



Hanseníase: representações sociais de pessoas acometidas

Hansen's disease: social representations of affected people

Lepra: representaciones sociales de personas afectadas

Raquel Santos Monte¹, Maria Lúcia Duarte Pereira¹

Objetivo: apreender as representações sociais sobre hanseníase entre seus portadores. **Métodos:** pesquisa qualitativa, fundamentada na Teoria das Representações Sociais. Realizada com 40 sujeitos com Hanseníase, divididos em dois grupos (masculino e feminino). Dados coletados por meio de entrevista semiestruturada e observação livre, submetidos à análise de conteúdo temática e formuladas duas categorias. **Resultados:** constataram-se aspectos diferenciados entre homens e mulheres. As mulheres destacaram questões relacionadas ao âmbito doméstico, cuidado com a família e imagem física; os homens sinalizaram mudanças na rotina e adaptação à nova condição. **Conclusão:** o modelo de saúde e, principalmente de enfermagem, deve buscar compreender o cotidiano do ser portador de hanseníase, aprendendo a lidar com as diferenças de cada indivíduo, utilizando ações educativas que avancem em direção ao cuidado integral ao ser humano.

Descritores: Hanseníase; Integralidade em Saúde; Enfermagem.

Objective: to identify the social representations of leprosy among its carriers. **Methods:** qualitative study based on the Theory of Social Representations, conducted with 40 subjects with leprosy, divided into two groups (male and female). Data were collected through semi-structured interviews and free observation, submitted to thematic content analysis. Two categories were formulated. **Results:** it was found different aspects between men and women. Women highlighted issues related to the domestic sphere, care with family and body image; men signaled changes in routine and adaptation to the new condition. **Conclusion:** the health and especially the nursing model, must seek to understand the daily life of being a leprosy carrier, learning to deal with the differences in each individual, using educational activities that advance toward comprehensive care to the human being.

Descriptors: Leprosy; Integrality in Health; Nursing.

Objetivo: identificar las representaciones sociales de la lepra entre sus portadores. **Métodos:** estudio cualitativo basado en la Teoría de las Representaciones Sociales. Realizado con 40 sujetos con lepra, divididos en dos grupos (masculino y femenino). Datos recolectados a través de entrevista semiestruturada y observación libre sometidos a análisis de contenido temático y formuladas dos categorías. **Resultados:** se encontraron diferentes aspectos entre hombres y mujeres. Las mujeres destacaron los temas relacionados con la esfera doméstica, la atención con la imagen corporal y la familia; los hombres señalaron cambios en la rutina y adaptación a la nueva condición. **Conclusión:** el modelo de salud y, especialmente de enfermería, debe tratar de entender la vida cotidiana de la persona con lepra, aprender a lidiar con las diferencias de cada individuo, utilizándose de actividades educativas que permitan avanzar hacia la atención integral a las personas.

Descritores: Lepra; Integralidad en Salud; Enfermería.

*Extraído da Dissertação "Hanseníase: representações sociais de pessoas acometidas sob a ótica de gênero", Universidade Estadual do Ceará, 2011.

¹Universidade Estadual do Ceará. Fortaleza, CE, Brasil.

Autor correspondente: Raquel Santos Monte
Rua Benjamim Brasil, 369, Jardim Cearense. CEP: 60.712-003. Fortaleza, CE, Brasil. E-mail: kelmonte@bol.com.br

Introdução

A hanseníase é uma das mais antigas e estigmatizantes doenças que acometem o ser humano e é considerada até hoje um problema de saúde pública de muitos países em desenvolvimento. No Brasil, foram registrados mais de 33 mil novos casos no ano de 2013, o que o coloca como segundo país com maior número de hansenianos no mundo⁽¹⁾.

Dados nacionais revelam que a doença apresenta tendência da estabilização dos coeficientes, mas ainda em patamares muito altos nas regiões Norte, Centro-Oeste e Nordeste, classificando o Ceará em décimo lugar do país em número de casos e o terceiro do Nordeste, com índice de 25,34/100.000 habitantes⁽²⁾.

