

Aderência do tratamento do Mal-de-Hansen. Aplicação Metodológica da teoria das representações sociais.

Zoika Bakirtzief*

Resumo

A hanseníase, também conhecida como lepra, é uma doença crônica, transmissível e incapacitante. Trata-se de um problema de saúde pública para muitos países do Terceiro Mundo, atingindo mais de dez milhões de pessoas. Hoje temos medicamentos que curam os pacientes e controlam o avanço da doença entre a população. A irregularidade no comparecimento dos pacientes ao tratamento tem sido vista como um dos vários obstáculos no controle da endemia.

A teoria das representações sociais fornece subsídios para endereçarmos a questão da aderência ao tratamento pois, dentre outras coisas, sustenta uma metodologia de investigação que permite elucidar alguns fatores relacionados à questão. Nosso presente trabalho é uma tentativa

de compreensão da questão da aderência ao tratamento à luz dos conteúdos subjetivos do paciente emergentes no discurso sobre sua enfermidade.

A análise de conteúdo das entrevistas com pacientes aderentes e nãoaderentes forneceu subsídios para discussão dos vários elementos das representações sociais da hanseníase e suas implicações para a aderência ao tratamento da doença. A teoria das representações sociais ganhou relevância como formulação conceitual que sustenta uma metodologia de pesquisa para o estudo de doenças crônicas e de difícil aderência como a hanseníase.

Unitermos: *Tratamento, Mal-De-Hansen, Representações Sociais.*

Recibido: 12-05-95 • Aceptado: 06-11-95

* Psicóloga. Núcleo de Saúde. Programa de Estudos Pós-Graduados em Psicologia Social. Pontifícia Universidade de São Paulo. Rua Monte Alegre, 984, Sao Paulo, SP. 05014-001. Brasil.
E-Mail: Zoika@ax.apc.org

Follow up on the treatment of Hansens disease, methodological application of the theory of social representation.

Abstract

Hansens disease, also known as leprosy, is a chronic, contagious and incapacitating illness. In many Third World countries, it is a public health problem, that affects more than 10 million people. Today, medicines exist that can cure patients and control the advance of the disease in the general population. The patients lack of regularity in presenting himself for treatment is considered as one of the various obstacles in controlling the disease.

The theory of social representation provides guidance as to the question of permanence in the treatment, since, among other things, it offers a research methodology that allows us to explain some related factors. This paper is an attempt to understand the problem of permanence in treat-

ment, in view of the subjective content of the patient, which arises from discourse about the disease.

The analysis of the content of interviews with patients that follow the treatment and patients that do not facilitates the discussion of various elements of the social representation of Hansen's disease, and their implications for treatment. The theory of social representation is relevant as a conceptual formulation that sustains a research methodology for the study of chronic diseases that are difficult to follow up, such as Hansen's.

Key words: *treatment, Hansen's disease, social representation*

Introdução

Neste trabalho, estamos procurando compreender a questão do comportamento de pacientes de hanseníase frente à doença. Não qualquer comportamento, mas, mais especificamente, a aderência e a não-aderência, por serem estes aspectos importantes no controle da endemia. Nesta tentativa de compreender estes modos de enfrentamento, tomamos como referencial a teoria das representações sociais conforme a escola francesa, e, em particular, a partir de autores como Serge Moscovici, Denise Jodelet, