

## Vivências, anseios e preconceitos entre pessoas com hanseníase e seus familiares

### *Experiences, Desires, and Prejudices Among People with Leprosy and Their Families*

Tassio Danilo Rego de Queiroz<sup>1</sup>, Natánias Macson da Silva<sup>2</sup>, Allyssandra Maria Lima Rodrigues Maia<sup>3</sup>, Jennifer do Vale e Silva<sup>4</sup>, Ellany Gurgel Cosme do Nascimento<sup>5</sup>

<sup>1</sup>Médico, <sup>2</sup>Médico e Mestre em Saúde e Sociedade, <sup>3</sup>Bióloga e Doutora em Ciência Animal, <sup>4</sup>Enfermeiro e Doutor em Saúde Coletiva, <sup>5</sup>Enfermeira e Doutora em Ciências da Saúde.

#### Resumo

**Introdução:** a hanseníase é uma patologia infectocontagiosa crônica fortemente atravessada por imaginários sociais que afetam vivências e práticas coletivas e individuais de cuidados em saúde. Os avanços tecnocientíficos de controle da doença não parecem ser proporcionalmente acompanhados de mudanças em suas representações e simbologias a fim de minorar estigmas e preconceitos historicamente acumulados. **Objetivo:** o estudo analisou vivências, anseios e preconceitos vividos por pessoas com hanseníase em seu âmbito familiar. **Metodologia:** trata-se de um estudo qualitativo, realizado por meio de 18 entrevistas com pessoas com hanseníase e seus familiares, moradores do município de Mossoró, no Rio Grande do Norte, residentes em bairros com maior incidência e prevalência da doença e atendidos em um Centro de Especialidades Médicas. **Resultados:** constatou-se que o cenário familiar influencia amplamente o modo de vida da pessoa com hanseníase, sendo essa compreensão fundamental para a produção dos cuidados exigidos pela doença. Predomina o desconhecimento da doença em seus aspectos biológicos, o que favorece anseios e medos relativos à transmissão. A família, por ser decisiva no cotidiano da pessoa doente, pode se configurar como apoio relevante ou, na direção inversa, como amplificadora de barreiras e preconceitos sociais. A religiosidade aparece como aspecto de grande influência nas vivências em torno da hanseníase. Já os preconceitos são os instrumentos que conduzem a pessoa doente a processos de exclusão social, impactando sua qualidade de vida. **Conclusão:** explorar as vivências de pessoas com hanseníase e familiares possibilita intervenções mais eficazes, pois permite elaborar com maior precisão o suporte social de que necessitam e as estratégias de manejo da doença.

**Palavras-chave:** Hanseníase; conhecimento; estigma social; relações familiares.

#### Abstract

**Introduction:** Leprosy is a chronic infectious disease strongly influenced by social imaginaries that affect collective and individual healthcare experiences and practices. Techno-scientific advances in controlling the disease are not proportionally accompanied by changes in its representations and symbols in order to reduce historically accumulated stigmas and prejudices. **Objective:** the study analysed experiences, desires and prejudices experienced by people with leprosy within their family environment. **Methodology:** this is a qualitative study, conducted through 18 interviews with people with leprosy and their families, residents of the city of Mossoró, in Rio Grande do Norte, living in neighbourhoods with the highest incidence and prevalence of the disease and treated at a Medical Specialty Centre. **Results:** it was found that the family environment greatly influences the lifestyle of people with leprosy, and this understanding is fundamental for the production of care required by the disease. The lack of knowledge about the disease and its biological aspects predominates, which favours anxieties and fears related to transmission. The family, as it is decisive in the daily life of the sick person, can be configured as a relevant support or, in the opposite direction, as an amplifier of barriers and social prejudices. Religiosity appears to have a significant influence on the experiences surrounding leprosy. Prejudices, on the other hand, are the instruments that lead the sick person to processes of social exclusion, impacting their quality of life. **Conclusion:** exploring the experiences of people with leprosy and their families allows for more effective interventions, as it allows for more precise elaboration of the social support they need and the strategies for managing the disease.

**Keywords:** Leprosy; knowledge; Social stigma; Family relationship

#### INTRODUÇÃO

A hanseníase é uma patologia de caráter crônico e infectocontagioso, capaz de infectar células do sistema nervoso periférico e, de maneira mais trófica, as células de Schwann. Esse acometimento é notável nos nervos superficiais cutâneos e troncos nervosos periféricos existentes

em regiões como a face e o pescoço, além da possibilidade de comprometer órgãos internos e a região ocular<sup>1</sup>.

Essa entidade nosológica foi incluída pela Organização Mundial de Saúde (OMS) entre as doenças tropicais negligenciadas, categoria definida por seu padrão de acometimento em camadas populacionais desfavorecidas. Em 2018, foram desenvolvidas diretrizes para o diagnóstico, tratamento e prevenção da hanseníase pela própria instituição global, em parceria com entidades privadas sem fins lucrativos<sup>2</sup>.

Apesar da importância mundial da doença em termos

**Correspondente:** Ellany Gurgel Cosme do Nascimento – Endereço: Universidade do Estado do Rio Grande do Norte, Faculdade de Ciências da Saúde – FACS. Rua Atirador Miguel Antônio da Silva Neto, s/n, Aeroporto, 59607360 – Mossoró, RN – Brasil – E-mail: ellanygurgel@hotmail.com

de morbimortalidade, ela e as doenças negligenciadas, em geral, recebem pouca atenção e investimento da indústria farmacêutica e das instituições de pesquisa, o que limita maior produção de tecnologias voltadas para sua prevenção e diagnóstico e para a melhoria da qualidade de vida das pessoas acometidas<sup>3</sup>.

