNES-ROCHA, M. I. Pesquisa em representações sociais no Brasil: cartografia dos grupos registrados no CNPq. **Psicol. teor. prat.**, São Paulo, v.16, n.1, p.104-14. jan.-abr. 2014.

MARTINS, G. A.; THEÓPHILO, C. R. **Metodologia da investigação científica para ciências sociais aplicadas.** São Paulo: Atlas, 2007.

MARTINS, P. V.; CAPONI, S. Hanseníase, exclusão e preconceito: histórias de vida de mulheres em Santa Catarina. **Ciênc. saúde colet.**, v.15, n.Supl.1, p.1047-54, 2010.

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

MELLAGI, A. G.; MONTEIRO, Y. N. **O imaginário religioso de pacientes de hanseníase: um estudo comparativo entre ex-internos dos asilos de São Paulo e atuais portadores de hanseníase.** História, Ciências, Saúde – Manguinhos, Rio de Janeiro. v.16, n.2, p.489-504, abr-jun. 2009.

MINAYO, M. C. de S. (org.). **Pesquisa social: teoria, método e criatividade.** 29 ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2010.

_____. Saúde-doença: Uma concepção popular da Etiologia. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.4, n.4, p.363-81, out/dez. 1988.

_____. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde.** 5 ed. São Paulo: Hucitec, 1998, 269 p.

_____. Representações da cura no catolicismo popular. In: ALVES, P.C.; MINAYO, M.C.S. (Orgs.). **Saúde e doença: um olhar antropológico**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1994. p.57-71.

MINISTÉRIO DA SAÚDE, Brasil. Vigilância em Saúde. Vigilância de A a Z. Hanseníase. Disponível em: <http://portalsaude.saude.gov.br/index.php/o-ministerio/principal/leia-mais-o-ministerio/705-secretaria-svs/vigilancia-de-a-a-z/hansenise/11298-situacao-epidemiologica-dados>. Acesso em 31/05/2016.

_____. SINAN – Sistema de Informação de Agravos de Notificação. Sala de Apoio à Gestão Estratégica (SAGE) do SUS. **Situação de Saúde, indicadores de morbidade – Hanseníase**. Disponível em <http://sage.saude.gov.br/#>, acesso em 05/02/16, as 14:20hs.

MIRANZI, S. S. C.; PEREIRA, L.H.M.; NUNES, A. A. Perfil epidemiológico da hanseníase em um município brasileiro, no período de 2000 a 2006. **Revista da Soc. Bras. de Med. Trop.**, v.43, n.1, p.62-7, jan-fev, 2010.

MORIN, E. M. Os sentidos do trabalho. **Rev. adm. empres.**, v.41, n.3, p.08-19, Sept. 2001.

MOSCOVICI, S. **A Psicanálise, sua imagem e seu público**. (Coleção Psicologia Social; Sonia Fuhrmann, Trad.). Petrópolis: Vozes, 2012.

MOSCOVICI, S. **Representações Sociais: investigações em psicologia social**. Trad. Pedrinho Guareschi. 5ª ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2007.

MULL, D.; WOOD, C. S.; CANS, L. P.; MULL, D. S. Culture and ‘Compliance’ among leprosy patients in Pakistan. **Soc. Sci. Med.** v.29, n.7. p.799-811, 1989.

NATIONS, M. K.; LIRA, G. V.; CATRIB, A. M. F. Stigma, deforming metaphors and patients’ moral experience of multibacillary leprosy in Sobral, Ceará State, Brazil. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.25, n.6, p.1215-24, jun. 2009.

NATIONS, M.K.; MONTE, C.M.G. “*I’m not dog no!*”: Cries of Resistance Against Cholera Control Campaigns. **Soc. Sci. Med.**, v. 43, n. 6, p. 1007-1024, 1996.

NÓBREGA-TERRIEN, S. M.; TERRIEN, J. *Trabalhos científicos e o estado da questão*. **Est. Aval. Educ.** v.15, n.30, 2004.

