

* Artigo Original

Comunicação na hanseníase: a recepção de materiais educativos por profissionais e usuários do Sistema Único de Saúde, no município do Rio de Janeiro, Brasil¹

Adriana Kelly Santos

Universidade Federal de Viçosa – UFV. Psicóloga. Mestre e Doutora em Saúde Pública (ENSP/Fiocruz). Professora do Departamento de Medicina e Enfermagem da Universidade Federal de Viçosa. Dedicar-se ao ensino na Atenção Primária à Saúde e à pesquisa e extensão em Comunicação e Saúde, no âmbito da Estratégia da Saúde da Família, sobre formação de Agentes Comunitários de Saúde; HIV/Aids e Hipertensão e Diabetes. Autora de livro e artigos em revistas científicas e coletâneas.
akellybjs@gmail.com

Ana Paula Goulart Ribeiro

Universidade Federal do Rio de Janeiro – UFRJ. Jornalista e Historiadora. Mestre e Doutora em Comunicação e Cultura (UFRJ). Professora Adjunta da Escola de Comunicação da UFRJ. Autora de diversos livros e artigos nas áreas de mídia e memória, comunicação e história e comunicação e saúde. Coordena o GT de Estudos de Televisão da Associação Nacional de Programa de Pós-Graduação em Comunicação e o GT de História da Mídia Audiovisual da Associação Brasileira de Pesquisadores de História da Mídia.
apgoulart@terra.com.br

Simone Souza Monteiro

Fundação Oswaldo Cruz. Psicóloga. Mestre em Saúde Coletiva, Doutora em Saúde Pública (ENSP, Fiocruz) e Pós-doutora pela Columbia University. Pesquisadora do Laboratório de Educação e Ambiente em Saúde, do Instituto Oswaldo Cruz, Fundação Oswaldo Cruz. Docente dos cursos de Pós-Graduação em Saúde Pública/ENSP e Ensino de Biociências e Saúde/IOC. Autora de livros e artigos na área de Aids/HIV; Gênero e sexualidade; Educação e Comunicação e Tecnologia Educacional.
msimone@ioc.fiocruz.br

DOI: 10.3395/reciis.v6i4.661pt

Resumo

A hanseníase é endêmica no Brasil e pode provocar danos físicos e psicossociais na vida das pessoas. Os Programas de Controle de Hanseníase nas três esferas do governo promovem campanhas de divulgação para fomentar a detecção de casos novos. Investiga-se os processos de produção-circulação-apropriação de sentidos sobre a hanseníase por meio da análise da recepção de materiais educativos, produzidos no Brasil (1972-2008), por pacientes de

¹ Este artigo apresenta parte dos resultados de uma pesquisa desenvolvida no escopo do doutorado em Saúde Pública na Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca, Fiocruz, realizado por Adriana Kelly Santos, sob orientação da Doutora Simone Monteiro e co-orientação da Dra. Ana Paula Goulart Ribeiro. A pesquisa contou com o financiamento do CNPq. A primeira autora realizou as atividades de campo, análise dos dados, estruturação e redação do artigo. As demais autoras participaram das etapas de estruturação, redação e revisão final do manuscrito. A pesquisa foi submetida ao Comitê de Ética em Pesquisa da Ensp/Fiocruz (CAAE.0120.0.031.000-07).

hanseníase e profissionais de saúde da rede pública de saúde do município do Rio de Janeiro. Trata-se de uma pesquisa qualitativa (2005-2009) que realizou a coleta e análise de materiais educativos, observação participante, entrevistas semi-estruturadas e grupo focal. Na análise dos dados empregou-se a hermenêutica-dialética e a semiologia dos discursos sociais. Discute-se que os programas de hanseníase apresentam uma comunicação vertical pautada em relações hierárquicas entre produtor-destinatário, na homogeneização dos públicos e de conteúdos. Existe uma lacuna na transição do discurso da lepra para hanseníase junto a população. Para os profissionais de saúde e os pacientes de hanseníase os materiais deveriam focalizar a gravidade da doença e suas dimensões socioculturais. Conclui-se que os programas necessitam promover estratégias e ações de comunicação condizentes com as demandas locais com foco nas especificidades da doença e das regiões.

Palavras-chave: Estudo de recepção, materiais educativos, comunicação, hanseníase, lepra.

Introdução

A hanseníase persiste como um grave problema de saúde pública no Brasil, por ser endêmica em diversas regiões do país e por provocar graves danos físicos e sociais às pessoas acometidas pela enfermidade. Historicamente, este agravo se associa as diversas formas de discriminação e segregação social. Na década de 1970, no Brasil, o renomado hansenologista Abraão Rotberg iniciou uma campanha, nacional e internacional, para substituir a nomenclatura médica lepra pelo termo hanseníase, com vistas à integração social das pessoas atingidas pela doença (ROTBERG, 1975; CLARO, 1995). Em 1976, o Brasil, adotou oficialmente a denominação hanseníase. No mesmo período, ocorria no país a desinstitucionalização dos leprosários e a reorganização da rede pública de saúde por meio da assistência ambulatorial e regionalizada. Nas décadas 1980 e 1990 foi implantada a poliquimioterapia (PQT), além da descentralização do diagnóstico, tratamento e da vigilância na Atenção Primária de Saúde (APS) (CLARO, 1995). Na atualidade, o investimento na descentralização do diagnóstico, do tratamento e das ações preventivas na rede da APS ainda é um desafio para o Sistema Único de Saúde brasileiro (PNCH, 2009).

