

Significado da hanseníase para pessoas que viveram o tratamento no período sulfônico e da poliquimioterapia¹

Karen da Silva Santos²
Cinira Magali Fortuna³
Fabiana Ribeiro Santana⁴
Marlene Fagundes Carvalho Gonçalves³
Franciele Maia Marciano⁵
Silvia Matumoto³

Objetivo: analisar significados da hanseníase para as pessoas que foram tratadas no período sulfônico e no período da poliquimioterapia. Método: estudo de natureza qualitativa fundamentado na abordagem histórico-cultural de Vigotski, a qual orientou a construção e análise dos dados. Foram incluídos oito entrevistados que já tiveram hanseníase e que realizaram tratamento no período sulfônico e da poliquimioterapia, sendo participantes do Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase. Resultados: os significados foram organizados em três núcleos de significação: manchas no corpo: alguma coisa está fora de ordem; lepra ou hanseníase? e hanseníase a partir da inserção no Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase. Conclusão: os significados de hanseníase para pessoas tratadas nos dois períodos apontam para a construção complexa dos mesmos, indicando diferenças e semelhanças nos dois períodos. Os profissionais de saúde podem contribuir para a mudança de significados, pois esses são socialmente construídos e as transformações são contínuas.

Descritores: Hanseníase; Terapêutica; Preconceito; Saúde Pública; Características Culturais.

¹ Apoio financeiro do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), Brasil, processo nº 134732/2012-0.

² Aluna do curso de graduação em Enfermagem, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Centro Colaborador da OPAS/OMS para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem, Ribeirão Preto, SP, Brasil. Bolsista do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), Brasil.

³ PhD, Professor Doutor, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Centro Colaborador da OPAS/OMS para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem, Ribeirão Preto, SP, Brasil.

⁴ Doutoranda, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Centro Colaborador da OPAS/OMS para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem, Ribeirão Preto, SP, Brasil. Professor Adjunto, Universidade Federal de Goiás, Catalão, GO, Brasil.

⁵ MSc, Enfermeira, Unidade de Saúde de Uberlândia, Secretaria Municipal de Saúde de Uberlândia, Uberlândia, MG, Brasil.

Correspondência:

Cinira Magali Fortuna
Universidade de São Paulo. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto
Departamento Materno-Infantil e Saúde Pública
Av. Bandeirantes, 3900
Bairro: Monte Alegre
CEP: 14040-902, Ribeirão Preto, SP, Brasil
E-mail: fortuna@eerp.usp.br

Copyright © 2015 Revista Latino-Americana de Enfermagem

Este é um artigo de acesso aberto distribuído sob os termos da Licença Creative Commons Atribuição-Não Comercial (CC BY-NC).

Esta licença permite que outros distribuam, editem, adaptem e criem obras não comerciais e, apesar de suas obras novas deverem créditos a você e ser não comerciais, não precisam ser licenciadas nos mesmos termos.

Introdução

A hanseníase é uma doença infecciosa, crônica e de evolução lenta. O bacilo de Hansen acomete principalmente a pele e os nervos periféricos, podendo causar deformidade e incapacidade física. Atualmente, a hanseníase tem tratamento e cura. Contudo, o diagnóstico tardio, o grande número de indivíduos com sequelas, a falta de esclarecimento da população e as dificuldades de acesso à atenção integral, desde a prevenção à reabilitação, provocam a discriminação social⁽¹⁻²⁾.

A construção do imaginário social que punia os indivíduos portadores da doença consistia na profunda aproximação dos binômios saúde/doença e vida/morte. Na Idade Média, o combate à hanseníase era dirigido ao indivíduo doente, com o seu extermínio ou exclusão da comunidade. Tais práticas eram precedidas por rituais civis de processos e/ou julgamentos e rituais religiosos, nos quais o indivíduo doente era declarado oficialmente como morto, com possibilidade de ressurreição após a morte, segundo a vontade de Deus⁽³⁾.

A doença de Hansen está presente no Brasil, desde o início da colonização, acompanhada pela marginalização social dos doentes. A política de isolamento compulsório foi delineada na conferência de Bergen (1909) e essa prática foi adotada pela maioria dos países endêmicos e incluía o isolamento do doente, a remoção de seus filhos, o exame médico de todas as pessoas com quem convivia e o encorajamento de estudo e pesquisa⁽³⁾.