- NOVAK, J. D.; CAÑAS, J. A. A teoria subjacente aos mapas conceituais e como elaborá-los e usá-los. **Prax. Educ.** Ponta Grossa, v.5, n.1, p. 9-29, jan.-jun. 2010.
- NUNES, J. M.; OLIVEIRA, E. M.; VIEIRA, N. F. C. Hanseníase: conhecimentos e mudanças na vida das pessoas acometidas. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.16, n.supl 1, p.1311-18, 2011.
- OLIVEIRA, M. H. P.; ROMANELLI, G. Os efeitos da hanseníase em homens e mulheres: um estudo de gênero. **Cad. Saúde Públ.**, Rio de Janeiro, v.14, n.1, p.51-60, 1998.
- OMS. Organização Mundial da Saúde. **Estratégia global aprimorada para redução adicional da carga da hanseníase: 2011-2015, diretrizes operacionais (atualizadas)**. Organização Mundial da Saúde. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2010.
- OMS. Organização Mundial da Saúde. **Guia Para Eliminação da Hanseníase Como Problema de Saúde Pública**. 1ªed. 2000.
- PALMEIRA, I. P.; FERREIRA, M. A. “O corpo que eu fui e o corpo que eu sou”: concepções de mulheres com alterações causadas pela hanseníase. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v.21, n.2, p.379-86, Abr-Jun. 2012.
- PALMEIRA, I. P.; QUEIROZ, A. B. A.; FERREIRA, M. A. Marcas em si: vivenciando a dor do (auto) preconceito. **Rev Bras Enferm**. v.66, n.6, p. 893-900, nov-dez. 2013.
- _____. Quando o preconceito marca mais que a doença. **Tempus, Actas de Saúde Colet.**, v. 6, n. 3, 2012.
- PINTO, P. G. H. R. O estigma do pecado: A lepra durante a idade média. **PHYSIS: Revista de Saúde Coletiva**, v.5, n.1, 1995.
- QUEIROZ, M. S.; PUNTEL, M. A. **A endemia hansênica: uma perspectiva multidisciplinar**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 1997. 120 p.
- QUEIROZ, M. S.; CARRASCO, M. A. P. O Doente de Hanseníase em Campinas: Uma Perspectiva Antropológica. **Cad. Saúde Pública**. Rio de Janeiro. v.11, n.3, p.479-90, jul/set. 1995.

RABELO, M.C.M. A experiência de indivíduos com problema mental: entendendo projetos e sua realização. In: RABELO, M.C.M.; ALVES, P.C.B.; SOUZA, I.M.A. (Orgs.).

Experiência de doença e narrativa. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1999, p. 205-228.

RAFFERTY, J. Curing the stigma of leprosy. **Lepr Rev.** v.76, p.119–26, 2005.

RAO, P. S. S. Study on differences and similarities in the concept and origin of leprosy stigma in relation to other health-related stigma. **Indian J lepr**, v.82, p.117-21, 2010.

RIBEIRO, M. D. A.; OLIVEIRA, S. B.; FILGUEIRAS, M. C. Pós-alta em hanseníase: uma revisão sobre qualidade de vida e conceito de cura. **Saúde (Santa Maria)**, Santa Maria, v.41, n.1, p.09-18, Jan./Jul. 2015.

RODRIGUES, A. L. P.; ALMEIDA, A. P.; RODRIGUES, B.F. et al. Ocorrência de reações em pacientes pós-alta por cura de hanseníase: subsídios para implementação de um programa de atenção específica. **Hansen. Int.**, v.25, n.1, p.7-16. 2000.

RODRIGUES, L. C.; LOCKWOOD, D. N. J. Leprosy now: epidemiology, progress, challenges, and research gaps. **Lancet Infect Dis.** V.11, n.6, p.464-70, 2011.

