



# Espírito da lepra em tempos de hanseníase: conhecimentos, memórias e representações sociais

*Spirit of leprosy in times of Hansen's disease: knowledge, memories and social representations*

*Espíritu de lepra en tiempos de enfermedad de Hansen: conocimientos, memorias y representaciones sociales*

Camila Carvalho do Vale<sup>1</sup>

Widson Davi Vaz de Matos<sup>2</sup>

Márcia de Assunção Ferreira<sup>2</sup>

Iaci Proença Palmeira<sup>1</sup>

1. Universidade do Estado do Pará, Escola de Enfermagem Magalhães Barata. Belém, PA, Brasil.

2. Universidade Federal do Rio de Janeiro, Escola de Enfermagem Anna Nery, Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu* em Enfermagem. Rio de Janeiro, RJ Brasil.

## RESUMO

**Objetivo:** analisar as representações sociais da hanseníase na ótica de quem vivencia a doença. **Métodos:** estudo qualitativo e descritivo, fundamentado na Teoria das Representações Sociais. Participaram 41 pessoas com hanseníase de uma unidade de referência do Pará. Realizou-se entrevista em profundidade individual e semiestruturada. Os dados do perfil foram tratados com recursos da estatística, e os textuais foram submetidos ao *software* IramuTeQ. **Resultados:** o *software* dividiu os textos das entrevistas em 701 segmentos, com aproveitamento de 81,60%. A classe lexical 1 contém elementos referentes à construção simbólica da hanseníase ancorados e objetivados nas memórias da antiga lepra, acionando imagens que afetam a estética corporal, como a mutilação e deformidades. Resgata-se a doença como castigo divino, emergindo o preconceito e estigma social. **Conclusão e implicações para a prática:** as reminiscências da lepra são fortes e influenciam a inserção e o convívio social dos doentes. Há que se intensificar a difusão de informações sobre a hanseníase, importância da adesão ao tratamento e seu potencial de cura. Essas informações não devem se restringir aos conteúdos discursivos, mas imagéticos e de ação, com atividades que mobilizem afetos e possibilitem a construção de novas representações que afastem a imagem da lepra do cotidiano das pessoas.

**Palavras-chave:** Estigma Social; Hanseníase; Memória; Representações Sociais; Saúde.

## ABSTRACT

**Objective:** to analyze the social representations of Hansen's disease from the perspective of those who experience the disease. **Methods:** a qualitative and descriptive study, based on the Theory of Social Representations. A total of 41 people with Hansen's disease from a reference unit in Pará participated. Information was produced through in-depth individual and semi-structured interviews. The *corpus* was submitted to the IramuTeQ software. **Results:** the software divided the texts of the interviews into 701 text segments with a utilization of 81.60%. Class 1 contains elements related to the symbolic construction of leprosy, anchored and objectified in the historical memory of ancient leprosy, triggering memories that affect body aesthetics, such as mutilation and deformities. The disease imposed as divine punishment is rescued, and aspects of prejudice and social stigma emerge. **Conclusion and implications for practice:** leprosy reminiscences are still strong and influence patients' treatment, insertion and social life. The dissemination of information about Hansen's disease, the importance of adherence to treatment and its potential for cure must be intensified. This information should not be restricted to discursive content, but rather to images and actions, with activities that mobilize emotions and enable the construction of new representations that distance the image of leprosy from people's daily lives.

**Keywords:** Social Stigma; Leprosy; Memory; Social Representations; Health.

## RESUMEN

**Objetivo:** analizar las representaciones sociales de la enfermedad de Hansen desde la perspectiva de quienes viven la enfermedad. **Métodos:** estudio cualitativo y descriptivo, basado en la Teoría de las Representaciones Sociales. Participaron 41 personas con enfermedad de Hansen de una unidad de referencia de Pará. Se llevaron a cabo entrevistas en profundidad individuales y semiestructuradas. Los datos del perfil se trataron con recursos estadísticos y los datos textuales fueron enviados al *software* IramuTeQ. **Resultados:** el *software* dividió los textos de la entrevista en 701 segmentos de texto con una tasa de precisión del 81,60%. La clase lexical 1 contiene elementos referentes a la construcción simbólica de la enfermedad de Hansen, anclados y objetivados en las memorias de la enfermedad de Hansen de la antigüedad, desencadenando imágenes que afectan la estética corporal, como mutilaciones y deformidades. La enfermedad es vista como un castigo divino y surgen prejuicios y estigmas sociales. **Conclusión e implicaciones para la práctica:** los recuerdos de la lepra son fuertes e influyen en la inserción y la vida social de los pacientes. Se debe intensificar la difusión de información sobre la enfermedad de Hansen, la importancia de la adherencia al tratamiento y su potencial de curación. Esta información no debe limitarse a contenidos discursivos, sino a imágenes y acciones, con actividades que movilicen afectos y permitan la construcción de nuevas representaciones que eliminen la imagen de la lepra de la vida cotidiana de las personas.

**Palabras clave:** Estigma Social; Lepra; Memoria; Representaciones Sociales; Salud.

### Autor correspondente:

Widson Davi Vaz de Matos.  
E-mail: widsonenf@gmail.com

Recebido em 31/10/2024.

Aprovado em 26/12/2024.