No que diz respeito ao Ceará, a realidade não difere da situação nacional. Em 2013, o coeficiente de detecção foi de 23,6 casos novos de hanseníase por 100 mil habitantes, índice considerado muito alto. No Estado, foram notificados 1.758 casos novos da doença em menores de 15 anos, no período de 2001 a 2013, com média anual de 135 casos. A ocorrência da doença nessa faixa etária demonstra a existência de foco de transmissão ativo que requer ações de controle para romper a cadeia de transmissão. Neste contexto, a hanseníase, ainda, figura-se como sério problema de saúde pública no Estado⁽³⁾.

A hanseníase é uma doença curável em todas as suas formas, o maior problema não se encontra no âmbito biológico, mas no social e cultural. Até hoje, o impacto provocado pela doença interfere no cotidiano das pessoas que têm na hanseníase a ameaça constante de preconceito, sofrimento, abandono, deformidades e problemas psicossociais.

Assim, acredita-se que conhecer as representações sociais sobre a doença e compreender o enfrentamento das pessoas que a tem, considerando a variável sexo, contribuirá para maior adequação dos casos e sua trajetória dos serviços de saúde, do diagnóstico precoce à abordagem inicial do paciente e família até o término do tratamento.

Apesar de a oposição homem-mulher ser muito antiga nas mentalidades americanas e europeias, os conceitos relacionados ao gênero são produtos históricos recentes. Em se tratando de saúde, as mulheres e homens apresentam diferenças significativas entre si, não apenas em termos de necessidades específicas mas também de acesso à proteção à saúde. A doença pode ser um fator desencadeante de mudanças na estrutura familiar, colocando a mulher acometida por hanseníase, em dupla desvantagem, pela discriminação em função do gênero e pelo fato de estar doente.

Face ao exposto, questionou-se: como os sujeitos com hanseníase representam sua doença? No intuito de responder ao questionamento, esta investigação objetivou apreender as representações sociais sobre hanseníase para portadores e suas significações.

Método

Pesquisa exploratória e descritiva, com abordagem multi método, fundamentada pela Teoria das Representações Sociais. Acredita-se que o ser humano é um animal simbólico dentro de um ambiente social, com capacidade de orientar a representação que delimita o campo das comunicações, da cultura, com suas crenças e valores, orientando suas condutas⁽⁴⁾. A Teoria das Representações Sociais foi adotada como referencial teórico deste estudo por considerar a possibilidade que representa o modo como os indivíduos e grupos agem diante da hanseníase, permitindo a apreensão individual e coletiva do fenômeno.

A pesquisa foi realizada na cidade de Fortaleza, CE, Brasil, em ambulatório de atendimento para pessoas com hanseníase, de um Centro de Referência em Dermatologia do Estado, no período de abril a junho de 2011.

Para o desenvolvimento do estudo, utilizou-se como critério de inclusão: ser do sexo masculino ou feminino, ter idade maior ou igual a 18 anos e

ter iniciado o tratamento há pelo menos três meses. Foram excluídos os indivíduos com disfunções físicas e/ou emocionais que impossibilitassem comunicação. Mediante os critérios, participaram da investigação 40 sujeitos, convidados aleatoriamente, sendo encerradas as entrevistas mediante a saturação teórica. Do total, dividiu-se em dois grupos: 20 do sexo feminino (GF) e 20 do sexo masculino (GM), objetivando a aplicação da teoria.

Para produção dos dados, utilizaram-se as técnicas de entrevista semiestruturada e observação livre, com uso de diário de campo. A entrevista foi organizada em duas partes, a primeira, com dados sociodemográficos (sexo, idade, anos de estudo, estado civil, profissão, tempo de diagnóstico e classificação operacional da hanseníase), e a segunda, com questões norteadoras relativas à temática (descreva o que é hanseníase para o Sr. (a) e descreva o que é para o (a) Sr. (a) ser homem/mulher portador (a) de hanseníase). Utilizou-se a observação livre para complementar a análise das entrevistas.

Os dados referentes ao perfil sociodemográficos foram tabulados lados por meio da utilização do Excel versão 8.0. Os demais dados resultantes das entrevistas foram submetidos a análise de conteúdo⁽⁵⁾.