O discurso e a prática do isolamento compulsório no Brasil podem ser divididos em cinco períodos principais. De 1900 a 1920, emergiram as primeiras políticas profiláticas, no segundo período, de 1921-1930, o Departamento Nacional de Saúde Pública foi fundado e intensificaram os debates sobre as formas de isolamento, o terceiro período, de 1931-1945, corresponde à época de Getúlio Vargas em que o isolamento compulsório é implementado, os grandes asilos-colônias são construídos e o tratamento sulfona começa a ser utilizado no Brasil (em 1944). No quarto período, de 1946-1967, os congressos internacionais desaconselhavam, ou até mesmo criticavam, as medidas isolacionistas. Em 1962, o isolamento compulsório termina no Brasil, exceto em São Paulo. E, finalmente, no quinto período, de 1967 em diante, o isolamento compulsório é substituído por tratamento ambulatorial, nos Centros de Saúde ou em Hospitais. Contudo, mantiveram-se os asilos-colônias, devido ao longo período de segregação social e à dificuldade de inserção na sociedade⁽³⁾.

A partir de 1986, desenvolveu-se nova forma de tratamento, com o uso da poliquimioterapia, que consistia em um conjunto de três medicamentos, sendo: sulfona (dapsona), rifampicina e clofazimina. Esse tratamento foi padronizado pela Organização Mundial de Saúde (OMS) e constitui-se como forma de tratamento atualmente⁽¹⁾.

Assim, o período sulfônico no Brasil compreende os anos de 1944 até 1986 e o período da poliquimioterapia vai de 1986 aos dias atuais.

Nesse contexto, surge a necessidade de abertura de um espaço onde as pessoas acometidas pela hanseníase pudessem se fortalecer, para reivindicar seus direitos e tornar notório à sociedade os fatores que envolvem a patologia, buscando ressignificar e desmistificar a hanseníase⁽⁴⁻⁵⁾.

Em 6 de junho de 1981, é fundado por ex-pacientes internos dos asilos-colônias, o Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (MORHAN). Atualmente, possui núcleos em 24 Estados do Brasil, com mais de um núcleo por região, e tem a finalidade de promover ações educativas visando a prevenção, o diagnóstico precoce, o tratamento, a reabilitação e a participação social da pessoa atingida pela hanseníase⁽⁴⁻⁵⁾.

Desse modo, compreender o significado da hanseníase para as pessoas que viveram essas mudanças no tratamento é importante para a apreensão dos processos de ressignificação, pois são esses processos que vão resultar em transformação no modo que a sociedade lida com a doença contagiosa.

O referencial vigotskiano para a pesquisa em enfermagem, ou nas demais áreas, representa uma das possibilidades de não apenas descrever a realidade, mas sim explicá-la por meio da investigação dos processos, relações e transformações. É também uma das possibilidades para o desenvolvimento de suas ações, quer seja na educação, na assistência, na gerência e na pesquisa, devido à importância do processo de interação mediado pela linguagem na construção do conhecimento⁽⁶⁾.

Na enfermagem, conforme levantamento nas bases de dados MEDLINE, LILACS e BDNF, sua utilização no Brasil como referencial teórico aparece na década de 1990⁽⁶⁾. Contudo, não há, na literatura, nenhum estudo que se refira aos significados da hanseníase aos portadores e/ou ex-portadores na perspectiva vigotskiana.

Diante disso, investigar o significado das palavras e expressões dos ex-portadores de hanseníase acerca

de sua história é reviver, reafirmar e reeditar o vivido. O recontar de suas vivências possibilitará a abertura de um leque rico de pensamentos. Assim, constitui-se objetivo deste estudo analisar o significado da hanseníase para pessoas que foram tratadas no período sulfônico e da poliquimioterapia.

Método

Este é um estudo de natureza qualitativa a partir do referencial teórico metodológico Vigotskiano^{*(7-8)}, em que o pesquisador coloca-se como elemento que faz parte da problemática de estudo, não pretendendo ter uma posição de observador neutro. Assim, a sua ação no campo de estudo e os efeitos dessa ação são, também, material relevante para a pesquisa.

O referencial Vigotskiano compreende o funcionamento psicológico humano como social e histórico. Desse modo, os instrumentos, signos e todos os elementos do ambiente humano, constituídos de significado cultural, são fornecidos pelas relações entre os homens. A linguagem é o sistema simbólico fundamental na comunicação entre as pessoas e no estabelecimento de significados, os quais interpretam os objetos, eventos e situações do mundo real⁽⁷⁾.