SANTOS, L. A. C.; FARIA, L.; MENEZES, R. F. Contrapontos da história da hanseníase no Brasil: cenários de estigma e confinamento. **R. bras. Est. Pop.**, São Paulo, v.25, n.1, p.167-90, jan./jun. 2008.

SANTOS, N. B. Resenha do livro representações sociais: investigações em psicologia social de Serge Moscovici. **Rev. Ciênc. & Ideias**, v.1, n.2, abr-set. 2010.

SANTOS, V.C. **Percepções de portadores de hanseníase sobre a doença, seu tratamento, e as repercussões em seu meio ambiente:** um estudo no município de Nossa Senhora do Socorro. Dissertação de Mestrado (Pós-Graduação em Desenvolvimento e Meio Ambiente), Universidade Federal de Sergipe, Sergipe, 2006.

SAUNDERSON, P. N. **How to recognise and manage leprosy reactions.** London: International Federation of Anti-Leprosy Associations, 2002.

SAVASSI, L. C. M. **Hanseníase:** políticas públicas e qualidade de vida de pacientes e seus cuidadores. Fundação Oswaldo Cruz, Programa de Pós-graduação em Ciências da Saúde, 2010.

SCOLLARD, D. M. et al. Os desafios contínuos da lepra. **Clin. Microbiol. Rev.**, v.19, p.338-381, 2006.

SENA, F., C. **Trajetórias de Espiritualidade de Mulheres Rezadeiras: O Que a Vida Lhes Ensinou?** Tese de Doutorado (Pós-Graduação em Educação Brasileira), Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2011.

SIMÕES, M. J. S.; DELLELO D. Estudo do Comportamento Social dos Pacientes de Hanseníase do Município de São Carlos – SP. **Espaço. Saúde.** v.7, n.1, p.10-5, dez. 2005.

SONTAG, S. **A doença como metáfora.** Rio de Janeiro: Graal, 1984.

SOUZA, V. B.; SILVA, M. R. F.; SILVA, L. M. S.; TORRES, R. A. M.; GOMES, K.W.L.; FERNANDES, M.C.; JEREISSATI, J. M. C. L. Perfil epidemiológico dos casos de hanseníase de um centro de saúde da família. **Rev Bras Promoç Saúde**, v.26, n.1, p.110-6, 2013.

TRIERVEILER, J. et al. Trajetória Histórica do Controle e do Cuidado da Hanseníase no Brasil. **Hist enferm Rev eletronica.** v.2, n.1. p.63-76 jan-jul. 2011.

TURATO, E. R. **Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa.** Petrópolis: Vozes, 2003.

UCHÔA, E.; VIDAL, J. M. Medical Anthropology: Conceptual and Methodological Elements for an Approach to Health and Disease. **Cad. Saúde Públ.**, Rio de Janeiro, v.10, n.4 ,p. 497-504, Oct/Dec, 1994.

VIDERES, A. R. N. **Trajetória de vida de ex-portadores de hanseníase com histórico asilar.** Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, 2010.

VIRMOND, M.; VIETH, H. Prevenção de incapacidades na hanseníase: uma análise crítica. **Rev. Medicina,** Ribeirão Preto, v.30, p.358-363, jul./set. 1997.

WAGNER, W. Descrição, Explicação e Método na Pesquisa das Representações Sociais. IN: GUARESCHI, P.; JOVCHELOVITCH, S. (orgs). **Textos em Representações Sociais.** Petrópolis: Vozes, 1995, p.149-86.

WHITE, C. Iatrogenic stigma in outpatient treatment for Hansen's disease (leprosy) in Brazil. **Health education research**. v. 23, n.1, p.25–39, Jan. 2008.

WHO. World Health Organization. **Special campaigns to eliminate leprosy: improving services**. Weekly Epidemiological Record. Geneva, v.79, n.37, p.329-340, sept. 2004.

WHOQOL. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WOQOL): Position Paper From the World Health Organization, **Soc. Sci. Med.**, v.41, p.1403-10. 1995.