As entrevistas aconteceram individualmente em consultórios disponíveis no serviço antes ou depois das consultas agendadas. Foram gravadas, após anuência dos participantes. Foram coletadas pela pesquisadora, assim esta já tinha domínio do conteúdo explorado. O tempo para cada entrevista foi em média 20 minutos.

As entrevistas foram submetidas à técnica de Análise de Conteúdo Temática, as quais foram organizadas em consonância com as seguintes etapas: pré-análise, exploração do material, tratamento dos resultados, inferência e interpretação. A utilização desta técnica consiste na explicitação e sistematização do conteúdo das mensagens e das expressões deste conteúdo⁽⁵⁾.

O *corpus* foi constituído de 40 entrevistas, sendo selecionado o parágrafo como unidade de contexto e a frase como unidade de registro. Os

resultados da análise foram discutidos com base na teoria das representações sociais, bem como, na literatura vigente sobre hanseníase.

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Referência Dermatológica Dona Libânia, conforme protocolo nº 001/2011.

Resultados

Dos 40 sujeitos, como se apresenta na Tabela 1, a maioria de homens (17;85,0%) e mulheres (13;65,0%) possuíam o tipo multibacilar, sendo maior proporção de pessoas com idade até 40 anos, com até oito anos escolar e viviam com renda familiar menor que três salários mínimos, cujo valor à época do estudo era de R\$ 510,00, equivalente a duzentos e cinco dólares americano. Quanto ao estado conjugal, observou-se maior proporção de homens solteiros (11;55,0%).

Tabela 1 - Características das 40 pessoas com Hanseníase, de acordo com as variáveis sociais, demográficas e clínicas

Variáveis	Feminino	Masculino
	n(%)	n(%)
Idade (anos)		
≤ 40	11(55,0)	10(50,0)
>40	9(45,0)	10(50,0)
Escolaridade (anos)		
Analfabeto	2(10,0)	-
1 - 8	12(60,0)	12(60,0)
> 8	6(30,0)	8(40,0)
Estado civil		
Solteiro	8(40,0)	11(55,0)
Casado	9(45,0)	9(45,0)
Viúvo	3(15,0)	-
Ocupação		
Não trabalha	3(15,0)	4(20,0)
Trabalha	10(50,0)	16(80,0)
Dona de casa	7(35,0)	-
Renda familiar (Salário Mínimo)*		
< 3	15(75,0)	14(70,0)
≥ 3	5(25,0)	6(30,0)
Classificação operacional		
Paucibacilar	7(35,0)	3(15,0)
Multibacilar	13(65,0)	17(85,0)

*Salário Mínimo vigente à época do estudo era de R\$ 510,00

Da análise das entrevistas, emergiram cinco categorias, com as respectivas subcategorias: Concepções sobre hanseníase (conhecimento sociocultural, sintomatologia clínica, conhecimentos técnicos e científicos e aspectos relacionados ao sexo); Percepções sobre a doença (autopercepção e heteropercepção); Convivendo com a hanseníase (alteração na rotina e limitações laborais); Aspectos relacionados ao tratamento (adesão ao tratamento e busca da espiritualidade); e Enfrentamento da hanseníase (aceitação da doença e baixa autoestima).

Dessas, selecionaram-se duas categorias consideradas de relevância para o tema: Concepções sobre hanseníase e Enfrentando a hanseníase, por serem estas as categorias que melhor delinearam a representação social dos portadores de hanseníase.

Categoria 1: Concepções sobre hanseníase

Esta categoria refere-se às concepções dos sujeitos acerca da hanseníase e contempla os conhecimentos e opiniões dos participantes sobre a doença, assimilados por meio do convívio sociocultural, experiência da sintomatologia da doença, conhecimentos técnicos e científicos adquiridos com outros pacientes, profissionais de saúde ou através da mídia e dos aspectos relacionados ao sexo.

Subdivide-se em quatro subcategorias: conhecimento sociocultural, sintomatologia clínica, conhecimentos técnicos e científicos e aspectos relacionados ao sexo (Tabela 2).

Tabela 2 - Distribuição das subcategorias de concepções sobre hanseníase, segundo os grupos feminino e masculino

Subcategorias	Masculino	Feminino	Total
	n(%)	n(%)	n(%)
Conhecimento sociocultural	31(8,6)	47(13,9)	78(11,2)
Sintomatologia clínica	135(37,6)	65(19,2)	200(28,7)
Conhecimentos técnicos e científicos	99(27,6)	143(42,3)	242(34,7)
Aspectos relacionados ao sexo	94(26,2)	83(24,6)	177(25,4)
Total	359(100,0)	338(100,0)	697(100,0)

Ao comparar as representações sociais entre os dois grupos, percebeu-se que ambos tinham compreensão aproximadas do tema, inferência revelada pela diferença entre as unidades de análise dos dois grupos: 359, no grupo dos homens; e 338, no grupo das mulheres.

Os sujeitos apresentaram concepções sobre hanseníase associadas ao conhecimento provenientes da sabedoria popular vinculadas às histórias socioculturais da doença e passagens na bíblia. Os dois grupos associaram a hanseníase à ideia de isolamento e doença horrível. *Pensar que aquilo... Não fica boa. Que de primeiro era conhecido como lepra. Não tinha cura de primeiro, porque não tinha remédio para essas coisas* (M13).

Constatou-se por meio das falas importante relação com a história e os mitos referenciados na bíblia. Esta, por sua vez, trouxe a questão da “lepra” como pluralidade de doenças, porém para os sujeitos este foi um aspecto que não ficou claro e eles continuaram a mencionar a hanseníase como doença terrível. *Na verdade, já chegaram pessoas para me falar que a hanseníase era aquela antiga lepra. Caíam os dedos. Eu não sei, não cheguei a conhecer a doença. Mas, eu falo isso também. Então, esse é o motivo que ainda tenho medo de falar, porque se for realmente essa doença que era antes. É uma coisa horrível* (H18).

O grupo de mulheres se referiu aos sintomas como incapacitantes, a interpretação da gravidade das manchas e feridas. Também em uma das falas a doença foi compreendida como câncer. *A hanseníase para mim é uma das piores doenças. Porque só o que eu entendia quando era mais nova era que a hanseníase era como se ela fosse o câncer* (M2).

Nas falas, ficou evidente que o processo patológico era relevante na alteração da rotina das pessoas com hanseníase, sendo esta uma doença que não passava despercebida na vida dos seus portadores. *Eu estou sentindo umas coisas muito estranhas, na verdade. Tipo cansaço, indisposição e...algumas coisas que a gente vê. Tive reação também, certas coisas que a gente fica assim...até um pouco desmotivado* (H4).

Há momentos em que as diferenças de papéis sociais entre o ser homem e o ser mulher contribuem

para existência de vivências distintas no campo da sexualidade dos portadores de hanseníase. No que se referem às atividades físicas em geral, ambos os sexos sentiram diminuição na disposição, algumas vezes resultando em isolamento social e outras por medo de contagiarem pessoas com quem conviviam. *É uma doença que a gente pega não sei de quem. Ela destrói a vida da gente. Porque é dor não sei aonde, é dor nas juntas, nos nervos. Eu não consigo dormir direito, mancha para todo lado. É feio, ninguém vai nem à praia* (M3).

As falas mostraram que os sujeitos se referiam à doença usando termos que tiveram acesso durante contato com profissionais de saúde. *A hanseníase, segundo os médicos, se você toma o medicamento com uma semana ou duas, eu não sei quanto tempo, ela não tem mais como transmitir, então você está tranquilo. Agora se as pessoas não são informadas disso, vão ficar com receio daquelas pessoas que estão sofrendo por causa da hanseníase* (H2).

De acordo com os discursos emergidos, encontraram-se opiniões divergentes em relação aos aspectos relacionados ao sexo, pois enquanto para as mulheres ter hanseníase mostrou-se como diferencial importante acerca da imagem corporal e dos cuidados coma família, os homens referiram não haver diferença no convívio com a doença. *Eu acho que não tem diferença, o que é que a mulher? É gente. O que eu sou? Sou gente. A mulher é vida, eu também sou. Eu não acho nenhuma diferença não* (H15).