O significado refere-se ao sistema de relações objetivas, formulado no processo de desenvolvimento da palavra, consistindo em um núcleo estável de compreensão da mesma, compartilhado por todas as pessoas que a utilizam. O sentido refere-se ao significado da palavra para cada indivíduo, composto por relações estabelecidas no contexto do uso da palavra e às vivências afetivas do indivíduo⁽⁸⁾.

A conexão entre significado e sentido se dá em uma dialética de forças que faz parte da significação da palavra, que não pode ser desprezada no estudo dos processos humanos. Ao agregar a noção de sentido, o compromisso se expande, alcançando várias formas de trabalho sobre o campo de significação⁽⁹⁾.

A coleta de dados foi realizada de outubro a dezembro de 2012, junto a um dos núcleos do MORHAN no interior do Estado de São Paulo, Brasil, onde uma das pesquisadoras, graduanda em curso da saúde, já participava ativamente das atividades desenvolvidas há quase um ano. A mesma realizou preparo junto com os demais pesquisadores responsáveis para realizar as

entrevistas e já desenvolvia atividades de pesquisa há quatro anos.

Participaram do estudo oito pessoas que já tiveram hanseníase e eram integrantes do movimento, sendo quatro tratados no período sulfônico e os outros quatro no período da poliquimioterapia. Os critérios de seleção foram: participantes do MORHAN que tiveram a hanseníase e foram tratados nos respectivos períodos. Os critérios de exclusão foram: os sujeitos que não estivessem em condições de saúde de fornecer informações.

Foram realizadas presencialmente entrevistas semiestruturadas, compostas por perguntas fechadas, para a caracterização dos sujeitos, e abertas para que o diálogo entre pesquisador e o entrevistado pudesse fluir mais livremente. Os entrevistados foram abordados em atividades do MORHAN e não houve recusas ou desistências.

A entrevista é um dos instrumentos que possibilita acesso aos processos psíquicos, em especial os sentidos e significados. Essa deve ser consistente e suficientemente ampla, para se evitar inferências inadequadas⁽¹⁰⁾. Acrescenta-se a possibilidade de que a entrevista seja um instrumento de produção e transformação dos significados em ato.

A entrevista foi norteada por roteiro que abordava o significado atribuído à hanseníase por essas pessoas, suas vidas a partir do diagnóstico, tratamentos que realizaram, atendimentos que realizaram no serviço de saúde e preconceitos e relatos de experiências acerca da doença.

O registro ocorreu por meio de gravação digital com transcrição para análise dos dados baseado em Vigotski. Essa técnica de análise desenvolveu-se em oficina com os demais autores e incluiu três fases: leitura flutuante de todo o material, retirada de pré-indicadores das falas dos sujeitos, aglutinação dos pré-indicadores por similaridade, complementaridade ou contraposição e, por último, o processo de organização dos núcleos de significação⁽¹⁰⁾.

O projeto foi aprovado por Comitê de Ética em Pesquisas, Protocolo nº 01169812.0.0000.5393. A fim de garantir o sigilo dos relatos, identificaram-se os entrevistados na apresentação como E1, E2, E3... E8, acrescido da letra S para os entrevistados do período sulfônico e a letra P para o período da poliquimioterapia.

* O nome Vigotski é encontrado, na literatura, grafado de várias formas. Neste trabalho, optou-se pelo emprego da grafia Vigotski, porém, preservou-se nas citações bibliográficas a grafia original.

Resultados

A partir da análise dos dados, constituíram-se três núcleos de significação: manchas no corpo: alguma coisa está fora de ordem, lepra ou hanseníase? e hanseníase a partir da inserção no MORHAN.

Manchas no corpo: alguma coisa está fora de ordem

Neste primeiro núcleo de significação, destacam-se as falas dos participantes quanto aos primeiros sinais da doença, principalmente sobre as manchas, sobressaltando que algo não estava normal.

Período sulfônico

Quando estava me dando aquelas manchas eu pedi pra ela (esposa) separar de mim a cama, tudo separado (ES4).

Eu sabia o que era lepra (...). Sabia que dava aquelas manchas e que não podia machucar (ES7).

Período da poliquimioterapia

Eu vi na televisão que qualquer mancha pode ser hanseníase, aí eu fui à doutora (médica). Aparece de repente uma mancha assim na sua pele você fica preocupadíssimo (EP1).