Em termos das ações comunicativas, no âmbito de programa de saúde, o Ministério da Saúde, historicamente, investe na veiculação de propagandas publicitárias, na mídia televisiva e radiofônica e na produção-distribuição de materiais de divulgação, com vistas ao esclarecimento de doenças prevalentes na população (ARAÚJO; CARDOSO, 2007). Na área de comunicação de serviços de saúde, os materiais de divulgação, nos formatos de cartazes, cartilhas, folhetos etc. – convencionalmente denominados de “materiais educativos” (MONTEIRO; VARGAS, 2006) – assumem um importante papel na mediação entre profissionais e a população. Espera-se com uso destes suportes à adesão de medidas sanitárias.

Pesquisas relativas à avaliação de materiais no campo da saúde pública revelam que, mesmo diante do potencial educativo destes recursos, ainda existe uma acentuada tendência, por parte dos profissionais, a utilizá-los de forma instrumental junto à população. Tal enfoque é consoante com as atividades educativas verticais e unilaterais marcadas pela fragmentação dos processos comunicativos – que privilegiam o saber do técnico de saúde e excluem o destinatário das etapas de produção (ARAÚJO; CARDOSO, 2007; VASCONCELLOS et al.,

2003). Em termos de Programas de Hanseníase, tal perspectiva também é hegemônica, cujo investimento nas ações comunicativas são, predominantemente, as campanhas na mídia e nos serviços da rede pública de saúde, com predomínio da distribuição de materiais educativos (KELLY-SANTOS, 2009).

Neste artigo, parte-se da premissa que os materiais educativos atuam como mediadores na produção de sentidos em torno dos discursos da hanseníase, na medida em que são dispositivos pelos quais determinados saberes, valores, conceitos e políticas se socializam e se legitimam, isto é, ganham status de verdade e delineiam práticas sociais específicas. Tal dispositivo também demarca os lugares de poder de cada um dos sujeitos no processo comunicativo. Nessa dinâmica, compreende-se que o processo de apropriação de sentidos, a recepção, é compreendido como uma dimensão ativa, um lugar de reconhecimento construído na "situação de interlocução" (LEAL, 1995). Emissor e receptor, denominados interlocutores, interagem como sujeitos que ressignificam suas histórias e seus saberes. As condições de produção e recepção são, portanto, indissociáveis e construídas historicamente, política e culturalmente em cada contexto social (MARTÍN-BARBERO, 2003).

Mediante o exposto, este artigo objetiva apresentar parte dos resultados de uma pesquisa que investigou o processo produção-circulação-consumo dos processos comunicativos de programas de controle de hanseníase. Especificamente busca evidenciar os sentidos que profissionais de saúde e usuários produzem sobre os discursos veiculados nos materiais educativos e o modo como negociam os saberes sobre a doença e as práticas de cuidado.

Procedimentos metodológicos

Trata-se de uma pesquisa qualitativa, realizada de outubro de 2003 a novembro de 2008, que investigou a produção social dos discursos da hanseníase. Para tal, buscou-se conhecer o espaço social em que se constroem as relações entre os agentes desta área, compreendidos como profissionais de saúde, representantes da sociedade civil organizada, portadores da doença e seus familiares. Adotou-se a triangulação metodológica (MINAYO, 2000), que consistiu na combinação de técnicas distintas e complementares, visando à coleta e análise de materiais educativos sobre hanseníase e a compreensão do contexto de produção-circulação-apropriação dos mesmos.

Na coleta de materiais educativos (2003 a 2008) foram realizadas visitas técnicas a programas de hanseníase dos níveis federal, estadual e municipal e a organizações não governamentais (ONG) que atuam neste campo, além da participação em eventos científicos. A partir dos impressos coletados constituiu-se um acervo com 276 materiais educativos sobre hanseníase (KELLY-SANTOS, 2009). A partir de Monteiro e Vargas (2006) empregou-se a análise temática, que classificou os materiais por formatos, público, objetivos e temas (primários e secundários). A análise descritiva indicou autor, editor, estado, região, ano, página, recursos visuais e uma síntese dos conteúdos abordados. Esse procedimento resultou na constituição de um acervo de materiais no formato de um banco eletrônico, que será divulgado no Portal da Fiocruz, com o propósito de fomentar pesquisas e contribuir para a memória das práticas comunicativas na hanseníase.

A partir deste acervo, foi realizada uma análise do dispositivo da enunciação dos materiais, fundamentada na Semiologia dos Discursos Sociais (PINTO, 1999). Nesta análise buscou-se

elucidar como, no processo comunicativo da hanseníase, se produzem os sentidos sobre a doença e como, ao mesmo tempo, se produzem as relações de saber e poder entre os enunciadores e os destinatários. Os materiais educativos são tomados como “dispositivos de enunciação”, cuja análise pressupõe a ruptura da univocidade e linearidade dos sentidos, e busca entender os modos como os sujeitos concebem discursivamente as relações entre si (VERÓN, 2004).