Em uma das falas no grupo das mulheres foi mencionada a falta de vontade de fazer sexo relacionado ao tratamento. *É tudo de diferente, eu como mulher não posso mais ir para certos lugares e, as pessoas do meu trabalho têm preconceito. Na hora de fazer sexo, não tenho vontade mais. Acho que é devido aos comprimidos, eu não sou mais a mesma mulher, sabe? O companheiro, às vezes, não quer porque acha que pega. Muito chato* (M3).

Categoria 2: Enfrentando a hanseníase

Esta categoria agrega as unidades de análise temáticas nas quais os sujeitos relataram maneiras de enfrentamento da doença, inclusive comparando com outras, como a aids, bem como por meio da declaração

de não serem as únicas pessoas com hanseníase. Assim, aceitavam a doença, outros acreditavam ser uma lição de vida, mas também em alguns casos, os preconceitos ligados à doença e alteração na imagem corporal motivavam a baixa autoestima. Subdivide-se em duas subcategorias: aceitação da doença e baixa autoestima.

Tabela 3 - Distribuição das subcategorias sobre o enfrentamento da hanseníase, segundo os grupos feminino e masculino

Subcategorias	Feminino	Masculino	Total
	n(%)	n(%)	n(%)
Aceitação da doença	187(67,0)	111(91,0)	334(74,3)
Baixa autoestima	92(33,0)	11(9,0)	103(25,7)
Total	279(100,0)	122(100,0)	401(100,0)

Ao confrontar as representações sociais dos dois grupos, percebeu-se que o grupo feminino apresentou melhor enfrentamento da doença, pois aduziu 279 unidades de análise, enquanto que no grupo masculino obtiveram-se 122.

Os indivíduos enfrentavam a doença por meio de atitudes distintas, sendo estas influenciadas pelos fatores sociais em que eles se encontravam. A aceitação da doença apareceu nos dois grupos, sendo relatada por vários sujeitos, inclusive referindo estar satisfeito por ter o diagnóstico de hanseníase, uma vez que é uma doença curável em comparação com outras que ainda não a tem cura, como a aids. *É melhor do que ter outros tipos de doença. Melhor do que ter aids, outra coisa qualquer. Pelo menos, sabe que tem cura. Eu ainda estou mais feliz por isso* (M7).

O diagnóstico, a informação e a orientação causam impacto emocional no indivíduo. *A minha vida é o seguinte, em relação a todas as coisas, beleza eu não tenho problema. Eu estou doente, isso para mim é normal, está um monte de gente doente. Então não é só eu que estou* (H5).

O grupo de mulheres ressaltou nas falas a baixa autoestima, representada pelas alterações corporais e dúvidas sobre a possibilidade de cura. No grupo dos homens, estes procuraram o fortalecimento interior e

o pensamento positivo como auxílio no enfrentamento da doença. *A gente vai levando a vida da maneira como ela se apresenta. Muita tranquilidade, se cuidando bastante. Meio que a gente leva a vida com fé, sem desanimar. Ter sempre pensamento positivo* (H18). *Todo mundo tem preconceito coma gente, é chato. No restante da minha vida, está tudo ruim, eu estou estressada com tudo, me zango com tudo, brigo. Que eu tenho para mim que essa doença não vai sair de dentro de mim de jeito nenhum. Diz que com um ano eu vou ficar boa. Aí, sei lá, se vou ficar boa. Aí fico preocupada, fico nervosa, aí tem que tomar Diazepan para poder melhorar dos nervos* (M14). *Me sinto muito nervosa, e pelo fato de não trabalhar, sou eu que mantenho a renda da minha família. Tive muito medo pelos meus filhos, porque não quero que eles sofram o que estou sofrendo* (M1).

Discussão

No Brasil, até a década de 1970, a hanseníase era denominada lepra, termo relacionado a diferentes lesões corporais associadas à punição divina, decorrente de um grave pecado ou ofensa a Deus, o que gerava afastamento até a exclusão dos doentes pelos membros da sociedade. Esta exclusão fez com que os doentes escondessem sua condição e até os dias atuais a palavra lepra carrega a conotação de que o indivíduo tem um problema de saúde que causa transtornos ao convívio social. Ainda hoje, a necessidade de se proteger da exclusão social faz com que os doentes se afastem de suas atividades sociais comuns e até mesmo de familiares, com consequentes prejuízos ao tratamento adequado dos casos⁽⁶⁾.