APÊNDICE A - Cronograma

ANO	2016		2017						
PERÍODO	NOV	DEZ	JAN	FEV	MAR	ABR	MAI	JUN	JUL
Submissão do projeto Comissão Científica / Plataforma Brasil	X	X							
Aplicação das entrevistas			X	X					
Análise dos dados				X	X	X			
Escrita da dissertação			X	X	X	X	X	X	
Apresentação da dissertação									X

APÊNDICE B - Orçamento

DESCRIÇÃO DO MATERIAL	PREÇO UNITÁRIO (R\$)	VALOR TOTAL (R\$)
Compra de Livros	125,00	1000,00
Impressões	0,25	25,00
Xerox	0,15	15,00
Gravador	250,00	250,00
Passagens	3,50	200,00
Total		1490,00

O custeio do estudo será realizado exclusivamente pela pesquisadora, estando a Secretaria da Saúde de Sobral isenta de quaisquer ônus no desenvolvimento da pesquisa.

APÊNDICE D - Roteiro da Entrevista Estruturada

Representações sociais de cura

1. Fale-me sobre que doença é essa que você teve.
2. Fale-me sobre como era a sua vida antes dessa doença.
3. Fale-me sobre por que você teve essa doença.
4. Fale-me sobre como ficou a sua vida depois de ter essa doença.
5. Fale-me como ficou a sua relação com a sua família quando soube que tinha essa doença.
6. Fale-me sobre como ficou a sua relação com os amigos (e colegas de trabalho).
7. Fale-me sobre o que o fez para tratar essa doença.
8. Fale-me sobre como o senhor se sente hoje, depois de ter passado pela experiência de ter essa doença.
9. Fale-me sobre como o senhor compara a sua vida, hoje, em relação a vida que tinha antes de ter essa doença.
10. Fale-me sobre como pretende viver a sua vida daqui para a frente.

APÊNDICE E - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

Prezado(a),

convidamos o(a) Sr(a) a participar da pesquisa intitulada “Representações sociais de cura de pessoas atingidas por hanseníase multibacilar após alta por cura no Nordeste Brasileiro”, com o objetivo de analisar a percepção de cura de indivíduos em pós-alta de hanseníase na cidade de Sobral-Ceará e assim verificar se o conceito de cura, adotado pelo meio biomédico para a hanseníase é coerente às reais vivências do portador da doença. Por isso, o público alvo da pesquisa são pessoas de ambos os sexos, maiores de 18 anos de idade, residentes em Sobral, que tiveram a forma multibacilar de hanseníase e receberam alta, por cura, do tratamento há no mínimo 6 meses e no máximo 1 ano. Neste sentido, solicitamos sua participação na pesquisa respondendo a alguns questionamentos apresentados na forma de entrevista. Conversaremos sobre: dados sociais e demográficos, diferentes representações da doença na sua vida, enquanto pessoa que teve hanseníase, sequelas psicossociais pertinentes mesmo após a alta, e a sua percepção sobre a cura após a conclusão do tratamento. Gostaríamos de deixar claro ao senhor(a) que essas informações são sigilosas, não falaremos para ninguém seu nome. Caso se sinta constrangido(a) e envergonhado(a) durante essa entrevista, o senhor(a) tem o direito de pedir para interrompê-la, sem quaisquer prejuízos. O senhor(a) tem plenos direitos de se recusar a participar da pesquisa. As informações obtidas nesta entrevista farão parte do nosso estudo acadêmico. Pretendemos com isso, obter dados que possam sugerir revisão e discussão sobre a política de hanseníase, além de destacar a necessidade de observação e/ou implementação de ações que estimulem o acompanhamento pós-alta dos pacientes. Informamos ainda que:

- Mesmo tendo aceitado participar, se por qualquer motivo, durante o andamento da pesquisa, resolver desistir, tem toda liberdade para retirar o seu consentimento.
- Sua colaboração e participação poderão trazer benefícios para o desenvolvimento da ciência e para a melhoria da assistência no pós-alta de hanseníase.
- Responder a esta entrevista não o trará nenhum risco. Entretanto, caso se sinta constrangido(a) em responder alguma pergunta, interromperemos a mesma.