Os sentidos são constituídos pelo que é dito pelos sujeitos (o enunciado), mas, sobretudo, na maneira como os sujeitos dizem e no modo como constroem os vínculos entre si (enunciação). Neste dispositivo, enunciador e destinatários não são entendidos como sujeitos empíricos, mas são compreendidos como “entidades discursivas”. A cada situação discursiva, o produtor real pode construir a imagem de enunciadores e destinatários de maneira diferentes, bem como estabelecer determinadas relações simbólicas entre eles (VERÓN, 2004, p.173).

Também foi realizada a observação participante nos anos de 2003, 2004, 2007 e 2008, em diversos contextos: grupos de ajuda mútua, salas de espera e atendimentos da equipe de saúde (médica, enfermeira, fisioterapeuta, assistente social e terapeuta ocupacional) aos portadores de hanseníase de um Centro de Referência e duas unidades de saúde da Atenção Primária, situados na zona norte, e na zona oeste do município do Rio de Janeiro. Também pôde-se conhecer os processos comunicativos de programas estaduais e municipais das regiões Sudeste, Sul, Centro-Oeste, Norte e Nordeste por meio do desenvolvimento de uma assessoria técnica ao Programa Nacional de Controle de Hanseníase, entre junho de 2007 a maio de 2008.

Nas situações supracitadas procurou-se observar como estes agentes produzem e negociam os significados e as práticas sobre a hanseníase. Nesse processo, descreveu-se a situação de fala, os significados que organizam as narrativas e a negociação dos sentidos, de modo a apontar os elementos considerados mais significativos nas falas e os que delimitam os lugares dos sujeitos no processo comunicativo (LEAL, 1995).

Outra técnica adotada foi a aplicação de entrevistas semi-estruturadas (2004, 2007 e 2008), visando a identificação dos códigos e valores que sustentam os processos comunicativos na hanseníase. As entrevistas foram aplicadas em: a) 12 profissionais da gestão e da assistência de Programas de Controle de Hanseníase (PCH), nos níveis federal, estadual e municipal, situados nas regiões Centro-Oeste, Nordeste, Norte, Sul e Sudeste; b) 06 representantes de ONG que atuam na produção de materiais educativos – 03 do Morhan; 01 do Ibiss/Reprehan; 01 da Federação Internacional de Associações Anti-Hanseníase (ILEP) e 01 da Fundação Paulista de Combate à Hanseníase; c) 13 portadores de hanseníase atendidos em uma Unidade da Atenção Primária de Saúde, situado na zona oeste do município do Rio de Janeiro.

A última etapa da pesquisa consistiu na realização do grupo focal para análise de materiais educativos sobre hanseníase por profissionais de saúde e portadores de hanseníase. No campo da comunicação, o grupo focal foi – e ainda é – muito utilizado na perspectiva da análise de mercado e de modo instrumental. Contudo, neste estudo, a aplicação dessa técnica teve como base os estudos do campo das ciências sociais, cuja dinâmica destina-se a focalizar questões de relevância no contexto estudado, captar diferentes visões, representações, crenças e comportamentos sobre o assunto em destaque, para o aprofundamento das experiências vividas no cotidiano (MINAYO, 2000).

A etapa da análise da recepção de materiais educativos sobre hanseníase foi realizada em dois momentos distintos e complementares. O primeiro refere-se a constituição de um grupo de profissionais de saúde que atuam em uma unidade de Atenção Primária e em um Centro de Referência de Hanseníase, respectivamente, situados na zona norte do município do Rio de Janeiro. Em cada um destes serviços foi aplicado o grupo focal composto por uma equipe multidisciplinar, e foram realizados dois encontros com a participação de nove profissionais, totalizando quatro encontros e 18 profissionais. Os encontros foram conduzidos pela primeira autora deste artigo, duraram cerca de uma hora e aconteceram uma vez por semana no final do horário de trabalho, a fim de garantir maior adesão dos participantes. Em ambos os grupos, foi proposta a leitura flutuante dos 38 materiais e propostas as perguntas: O que discute o material? Para quem se destina? Qual a sua utilidade?.

O segundo momento diz respeito à análise de materiais por portadores de hanseníase, atendidos em uma unidade da Atenção Primária, situada na zona oeste do município do Rio de Janeiro. Foi constituído um grupo com oito pacientes. Aconteceram dois encontros com uma hora de duração. Foram selecionados 20 materiais levando-se em conta os formatos, o gênero e a forma, os temas e a linguagem, as entidades produtoras e o público. Inicialmente foi proposta a apresentação de cada participante, momento em que se levantou os marcadores sociais. Em seguida partiu-se para análise dos 20 materiais, organizados em três conjuntos, totalizando três rodadas de leitura.

Os registros das observações foram realizados no caderno de campo. As entrevistas e os grupos focais foram gravados e posteriormente transcritos. No processamento dos dados coletados nestas etapas, fez-se a leitura flutuante de todo material para apreender as idéias centrais e identificar os temas recorrentes. Após essa primeira classificação, foram construídas as unidades temáticas. Em cada uma delas, identificaram-se as categorias empíricas, que foram organizadas e agrupadas compondo diferentes núcleos de sentidos. Por último, interpretaram-se os núcleos de sentidos descrevendo-se os pontos de convergência e as contradições resultantes do confronto entre teoria e prática no contexto sócio-político (MINAYO, 2000).

Resultados e discussão

Discurso médico e a experiência de adoecimento: sinais e sintomas

Na análise dos 276 materiais foram identificados seis núcleos semânticos que explicitam as regularidades de conteúdos na produção dos discursos da hanseníase, a saber: Sinais e Sintomas; Tratamento e Cura; Vigilância; Definição; Dimensões socioculturais e Transmissão. Na abordagem desses temas, constatou-se uma massa discursiva que consiste na variedade de palavras – hanseníase, mancha dormente, perda de sensibilidade, remédio, cura –, que formam uma rede de novos significados a serem incorporados e legitimados como verdades nas práticas sociais. O núcleo central dos discursos sobre hanseníase é constituído por enunciados que expressam um código comum sobre a doença, qual seja: “Hanseníase tem tratamento e cura”; “Procure um serviço de saúde mais próximo de sua casa”; “Manchas brancas ou avermelhadas dormentes em qualquer parte do corpo”; “Dores e fisgadas ao longo dos nervos dos braços e das pernas” e “Machucar-se ou queimar-se sem sentir dor”. Tais enunciados buscam se diferenciar das representações da lepra.

Os sinais dermatológicos são apresentados nos materiais predominantemente por meio de imagens de partes do corpo humano (tórax, orelhas, costas, braços, mãos, nádegas, pernas e pés) com manchas, nódulos e lesões características da hanseníase. Segundo os entrevistados, espera-se com isso mobilizar a auto-suspeição e a detecção de casos. Verifica-se, contudo, que esse modo de representar a doença recorre ao grotesco e de uma pedagogia do amedrontamento, o que tende a reforçar as representações estereotipadas da doença ou das pessoas atingidas por ela (PIMENTA et al., 2007).

A comunicação por imagens de lesões, segundo o relato de uma das participantes (Mulher, 44 anos), revela que em certa medida auxilia na suspeição da doença. No entanto, para outros participantes, a veiculação dessas imagens para a população pode provocar “medo”, “horror” e “desinformação”, segundo o relato – “Eu acho que deve mostrar as manchas, mas no início da doença e não uma coisa assim igual do cartaz. Porque, mesmo a pessoa tendo uma manchinha, ela nunca vai saber que é a hanseníase, porque não está daquele jeito exagerado” (Mulher, 44 anos).

Os sintomas neurológicos são expressos majoritariamente pelos termos dor, formigamento e dormência. A imagem mais representativa dessa categoria está presente no Cartaz 33, que mostra uma mulher se queimando ao cozinhar no fogão em função da perda de sensibilidade. No contato com esse material, uma das entrevistadas relata que essa imagem “não é tão agressiva”, quando comparada com os nódulos e lesões. Explicita que o cartaz evidencia “uma realidade que as pessoas possam a vir até prestar mais atenção. Também mostra o risco que a pessoa corre” (Mulher, 44 anos). Sobre esse mesmo material outro paciente relata – “É importante porque a pessoa está se queimando e acha que é por acaso, mas não é não! Eu cheguei todo queimado aqui” (Homem, 56 anos).

Segundo os profissionais entrevistados, as queixas neurológicas são as que mais mobilizam a procura pelos serviços de saúde, porém, são as mais difíceis de serem diagnosticadas. Para eles, a população tem dificuldade de associar esses sintomas à hanseníase. Essa percepção foi confirmada nas entrevistas com os pacientes, pois segundo eles os sintomas neurológicos, na maioria das vezes, são confundidos com reumatismo, osteoporose e problema de coluna.

A partir da leitura do Panfleto 64 – que apresenta uma pessoa segurando uma pasta, seguida da frase “segure objetos de peso médio para checar se tem força nas mãos” e de uma pessoa subindo um degrau com a frase “teste a força dos pés, subindo degraus”; e do Cartaz 33 – que mostra uma mulher se queimando ao cozinhar – os pacientes discutiram sobre os sintomas neurológicos e os efeitos da doença em suas vidas. Esse debate também suscitou o diálogo sobre as diferenças de gênero nas experiências com o agravo, expressos na indagação dos participantes: “Quem sente mais dor: o homem ou a mulher?” e no seguinte relato (Homem, 56 anos:

“Mas eu estou falando na questão do homem. A mulher está em casa, doméstica. Que nem essa senhora ai de fogão. O homem tem que sair para trabalhar [se fica doente] tem que parar de trabalhar [...]

Além das manchas seria bom se mostrasse o enfraquecimento, como se a pessoa estivesse trabalhando e sentisse dor, fraqueza [...] Então o desenho vai mostrar um homem segurando uma enxada e ela vai cair. Porque o homem demora um tempo para perceber. Ele vai ver que está fraco. Mostrar a atividade corporal do homem trabalhando” .