DOI: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2024-0109pt>

## INTRODUÇÃO

A hanseníase, no passado denominada lepra, é uma doença tropical negligenciada e endêmica no Brasil, país que, durante o período de 2013 a 2022, notificou 316.182 casos da doença, enquadrando-se no segundo lugar do *ranking* mundial em número de casos.<sup>1</sup> Os fatores socioeconômicos apresentam uma relação estreita com o contágio pela doença, na medida em que a hanseníase atinge, em maior proporção, as camadas populacionais que apresentam menor grau de escolaridade e que possuem barreiras no acesso à saúde e à assistência social sanitária.<sup>1</sup> Isso pode ser ilustrado pelo fato de a Índia, o Brasil e a Indonésia responderem por 81% das detecções globais.<sup>1</sup>

Trata-se de patologia crônica, infectocontagiosa, de transmissão respiratória, que apresenta sinais e sintomas dermatoneurológicos ocasionados pelo *Mycobacterium leprae*.<sup>2</sup> Apresenta diagnóstico essencialmente clínico e epidemiológico, que ocorre por meio de exame dermatológico para identificar lesões ou áreas de pele com alteração de sensibilidade e/ou comprometimento dos nervos periféricos.<sup>2</sup> Quando confirmada a presença da doença, efetua-se o tratamento antimicrobiano, através da poliquimioterapia, com rifampicina, dapsona e clofazimina.<sup>3</sup>

Embora seja uma doença tratável e curável, é considerada um grande problema para a saúde pública, devido ao potencial incapacitante ocasionado pelas alterações físicas que a doença pode gerar, com diminuição da capacidade de trabalho, limitação da vida social e problemas psicológicos.<sup>4</sup> Estudo realizado no Brasil apontou uma prevalência de 70,4% de transtornos mentais comuns entre pessoas diagnosticadas pela hanseníase que apresentaram complicações devido às deformidades físicas. O estudo afirma que o preconceito, a dor e as incapacidades secundárias à doença ajudam a explicar os impactos na saúde mental dos acometidos, bem como o estigma social gerado.<sup>5</sup>

Entretanto, destaca-se que o estigma em torno da hanseníase não está somente ligado às incapacidades físicas, mas à história milenar de segregação da doença, marcada por um longo período no qual as pessoas, na época denominadas de “leprosas”, eram consideradas impuras, pecadoras, transgressoras da ordem social, uma ameaça às pessoas saudáveis, e, por isso, confinadas em leprosários ou colônias, descritas como instituições fechadas ao externo, com paredes altas, cercadas por arames, rodeadas por florestas e afastadas da cidade.<sup>6-8</sup>

O diagnóstico da hanseníase para as pessoas que vivenciam o adoecimento pode ativar crenças que remetem à memória social da lepra e contribuem para que haja repercussões psicossociais negativas.<sup>9</sup> Memória social pode ser entendida como um conjunto de representações sociais (RS) acerca do passado que cada grupo produz, institucionaliza, guarda e transmite através da interação de seus membros, permitindo a interpretação do presente a partir de quadros de referência ligados ao passado.<sup>10,11</sup> Em um sentido complementar, observam-se ocorrências de memórias no âmbito das RS, através da ancoragem de experiências novas em conhecimentos preexistentes, em que o passado prevalece sobre o presente e a memória sobre a dedução.<sup>12</sup>

A relação entre o presente e o passado da hanseníase ainda é forte, pois se percebe que, mesmo com os avanços ocorridos no diagnóstico, controle e tratamento da hanseníase, ainda é nítido o estigma da doença, provocado pelo preconceito, medo e pelas rejeições por parte da sociedade. Nesse sentido, o processo de adoecer por hanseníase remete à memória social da lepra, e o impacto deste guarda relação com os conhecimentos referentes ao passado da doença.<sup>12</sup>

Para compreender a realidade das pessoas que convivem com o adoecimento por hanseníase, adotou-se neste estudo um enfoque psicossocial, pois essa perspectiva possibilita a articulação da experiência individual com as constantes trocas simbólicas empreendidas no ambiente das relações sociais e institucionais. Nesse sentido, considerou-se pertinente a utilização do arcabouço teórico-metodológico da Teoria das Representações Sociais (TRS).<sup>13</sup>

Vale destacar que a concepção de RS adotada neste estudo diz respeito a uma forma de conhecimento prático, socialmente elaborado e partilhado, que contribui para a construção de uma realidade comum a um conjunto social.<sup>14</sup>

Dessa forma, compreender os significados sociais e culturais da hanseníase possibilita aos profissionais maior aproximação com a realidade do sujeito acometido pela doença, a fim de orientar as práticas em saúde no levantamento das reais necessidades dos usuários e superar as limitações do tratamento físico-biológico. Logo, este estudo tem como objetivo analisar as RS da hanseníase na ótica de quem vivencia a doença.

## MÉTODO

Estudo descritivo, com abordagem qualitativa, fundamentada na TRS,<sup>13</sup> em sua abordagem processual.<sup>15</sup> A construção do artigo seguiu as recomendações do *Consolidated criteria for Reporting Qualitative research*.<sup>16</sup>

O estudo foi realizado em quatro Unidades Básicas de Saúde (UBS) localizadas na zona urbana do município de Marabá, estado do Pará, Brasil. As unidades contam com 12 equipes de Estratégia Saúde da Família (ESF) que ofertam atendimento por equipe multiprofissional. A opção pelas unidades se deu por apresentarem o maior número de casos novos de hanseníase registrados em 2020 no estado do Pará.

Participaram 41 pessoas com hanseníase. Consideraram-se critérios de inclusão estar matriculado no programa de controle da hanseníase das UBS, apresentar diagnóstico confirmado para a doença, independentemente da forma clínica, ser maior de 18 anos, e estar em tratamento medicamentoso há pelo menos um mês. O tempo mínimo se justifica pela convivência do participante com as rotinas da instituição, o diagnóstico da doença e a terapia instituída.