Nas últimas décadas, estabeleceu-se uma relevante discussão acerca da interferência das variáveis econômicas e culturais na morbimortalidade das populações humanas. As distinções e peculiaridades populacionais, associadas a hábitos de vida, comportamentos de saúde, fatores de risco, práticas de autocuidado e acesso aos serviços de saúde, entre outros aspectos, gerou o debate acerca da importância de singularizar os modelos de atuação junto aos países, considerando suas especificidades culturais e históricas<sup>4</sup>.

Salienta-se que a precariedade socioeconômica e as ações em saúde, no que tange às doenças endêmicas, em especial quando a atenção primária é precária, podem elevar sobremaneira sua prevalência<sup>5-6</sup>. Essa realidade torna relevantes as investigações que contribuam para identificar territórios intramunicipais e regionais de maior ocorrência e (ou) menor capacidade de enfrentamento da patologia<sup>6</sup>.

A compreensão de que o adequado enfrentamento de cada enfermidade ou problema de saúde deve considerar suas especificidades biológicas e sociais parece fazer ainda mais sentido no caso da hanseníase, doença sobre a qual gravitam as significações socioculturais, e as situações de vulnerabilidade das pessoas infectadas se mostram muito relevantes para seu diagnóstico e tratamento<sup>7</sup>.

No plano microssocial da atenção à saúde, o conhecimento dos profissionais acerca dessa realidade é igualmente relevante. O estabelecimento de vínculo com os usuários se faz importante para qualificar a educação em saúde e o cuidado integral, de modo a atender às necessidades desses usuários, bem como orientar estrategicamente as práticas realizadas nos serviços<sup>8</sup>.

No campo dos significados, a mudança da terminologia “lepra” para hanseníase foi relevante para reduzir o preconceito contra os doentes como também os estereótipos sobre a doença<sup>9</sup>. A lexicologia social e histórica advoga a ligação entre corpo social e construções lexicais, o que é esclarecido através da linguagem e de questões sociais, a exemplo do contexto específico de uma determinada época. É nesse raciocínio que o termo hanseníase aparece como uma boa alternativa para substituir a palavra lepra, no transcurso de modificações sociais<sup>10</sup>.

O conhecimento mais aprofundado sobre a hanseníase, por parte das pessoas em geral, ajuda a mitigar ideias preconcebidas e estigmatização, e a validar instrumentos, práticas e tecnologias úteis à prevenção do agravo e à redução do estigma<sup>11</sup>. Leite, Sampaio, Caldeira<sup>12</sup> (2015) evidenciam que as discussões sobre as formas de abordagem a pessoas acometidas por hanseníase, bem como a problematização das representações sociais

dessa enfermidade, culminam em menores perdas aos pacientes, como aquelas relacionadas à qualidade de vida e às relações interpessoais.

A Estratégia Global para Hanseníase (2016-2020) da OMS considerou que o controle efetivo da doença não será obtido apenas com ações de detecção de novos casos, e sim na medida em que se assume a perspectiva de uma atenção integral à saúde, de base multiprofissional, pautada em políticas e práticas capazes de mitigar estigmas e promover a inclusão social do público acometido<sup>13</sup>.

Contudo, segundo Marinho *et al.*<sup>14</sup> (2018), as representações afetivas em torno dos doentes ainda são intensamente permeadas pelo medo ou receio de contágio, sobretudo acionam práticas discriminatórias nas relações sociais. Diante disso, este estudo buscou investigar as vivências, anseios e preconceitos acerca da doença, entre as pessoas com hanseníase e seus familiares.

## METODOLOGIA

Trata-se de um estudo qualitativo, realizado mediante entrevistas com pessoas acometidas por hanseníase e seus familiares, residentes no município de Mossoró, Estado do Rio Grande do Norte, no Nordeste do Brasil.

Participaram do estudo nove pacientes com hanseníase e nove familiares, residentes em bairros de maior incidência e prevalência de casos da doença, segundo dados da Secretaria Municipal de Saúde, e atendidos em um Centro de Especialidades Médicas, uma unidade pública de saúde para onde são encaminhados pacientes oriundos das Unidades Básicas de Saúde da cidade de Mossoró e de municípios circunvizinhos.

Foram incluídos pacientes: 1) procedentes do município de Mossoró; 2) assistidos pelo Ambulatório de Hanseníase do Centro Clínico Vingt-Un Rosado; 3) vinculados a alguma Unidade Básica de Saúde (UBS) da região onde residem; e, por fim, 4) aqueles que residiam com familiares com quem tinham estreitas relações sociocomunicativas. Em relação aos familiares, foram incluídos aqueles que: 1) residiam com pessoas acometidas por hanseníase; e 2) possuíam um grau de proximidade relacional-afetivo significativo de acordo com o relato do próprio paciente. Foram excluídos: 1) pacientes diagnosticados com hanseníase que não passaram por transcurso terapêutico (em tratamento ou cura); e 2) familiares não articulados com o processo diagnóstico-terapêutico do paciente, mesmo com grau de proximidade relacional-afetivo.

Quanto ao delineamento metodológico das entrevistas, elas ocorreram em etapas. A primeira etapa ocorreu durante uma visita domiciliar, com o recrutamento dos pacientes através de convite para participação na pesquisa, momento em que foi agendada a entrevista. A segunda fase consistiu na aplicação do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e na execução da entrevista propriamente dita.