Sentia dor de cabeça e as manchas doíam. Ela (esposa) falava pra ir ao médico e eu falava: Ah, faz um chá (...). Eu não ia ao médico porque fiquei com medo de perder o emprego... (EP3).

Lepra ou hanseníase?

O segundo núcleo de significação apresenta o primeiro contato dos participantes com o profissional de saúde. Eles abordaram a falta de conhecimento sobre a doença e os sentimentos a partir do diagnóstico.

Período sulfônico

Ele (médico) falou que eu estava com lepra (...). Não fiquei nervoso, se eu tenho que passar por isso: é pra mim e não pra outra pessoa (ES6).

Eu fiquei sabendo (da hanseníase) no final do tratamento. No começo ele (médico) não me falou nada (...) ele falou depois de uns 3 meses (...). Bom, pode ser que ele falou e eu não entendi (ES7).

Eu estava jogando futebol (...) e passou um médico e viu que eu tinha uma mancha no corpo que não pegava suor (...) ele fez o teste de frio e quente (...) já me puseram dentro de

uma viatura e me levaram para o hospital de hanseníase (...). Naquela época era ditadura, não era hospital, era leprosário (ES8).

Período da poliquimioterapia

... o doutor (médico) falou que se eu fizesse o regime desse remédio eu ia ficar bom. Não podia beber e nem fumar (...). Os meus familiares foram todos para o hospital (...). Eu escapei dessa (EP3).

Ela (médica oftalmologista) ficou muito brava, disse: que absurdo, imagina, isso é MH. Isso é hanseníase (...). Que absurdo, a senhora sem tratamento passando assim pra população (...) ela não falou o que era a hanseníase (...) ela só fez aquele alarme (...). Eu já preocupei, eu assustei, eu falei que não tinha culpa (EP5).

Eu sabia (da hanseníase) por causa do filme (Vale dos Leprosos) (...) no evangelho, costuma comentar sobre a doença. Para mim a hanseníase era a morte (...) porque foi isso que eu vi no filme. (...) (EP2).

Ainda, nesse segundo núcleo de significação, outro aspecto fortemente abordado está relacionado ao preconceito e estigma sofrido pelos entrevistados, os quais deixam marcas em ambos os períodos de tratamento.

Período sulfônico

... quando ele (irmão) me viu, ele se escondeu. Ele tinha medo da doença. E o irmão da minha cunhada tinha a mesma doença. Encontrei com ele, lá no hospital (leprosário) (ES6).

Uma vez eu fui tirado de dentro do ônibus, no meio da estrada, eu já estava de alta (...). Tinha um rapaz que sabia que eu estive internado (...) ele falou que eu era doente. O motorista parou o ônibus e disse pra mim: quer sair do ônibus? Eu disse: por quê? Eu paguei. Ele falou: é porque você é leproso. Saí de dentro do ônibus e estava todo mundo me olhando. Que nem bicho (...) eu fiquei na estrada... (ES8).

Período da poliquimioterapia

Eu comentei (com a amiga de escola) que fiz o teste e que estava com hanseníase. Na época eu estava chocada (...) não falava pra ninguém (...). Ela na minha frente deu dois passos pra trás. Foi como ter batido na minha cara... (EP2).

O povo sabia que eu estava com a hanseníase e não ficava perto com medo de pegar. Eu ia trabalhar e o pessoal falava que era lepra. Eu falava que não era lepra, que era hanseníase. Perdi amigos, aí depois que sarei voltei a amizade. Eu me sentia desprezado (...) tem gente ruim. A gente ficava magoado (EP3).

Dentro do ônibus perguntavam o que era (...) eu falava que a médica disse que podia ser estresse, CA (câncer) de pele, hanseníase. Quando falava hanseníase (...) a pessoa falava: tomara que não seja (...) me sentia mal. Então, eu já falava que era alergia (EP5).

Hanseníase a partir da inserção no MORHAN

Destaca-se, no terceiro núcleo de significação, a importância que os participantes da pesquisa atribuem ao MORHAN durante o tratamento. Também se observa que, apesar da cura e intensa participação no MORHAN, alguns sujeitos da pesquisa permanecem com ideias que não condizem com as atuais informações sobre a hanseníase.

Período sulfônico

Ajudou muito (...) informações. Fiquei sabendo mais coisas da hanseníase. Conheci muita gente (ES4).

Do tratamento de hoje eu sei que é pouco tempo. Mas não sei o remédio e nada mais (ES3).