Adotaram-se como critérios de exclusão pessoas com hanseníase que apresentassem comorbidades associadas a alterações dermatológicas, como lúpus eritematoso e pêfigo foliáceo, e aquelas com alterações cognitivas ou dificuldades de comunicação que impedissem a participação nas entrevistas.

Os participantes abordados não apresentavam tais critérios; logo, não houve exclusões e nem desistências.

O estudo foi desenvolvido por profissionais graduados e pós-graduados em enfermagem, sendo um homem e três mulheres; entre estas, estava a responsável pela coleta de dados que, por meio de estágio supervisionado desenvolvido por um período de três meses, tinha contato prévio com o campo de pesquisa e experiência na técnica de coleta aplicada.

A produção dos dados ocorreu de julho a setembro de 2020, executada pela pesquisadora responsável, a qual não mantinha vínculo institucional, trabalhista ou pessoal com as instituições e/ou com os profissionais que nelas atuavam.

A abordagem dos participantes foi por contato pessoal, de acordo com seu comparecimento nas UBS, não interferindo nas rotinas de trabalho da unidade e dos participantes. Ao final da consulta de enfermagem, os participantes eram convidados a participar do estudo. Os que concordaram foram direcionados a uma sala previamente reservada, em que ficavam presentes somente o entrevistador e o entrevistado, com garantia da privacidade e conforto, explicando-se a pesquisa, os objetivos, benefícios e riscos, e os mecanismos para minimizá-los. Solicitou-se permissão para gravação das entrevistas em aparelho eletrônico.

As entrevistas tiveram duração média de 30 minutos, e foram registradas em formato MP3. Para verificar a eficiência do instrumento de coleta de dados, foi realizado teste piloto com dez pacientes com hanseníase matriculados em uma das quatro unidades de saúde investigadas no município de Marabá. Destaca-se que os que participaram do teste não foram incluídos na amostra final deste estudo.

Utilizou-se formulário semiestruturado, composto por perguntas fechadas, a fim de caracterizar o perfil sociodemográfico dos participantes e conhecer sua pertença, e perguntas abertas, que exploraram o objeto de estudo a partir das seguintes questões: quando eu falo hanseníase, o que lhe vem à mente? O que significa a hanseníase para você?

Os dados do perfil foram digitados em planilhas do *Microsoft Office Excel*<sup>®</sup>, versão 2019, e tratados com recursos da estatística simples e percentual. Após este processamento, os resultados foram migrados da planilha do *Microsoft Office Excel*<sup>®</sup> para compor o texto de forma descritiva.

As entrevistas foram transcritas na íntegra, seguindo-se os critérios para elaboração do *corpus* e análise lexicográfica do *software*<sup>17</sup> *Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires* (IRaMuTeQ), versão 0.7, alpha 2. Este *software* auxilia no processamento e análise de dados textuais densos obtidos a partir de textos discursivos. Para a fase da análise, optou-se pela Classificação Hierárquica Descendente (CHD), considerando as palavras que apresentaram qui-quadrado ( $\chi^2$ ) com valores de significância de  $p \leq 0,01$ <sup>16</sup> e os segmentos de texto (ST) que a compõem. Os dados referentes à CHD foram postos em uma tabela, evidenciando as palavras de maior associação estatística à classe lexical selecionada para análise, em atendimento ao objetivo.

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem Magalhães Barata, da Universidade do Estado do Pará, sob Parecer nº 3296983/2020. Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido antes do início da produção de dados. Garantiu-se o sigilo da identidade através da utilização de código alfanumérico, representado pela letra E, de “entrevista”, seguida do número cardinal que indica a ordem de realizações.

## RESULTADOS

A análise da pertença social dos 41 participantes da pesquisa permitiu identificar que 29 (70,7%) eram do sexo masculino e, 12 (29,3%), do sexo feminino. A idade variou de 18 a 59 anos, predominando a faixa etária de 29 a 43 anos ( $n=13$ ; 31,7%), seguida pela faixa etária de 18 a 28 anos ( $n=11$ ; 27%), entre 60 e 75 anos ( $n=9$ ; 22%), e com idade superior a 79 anos ( $n=8$ ; 19,3%). Quanto ao estado civil, 32 (78,1%) viviam em união consensual, e nove (21,9%) eram solteiros.

Sobre a escolaridade, 25 (61%) apresentavam ensino fundamental incompleto; 14 (34%) declararam ensino médio completo; e dois (5%) declararam ensino superior completo. Além disso, 21 (51,2%) trabalhavam de maneira informal; 13 (31,7%) relataram não exercer atividades profissionais; e seis (17,1%) eram aposentados. Sobre a questão financeira, 35 (86%) apresentavam renda familiar entre um e dois salários mínimos (35-86%). Quanto à religião, 23 (53,7%) declararam-se evangélicos, e 18 (46,3%), católicos.

O *corpus* foi composto por 41 textos, e, após processamento pelo *software*, gerou 701 ST com aproveitamento de 81,60% do material analisado, distribuídos em um dendrograma com cinco classes lexicais. Para atender ao objetivo em tela, elegeu-se a classe lexical 1, que, à luz do vocabulário presente nos ST que a compõe, foi interpretada com o instrumental da TRS.