A leitura da frase “Me curei da hanseníase e hoje me sinto até mais bonita” suscitou relatos sobre as diferenças no modo como os homens e as mulheres vivenciam os efeitos das reações imunológicas, dos medicamentos e das lesões no corpo. Para as mulheres, as mudanças na estética, concernentes à alteração na imagem corporal, interferem na auto-estima, no estado emocional, na sexualidade e na interação social. Já os homens consideraram que a impossibilidade ou a redução da força física altera o seu desempenho tanto no trabalho como no papel de provedor da família, influenciando na sexualidade e nas relações familiares e sociais.

As questões ligadas à sexualidade, ao cuidado pessoal, ao lazer e ao trabalho provocam sentimentos de “impotência” e “inutilidade” em pacientes de ambos os sexos, alterando o estado emocional e as relações sociais. Contudo, o modo como cada um vai significar e vivenciar os efeitos da doença, de suas seqüelas e dos medicamentos é distinto em função das relações de gênero e das representações da enfermidade, construídas sócio-historicamente.

A homogeneização dos destinatários e de temas, aliada ao predomínio do discurso biomédico na comunicação sobre a doença pode desconsiderar a necessidade da abordagem integral da pessoa. Nesse sentido, para a formulação de práticas comunicativas mais contextualizadas, considera-se relevante a correlação entre a dimensão clínica da doença, que inclui o diagnóstico, os sintomas, o tratamento e efeitos da hanseníase e a situação de trabalho; a sexualidade; as relações de gênero; além de mostrar a realidade de modo mais concreto. Para tal, a epidemiologia da doença e as condições sociais, culturais e subjetivas dos destinatários precisam ser mapeadas e incluídas como elementos do planejamento comunicacional (KELLY-SANTOS, 2009).

Dimensões do cuidado: práticas de tratamento e sentidos da cura

Nos impressos, prevalece a associação entre o conceito de tratamento e a noção de cura, evidenciada no enunciado da Cartilha 37 – “A PQT é muito segura e efetiva na cura da hanseníase”. O binômio tratamento-cura também contribui para consolidar a idéia que a “Hanseníase é uma doença como outra qualquer. É só tratar!” (Folheto 66). Essas representações expressam o novo modo de significar a doença e a intenção de promover a descontinuidade com as representações da lepra. A produção desse discurso está relacionada ao novo modelo de tratamento – a PQT. Uma das gestoras entrevistadas legitima a importância da veiculação desses conteúdos dizendo: “A tecnologia mais fantástica que apareceu foi um tratamento eficiente” [...] “ele [o medicamento] foi um divisor na abordagem da doença”(Profissional entrevistado:01).

Nos materiais também está presente o uso da lógica “testemunhal” (VERÓN, 2004), à “familiaridade” e à “cotidianidade” (MARTÍN-BARBERO, 2003), para construir o novo modo de representar a doença ou o doente e produzir um discurso que minimize o preconceito, a discriminação e o estigma. Para isso, alguns materiais recorrem ao uso de fotografias de pessoas com hanseníase ou ex-pacientes, sem deformidades físicas, de diferentes sexo, cor/raça e geração, tomando medicamentos, narrando sobre sua experiência com a doença e inseridas no contexto social.

Outra dimensão presente nesse novo modo de controle, é a cura como objeto de medicalização e de prescrição, como exemplificam as frases: “A cura da hanseníase acontece através de medicamentos que provocam a morte do bacilo” (Panfleto 07); “O paciente obtém

alta por cura ao completar as doses preconizadas, não necessitando ficar sob vigilância do serviço de saúde (...). A presença de reações não impede a alta, o mesmo se aplicando para presença de seqüelas” (Folheto 59). A concepção de cura, estritamente relacionada à destruição do bacilo, desconsidera os efeitos subjetivos, culturais e sociais que a enfermidade e o tratamento provocam na vida dos pacientes.

A hegemonia da visão medicalizada da saúde tende a banalizar os sentidos sobre o tratamento e a cura, como demonstram os enunciados: “A cura da hanseníase é simples e é gratuita em todos os postos de saúde” (Panfleto 64); “Quanto mais cedo for iniciado o tratamento, mais rápida será a cura” (Panfleto 51). Este discurso tem como base o modelo instituído pela OMS que propõe o conceito de cura fácil e rápida com a PQT. White (2008) questiona até que ponto a ênfase na cura medicamentosa contribui para diminuir o estigma da doença. Discute que seria recomendável que a equipe de saúde, no momento do diagnóstico, explicasse aos pacientes sobre os possíveis efeitos dos medicamentos e dos danos irreversíveis provocados pela doença. Tal orientação foi reforçada pelos participantes de nossa pesquisa.