A enfermidade em questão também traz à ideia de feio. Em uma sociedade que exalta a beleza, principalmente para as mulheres, ter o corpo manchado, como mostraram as falas, é um sofrimento a mais a ser considerado, pois as exclui ou as coloca fora dos padrões de perfeição exigida pela sociedade.

Tendo em vista os sofrimentos decorrentes da enfermidade, a educação em saúde se constitui como espaço importante de construção e veiculação de conhecimentos e práticas relacionadas aos modos como cada cultura concebe o viver de forma saudável, quanto uma instância de produção de sujeitos e

identidades sociais⁽⁷⁾.

Os usuários podem apresentar várias reações psicológicas: negar, revoltar-se, ocultar ou revelar, podendo chegar à aceitação através de um processo que para cada um varia no tempo e na intensidade⁽⁸⁾.

As atividades de educação em saúde devem ser mais efetivas, inclusive para enfermeiros que se colocam diretamente realizando esta prática, é necessário que tais ações estejam fundadas na preocupação com o outro, favorecendo o cuidado e não o direcionando, mas respeitando o existir do Ser humano. É preciso atentar para os diferentes sentidos que a experiência da hanseníase toma na vida das pessoas e compreender que a atividade de educação em saúde é parte da mesma interface que liga o profissional à clientela⁽⁹⁾.

Resultado este que corrobora com a pesquisa realizada no estado de São Paulo ao afirmar que didaticamente podemos inferir que as propostas das atividades de controle a hanseníase deixam lacunas, são pontuais, não participativas ou significativas, dificultando atingir as ações propostas⁽¹⁰⁾.

Ressalta-se a importância de resgatar a prática clínica que não apenas decodifica questões biopsíquicas, como também reconhece valores de vida, condições sociais e formas de enfrentamento de problemas, adotando-se uma prática que possibilite conhecer, além dos sinais e sintomas biológicos do sujeito, a sua vivência no cotidiano⁽⁸⁾.

Estudo realizado sobre a consulta de enfermagem ao portador de hanseníase em atenção primário no estado de São Paulo elucidou que o enfermeiro deve estimular a participação dos clientes no processo de cuidado, oferecendo oportunidades, estimulando a troca de experiências e a discussão dos problemas e dos valores implícitos na sua vida e de seus familiares, ao invés de assumir atitudes prescritivas⁽⁸⁾.

Isso pode contribuir para prevenção de incapacidades físicas, melhorando a qualidade de vida destes indivíduos, bem como de familiares. Ressalta-se ainda a necessidade de intensificação e fortalecimento da

vigilância em hanseníase, pois ela subsidia recomendações, a promoção e a análise da efetividade das intervenções, determinando que os registros dos casos diagnosticados e sob tratamento sejam atualizados continuamente. É essencial a divulgação das informações obtidas como fonte de planejamento e avaliação das gerências a serem desencadeadas⁽¹¹⁾.

Estudo realizado em Guaiúba, CE, Brasil, que objetivou identificar as dificuldades de adesão ao tratamento pelos portadores de hanseníase, constatou a partir dos relatos dos sujeitos, que se faz necessário proceder junto ao portador da hanseníase a uma abordagem multidisciplinar, visando melhoria das informações e orientações sobre a doença e o tratamento. Pois, a doença impõe, com a sua descoberta, uma infinidade de mudanças, e o ser doente deverá estar apto a realizar as adaptações necessárias. Os profissionais que atuam no acompanhamento do portador de hanseníase devem ser facilitadores dessas adaptações, buscando promover a saúde e o bem-estar do paciente⁽¹²⁾.

Destaca-se a importância de ter uma equipe multiprofissional capacitada para o enfrentamento do problema, por meio de acompanhamento sistemático e individualizado em todo o curso da doença, inclusive na alta⁽¹³⁾.