Mossoró tem um elevado coeficiente de detecção da doença, categorizando-se como hiperendêmica, conforme parâmetros do Ministério da Saúde. Poucas regiões, no Rio Grande do Norte, têm altas taxas de detecção da doença como esse município: uma média de 45,4 casos por 100.000 habitantes por ano, de 2001 a 2013, um coeficiente de detecção 7,5 vezes maior do que o do restante do estado do Rio Grande do Norte<sup>15</sup>. Tal cenário supera, inclusive, a média nacional<sup>1</sup>.

Já a seleção de pacientes assistidos pelo Centro Clínico Vingt-Un Rosado se deve ao fato de se tratar de um serviço de referência regional na Mesorregião Oeste Potiguar, no que diz respeito a diagnóstico, tratamento e encaminhamento de pacientes hansênicos para o seguimento em UBS municipais.

Os dados foram produzidos através de entrevistas individuais, guiadas por um formulário semiestruturado com 12 questões, realizadas com pessoas acometidas por hanseníase, e outro com 10 questões aplicadas com os familiares, pré-agendadas na residência dos sujeitos. Os pesquisadores responsáveis foram acompanhados pelos agentes comunitários de saúde das respectivas UBSs, para facilitar o contato com os sujeitos no âmbito domiciliar, possibilitando uma abordagem mais segura e confortável aos pacientes e familiares.

Para a análise do material coletado, utilizou-se o método de análise temática, que pressupõe etapas para a execução da análise, a começar pela leitura pormenorizada do material produzido. Após isso, definem-se as categorias de estudo em busca da apreensão de significações discursivas identificadas por um tema que portam um eixo de sentido. Ademais, utilizou-se o diário de campo como ferramenta de registro das impressões pessoais do pesquisador e comportamentos dos participantes da pesquisa<sup>16</sup>. Realizou-se, inicialmente, a transcrição e a leitura dos elementos verbais coletados nas entrevistas e, *a posteriori*, dos elementos não verbais presentes no diário de campo, tais como fala entrecortada e pausas para pensar.

Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade do Estado do Rio Grande do Norte (UERN), de acordo com o parecer de número 3.234.421 (CAAE nº 09016819.5.0000.5294). Cumpre salientar que os nomes dos pacientes e de seus familiares entrevistados foram alterados com vistas à preservação do anonimato identitário, com as distinções: US-Nº-Paciente e US-Nº-Parente, em que o número foi dado conforme o ordenamento sequencial das entrevistas realizadas, e US significa usuário.

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

Inicialmente, verificou-se o perfil das pessoas acometidas por hanseníase entrevistadas. A maioria afirmou ter alguma profissão (n=06/09), se declarou como parda (n=06/09) e do sexo masculino (n=05/09). Na avaliação de escolaridade e idade, a maioria dos sujeitos relatou

possuir Ensino Fundamental incompleto (n=06/09), com uma faixa etária situada entre 40 e 77 anos. Ademais, o diagnóstico da hanseníase ocorreu entre quatro meses e um (1) ano antes entrevista realizada neste estudo (n=04/09). Pelo menos três pessoas residiam com o paciente (n=06/09). Entre os familiares que residiam com a pessoa acometida por hanseníase, estão filho ou filha (n=05/09) e esposa ou marido (n=04/09).

Entre os familiares participantes da pesquisa, a idade oscilou entre 24 e 63 anos; todos os parentes são representados por mulheres (n=09/09), e a maioria possui como escolaridade o ensino médio completo ou incompleto (n=08/09).

Os relatos foram organizados e analisados a partir das seguintes categorias: 1) percepções e anseios de pessoas com hanseníase e de seus familiares; 2) apoio familiar, medos e espiritualidade no contexto da hanseníase; e 3) estigma e preconceito relacionados à hanseníase.

### Percepções e anseios de pessoas com hanseníase e seus familiares

Ao serem interrogados acerca do reconhecimento de uma pessoa com hanseníase, os participantes expressaram, de forma predominante, que a identificação da enfermidade está relacionada às alterações de pele. Isso pode estar associado ao apelo social e estético, o que configura um diagnóstico da doença pela visualização do corpo dos “doentes”.

*[...] a gente vê que, na lepra, se a pessoa não se cuidar fica com a pele feia. (US-4 parente)*

*[...] pra mim, lepra é uma doença que pega, uma coisa feia, como eu já tinha dito, como eu já vi na internet essas coisa... [pensando]. Diferente da hanseníase, né? Que é apenas uma mancha, né? (US-5 parente)*

*A gente vê mais a visão de mancha, né? [silêncio]. Vê uma mancha [...]. (US-7 parente)*

*É, porque a pessoa fica toda cheia de mancha é... [pensando] Aí é fácil de identificar né, cheio de manchas. (US-6 parente)*

*Se eu vê assim que tem alguma mancha no corpo, se tem alguma coisa assim diferente na pessoa, né? (US-8 parente).*

Estudos mostram que o aspecto corporal da pessoa com hanseníase se modifica pela evolução da patologia. E isso ocorre mediante máculas hipocrômicas ou eritematosas, além de rarefação da sobancelha, dentre outras manifestações<sup>17</sup>, o que colabora para o surgimento de estigmas sociais<sup>18</sup>.

A imagem corporal das pessoas acometidas por hanseníase está ligada ao conceito de feio<sup>19</sup>. Além disso, a hanseníase traz consigo conotações negativas, a exemplo do temor da mancha, de sua possível disseminação e o comprometimento da vida do paciente<sup>20</sup>.