Eu sempre vinha (no MORHAN) nas palestras e sempre conversava (...) se eu visse as manchas orientava pra ir ao médico (ES7).

Eu entrei no MORHAN pra acabar esse preconceito (ES8).

Hoje (...) falam que a hanseníase pega pelo ar. Eu não acredito, porque o bacilo entra em contato com o ar e morre (ES8).

Período da poliquimioterapia

Eu aprendi bastante, porque aquilo que eu tinha lido não tinha me convencido. Eu conversava bastante (no MORHAN). Trocando ideias, vinham mais pessoas... (EP2).

Não sei como pega (hanseníase). Eu acho que eu devo ter pegado no ônibus, porque eu não saio de casa (...) fico horrorizada, porque um (...) sai (do assento do ônibus) e outro já senta em cima. Às vezes o assento está até quente... (EP2)

Fiquei sabendo mais o que era a hanseníase (no Morhan). Tinha gente que tinha a mesma doença (...). Não sei como pega a hanseníase (EP3).

Discussão

No primeiro núcleo de significação "manchas no corpo: alguma coisa está fora de ordem" apresentam-se significados produzidos pelos entrevistados, a partir do aparecimento das primeiras alterações na pele, as manchas.

A partir do referencial Vigotskiano⁽⁸⁾, pode-se inferir que as manchas no corpo podem ser compreendidas como signos, constituindo uma espécie de código para a decifração do mundo, eventos e situações. Ou seja, as manchas remetem os sujeitos a uma significação da hanseníase ou algo que está fora dos padrões de normalidade, produzindo sentimentos de apreensão, medo e negação. Tal significação foi constituída nas vivências e relações sociais desses sujeitos.

A vinculação de imagens nos meios de comunicação de pessoas acometidas pela hanseníase, com manchas hipocrômicas, acastanhadas ou avermelhadas, também produzem significados que serão compartilhados entre os indivíduos e, posteriormente, internalizados de forma singular e complexa. A publicidade e os meios de comunicação em geral produzem sentidos e valores culturais⁽¹¹⁾.

Os sentidos da hanseníase para os entrevistados, nos períodos sulfônico e da poliquimioterapia, sinalizam diversidade de aspectos psicológicos acerca do normal e patológico, mediados pelos contextos social, histórico, econômico e cultural⁽⁹⁾.

Destaca-se que, no período sulfônico, o Brasil vivenciava a industrialização, a ditadura militar, o êxodo rural, a urbanização e, na saúde, a implementação do modelo assistencial hospitalocêntrico e de garantia de atenção médica apenas aos trabalhadores de carteira assinada. No período da poliquimioterapia, o país vivenciava a redemocratização e a luta pela saúde como direito de cidadania⁽⁴⁾.

Os significados apresentados pelos EP1, ES4 e ES7 estão permeados da concepção biologicista e pelo EP3 da concepção capitalista (coisificação do homem), pois cuidar-se não é possível devido à possibilidade de se perder o emprego. Esses significados semelhantes nos dois períodos indicam o processo lento de ressignificação⁽⁹⁾, perpassado pelos sentidos e pelas vivências dos entrevistados.

Conforme autores⁽¹²⁾, o portador de hanseníase não é acometido somente pelo bacilo, mas por uma avalanche de variáveis psicológicas como medo, ansiedade, solidão e depressão, que repercutem na qualidade de vida, no autocuidado, na evolução da doença e de incapacidades físicas.

No segundo núcleo de significação "lepra ou hanseníase?", os entrevistados relataram a fase do diagnóstico e tratamento da doença nos asilos-colônias (período sulfônico) e nos serviços de saúde (período da poliquimioterapia).

No período sulfônico, evidenciou-se o significado da doença compreendido como uma moléstia (lepra), que causa alterações na sensibilidade da pele, “tratada” no leprosário, a partir do saber médico e controle de um Estado autoritário⁽⁴⁾. A moléstia é mediada por sentimentos de medo, estigmatização, isolamento social e perda dos direitos civis (por exemplo, o direito de ir e vir).

Esse significado foi sendo construído e reconstruído historicamente pelo imaginário social da hanseníase como algo maligno⁽⁵⁾, assim como pelas práticas de saúde no Brasil voltadas ao seu controle. O significado desvela o fatalismo (visão mágico-religiosa) como expresso pelo ES6, à subordinação do paciente ao saber-poder médico como relata o ES7 e a mecanismos de controle em decorrência de um Estado autoritário como narrou o ES8.