Dentre essas abordagens, pode-se citar o uso de materiais educativos, nas atividades de grupo realizadas nos serviços de saúde, o qual contribui para otimizar o uso destes recursos nas atividades educativas, ampliar o conhecimento sobre os diferentes agravos, e instituir práticas de cuidado integral à saúde. Logo, estudos de recepção de materiais educativos se revelam como valiosa estratégia para descentralização das atividades comunicativas promovidas por programas de saúde, além de possibilitarem a participação de diferentes grupos sociais nas etapas do processo comunicativo⁽¹⁴⁾.

Outra questão que merece atenção ao estudar sobre hanseníase, mais especificamente sobre o estigma referente à hanseníase, são as relações entre as pessoas saudáveis e as que estão em tratamento ou

estão curadas. Busca-se essa questão, essa situação social, na presença física um do outro, seja em uma conversa informal ou não. Nesse contato, evidencia-se, quando existe o repúdio, o afastamento das pessoas menos esclarecidas sobre o assunto, acerca da doença. Esse afastamento, ao contrário do que a maioria das pessoas imagina, acontece nos dias atuais. São poucos os profissionais de saúde e demais cidadãos que sabem da situação da hanseníase no Brasil⁽¹⁵⁾.

Observa-se que o sistema de saúde está intrinsecamente relacionado com outros aspectos da cultura, assim como um sistema social não está dissociado da organização social de um grupo. Desta maneira, a disposição de como um determinado grupo social pensa para manter a saúde e enfrentar episódios de doença, não está dissociado da visão de mundo e da experiência em geral que esse tem a respeito dos demais aspectos e dimensões socioculturais. Compreender como as pessoas encaravam o processo saúde-doença-cuidado e interferia na autoestima é importante para o desenvolvimento de ações que contribuam para o resgate da saúde e do enfrentamento da doença⁽¹⁵⁾.

Muitas vezes, o paciente incorpora o estigma social, tendo dificuldades na própria aceitação e no processo de adaptação, pois se depara com uma nova condição. A resolução das dificuldades depende dos recursos internos e do suporte social fornecido principalmente pela família, pelos profissionais e pelo serviço de saúde oferecido ao sujeito.

Assim, para que as ações voltadas a estes sujeitos sejam eficazes, deve estar imbuída no conhecimento das dificuldades inerentes a não adesão ao tratamento por eles vivenciado. Para uma assistência holística, os serviços em saúde fazem necessária a dissipação dos preconceitos e estigmas. Desse modo, esta pesquisa reafirma que a enfermagem em atenção primária exige do profissional enfermeiro a competência de tomar decisões, viabilizando intervenções compatíveis com as necessidades da clientela, sendo imprescindível reconhecer que a atenção ao indivíduo, à família e à comunidade requer visão direcionada cada vez mais para o cuidar humano⁽¹²⁾.

Considerações Finais

As representações sociais apreendidas neste estudo permitiram identificar símbolos e metáforas conservadas desde o início da era cristã e mantidos até os dias atuais acerca da hanseníase. A doença foi representada tanto para homens como para mulheres como doença feia, que gera preconceito e discriminação. Entretanto, as mulheres a representaram de forma mais enfática como doença chata, estressante que faz ver tudo ruim na vida, toma conta do interior, além de alterar a imagem corporal, tornando-as feias, o que as mantém dentro de casa para não se expor ao sol e à sociedade para não serem julgadas. Portanto, consideraram a hanseníase como algo que destrói a vida. Os homens ressaltaram a importância de ter pensamento positivo, pois precisavam estar bem para cuidar da família.

A pesquisa merece atenção para as ações de política pública em relação à hanseníase, pois ainda precisam avançar principalmente em relação à integração entre os três níveis de ação, primária, secundária e terciária, assim a descentralização do programa de eliminação da hanseníase seria mais eficiente ao garantir o atendimento do usuário nestes três níveis.

Com isso, o cuidado das pessoas acometidas pela hanseníase poderá ser introduzido em um sistema de saúde baseado na assistência integral e humanizada para o controle da doença, podendo contribuir para adesão ao tratamento e ruptura da cadeia de transmissão.