Paralelamente à observância majoritária, nas falas, do aspecto visual como definidor da condição de pa-

ciente, demonstra-se a influência da visão de mundo, incluindo as crenças, a cultura e os aspectos educacionais, como o contexto situacional que ampara essa maneira de percepção das possibilidades sugestivas de propagação da doença.

As expressões discursivas dos familiares refletem noções simbólicas no contexto da fisiopatologia e da rede de contágio da hanseníase. Notadamente, observa-se um desconhecimento sobre os mecanismos biológicos do contágio bacilar, uma vez que os sujeitos entrevistados inferiram que a transmissão se deve, por exemplo, ao consumo alcoólico abusivo, não havendo possibilidade de contágio na residência ou em contato com o doente. Ou, ainda, a vinculação do contágio ao compartilhamento de utensílios de uso pessoal. A maioria dos discursos trouxe elementos adicionais relevantes para o entendimento do processo de contágio no âmbito familiar.

*Procurei me equipar, né? E tomar remédio, e evitar bebidas que poderia provocar essa doença. (US-6 paciente)*

*[...] acho que num é pelo local da sua casa ou porque uma pessoa tá doente que você vai se contagiar. [...] na nossa família, não teve casos, então acho que... [pensando] num tem relação. (US-2 parente)*

*Eu acho assim... [pensando], através de se enxugar com a mesma toalha... e etc. Eu acho que comendo na mesma colher também pega, eu acho. (US-4 parente)*

*[...] se pegasse eu já tinha, meus filho tinha, outras pessoas tinha, como minha mãe teve. E foi só ela, no momento. Só ela mesmo. [...] num sei nem como pega isso... Como é que transmite... O povo diz que... do vento... seria do vento... Essa coisa vem de um vento... (US-5 parente)*

*[...] eu acho que você pra adquirir as coisa hoje você num, num tem assim, num tem uma hipótese assim uma coisa... Você adquire, você vai, o dia-a-dia leva você a adquirir... (US-3 parente)*

*“É, eu acho que sim, né? Aí tem que separar algumas coisas, né? Os copo, umas coisa pra num... [pensando] separar pra num pegar, né? [...] É, porque ele, não sei se bebia muito né, também num sei se era por causa disso, né? Dele beber muito, porque ele bebia muito, né? Pode acontecer, né? Só vivia bêbo. Aí pode ter acontecido isso aí... [pensando], dele pegar algo assim... (US-6 parente)*

O desconhecimento acerca da hanseníase contribui para reforçar o preconceito e também a própria gravidade inerente à condição, de forma que o paciente se torna fonte de perigo e ameaça para o entorno, evocando sinais do contágio, riscos e transmissibilidades, o que perpetua simbolicamente discursos de discriminação social e controle<sup>21</sup>.

As representações dos familiares sobre a hanseníase se caracterizam como superficiais e são formuladas vagamente<sup>14</sup>, o que é preocupante, tendo em vista a im-

portância do engajamento da família no enfrentamento da doença, no sentido de colaborar para a eficácia da vigilância e da não perpetuação da transmissibilidade<sup>22</sup>.

A observação em campo também permitiu capturar comportamentos aparentemente significativos para a compreensão dos anseios atrelados à doença. Durante uma entrevista, uma pessoa da família (US-2) expressou, corporalmente, que uma pessoa que estava ali próxima poderia ser infectada com a doença caso ela se sentasse no local onde acabara de sair uma pessoa acometida por hanseníase. Ela expressou hesitação e juízos de valor, demonstrando ansiedade por medo de ser considerada preconceituosa...

*[...] possivelmente, qualquer canto a gente tá à mercê de pegar uma doença, pegar uma infecção. Então acho que pode ter sido em algum local, uma pessoa se sentar... [hesitou e manteve a fala entrecortada] [...] num sei, alguma forma de transmissão teve, só que eu não saberia explicar como ela foi... [pensando] transmitida pra ela... (US-2 parente)*

Sabe-se que o Estado do Rio Grande do Norte, especialmente a Mesorregião Oeste Potiguar, onde se situa o município de Mossoró, é um território também endêmico para a doença de Chagas<sup>23</sup>, o que parece confundir a população em relação aos mecanismos de transmissão dessas doenças negligenciadas, ali mais presentes. Exemplo disso encontra-se na fala de outro familiar, ao atribuir, de maneira equivocada, a transmissão da hanseníase por meio do “barbeiro” ou “bisouro”.

*[...] diz que isso é mais transmitido pelo bisouro, né? o barbeiro... [pensando], e ele [o paciente] passou assim... [pensando], muitos ano assim na Serra do Mel [município próximo a Mossoró, RN com várias áreas rurais], que a casa da vó dele era de taipa... Aí a gente vivia lá, ele trabalhava em forro de casa... (US-9 parente)*

### **Apoio familiar, medos e espiritualidade no contexto da hanseníase**

Destaca-se o componente familiar como o primeiro refúgio tido pelo homem e o principal grupamento social da pessoa, de maneira que o cuidado de si não pode ser mediado apenas pelos profissionais de saúde, mas também por esse núcleo doméstico<sup>24</sup>.

Nesse sentido, as vivências dos entrevistados, no que tange ao cuidado familiar e aos momentos do cotidiano, refletem que a segurança e conforto propiciados pela solidez do escopo familiar e de relações interpessoais podem, uma vez presentes, desempenhar papel importante tanto no transcurso diagnóstico quanto no terapêutico.