Autores^(3,13) demonstram que a prática isolacionista, especialmente no Estado de São Paulo, buscava confinar os portadores de hanseníase como única medida de controle da doença. O modelo profilático de São Paulo, alicerçado no isolacionismo, consolidou-se entre os anos 1920 e 1930 com a construção dos grandes asilos-colônias. Estudo⁽¹⁴⁾, realizado em Santa Catarina, aponta a produção de estigma e preconceito vivenciado a partir da internação.

O período de isolamento nos asilos-colônias, vivenciado pelos participantes da pesquisa, produziram efeitos psicológicos⁽¹⁴⁾. ES6 demonstrou sentimentos de resignação, ES7 conformismo, ES6 e ES8 mágoa, ES6 indignação e ES8 revolta. Os sujeitos também revelaram outros efeitos relacionados à doença e à prática isolacionista da era sulfônica, como a estigmatização e a segregação social, expressos por ES6 e ES8.

O preconceito, estigma e a exclusão vivenciados pelos entrevistados de ambas as formas de tratamento são convergentes aos achados de pesquisa⁽¹⁵⁾ que aponta a presença de discriminação na família, espaços de tratamento e, nesse caso, até mesmo no transporte coletivo.

No período da poliquimioterapia, evidenciou-se o significado da doença como uma moléstia (lepra ou hanseníase) que pode ser transmitida aos familiares e população, caso não seja tratada. O saber-poder médico e o biopoder⁽¹⁵⁾ controlam a terapêutica como observado nos relatos de EP3 e EP5. A moléstia e o tratamento estão mediados por sentimentos de alívio como expresso por EP3, culpa por EP5, desespero e indignação por EP2 e mágoa por EP3 e EP5.

Nos dois períodos, os aspectos relacionados ao biologicismo, poder-subordinação entre o paciente e

o médico, desumanização do atendimento à saúde e marginalização social continuam presentes. No entanto, esses significados apontam, no período sulfônico, uma visão mais fatalista da doença que resulta no isolamento. Já no período da poliquimioterapia assinalam a questão de mais informações sobre a doença, ainda que não precisas.

Para o referencial vigotskiano, o significado objetivo constitui-se a partir do contexto de uso da língua, mas, também, vinculados aos motivos afetivos e pessoais⁽⁸⁾. Alguns entrevistados foram notificados pelo médico que estavam com lepra. Outro entrevistado (EP2) afirmou saber da doença a partir de um filme e de evangelhos citando o leproso como algo pecaminoso e alvo de exclusão. Assim sendo, significados foram sendo produzidos conjuntamente com os sentidos atribuídos nas vivências singulares de cada um.

Os achados demonstram que a hanseníase ainda está carregada de estigmas⁽¹⁶⁾ e significados negativos associados ao imaginário da lepra e que a construção do conhecimento da sociedade, acerca dos avanços da medicina para o tratamento e a cura, se fazem lentamente. Ressalta-se que os significados são a base dos conhecimentos e conceitos científicos.

Essa ideia de que há transformação dos significados desses sujeitos aponta para um avanço nas questões trazidas sobre a falta de conhecimentos da doença em estudos sobre a hanseníase no Brasil⁽¹⁷⁻²⁰⁾. Leva-se um tempo para a apropriação de novos significados e sua ressignificação a partir das informações difundidas.

Em relação às práticas de saúde, voltadas ao tratamento de hanseníase, autores⁽²⁰⁾ inferem que os profissionais ainda estão despreparados para o diagnóstico, produzindo insegurança e angústia nos indivíduos atingidos pela doença. Ainda demonstram que o diagnóstico, a informação e a orientação podem causar impacto emocional no indivíduo, produzindo reações como a negação e a revolta, podendo chegar à aceitação através de um processo que, para cada um, varia no tempo e em intensidade. Tal aspecto foi trazido na fala do EP5 ao se referir ao modo inadequado como lhe foi dado o diagnóstico.

No terceiro núcleo de significação “hanseníase a partir da inserção no MORHAN”, os entrevistados relataram a importância do movimento para o enfrentamento da hanseníase.

Evidenciou-se entre os participantes de pesquisa (EP2, EP3, ES4, ES7 e ES8) que a mediação do MORHAN promoveu transformações nos significados da doença a partir do acolhimento, socialização de experiências

e conhecimentos entre os integrantes e ativistas. Esses significados desvelam aspectos relacionados ao empoderamento, participação social, autonomia, acolhimento e humanização, com vistas à reabilitação e à reinserção social.