- Estaremos disponíveis para qualquer outro esclarecimento no Endereço: Avenida Comandante Maurocélvio Rocha Pontes, nº. 186, Derby, Sobral - CE, telefone: (88) 3677- 4242.

Atenciosamente,

Pesquisador

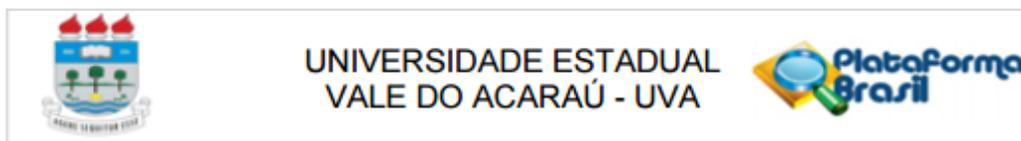
Consentimento pós – informado

Declaro que tomei conhecimento do estudo que pretende analisar a percepção de cura de indivíduos em pós-alta de hanseníase na cidade de Sobral-Ceará realizado pelos pesquisadores Mara Dayanne Alves Ribeiro e Dr. Geison Vasconcelos Lira. Compreendi seus propósitos, concordo em participar da pesquisa.

Sobral, _____ de _____ de 2017.

Assinatura do Participante

ANEXO A – Parecer Consubstanciado do Comitê de Ética e Pesquisa



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DE CURA DE PESSOAS ATINGIDAS POR HANSENÍASE MULTIBACILAR APÓS ALTA POR CURA NO NORDESTE

Pesquisador: MARA DAYANNE ALVES RIBEIRO

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 61828616.8.0000.5053

Instituição Proponente: Universidade Estadual Vale do Acaraú - UVA

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.878.571

Apresentação do Projeto:

Projeto de Pesquisa a ser apresentado ao Programa de Pós-graduação em Saúde da Família da Universidade Federal do Ceará – Campus Sobral, como requisito parcial para obtenção de título de mestre, sob orientação do pesquisador Geison Vasconcelos Lira.

Objetivo da Pesquisa:

O estudo tem como objetivo principal analisar as representações sociais de cura em pessoas atingidas por Hanseníase multibacilar que receberam alta por cura, em um município do Nordeste Brasileiro.

Apresenta como objetivos específicos:

- Descrever o perfil sócio-demográfico das pessoas atingidas por Hanseníase multibacilar que receberam alta por cura de Hanseníase incluídas na pesquisa.
- Descrever as diferentes representações de cura em pessoas atingidas por Hanseníase multibacilar que receberam alta por cura.
- Identificar representações de cronicidade em pessoas atingidas por Hanseníase multibacilar que receberam alta por cura.
- Identificar representações de estigmatização em pessoas atingidas por Hanseníase multibacilar que receberam alta por cura.