A classe 1 se organizou com 90 ST e 24 palavras analisáveis, perfazendo 15,73% do total de ST que constituíram o *corpus*. Considerando as palavras mais representativas, o número de vezes que foram citadas ( $f$  - frequência) e a força da palavra para a formação da classe (teste qui-quadrado -  $\chi^2$ ), conforme CHD (Tabela 1), identificou-se que o léxico de maior  $\chi^2$  foi representado por “lepra”, seguido por “história”, “bíblia”, “isolado”, que, entre outras, apontam sobre os saberes contextualizados e construídos no universo consensual, no qual a ideia da hanseníase se ancora às memórias históricas da antiga lepra, uma doença bíblica.

Os elementos presentes nos ST apontaram que as pessoas que vivenciam a hanseníase, ao tentarem entender o processo de adoecimento, ainda a ancoram à lepra, alvo de estigma e preconceito, acionando memórias que afetam a estética corporal, como a mutilação e deformidades.

[...] eu acho que tem muita gente que olha a gente diferente; isso é preconceito com quem tem a doença. Eu já tive uma vez nos tempos passados, e a imagem

**Tabela 1** - Classificação Hierárquica Descendente da classe 1 oriunda do *Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires*. Belém, Pará, Brasil (n=31).

Palavras	F	$\chi^2$
Lepra	52	204,69
História	15	82,5
Antigamente	15	58,46
Ouvir	20	53,96
Filme	12	53,3
Leproso	13	47,6
Bíblia	9	36,91
Isolamento	11	26,69
Cai-os-dedos	6	20,9
Passado	6	20,9
Jesus	7	16,58

Fonte: relatório do software IRaMuTeQ 0.7 alpha 2.0 (2020).

*que eu penso é de cair os dedos, não sei se realmente isso tem cura [...] (E1).*

*[...] no momento, a doença significa um sentimento ruim, de tristeza, porque, em casa, as pessoas me tratam diferente. Eu não sinto nem vontade de sair, porque, por onde eu vou, parece que as pessoas têm medo [...] (E3).*

*[...] é uma coisa pavorosa, horrível, foi até difícil para aceitar esse negócio, porque, antigamente, hanseníase era coisa de outro mundo, deixava a gente cheio de ferida feias, deformado. Isso me dava medo, porque era a imagem que eu tinha e sempre via as pessoas falando dessa maneira [...] (E4).*

Os participantes associam a hanseníase ao castigo divino e acionam informações circulantes nos meios sociais, na mídia, nas organizações religiosas ou advindas de experiências prévias; assim, objetivam e ancoram a doença e elaboram RS sobre ela.

*[...] as coisas que a gente assiste, vê aqueles filmes aquela imagem do leproso da bíblia. A gente fica com medo de acontecer com a gente o que acontece com os outros, de se afastarem, como aconteceu comigo. É triste [...] (E6).*

*[...] o pessoal mais velho de 59 anos para trás sabe que isso não é hanseníase, é a lepra. Quem tem, é porque fez alguma coisa de errado na vida, não sei se tem cura mesmo ou se só melhora um pouco [...] (E35).*

*[...] é uma doença triste que faz as pessoas sentirem muitas dores. A gente pensa que é um castigo, porque antigamente era, e se pergunta porque ela aparece na gente. O pastor sempre fala que a lepra de Jó foi Deus que deu [...] (E16).*

*[...] significava até falta de higiene, então muitos pastores falam lepra, e as pessoas que não têm conhecimento têm um impacto e continuam tendo muito preconceito. Então, eles deveriam falar o outro nome (hanseníase) para diminuir esse tipo de coisa [...] (E34).*

Os ST mostram como as pessoas acometidas pela hanseníase eram tratadas no passado, sendo retiradas à força de seus laços familiares e sociais para serem isoladas nos leprosários, que “garantiam” a segurança dos “sadios” e os mantinham distantes das “ameaças”.

*[...] eu tenho receio de chegar às vezes perto do povo e eles acharem ruim. Tenho medo de alguém saber que eu tenho a doença e pedir para eu não chegar perto, sabe? Tem muito preconceito [...] (E7).*

*[...] tem gente de todo tipo. Eu acho que tem gente que tem preconceito, eu mesmo vi, conheci gente isolado em Imperatriz, no Maranhão, onde eu passei muitos anos. Eu lembro deles isolados e ninguém podia chegar perto deles [...] (E17).*

*[...] a maioria das pessoas é desinformada. Eu, com essa dor, peço a Deus para os outros não pegarem, porque a hanseníase é uma prisão, conheço muito a história da lepra. Os leprosos ficavam presos em um barracão. O pessoal levava comida e pendurava em um pau para não chegar perto. Eu já chorei pensando nessa história [...] (E38).*

## DISCUSSÃO

Até a década de 1970, a lepra era um termo associado a diferentes lesões corporais e mutilações, que gerava afastamento e até a exclusão dos doentes pelos membros da sociedade.<sup>17</sup> Estudos mostram que, até os dias atuais, a palavra carrega a conotação de que o indivíduo apresenta um problema de saúde que causa transtorno ao convívio social.<sup>18</sup>

Pontua-se que os conhecimentos dos participantes sobre a hanseníase não estão ligados somente aos aspectos clínicos da doença, mas também aos psicossociais e afetivos. Os resultados mostram saberes construídos com base em suas experiências prévias, cultura e relações dentro de seus contextos sociais. Esses saberes estão ligados à dimensão afetiva, evidenciados pelo medo e tristeza, que influenciam uma tomada de decisão diante do que representam, traduzidos em um isolamento de si para com os outros.