O próprio MORHAN⁽⁵⁾ surge como ação coletiva na transição entre os períodos sulfônico e da poli quimioterapia, representando a resistência às práticas de asilamento e estigmatização, assim é composto por pessoas tratadas nos dois períodos.

Apesar da existência de considerável literatura sobre a história da hanseníase, predominam os estudos que enfocam a opressão e a dominação a que os antigos pacientes foram submetidos. Ainda são escassos os estudos que apresentam as formas de resistência e as lutas políticas geradas por esses sujeitos⁽⁵⁾. Isso é possível a partir da transformação de significados que podem levar à ação.

Outro estudo⁽⁵⁾ demonstra como os sujeitos não são somente determinados pelas imagens estigmatizantes ou pelas redes de disciplina dos asilos-colônias, mas atuam politicamente para a mudança dos significados e sentidos da hanseníase.

Também se observou que, apesar da cura e intensa participação no MORHAN, alguns sujeitos da pesquisa (EP2, EP3 e ES8) ainda não internalizaram conhecimentos sobre a forma de contágio da doença.

O fato de manter "o não saber" sobre aspectos básicos da hanseníase, mesmo participando nas atividades do MORHAN, inclusive orientando outras pessoas com relação à forma de contágio respiratório da hanseníase, confirma que as práticas de mera transmissão de informação não são suficientes para mudar significados.

Esses são construídos ao longo da história dos grupos humanos, com base nas relações dos homens com o mundo físico e social em que vivem⁽⁸⁾. Assim, os significados transmitidos pelo grupo cultural estão constantemente em reelaboração. A escuta, a interação, o diálogo e o encontro são potencialidades para a internalização e consequente ressignificação, guardando singularidades. Nesse sentido, é importante a expressão tão utilizada pelos trabalhadores de saúde: cada caso é um caso.

Conclusão

Os significados de hanseníase para pessoas tratadas nos períodos sulfônico e poli quimioterápico apontam para a construção complexa dos mesmos, indicando diferenças e semelhanças nos dois períodos.

Destacaram-se três núcleos de significação. No primeiro, "manchas no corpo: alguma coisa está fora de ordem", os significados predominantes são da mancha indicando algo fora dos padrões de normalidade, produzindo sentimentos de apreensão, medo e negação. Ainda que tenham sido tratados em diferentes períodos, os significados se assemelham, pois são reflexos de uma mudança lenta da sociedade em relação ao processo saúde/doença.

No segundo núcleo, "lepra ou hanseníase?", os significados estão relacionados ao biologicismo, subordinação ao poder médico, estigmatização e desumanização do atendimento para os sujeitos em ambos os períodos, mas se destaca uma visão mágica e fatalista nos sujeitos do período sulfônico em contraposição à presença de mais informações, ainda que imprecisas, sobre a doença no período da poli quimioterapia.

O preconceito está presente para os entrevistados tratados pela poli quimioterapia e sulfonas, vigorando mesmo com a mudança do nome da doença de lepra para hanseníase.

O terceiro núcleo, "hanseníase a partir da inserção no MORHAN", traz experiências de ações concretas dos sujeitos para lidar com os significados construídos ao longo de suas vidas em cada um dos períodos. Essas estão relacionadas ao empoderamento, participação social, autonomia, acolhimento e humanização, com vistas à reabilitação e reinserção social. O MORHAN surge como ação coletiva na transição entre os períodos sulfônico e poli quimioterápico, representando resistência às práticas de asilamento e estigmatização.

O MORHAN tornou-se um movimento importante, socialmente, capaz de ofertar suporte de apoio às pessoas com hanseníase e seus familiares, para que elas possam ressignificar as múltiplas questões que envolvem a hanseníase e não apenas compartilhar informações.

Mesmo que alguns sujeitos ainda não tenham ressignificado a hanseníase com relação à forma de transmissão, tratamento e cura, pode-se ainda realizar essa mudança, através de diálogos e reflexões, considerando-se o inacabamento da produção de significados.

Os profissionais da saúde, em especial os da enfermagem, considerando os aspectos aqui trazidos, podem atender as pessoas com hanseníase e seus familiares, esclarecendo dúvidas, apoiando, escutando, dialogando e procurando entender singularidades de cada pessoa e o contexto em que vivem. Tal perspectiva pode favorecer a produção de novos sentidos e significados diante da moléstia.