*Eu acho que os dois deve tá num conjunto. Tanto... [pensando], tanto a família do paciente como o paciente. [...] e todos da família ajudar, dizer que vai dar certo, que não vai ser uma coisa tão grave... (US-2 parente)*

[...] a gente procura interagir normalmente. Sempre bem aberto, conversa bem aberta. (US-3 parente)

[...] a gente tem que enfrentar, né, esse problema... [pensando]. [...] a gente sempre conversava com ela, pra distrair ela, né? Pra ela num ficar muito preocupada com... [pensando] essa coisa que apareceu nela. (US-4 parente)

[...] quando a gente descobre que tem algo e sua família tá ali pra lhe ajudar... [pensando], e mostrar que não é uma coisa demais, que amanhã você vai ficar boa... [pensando], isso levanta sua autoestima. (US-3 paciente)

[...] na minha casa num mudou nada não, graças a Deus, na minha casa a gente é tudo junto e misturado. (US-8 paciente)

O envolvimento familiar parece se configurar como um apoio relevante para as pessoas afetadas pela hanseníase, sendo reconhecível seu valor assistencial no âmbito da saúde. Contudo, existem dificuldades relacionais que parecem ser causadas pela doença. Ou seja, não obstante a importância dos vínculos familiares, também se observam cenários cujas inter-relações também podem ser marcadas por distanciamentos e ausências, receios e incertezas sobre a doença.

*Ele ficava bem impaciente, era bruto... [pensando], ficava com ignorância, só falava aperreado [palavra entrecortada]. Assim a gente notava que ele tava preocupado e só respondia mal. [...] Mudava o comportamento. (US-9 parente)*

*Eu ia só, eu ia sozinha pros canto, ninguém ia mais eu não. [...] Ninguém ia... Fazer o que né? (US-4 paciente)*

A patologia desencadeia transformações no arcabouço familiar<sup>25</sup>. Prova disso é que os doentes comumente se distanciam de atividades coletivas comuns e até mesmo seus familiares, em decorrência da lógica protetiva da exclusão social<sup>26</sup>. O acometimento cutâneo é capaz de gerar uma percepção de estranheza por parte dos sujeitos saudáveis, de modo a conviver conscientemente com a exclusão da pessoa acometida pela doença<sup>27</sup>.

A linguagem utilizada pelas pessoas acometidas por hanseníase e seus familiares aponta aspectos importantes acerca da vivência com a doença, no transcurso do diagnóstico e da terapêutica. Destacam-se os elementos transcendentais (Deus ou força maior) como âncora da qual não se prescinde nos momentos de dificuldades, sobretudo durante o tratamento da doença e, por vezes, como gratidão pelo bem-estar e caráter situacional atual, sendo essa última a menção mais prevalente nas falas.

[...] ela se curou... Pronto, tá curada, graças a Deus. (US-4 parente)

[...] porque a gente tinha fé no tratamento que ele ia ficar bom [...] a gente tinha muita fé em Deus. Temos muita fé em Deus e nós se pegava muito com Ele. Primeiramente Ele, segundo o tratamento, né? (US-9 parente)

[...] num desisti não, Deus me livi [livre], foi seis mês bem [ênfase sonora no termo bem] justin. (US-2 paciente)

[...] agradei a Deus porque fiquei boa, eu ia só mermo, mais Deus. (US-4 paciente)

[...] a única coisa que eu gosto hoje é de pregar o evangelho, sabe? [...] num bebo, num fumo, num jogo, num danço. [...] minha vida é só pregar o evangelho. (US-6 paciente)

*Tratamento que, Ave Maria, tenho feito [...] graças a Deus toda essa medicação que foi, foi passada... É, eu venho usando, venho tomando... (US-7 paciente)*

Uma parcela dos pacientes atribui a cura patológica à fé em Deus, o que sinaliza uma crença envolvida com o pleno bem-estar físico, mental e psicossocial da pessoa doente, permeando vivências e subjetividades acerca do corpo, da vida e da morte<sup>28</sup>. A intenção do amparo religioso é processada também no íntimo, com o mistério, na discussão das problemáticas com a instância espiritual valorizada de maneira particular. Nesse sentido, a pessoa em si se ajusta à órbita religiosa, considerando-a como componente integrante de sua vida<sup>29</sup>.

Foi ilustrativo disso o comportamento observado de um paciente que se refere ao divino (Deus) várias vezes durante a entrevista, com o olhar bastante emocionado. O próprio olhar falava junto com a pessoa durante a entrevista (US-7 paciente). Têm-se, portanto, nesse cenário, a força dos signos religiosos como um dos suportes elementares das vivências e dos cuidados individuais e familiares.

A relevância da dimensão espiritual pode ocorrer em razão do relacionamento intrínseco entre o sentido da vida e a espiritualidade na população latino-americana, principalmente no Brasil<sup>30</sup>, o que se soma ao encorajamento pela fé manifesto nos discursos levantados pelos pacientes e familiares.

### Estigma e preconceito relacionados à hanseníase

A hanseníase possui uma carga simbólica que influencia não somente os espaços referentes à doença propriamente dita, mas também as linguagens e os códigos utilizados pela religião e pela ciência, a exemplo da orientação de comportamentos e falas sociais<sup>31</sup>. Nesse prisma, as pessoas com hanseníase e aquelas imersas no contexto da doença perpetuam, como sujeitos sociais, ideias preconcebidas, e isso dificulta o processamento da aceitação coletiva do doente e, ainda, a aceitação dele em relação a si próprio, o que deixa patente a importância do suporte social de uma atenção à saúde mais integral<sup>19</sup>.