Endereço: Av Comandante Maurocéllo Rocha Ponte, 150

Bairro: Derby

CEP: 62.041-040

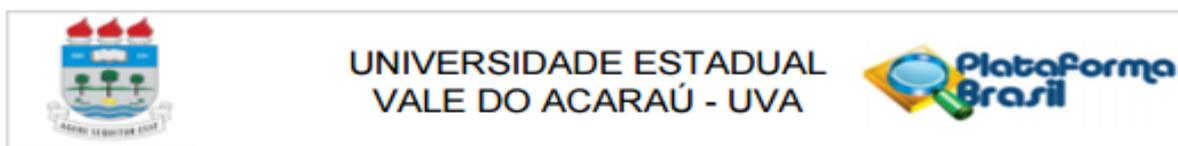
UF: CE

Município: SOBRAL

Telefone: (88)3677-4255

Fax: (88)3677-4242

E-mail: uva_comitedeetica@hotmail.com



Continuação do Parecer: 1.878.571

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Toda pesquisa envolve riscos em menor ou maior grau, sendo que o pesquisador deverá envidar esforços para minimizá-los ao máximo e ponderar entre estes e os benefícios. Neste caso específico, a pesquisa envolve riscos mínimos e os benefícios embora indiretos, sobrepõe aos riscos. Os resultados da pesquisa poderão servir para a observação e/ou implementação de ações que estimulem o acompanhamento pós-alta dos pacientes.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de um estudo exploratório-descritivo, cujo cenário será o município de Sobral. Participarão da pesquisa indivíduos de ambos os sexos, maiores de 18 anos de idade, residentes no município de Sobral, que tiveram a forma multibacilar de hanseníase e receberam alta, por cura, do tratamento no último ano. Os indivíduos eletivos à participação na pesquisa serão identificados por meio do serviço de epidemiologia, da Secretaria de Saúde do município. A seguir, aqueles que se adequarem aos critérios de inclusão para a entrevista serão abordados no Centro de Referência para Hanseníase (CRH) do município para explicação sobre os métodos e objetivos da pesquisa, além da realização de convite à participação do estudo. A coleta de informações será na residência dos entrevistados ou na Unidade de Saúde mais próxima ao domicílio destes, levando-se em consideração a melhor opção a fim de garantir maior comodidade e menor incômodo aos participantes. A coleta de informações será realizada por entrevista sobre a caracterização sócio demográfica do participante e as diferentes representações da doença na vida destas pessoas. O limite para a coleta de dados será por saturação de informações. A técnica utilizada para análise dos resultados será o Discurso do Sujeito Coletivo.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

A proposta apresenta adequadamente os seguintes termos obrigatórios: Carta de Anuência, folha de rosto, TCLE e instrumento de coleta de dados.

Recomendações:

Recomenda-se a a devolutiva dos resultados da pesquisa ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP/UVA) por meio do envio do Relatório Final de Pesquisa na aba Notificações da Plataforma Brasil.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Atentar para as recomendações e considerações registradas.

Considerações Finais a critério do CEP:

O Colegiado do CEP considerou o projeto de pesquisa APROVADO.

Endereço: Av Comandante Maurocéllo Rocha Ponte, 150
 Bairro: Derby CEP: 62.041-040
 UF: CE Município: SOBRAL
 Telefone: (88)3677-4255 Fax: (88)3677-4242 E-mail: uva_comitedeetica@hotmail.com



UNIVERSIDADE ESTADUAL
VALE DO ACARAÚ - UVA



Continuação do Parecer: 1.878.571

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_762317.pdf	03/11/2016 17:44:48		Aceito
Cronograma	cronograma.pdf	03/11/2016 17:41:52	MARA DAYANNE ALVES RIBEIRO	Aceito
Orçamento	Orcamento.pdf	03/11/2016 17:40:55	MARA DAYANNE ALVES RIBEIRO	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Declaracao_compromisso.pdf	03/11/2016 17:40:30	MARA DAYANNE ALVES RIBEIRO	Aceito
Outros	oficio_encaminhamento.pdf	03/11/2016 17:36:35	MARA DAYANNE ALVES RIBEIRO	Aceito
Outros	Instrumento_coleta_dados.pdf	03/11/2016 17:33:47	MARA DAYANNE ALVES RIBEIRO	Aceito
Outros	Anuencia_secretaria_saude.pdf	03/11/2016 17:31:45	MARA DAYANNE ALVES RIBEIRO	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	03/11/2016 17:29:57	MARA DAYANNE ALVES RIBEIRO	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO_plataformaBrasil.pdf	03/11/2016 17:28:24	MARA DAYANNE ALVES RIBEIRO	Aceito
Folha de Rosto	folha_rosto_assinada.pdf	03/11/2016 15:19:03	MARA DAYANNE ALVES RIBEIRO	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SOBRAL, 20 de Dezembro de 2016

Assinado por:
CIBELLY ALINY SIQUEIRA LIMA FREITAS
(Coordenador)