Ainda no que se refere ao binômio tratamento-cura identificamos nos materiais a abordagem, ainda que menor, de temas relativos as complicações da doença. Esse tema é expresso nas palavras: urina vermelha; seqüelas; incapacidades físicas, deformidades, mutilações (mãos em garra, cegueira etc.), reações hansênicas. De acordo com nossas observações e entrevistas discute-se que nas ações de comunicação dos programas a abordagem dos sintomas neurológicos e das complicações da doença é uma questão séria e não pode ser ignorada pelas autoridades de saúde, principalmente ao se constatar que o Brasil, ainda apresenta alta prevalência de casos novos com incapacidades físicas (PNCH, 2009). Tal situação está diretamente relacionada ao diagnóstico tardio e à baixa efetividade das ações de vigilância e de promoção de saúde, entre elas as de comunicação.

Para os pacientes entrevistados é necessário, já no começo do tratamento, que os profissionais de saúde esclareçam sobre os efeitos dos medicamentos e das complicações da doença (neurites, incapacidades físicas etc.), afinal eles têm “o direito de saber o que pode acontecer com eles”. Os depoimentos a seguir ratificam tal argumento:

“O médico tem medo de falar a verdade sobre a reação do remédio e a pessoa não voltar mais no tratamento” (Mulher, 42 anos).

“Eu acho assim: os médicos, o pessoal da área de saúde, tem que aprender (...) a falar com o paciente de uma forma mais clara, não escondendo algumas coisas. Eu acho que o paciente se sente melhor em saber como é que ele vai passar aquele tempo todo [tratamento]” (Mulher, 44 anos).

No processo comunicativo entre o médico e paciente o reconhecimento desses elementos pode favorecer a melhor compreensão da doença e dos seus efeitos na vida cotidiana, bem como dos cuidados necessários. A atitude dialógica entre esses sujeitos pode contribuir para a participação ativa do paciente no tratamento.

A leitura da frase “você pode levar uma vida normal” (Cartilha 02) mobilizou o debate acerca das diferenças entre o prescrito e o real. Para os pacientes, as mudanças físicas, psicológicas e sociais decorrentes da hanseníase impedem justamente uma “vida normal”, conforme o seguinte depoimento: “Eu trabalhava na cozinha, antes eu servia a rampa. Hoje eu não aguento mais aquele prato na mão (Mulher, 58 anos).”

A discussão sobre tratamento-cura foi ampliada a partir da visualização da imagem "cura-vencedor" da Cartilha 02, que mostra uma pessoa atravessando a faixa de chegada com a palavra cura. Inicialmente a ideia representada no material foi considerada verdadeira no sentido das pessoas retratarem a cura como "algo desejado", "algo a se conseguir", "uma vitória". Todavia, após a leitura da frase "quanto mais regular o tratamento, mais rápida será a cura" a noção de cura foi questionada. A diferença entre o desejado e a realidade vivida levou os pacientes a considerarem que essa imagem não os representa. Quer dizer, eles não se reconhecem como vencedores, porque não se sentem curados de fato, pois a cada dia aparece uma "coisa nova", prolongando o tempo de tratamento e o sofrimento relacionado aos efeitos da doença.

"Quando terminei de tomar o remédio e comecei a sentir as dores e desacreditei na cura. Você toma o remédio para ficar boa. Assim a gente acha. Igual a tuberculose. Mas a hanseníase não é assim. Só que a vida continua, se olhar para trás tem muita gente pior, com estágio avançado da doença, com seqüelas" (Mulher, 58 anos).

Nos depoimentos e nos materiais educativos, fica evidente a premissa da "saúde como ausência de doença" e a da cura medicamentosa, isto é, a ideia de que a vida dos órgãos retornaria ao estado anterior ao adoecimento, ao "normal" (CANGUILHEM, 2005). Esse ideal de cura precisa ser relativizado, dado que em muitos casos a reabilitação da parte do corpo afetada pelo bacilo ou pelos efeitos das reações imunológicas pode não voltar a "funcionar" como antes. Essa evidência remete à necessidade de rever a atenção aos portadores de hanseníase vigente nos serviços de saúde. Isso implicaria em promover uma prática de cuidado que trate a pessoa, sem transformá-la em objeto do saber biomédico. Esse tipo de abordagem requer dos profissionais de saúde e pacientes, a participação ativa no processo de cuidado, compreendida como o exercício constante do diálogo e da escuta (BAKHITIN, 2006).

As representações socioculturais relativas ao tratamento-complicações-cura configuram um mosaico na dinâmica dessa doença sistêmica e com alto poder incapacitante. Sublinha-se que vários participantes deste estudo apresentavam alguma incapacidade física. Certamente esse aspecto determinou a emergência de temas considerados "verdadeiros" em relação a outros. Nesse processo de produção e negociação de saberes, a correlação entre as reações, efeitos de medicamentos, incapacidades físicas e o trabalho foi um dos assuntos centrais na análise dos materiais.

Para homens e mulheres entrevistados, o trabalho é um marcador social relevante nas trocas simbólicas. A inserção no mercado profissional possibilita a sobrevivência dessas pessoas, mas, sobretudo, permite estabelecer laços sociais, trocar conhecimentos e criar identidades culturais. O fato dos pacientes estarem afastados do trabalho, recebendo o benefício social, ou não estarem inseridos no mercado (formal e informal), foi percebido como um motivo de grande "preocupação", "tristeza", "depressão", "sentimento de inutilidade", "impotência" e de cerceamento dos direitos sociais. Em certa medida, as complicações da doença – "perda de força e de sensibilidade", "dor intensa" – foram relacionadas com a impossibilidade de se manter no trabalho ou de conseguir uma nova inserção. Embora nesta pesquisa tenham sido identificadas várias implicações dos efeitos da hanseníase na história de trabalho do paciente, esse aspecto é pouco considerado nos atendimentos dos programas de hanseníase e nos próprios materiais educativos, além de ser um aspecto pouco explorado no âmbito de programas de saúde do trabalhador.