Na execução deste estudo, houve dificuldade em se confrontar os achados com outros estudos que tratam da temática da hanseníase com o referencial teórico adotado. Como limite, destaca-se a não adoção de registros da entrevistadora com relação ao processo de produção de seus próprios significados sobre a hanseníase, construídos e transformados a partir do encontro com os sujeitos, o que poderia enriquecer a análise.

Agradecimentos

Ao Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (MORHAN), pelo apoio e por permitir a realização da coleta de dados.

Referências

1. Ministério da Saúde (BR). Vigilância em saúde: Dengue, Esquistossomose, Hanseníase, Malária, Tracoma e Tuberculose. Brasília: Ministério da Saúde; 2008.
2. Ministério da Saúde (BR). Manual de Incapacidades. Brasília: Ministério da Saúde; 2008.
3. Monteiro YN. Prophylaxis and exclusion: compulsory isolation of Hansen's disease patients in São Paulo. *Hist Cienc Saude-Manguinhos*. 2003;10(Suppl 1):95-121.
4. Araújo AMA, Sousa ACM, Minuzzo DA, Souza ES, Silva LDA, Nascimento VT. Dossiê: a história dos filhos órfãos de pais vivos no Brasil [Internet]. jul. 2012. Rio de Janeiro; 2010 [acesso 1 jul 2014] Disponível em: www.morhan.org.br/views/upload/Dossie_Filhos.pdf
5. Mendonça RF. Táticas cotidianas e ação coletiva: a resistência das pessoas atingidas pela hanseníase. *Varia Hist*. 2012;28(47):339-58.
6. Fava SMCL, Nunes ZB, Gonçalves MFC. Abordagem Histórico-Cultural como Referencial Teórico para Pesquisa em Enfermagem. *Reas*. 2013;2(2):107-15.
7. Vigotski LS. A formação social da mente. São Paulo: Martins Fontes; 2014.
8. Vigotski LS. A construção do pensamento e da linguagem. São Paulo: WMF Martins Fontes; 2009.
9. Góes MCR, Cruz MN. Sentido, significado e conceito: notas sobre as contribuições de Lev Vigotski. *Pro-Posições*. 2006;17(2):31-45.
10. Aguiar WM, Ozella S. Núcleos de Significação como Instrumento para Apreensão da Constituição dos Sentidos. *Psicol, Ciênc Prof*. 2006;26(2):222-45.
11. Prange B, Bragagnolo RI. As singularidades das crianças pequenas expressas nas suas brincadeiras. *Educ. Real*. 2012;37(1):251-71 .
12. Palmeira IP, Queiroz ABA, Ferreira MA. Marcas em si: vivenciando a dor do (auto) preconceito. *Rev Bras Enferm*. 2013;66(6):893-900.
13. 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. *Hist Cienc Saude-Manguinhos*. 2009;16(2):489-504.
14. Borenstein MS, Padilha MI, Costa E, Gregório VRP, Koerich AME, Ribas DL. Hanseníase: estigma e preconceito vivenciados por pacientes institucionalizados em Santa Catarina (1940-1960). *Rev Bras Enferm*. 2008;61(n.spe):708-712.
15. Saraiva K. Educando para viver sem riscos. *Educação (Porto Alegre)*. 2013;36(2):168-79.
16. Goffman E. Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Rio de Janeiro: Zahar; 1982.
17. Nations MK, Lira GV, Catrib AMF. Stigma, deforming metaphors and patients' moral experience of multibacillary leprosy in Sobral, Ceará State, Brazil. *Cad Saúde Pública*. 2009;25(6):1215-24.
18. Bittencourt LP, Carmo AC, Leão AMM, Clos AC. Estigma: percepções sociais reveladas por pessoas acometidas por hanseníase. *Rev Enferm UERJ*. 2010;18(2):185-90.
19. Cid RDS, Lima GG, Souza AR, Moura ADA. Percepção de usuários sobre o preconceito da hanseníase. *Rev Rene*. 2012;13(5):1004-14.
20. Silva RCP, Lopes A, Guisard CLMP, Peixoto ES, Metello HN, Ito LS, et al. História de vida e trabalho de pessoas atingidas pela hanseníase em Serviços de Saúde do Estado de São Paulo. *Hansen Int*. 2008;33(1):9-18.

Recebido: 24.7.2014

Aceito: 4.2.2015