Contemporaneamente, as pessoas com hanseníase são penalizadas com práticas estigmatizantes, principalmente as ações de isolamento social, e com as significações simbólicas da doença, desde os relatos bíblicos cristãos que trazem a relação com a penalidade pelo divino. Mesmo em se tratando de uma doença curável,

o diagnóstico da hanseníase causa um abalo emocional no paciente, que tenta internalizar a necessidade de esconder a verdade para os outros e passa a sentir o peso dos estigmas e preconceitos que estão sedimentados na sociedade<sup>31</sup>.

O discurso dos entrevistados revelou o *apartheid* figurativo dos acometidos, aparentemente superado socialmente após tantos avanços diagnósticos, terapêuticos e de propagação do conhecimento científico. Nesse enfoque, as expressões linguísticas presentes nas falas expõem elementos que atestam a existência do racismo contextual na sociedade, mediante a indicação de espaços específicos para adquirir a patologia, e o cancelamento de vínculos nas relações interpessoais.

*Cor da pele, mancha na pele... [pensando], pela pele... (US-3 parente)*

*[...] assim, ele nunca era uma pessoa... [pensando] que andasse em ambiente que fosse ter esse tipo de doença. Eu num vou mentir pra morrer preta, mas ele aceitou melhor do que eu a... [pensando]... o diagnóstico... (US-7 parente)*

*[...] tem muita gente que tem preconceito, né? Com doenças, principalmente esse tipo de doença que é vista, né? [...] tem gente que quando chegava aqui abraçava ele, depois num abraça mais... Quando chegava: "Ih... o que é isso que você tem?" [perguntava o visitante ao paciente] Ficava logo assustado quando olhava pra ele assim... (US-8 parente)*

*[...] a pessoa quando descobre que tem hanseníase... [pensando]. Na verdade, o pessoal se esquiva da pessoa; ou seja, evita a pessoa porque, até então, a doença é transmissível, né? [...] Pessoas mais próxima, assim como vizinha, como amigos, eles isola você. [...] a gente se sente desprezado, né? (US-8 paciente)*

Conteúdos implícitos, nas verbalizações dos sujeitos, transparecem a manutenção de rótulos seculares atribuídos à hanseníase, notadamente a presença da dualidade limpeza *versus* sujidade, bem como o atributo de normal *versus* anormal, o que deságua, em última análise, o estigma no sujeito portador da condição.

*Vem assim, uma pessoa que num se cuida e anda sujo, que num se cuida.... [pensando]... aí pronto, dá uma aparência de lepra. (US-4 parente)*

*[...] hoje eu vejo ele limpo, né? Antigamente era chei de mancha, aí hoje eu vejo ele, fez o tratamento, tá todo normal. (US-6 parente)*

Situações que manifestam preconceitos, embora de forma velada, se presentificam na história da doença e, logo, na história das pessoas acometidas por ela. O paciente que porta essa moléstia passa a ser visualizado como um sujeito sujo, intocável, com impurezas, deformidades, entre outras incontáveis designações<sup>32</sup>.

Nessa perspectiva, cabe salientar que o próprio discurso reproduz e assume a forma de uma relação de poder, cuja presença se materializa para além do dito,

mas também nas entrelinhas interpretativas<sup>33</sup>.

A produção de ideologia não está dissociada da produção das práticas sociais dirigidas a pessoas acometidas por hanseníase, pois, na realidade, o preconceito já se configura como uma prática social. Ideologias circundam as práticas do cotidiano da coletividade e se convertem em uma engrenagem potencialmente estruturadora de comportamentos e formas de interação interpessoais. Tal produção e reprodução, a depender de sua capacidade de fomentar um senso de coesão ancorado pela coletividade, adquire teor vinculativo e integrativo importante<sup>34</sup>.

## CONCLUSÃO

A constituição histórica e social do entendimento da hanseníase pelos acometidos e por seus familiares é permeado por ideações e saberes heterogêneos, que compõem um painel fortemente marcado por desconhecimento científico, preconceitos e estigmas, os quais demandam desconstruções do setor saúde e da sociedade em geral.

Os constructos discursivos em torno das pessoas acometidas, exemplificados por expressões como “não se cuida”, “sujo” e “mal cuidado”, dentre outros, na mesma linha, impactam negativamente o manejo da doença e a qualidade de vida da pessoa com hanseníase, constituindo barreiras simbólicas com importantes repercussões práticas, as quais refletem demandas de saúde pública que carecem ser alvo de políticas de saúde e práticas das equipes de saúde.

O cenário de vivências, saberes e demandas das pessoas com hanseníase e do seu núcleo familiar apresentado mostra a necessidade de se ampliar a compreensão e a intervenção sobre os casos, entendendo que se trata de uma problemática multifacetada e que envolve muitos atores. Ou seja, mostra que o manejo dos casos exige ir além do cuidado direto e da orientação individual da pessoa doente. A educação popular em saúde, com enfoque nos saberes mais prevalentes e mais escassos entre as pessoas doentes, os contactantes, as famílias e aqueles que residem no território onde se inserem os casos, pode ser um fator decisivo no enfrentamento desse cenário.

## FINANCIAMENTO

Este trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Nível Superior – Brasil (CAPES) – Código de Financiamento 001.