Aspectos socioculturais: modos de dizer e agir

Nos materiais analisados, identificou-se a categoria dimensões socioculturais expressa pelos termos: integração social, discriminação, medo e preconceito. Esses temas são abordados majoritariamente nas frases: "Não discrimine, não isole: oriente e ajude" (Folheto 08); "O medo e o preconceito ainda assombram as pessoas e podem até atrapalhar o tratamento" (Folheto 02); "O paciente em tratamento pode conviver com a família, no trabalho e na sociedade" (Panfleto 27).

O preconceito é associado ao tratamento, ao controle, eliminação e a cura conforme explicitado: "Quem tem tuberculose ou hanseníase precisa de tratamento e não de preconceito" (Folheto 02); "Hanseníase tem cura. Preconceito também" (Cartilha 04). Sob esse olhar, a informação é o remédio: "A informação é nossa dose única contra o preconceito e na luta pela eliminação" (Cartilha 19). "Usando o superpoder da informação, podemos ajudar quem está doente a se curar" (Cartilha 15). Esses enunciados evidenciam a hegemonia da lógica informacional e universalista presente na saúde pública (ARAÚJO; CARDOSO, 2007), que desconsidera os múltiplos saberes presentes na formação dos conceitos e valores sobre a doença.

Um conjunto minoritário de materiais associa o discurso religioso ao saber médico-sanitário, Destaca-se o Folheto 02, que veicula a imagem de Padre Cícero, um ícone religioso do nordeste brasileiro. O enunciado "A hanseníase tem cura!" e as expressões: "me veja... me escute... me toque... me cure..." evidenciam que a cura está associada ao milagre, à assistência compassiva e ao cuidado piedoso (CAPONI, 2007).

A dimensão sociocultural também está presente na transição do nome lepra para hanseníase. Em termos da comunicação sobre a mudança terminológica, assinala-se que a primeira campanha de divulgação de massa com o nome hanseníase ocorreu em 1988, 12 anos após sua adoção pelo Ministério da Saúde, sem, contudo, associá-lo ao termo lepra. Em entrevista dada à pesquisa de Moreira (2005), Abraão Rotberg, o médico que propôs a mudança terminológica, afirma que seria importante que as autoridades sanitárias no decorrer das campanhas associassem os dois termos, ressaltando que a doença tem tratamento e cura sem necessidade de internação.

A palavra hanseníase foi cunhada pelo saber médico-sanitário sob o argumento de que um novo nome criaria uma nova representação para a doença. O uso do radical estrangeiro hansen, uma homenagem ao descobridor do bacilo Gerhard H. A. Hansen, tem a intenção de conferir uma conotação científica à doença. Compreende-se que a incorporação de uma palavra externa às referências culturais da maioria da população brasileira traz consigo toda a força e poder da cultura que representa, sendo adotada para legitimar determinados saberes (BAKHTIN, 2006).

Como afirma Sotang (1984, p.100), "o conceito de doença nunca é inocente". No caso da lepra, historicamente, o nome da doença no seu sentido religioso e mítico representava a síntese do mal e as pessoas que padeciam desta enfermidade eram fortemente estigmatizadas. É compreensível, portanto, que os pacientes prefiram o uso do termo hanseníase como atenuante das marcas socioculturais da doença. A leitura da fotonovela, que menciona a palavra lepra, mobilizou o debate: "Eu acho que só chamar de lepra é uma coisa

muito agressiva. Agora se você associar a lepra à hanseníase, contando um pouco da história, aí a coisa muda de figura”(Mulher, 44 anos).

Essas falas explicitam que o sentido da palavra é dado em seu contexto e “há tantas significações possíveis quanto contextos possíveis” (BAKHTIN, 2006, p.109). Igualmente traduzem que o discurso da hanseníase, em alguns casos, possibilita ocultar os significados e representações negativas atribuídas à lepra, além de operar como uma metáfora na construção de novas imagens, palavras e formas de endereçamento ao outro. Ratifica essa premissa o fato dos participantes considerarem positivo as pessoas desconhecerem que a hanseníase é a lepra. Por outro lado, eles demonstraram certa dificuldade em lidar com a questão da nomeação da doença. Alguns participantes afirmaram que se sentem discriminados quando outras pessoas “descobrem” que o que eles têm, na realidade, é lepra.