As imagens presentes nos ST que traduzem a hanseníase, ancorando-a à lepra, corroboram os resultados de diferentes pesquisas sobre a mesma temática, relacionando a figura da pessoa adoecida ao “leproso da história”.<sup>19,20</sup> Esta imagem negativa associada à hanseníase, que ainda permanece no imaginário social, sugere estar relacionada aos saberes e práticas do passado, uma vez que o fenômeno das RS circula, se

entrecruza e se cristaliza no cotidiano.<sup>12</sup> E isto explica o porquê de nenhuma mente estar livre dos efeitos de condicionamentos anteriores que lhe são impostos por suas representações, linguagem ou cultura.<sup>12,15</sup>

Vale destacar que as pessoas que convivem com a hanseníase passam por situações desagradáveis, influenciadas pela imagem social da doença. Assim, começa a fazer parte da rotina o gerenciamento de preconceitos e opiniões de terceiros (dimensão da informação) sobre a vida de quem passa pelo processo de adoecimento. Devido ao preconceito relacionado à doença, as pessoas com o diagnóstico vivenciam a separação de familiares, colegas de trabalho e amigos, expressões duras de medo do contágio e segregações.<sup>18,21</sup>

Diante dos fenômenos que desestabilizam o corpo físico e social, a pessoa lança mão de seu arcabouço simbólico, construído e compartilhado culturalmente para dar significado ao que o rodeia e que gera estranhamento.<sup>22</sup> Ao se tratar de cronologia histórica, a hanseníase se comporta como uma antiga condição de saúde relatada desde os tempos bíblicos. As escritas do antigo e novo testamento memoram a lepra como forma de punição destinada a infratores e uma consequência divina motivada pelo pecado; logo, aquele com o diagnóstico era considerado abominável, destinado à exclusão e morte social.<sup>20</sup> Observa-se, nos resultados, que essas reminiscências permanecem circulando e interpenetram os saberes sociais sobre a doença, ainda na atualidade.

O pensamento circulante sobre a hanseníase entre os participantes é de doença ruim e temerosa, relacionada às marcas bíblicas da antiguidade, ou seja, ao preconceito hegemônico e historicamente construído que serve de base para a compreensão da doença.<sup>23</sup> As lembranças do passado surgem porque as reminiscências ainda circulam e alimentam representações que são compartilhadas e se incumbem de materializar a imagética do “leproso”, evidenciando a dimensão da informação/imagem e desencadeando pavor, o que mostra a dimensão dos afetos nas RS.<sup>13,15</sup>

Dessa forma, reforçada pela história e discurso religioso, a exclusão social se mostra como uma das características da hanseníase ancorada na memória da hanseníase que reforça o estigma e o preconceito impostos pela doença.<sup>18</sup> Estudo realizado na Indonésia identificou que as formas de estigma comunitário às pessoas com hanseníase foram evitar reuniões, visitar ou receber, cumprimentar, estar fisicamente próximo e até mesmo olhar para pessoas que tivessem o diagnóstico.<sup>24</sup> No mesmo estudo, os autores destacaram expulsões sociais cometidas, sugestões para deixar a comunidade, agressões verbais e insultos não verbais, como cobrir o nariz e cuspir ao passar pela residência de quem tinha a doença.<sup>24</sup>

Essas atitudes e comportamentos podem ser denominados de *significante*<sup>25</sup> e desencadear consequências de cunho psicológico que aumentam o fardo da doença e repercutem na qualidade de vida e autocuidado das pessoas por ela acometidas.<sup>26,27</sup> Estudos realizados no Nepal e Índia apontaram forte prevalência dos sintomas de depressão e ansiedade em pessoas que conviviam

com a hanseníase e vítimas do estigma da doença, evidenciando que o estigma e a saúde mental são preditores significativos da qualidade de vida em pessoas que enfrentam o diagnóstico.<sup>28,29</sup>

Até o século XX, os hospitais que realizavam o tratamento da hanseníase, chamados hospitais de lázaros e asilos, em sua maioria, eram sustentados pela Igreja, visto não existirem instituições financiadas pelo estado que oferecessem tratamento.<sup>20</sup> Diante disso, os religiosos controlavam o papel social das pessoas, associando a “lepra” à punição divina e ao pecado. Por esse motivo, o preconceito ainda perdura nos contextos sociais de inserção do doente.<sup>29</sup>

No ST de E34, verifica-se a sugestão de nomear de outra forma quando se referir à hanseníase. Quanto a isso, destaca-se que o acontecimento que desempenhou um importante papel na compreensão das RS dessa doença foi a mudança do nome lepra para o neologismo hanseníase, visando à diminuição do estigma da doença.<sup>14,30</sup>

Sugere-se que nominar a doença como hanseníase ameniza o impacto do diagnóstico da doença, pois se distancia da carga negativa presente na expressão anteriormente usada - lepra. Desse modo, a mudança semântica não eliminou a coexistência de elementos ancorados no senso comum e que remetem à memória social da lepra, como punição por adultério, feitiçaria e imoralidade sexual,<sup>26</sup> mas associou a ela conteúdos ancorados no saber científico sobre a hanseníase como uma doença tratável e curável desde que apresente diagnóstico precoce.<sup>12,14</sup> RS se formam na linguagem, na comunicação e se sustentam na cultura, por isso são difíceis de mudar, em especial quando se trata de um fenômeno relacionado a uma doença com história milenar e forte carga bíblica, com características de representação hegemônica,<sup>12</sup> como no caso da lepra.