## REFERÊNCIAS

1. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. Guia prático sobre a hanseníase [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2017. [citado 2024 maio 22]. Disponível em: <https://portal.arquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2017/novembro/22/Guia-Pratico-de-Hanseniase-WEB.pdf>
2. World Health Organization. Regional Office for South-East Asia. Guidelines for the diagnosis, treatment and prevention of leprosy

- [Internet]. World Health Organization; 2018. [citado 2024 maio 22]. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/274127>
3. Luna EJ de A, Campos SR de SL da C. O desenvolvimento de vacinas contra as doenças tropicais negligenciadas. *Cadernos de Saúde Pública* [Internet]. 2020 [citado 2021 Aug 30];36(Suppl 2):1-13. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/QvswzdJsgBJSkrdDfctZkH/?format=pdf&lang=en>
  4. Barreto ML. Desigualdades em Saúde: uma perspectiva global. *Ciênc Saúde Colet*. 2017 jul;22(7):2097-108. doi : <https://doi.org/10.1590/1413-81232017227.02742017>
  5. Gracie R, Peixoto JN de B, Soares FB dos R, Hacker M de AVB. Análise da distribuição geográfica dos casos de Hanseníase. Rio de Janeiro, 2001 a 2012. *Ciênc Saúde Colet* [Internet]. 2017 maio [citado 2023 May 19];22:1695-704. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/fvvk6p5cYwx4s9JKStWSdQb/abstract/?lang=en>
  6. Saraiva ER, Gadelha D dos SG, Brito SMS, Gomes AAG, Soares IBG, Da Silva MR, et al. Aspectos relacionados ao diagnóstico e tratamento da Hanseníase: uma revisão sistemática. *Revista Eletrônica Acervo Saúde*. 2020 Dec 31;12(12):e4681. doi: <https://doi.org/10.25248/reas.e4681.2020>
  7. Chaves EC, Costa SV, Flores RL dos R, Neves EOS das, Chaves EC, Costa SV, et al. Índice de carência social e Hanseníase no estado do Pará em 2013: análise espacial. *Epidemiol Serv Saúde* [Internet]. 2017 Nov [citado 2022 maio 22];26(4):807-16. Disponível em: [http://scielo.iec.gov.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1679-49742017000400807](http://scielo.iec.gov.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-49742017000400807)
  8. Jesus ILR de, Montagner MI, Montagner MÂ, Alves SMC, Delduque MC. Hanseníase e vulnerabilidade: uma revisão de escopo. *Ciênc Saúde Colet* [Internet]. 2023 Jan 6 [citado 2023 fev 12];28:143-54. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/CmLqBCKP6rZjBF-d79dgd8SR/?lang=pt>
  9. Neiva RJ. Perspectivas históricas do diagnóstico e tratamento da Hanseníase. *Sau Transf. Soc* [Internet]. 2016 Jun [citado 2023 maio 22];7(1):88-97. Disponível em: <https://incubadora.periodicos.ufsc.br/index.php/saudeetransformacao/article/view/3637/4537>
  10. Das Dores MVP, Toledo CVS. De “lepra” à “hanseníase”: uma análise lexicológica de base sócio-histórica. *Diacrítica* [Internet]. 2018 [citado 2024 maio 22];32(1):179-208. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10174/30479>
  11. Feitosa MC da R, Stelko-Pereira AC, Matos KJN de. Validation of Brazilian educational technology for disseminating knowledge on leprosy to adolescents. *Rev Bras Enferm*. 2019 Oct;72(5):1333-40. doi: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0610>
  12. Leite SCC, Sampaio CA, Caldeira AP. “Como ferrugem em lata velha”: o discurso do estigma de pacientes institucionalizados em decorrência da Hanseníase. *Physis: Rev Saúde Colet* [Internet]. 2015 Mar [citado 2020 Oct 28];25(1):121-38. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/physis/v25n1/0103-7331-physis-25-01-00121.pdf>
  13. World Health Organization. Global Leprosy Strategy 2016-2020. Accelerating towards a leprosy-free world. Monitoring and Evaluation Guide [Internet]. World Health Organization; 2017 [citado 2022 maio 22]. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/254907>
  14. Marinho FD, Avellar LZ, Silva Souza LG, Nardi SMT, Coutinho GC. Hanseníase: sentidos e facetas do convívio para adolescentes com a doença e seus familiares. *Cad Bras Ter Ocup*. 2018 Dec;26(4):837-48. doi: <https://doi.org/10.4322/2526-8910.ctoAO1251>
  15. Nobre ML, Dupnik KM, Nobre PJL, Freitas De Souza MC, Dúppre NC, Sarno EN, Jerônimo SM. Human migration, railways and the geographic distribution of leprosy in Rio Grande do Norte State--Brazil. *Lepr Rev* [Internet]. 2015 Dec [citado 2022 maio 22];86(4):335-44. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26964429/>
  16. Minayo MDS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 2010. São Paulo: Hucitec/Abrasco; 2014. p.61-76.
  17. Nery JS, Ramond A, Pescarini JM, Alves A, Strina A, Ichihara MY, et al. Socioeconomic determinants of leprosy new case detection in the 100 Million Brazilian Cohort: a population-based linkage study. *Lancet Global Health* [Internet]. 2019 Sep [citado 2020 Dec 31];7(9):e1226-36. Disponível em: [https://www.thelancet.com/journals/langlo/article/PIIS2214-109X\(19\)30260-8/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/langlo/article/PIIS2214-109X(19)30260-8/fulltext)
  18. Rivitti EA. *Dermatologia*. 4ª ed. São Paulo (Sp): Artes Medicas; 2018.
  19. Gonçalves M, Prado MAR do, Silva SS da, Santos K da S, Araujo PN de, Fortuna CM. Work and Leprosy: women in their pains, struggles and toils. *Rev Bras Enferm*. 2018;71(Suppl 1):660-7. doi: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0598>
  20. Marinho FD, Tonelli M, Avellar LZ, Coutinho GC. Temor e insignificância: representações sociais da Hanseníase para adolescentes com a doença. *Psicol Saúde Doenças*. 2019;20(1):192-208. doi: <http://dx.doi.org/10.15309/19psd200116>
  21. Cunha CC da, Moreira MCN. Dimensões biopolíticas da Portaria nº 13/2021 do Ministério da Saúde: impactos nos direitos e no enfrentamento de estigmas de determinados grupos de mulheres. *Cad Saúde Pública* [Internet]. 2021 [citado 2022 maio 22];37(7):1-4. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/CM9KNStf9cSqs9sV9shZttrg/?lang=pt&format=pdf>
  22. Romanholo HSB, Souza EA de, Ramos Júnior AN, Kaiser ACGCB, Silva IO da, Brito AL, et al. Vigilância de contatos intradomiciliares de Hanseníase: perspectiva do usuário em município hiperendêmico. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2018 [citado 2022 Jun 2];71:163-9. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/gkdCPTwVgqrTQ6WnZbyKPT-g/?lang=pt&format=html>
  23. Barreto MAF, Cavalcanti MAF, Andrade C de M, Nascimento EGC do, Pereira WO. Indicadores entomológicos de triatomíneos no Estado do Rio Grande do Norte, Brasil. *Ciênc Saúde Colet*. 2019 Apr;24(4):1483-93. doi: <https://doi.org/10.1590/1413-81232018244.06062017>
  24. Santos ALS dos, Pereira IV, Ferreira AMR, Palmeira IP. Percepções de portadores de Hanseníase sobre as reações hanseníase e o cuidado de si. *Revista Pan-Amazônica de Saúde*. 2018 May [citado 2022 maio 22];9(4):37-46. Disponível em: [http://scielo.iec.gov.br/scielo.php?script=sci\\_abstract&pid=S2176-62232018000400004&lng=pt&nrm=iso](http://scielo.iec.gov.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S2176-62232018000400004&lng=pt&nrm=iso)
  25. Monte RS, Pereira MLD. Hansen's disease: social representations of affected people. *Rev RENE*. 2015 Dec 21;16(6):863. doi: <https://doi.org/10.15253/2175-6783.2015000600013>
  26. Silva MCD, Paz EPA. Educação em saúde no programa de controle da Hanseníase: a vivência da equipe multiprofissional. *Esc Anna Nery*. 2010 Jun;14(2):223-9. doi: <https://doi.org/10.1590/S1414-81452010000200003>
  27. Barreto J, Gasparoni JM, Politani AL, Rezende LM de, Edilon TS, Fernandes VG, et al. Hanseníase e Estigma. *Hansenologia Internacional: hanseníase e outras doenças infecciosas* [Internet]. 2013 Nov 30 [citado 2023 Jun 16];38(1/2):14-25. Disponível em: <https://periodicos.saude.sp.gov.br/hansenologia/article/view/35072>
  28. Palmeira IP, Queiroz ABA, Ferreira M de A. Marcas em si: vivenciando a dor do (auto) preconceito. *Rev Bras Enferm*. 2013 Dec;66(6):893-900. doi: <https://doi.org/10.1590/S0034-71672013000600013>
  29. Mellagi AG, Monteiro YN. 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* [Internet]. 2009 Jun [citado 2023 jun 16];16(2):489-504. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/hcsm/a/Mf7GBMKTMzPB-VXK6LPCk5Jv/?lang=pt&format=html>