Assim, um dos caminhos desta pesquisa visou o estímulo à educação em saúde realizada de forma contextualizada com a realidade do indivíduo, por meio da vivência perante a doença, sendo considerados como mulheres e homens que necessitam de qualidade da atenção prestada.

O modelo de cuidado de enfermagem deve buscar entender o cotidiano de ser portador de hanseníase, aprendendo a lidar com a diferença, utilizando ações educativas transformadoras, objetivando avançar em direção à humanização do cuidado.

Colaborações

Monte RS e Pereira MDL contribuíram com a concepção do projeto e o planejamento, análise e interpretação dos dados, redação e elaboração do artigo e aprovação final da versão a ser publicada.

Referências

1. Organização Mundial de Saúde. OMS divulga situação mundial da hanseníase [Internet]. 2014 [citado 2014 Sept. 4]. Disponível em: <http://www.paho.org/BRA/index.php>.
2. Ministério da Saúde (BR). Portal da Saúde [Internet]. 2010 [citado 2014 dez 9]. Disponível em: http://portal.saude.gov.br/portal/sau/profissional/area.cfm?id_area=1466.
3. Secretaria da Saúde do Estado do Ceará. Campanha faz busca de casos de hanseníase em escolas [Internet]. 2014 [citado 2014 jul 31]. Disponível em: www.saude.ce.gov.br
4. Alexandre SG, Pereira MLD, Monte RS, Brasil EGM, Barbosa JSM, Moura SKB. Social representations of sexuality developed by women in the context of Aids. *Rev Rene*. 2013; 14(1):120-9.
5. Bardin L. Análise de conteúdo. São Paulo: Edições 70; 2011.
6. Silva MCD, Paz EPA. Educação em saúde no programa de controle da hanseníase: a vivência da equipe multiprofissional. *Esc Ana Nery*. 2010; 14(2):223-9.
7. Colomé JS, Oliveira DLLC. Educação em Saúde: por quem e para quem? A visão de estudantes de graduação em enfermagem. *Texto Contexto Enferm*. 2012; 21(1):177-84.
8. Silva MCD, Paz EPA. Educação em saúde no programa de controle da hanseníase: a vivência da equipe multiprofissional. *Esc Anna Nery*. 2010;4(2):223-9.
9. Duarte MTC, Ayres JA, Simonetti JP. Consulta de enfermagem: estratégia de cuidado ao portador de hanseníase em atenção primária. *Texto Contexto Enferm*. 2009; 18(1):100-7.

10. Instituto Lauro de Souza Lima. Fundação Paulista contra a Hanseníase. Secretaria da Saúde (SP). Coordenadoria de Serviços de Saúde. Instituto. Fundação Paulista contra a Hanseníase. Manual da Oficina de Educação e Ensino/Aprendizagem: ações educativas no controle da hanseníase. Bauru (SP): Instituto Lauro de Souza Lima, Fundação Paulista contra a Hanseníase; 2014.
11. Oliveira JCF, Leão AMM, Britto FVS. Análise do perfil epidemiológico da hanseníase em Maricá, Rio de Janeiro: uma contribuição da enfermagem. *Rev Enferm UERJ*. 2014; 22(6):815-21.
12. Luna IT, Beserra EP, Alves MDS, Pinheiro PNC. Adesão ao tratamento da Hanseníase: dificuldades inerentes aos portadores. *Rev Bras Enferm*. 2010; 63(6):983-90.
13. Rodrigues FF, Calou CGP, Leandro TA, Antezana FJ, Pinheiro AKB, Silva VM, et al. Knowledge and practice of the nurse about leprosy: actions of control and elimination. *Rev Bras Enferm*. 2015; 68(2):297-304.
14. Santos AK, Ribeiro APG, Monteiro S. Hanseníase e práticas da comunicação: estudo de recepção de materiais educativos em um serviço de saúde no Rio de Janeiro. *Interface*. 2012; 16(40):205-18.
15. Martins PV, Caponi S. Hanseníase, exclusão e preconceito: histórias de vida de mulheres em Santa Catarina. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2010; 15(supl.1):1047-54.