Sofrer o preconceito e sentir o medo do olhar das pessoas em seu contexto social pode acarretar aos doentes alterações que ultrapassam os aspectos meramente biológicos. No ST de E7, identifica-se a menção ao receio de se aproximar das pessoas e sofrer discriminação, configurando-se como antecipação de uma situação que possa gerar segregação e sofrimento, o que gera o comportamento (a ação) de esquivar-se do convívio com o outro. Essa atitude (comportamento signficante) configura-se como um cuidado de si.

O cuidado de si vai além do corpo e se estende ao cuidado com a alma, o que denota que ambas as dimensões podem ser afetadas por males simultaneamente.<sup>31</sup> Assim, as alterações biopsicossociais geradas pela hanseníase expõem a doença ao olhar e julgamento do outro (social), podendo provocar comportamentos significantes discriminatórios do outro para com ele, dele para com o outro (reação) e dele com ele mesmo (autopreconceito).

A discriminação com doentes de hanseníase ainda é um desafio no Brasil. Quanto a isso, a Organização Mundial da Saúde segue tentando alternativas para melhorar os esforços em países com alta carga da doença, pois o estigma e a discriminação de pessoas afetadas interferem na detecção precoce dos casos e na conclusão do tratamento, porque a revelação do diagnóstico

pode ser um fator de exclusão social, depressão e perda de emprego, afetando o doente e seus familiares.<sup>32</sup>

Os afetos são uma das bases para a formação de RS, por estarem apoiados nas memórias e nas experiências, visto o objeto induzir comentários sobre ele.<sup>14</sup> Quando se captam as RS da hanseníase, ao se solicitar que as pessoas falem da doença, ela fala sobre si e sobre quem ele é no grupo social de sua pertença, como se sente e age diante da doença,<sup>12,14</sup> deixando clara a influência mútua da pessoa e do grupo social nas RS (eu-sociedade).

Os resultados conduzem à reflexão de que, embora haja campanhas ministeriais sobre a hanseníase, a imagem da doença relacionada à lepra ainda se mantém, e os saberes que a sustentam ainda são compartilhados, mantendo-a viva nas memórias sociais. Portanto, é preciso intensificar a comunicação sobre a doença e seu tratamento, com disseminação de saberes e de imagens de pessoas com hanseníase, tratadas e curadas, para fomentar e solidificar novas RS. Não obstante, faz-se necessário mobilizar os afetos da população em relação à hanseníase, uma vez que as dimensões das RS abarcam não somente informações e opiniões, mas crenças e afetos que, juntos, moldam o campo interpretativo sobre o objeto representado.<sup>13,15</sup>

## CONSIDERAÇÕES FINAIS E IMPLICAÇÕES PARA A PRÁTICA

As RS da hanseníase ainda sofrem influência de uma doença sem cura, a lepra, cuja memória aciona imagens e saberes prévios ligados a deformidades físicas, finitude, segregação e preconceito. Essa influência é demonstrada por afetos que emergem desde a confirmação diagnóstica e geram tristeza, depressão, medo, vergonha e isolamento social, tornando o processo de adoecer por hanseníase ainda mais doloroso, pois essas representações norteiam as ações do doente ante a doença, repercutindo no cuidado de si.

As reminiscências da lepra ainda estão fortes e influenciam a inserção e o convívio social dos doentes. Isto agrava o problema de saúde pública, que não se evidencia apenas por dados epidemiológicos, mas também pelo bem-estar das pessoas (população). Há que se intensificar a difusão de informações científicas sobre a hanseníase, por meio de explicações acessíveis ao grande público, enfatizando-se a importância da adesão ao tratamento e seu potencial de cura. Essas informações não devem se restringir a conteúdos discursivos, mas imagéticos e de ação, com atividades que mobilizem afetos para que possibilitem a construção de novas representações que afastem a imagem da lepra do cotidiano das pessoas, que possui conotação negativa, para que, assim, se diminuam o preconceito e os estigmas que tanto afetam as relações psicossociais e a saúde humana.

Quanto às limitações do estudo, configuram-se na especificidade de uma região do país que possui forte influência de fatores socioculturais, que abrigou colônia de leprosos/hansenianos e onde ainda há alta taxa da doença. Além disso, o estudo foi realizado com usuários de 12 equipes da ESF de um total de

33 localizadas na zona urbana de um município do Pará, podendo ser expandido para serviços de outros estados do Norte do país e também de outros estados da federação.

A contribuição se evidencia na melhor compreensão da gênese das RS sobre a hanseníase no grupo estudado, podendo subsidiar estudos similares para que se construa uma imagem mais positiva sobre a doença, os doentes e suas famílias. A TRS possibilita captar a interpretação dos sujeitos e a compreensão de atitudes e comportamentos de grupos sociais diante das doenças/adoecimentos/cuidados, ajudando a desvelar contextos situacionais que muitas vezes estão encobertos e precisam ser trazidos à tona para potencializar a assistência à saúde da população (grupos sociais) com mais acolhimento de suas demandas e minimização de sofrimentos.

## AGRADECIMENTOS

Não há.

## FINANCIAMENTO

Não houve.

## DISPONIBILIDADE DOS DADOS DA PESQUISA

Os dados estão disponíveis em: [https://sucupira-legado.capes.gov.br/sucupira/public/consultas/coleta/trabalhoConclusao/viewTrabalhoConclusao.jsf?popup=true&id\\_trabalho=10280716](https://sucupira-legado.capes.gov.br/sucupira/public/consultas/coleta/trabalhoConclusao/viewTrabalhoConclusao.jsf?popup=true&id_trabalho=10280716)

## CONFLITO DE INTERESSE

Sem conflito de interesse.