30. Silva AB da, Guerra VM, Pirola GP, Galvão JA, Zanotelli LG. Relação entre sentido de vida e espiritualidade na América Latina: uma revisão integrativa da literatura. *Int Psicol.* 2020 Aug 20;24(2). doi: <http://dx.doi.org/10.5380/psi.v24i2.66020>
31. Savassi LCM. Hanseníase: políticas públicas e qualidade de vida de pacientes e seus cuidadores [dissertação na Internet]. Belo Horizonte: Fundação Oswaldo Cruz; 2010 [citado 2023 jun 22]. 196 p. Disponível em: <https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/34526>
32. Camaliente LG, Gascón MRP, Trindade MÂB. Convivendo com a Hanseníase: A percepção de pacientes sobre o estigma da doença. *Res Soc Dev.* 2022 Jun 30;11(8):e59211831558. doi: <https://doi.org/10.33448/rsd-v11i8.31558>
33. Peixoto MEG, Alencar CN de, Ferreira R. O objeto da ideologia na teoria crítica do discurso. *Ling em (Dis)curso* [Internet]. 2018 Jan [citado 2023 jun 23];18(1):215–33. Disponível em: <https://www.scielo.br/lj/Id/a/59TxbgTcXxLZdS8NZxLRYDd/abstract/?lang=pt>
34. Susen S. Reflexões sobre a ideologia: as lições de Pierre Bourdieu e Luc Boltanski. *Rev Ciências Sociais* [Internet]. 2017 Jan [citado 2023 jun 22];49(1):101–137. Disponível em: <https://ssrn.com/abstract=3108774>

---

Submetido em 16/10/2023

Aceito em 10/09/2024