“[hanseníase] é um nome novo que ninguém tem o entendimento. Quem sabe mais são as pessoas que fazem o tratamento. Quem faz o tratamento tem certeza que a hanseníase é lepra e procura acreditar na hanseníase e deixar a lepra de lado para não ficar triste” (Homem, 58 anos)

“Quando você fala o nome lepra, eles ficam retraídos. Uma vez eu conversava com uma amiga no ônibus dizendo que estava tratando de hanseníase. Expliquei que antigamente chamava lepra e que agora ficou mais bonitinho. A moça que estava sentada perto da gente saiu e foi sentar em outro lugar “[...] Você pode trabalhar, mas não pode falar que tem a doença, porque as pessoas têm preconceito” (Mulher, 58 anos).

Estes depoimentos revelam o dilema subjetivo que o paciente enfrenta. É como se tivessem que guardar um “segredo”. O termo hanseníase encobre o imaginário sobre a lepra, ao mesmo tempo, esse imaginário se mantém latente, como uma ameaça. Isso demonstra a força da palavra sobre as coisas.

Considerações Finais

O discurso oficial, expresso nos materiais analisados, ao valorizar o diagnóstico, tratamento, a cura, e a ampla disseminação do termo hanseníase pretende produzir um novo conceito e imagem da doença e romper com o estigma milenar associado à lepra. Contudo, os resultados de nossa pesquisa indicam que pouco se avançou na produção efetiva de outro discurso junto à população. A veiculação maciça do discurso biomédico em detrimento da abordagem que integrem as dimensões sociais, culturais e subjetivas, vem se revelando um paradoxo na comunicação com o público, pois a hanseníase também é uma doença que, quando não tratada precocemente, fragmenta, causa deformidades físicas e segregação social.

A comunicação na hanseníase pauta-se em ações verticais, com foco em campanhas pontuais, que privilegiam a veiculação de lesões e manchas na abordagem da doença. Tal estratégia é pouco efetiva ao se tratar de um agravo crônico e sistêmico, cujo elemento central do diagnóstico é o acometimento dos nervos periféricos com “perda de sensibilidade”, “dores”, “formigamento”, e, não apenas as “manchas dormentes”. Em síntese, adota-se uma comunicação própria às doenças agudas ou às epidemias, ao passo que na abordagem de doenças crônicas as estratégias comunicativas requerem ações horizontais, permanentes, que valorizem as diferentes dimensões do agravo, a inclusão de diversos atores no processo de produção-circulação-apropriação das mesmas.

Referências Bibliográficas

- ARAÚJO, I. S ; CARDOSO J. **Comunicação e Saúde**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2007.
- BAKHTIN , M. **Marxismo e filosofia da linguagem**. São Paulo: Hucitec, 2006.
- CANGUILHEM, G. **Escritos sobre a medicina**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2005.
- CLARO, L. B. L. **Hanseníase: representações sociais sobre a doença**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 1995.
- KELLY-SANTOS, A. **A palavra & as coisas: produção e recepção de materiais educativos sobre hanseníase**. 2009. Tese (Doutorado em Ciências) – Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2009.
- LEAL, O. F. Etnografia da audiência: uma discussão metodológica. In: SOUSA, M. W. (Org.). **Sujeito, o Lado Oculto do Receptor**. São Paulo: Brasiliense, 1995. p.113-121.
- MARTÍN-BARBERO, J. **Dos meios às mediações: comunicação, cultura e hegemonia**. Rio de Janeiro: Editora UFRJ, 2003.
- MINAYO, M. C. S. **O Desafio do Conhecimento: pesquisa qualitativa em Saúde**. São Paulo: Hucitec; Rio de Janeiro: ABRASCO, 2000.
- MOREIRA, M. B. R. Hanseníase versus Lepra: o que mudou?. 2005. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) – Faculdade de Saúde, Universidade de Brasília, Brasília, DF, 2005.
- MONTEIRO, S.; VARGAS, E. P. (Org.). **Educação, Comunicação e Tecnologia: interfaces com o campo da saúde**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2006.
- PIMENTA, N. D., LEANDRO, A.; SCAHLL, V. T. A ética do grotesco e a produção audiovisual para a educação em saúde: segregação ou empatia? O caso das leishmanioses no Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.5, n. 23, p.1161-1171, 2007.
- PINTO, M. J. **Comunicação e discurso**. Uma introdução à análise de discursos. São Paulo: Hacker Editores, 1999.
- PNCH – Programa Nacional de Controle de Hanseníase (Brasil).Coordenação Geral. **Relatório de Gestão**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2009.
- ROTBORG, A. Leprosy: a psycho-social-somatic phenomenon. **International Journal of Leprosy**, v.1, n. 43, p.62, 1975.
- SONTAG, S. **A doença como metáfora**. Rio de Janeiro: Graal, 1984.
- VASCONCELLOS-SILVA, P. R.; RIVIERA, F. J. U.; ROZEMBERG, B. Próteses de comunicação e alinhamento comportamental: uma revisão da literatura sobre impressos hospitalares. **Revista de Saúde Pública**, v.4, n. 37, p. 531-542, 2003.
- VERÓN, E. **Fragments de un tejido**. Barcelona: Gedisa, 2004.
- WHITE, C. (Iatrogenic stigma in outpatient treatment for Hansen's disease (leprosy) in Brazil. **Health Educathion. Res.** v. 23, p. 25-39, 2008.

Recebido em: 31/10/2012

Aceito em: 28/11/2012