## REFERÊNCIAS

1. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Vigilância em Saúde e Ambiente. Boletim epidemiológico: hanseníase 2024 [Internet]. Brasília, DF: Ministério da Saúde; 2024 [citado 2024 out 21]. Disponível em: [https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-contenido/publicacoes/boletins/epidemiologicos/especiais/2024/be\\_hansen-2024\\_19jan\\_final.pdf/view](https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-contenido/publicacoes/boletins/epidemiologicos/especiais/2024/be_hansen-2024_19jan_final.pdf/view).
2. Kukkaro P, Vedithi SC, Blok DJ, van Brakel WH, Geluk A, Srikantham A et al. Target product profiles: leprosy diagnostics. *Bull World Health Organ.* 2024;102(4):288-95. <http://doi.org/10.2471/BLT.23.290881>. PMID:38562197.
3. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde e Ambiente. Departamento de Doenças Transmissíveis. Estratégia Nacional para o Enfrentamento à Hanseníase 2024-2030 [Internet]. Brasília, DF: Ministério da Saúde; 2024 [citado 2024 out 21]. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-contenido/publicacoes/svsa/hanseníase/estrategia-nacional-para-enfrentamento-a-hanseníase-2024-2030/view>.
4. Martoreli Jr JF. Aglomerados de risco para ocorrência de hanseníase e as incapacidades em menores de 15 anos em Cuiabá: um estudo geoespacial. *Rev Bras Epidemiol.* 2023;26(2):1-9. <http://doi.org/10.1590/1980-549720230006.2>.
5. Li X, Ma Y, Li G, Jin G, Xu L, Li Y et al. Hanseníase: tratamento, prevenção, resposta imunológica e função genética. *Imunol Frontal.* 2024;15(3):1-18. <http://doi.org/10.3389/fimmu.2024.1298749>
6. Finotti RFC, Andrade ACS, Souza DPO. Transtornos mentais comuns e fatores associados entre pessoas com hanseníase: análise transversal

- em Cuiabá, Brasil. *Epidemiol Serv Saude*. 2020;29(4):e2019279. <http://doi.org/10.5123/S1679-49742020000400006>. PMID:32756833.
7. Goffman E. Manicômios, prisões e conventos. São Paulo: Perspectiva; 2020.
  8. Souza GC, Oliveira PS, Araujo PN, Santos FL, Silva JP, Santos KS et al. Experiências de estigma social de pessoas que vivem com hanseníase no Brasil: silenciamentos, segredos e exclusão. *Saúde Interna*. 2024;16(1):60-7. <http://doi.org/10.1093/inthealth/ihae005>. PMID:38547345.
  9. Leano HADM, Araújo KMDFA, Bueno IDC, Niitsuma ENA, Lana FCF. Fatores socioeconômicos relacionados à hanseníase: revisão integrativa da literatura. *Rev Bras Enferm*. 2019;72:1405-15. <http://doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0651>.
  10. Passos ÁLV, de Araújo LF, Belo RP. Hanseníase e envelhecimento: representações sociais dos moradores de um hospital-colônia. *Rev Pesq Prát Psicossoc*. 2021 [citado 2024 out 21];16(3):1-15. Disponível em: [https://pepsic.bvsalud.org/scielod.php?script=sci\\_arttext&pid=S1809-89082021000300005&Ing=pt&nrm=iso](https://pepsic.bvsalud.org/scielod.php?script=sci_arttext&pid=S1809-89082021000300005&Ing=pt&nrm=iso).
  11. Jedlowski P. Memory and sociology: Themes and issues. *Time Soc*. 2001;10(1):29-44. <http://doi.org/10.1177/0961463X01010001002>.
  12. Halbwachs M. A memória coletiva. São Paulo: Centauro; 2006.
  13. Moscoviici S. A psicanálise, sua imagem e seu público. Petrópolis, RJ: Vozes; 2012.
  14. Porto CL, Marques MCC. Representações sócio-históricas de uma doença: um estudo sobre cartazes de campanhas para o combate à hanseníase na segunda metade do século XX. *Hist Cienc Saude Manguinhos*. 2023;30(2):e2023066. <http://doi.org/10.1590/s0104-59702023000100066en>. PMID:38018637.
  15. Jodelet D. Representações sociais: um domínio em expansão. In: Jodelet D, organizador. *As representações sociais*. Rio de Janeiro: EdUERJ; 2001. p. 17-44.
  16. Souza VRS, Marziale MHP, Silva GTR, Nascimento PL. Translation and validation into Brazilian Portuguese and assessment of the COREQ checklist. *Acta Paul Enferm*. 2021;34(2). <http://doi.org/10.37689/actaape/2021AO02631>.
  17. Camargo BV, Justo AM. Tutorial para uso do software IRaMuTeQ (Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires)[Internet]. Florianópolis: Laboratório de Psicologia Social da Comunicação e Cognição; 2018 [citado 2024 out 21]. Disponível em: <http://www.iramuteq.org/documentation/fichiers/tutoriel-en-portugais>.
  18. Jesus ILR, Montagner MI, Montagner MA. Hanseníase, vulnerabilidades e estigma: revisão integrativa e metanálise das falas encontradas nas pesquisas. *Unaf: Coleta Científica*; 2021 [citado 2024 out 21]. Disponível em: <https://portalcoleta.com.br/index.php/editora/article/view/86>.
  19. Neiva RJ, Grisotti M. Representações do estigma da hanseníase nas mulheres do Vale do Jequitinhonha-MG. *Physis*. 2019;29(1):e290109. <http://doi.org/10.1590/s0103-73312019290109>.
  20. Costa A. Sangue e fígado: a persistência das imagens simbólicas sobre a lepra a partir do mito do papa-fígado. *Rev Electron Comun Inf Inov Saude*. 2020;14(2):502-14. <http://doi.org/10.29397/reciis.v14i2.1896>.
  21. Souza GC, Oliveira PS, Araujo PN, Santos FL, Silva JP, Santos KS et al. Experiências de estigma social de pessoas que vivem com hanseníase no Brasil: silenciamentos, segredos e exclusão. *Int Health*. 2024;16(1):60-7. <http://doi.org/10.1093/inthealth/ihae005>. PMID:38547345.
  22. Nascimento RD, Sousa IMC, Melo CPL, Santos DCM. Criação e desenvolvimento de grupos de apoio para o autocuidado em hanseníase em um estado do Nordeste brasileiro. *Physis*. 2024 [citado 2024 out 21];34(22):1-22. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/physis/a/zQRKDtW85vbsdBvWFTPFKK>
  23. Pegaiani KNA, Pinto NS, Batiston AP, Santos MLM, Cabral KV, Belloc MM et al. Conferências de saúde e a hanseníase: ditos e silenciamentos sobre a doença negligenciada e seus estigmas. *Saude Soc*. 2023;32(3):e210889pt. <http://doi.org/10.1590/s0104-12902023210889pt>.
  24. Stangl AL, Earnshaw VA, Logie CH, van Brakel W, Simbayi LC, Barré I et al. The Health Stigma and Discrimination Framework: a global, crosscutting framework to inform research, intervention development, and policy on health-related stigmas. *BMC Med*. 2019;17(1):31. <http://doi.org/10.1186/s12916-019-1271-3>. PMID:30764826.
  25. Jesus ILR, Montagner MI, Montagner MA, Alves SMC, Delduque MC. Hanseníase e vulnerabilidade: uma revisão de escopo. *Ciênc. Cien Saude Colet*. 2023;28(1):143-54. <http://doi.org/10.1590/1413-81232023281.09722022>.
  26. Jodelet D. Loucuras e representações sociais. Petrópolis: Vozes; 2005.
  27. Noordende AT, Aycheh MW, Schippers AP. Uma exploração da qualidade de vida familiar em pessoas com deficiências relacionadas com hanseníase, filariose linfática e podoconiose e seus familiares na Etiópia. *Trans R Soc Trop Med Hyg*. 2020;114(12):1003-12. <http://doi.org/10.1093/trstmh/traa090>. PMID:33169139.
  28. Daps P, Delboni L, Oliveira TIA, Collin SM, Andrade MA, Maciel ELN. Steps towards eliminating Hansen's disease stigma. *Int Health*. 2023;15(Suppl. 3):iii7-9. <http://doi.org/10.1093/inthealth/ihad050>. PMID:38118154.
  29. Thapa DK, Dahal HR, Chaulagain DR, Karki A, Sharma N, Baral B et al. Stigma, depression and quality of life among people affected by neglected tropical diseases in Nepal. *Int Health*. 2023;20(15, Suppl3):79-86. <http://doi.org/10.1093/inthealth/ihad099>.
  30. Mangeard-Lourme J, de Arquer GR, Parasa J, Singh RK, Sattle N, Mamhidi R. Depressão e ansiedade em pessoas afetadas por hanseníase e filariose linfática: um estudo transversal em quatro estados da Índia. *Lepro Ver*. 2020;91(4):367-82. <http://doi.org/10.47276/lr.91.4.367>.
  31. Lavantezi M, Shimizu HE, Gaffa V. Princípio da não discriminação e não estigmatização: reflexões sobre hanseníase. *Rev Bioet*. 2020;28(1):17-23. <http://doi.org/10.1590/1983-80422020281362>.
  32. Barcelos RMFM, Sousa GS, Almeida MV, Palacio FGL, Gaiva MAM, Ferreira SMB. Qualidade de vida de pacientes com hanseníase: uma revisão de escopo. *Rev Esc Enferm USP*. 2021;55:e20200357. <http://doi.org/10.1590/1980-220x-reeus-2020-0357>. PMID:34495209.

## CONTRIBUIÇÕES DOS AUTORES

Desenho do estudo. Camila Carvalho do Vale. Iaci Proença Palmeira.

Aquisição de dados. Camila Carvalho do Vale.

Análise de dados e interpretação dos resultados. Camila Carvalho do Vale. Widson Davi Vaz de Matos. Márcia de Assunção Ferreira. Iaci Proença Palmeira.

Redação e revisão crítica do manuscrito. Camila Carvalho do Vale. Widson Davi Vaz de Matos. Márcia de Assunção Ferreira. Iaci Proença Palmeira.

Aprovação da versão final do artigo. Camila Carvalho do Vale. Widson Davi Vaz de Matos. Márcia de Assunção Ferreira. Iaci Proença Palmeira.

Responsabilidade por todos os aspectos do conteúdo e a integridade do artigo publicado. Camila Carvalho do Vale. Widson Davi Vaz de Matos. Márcia de Assunção Ferreira. Iaci Proença Palmeira.

## EDITOR ASSOCIADO

Marta Sauthier 

## EDITOR CIENTÍFICO

Marcelle Miranda da Silva 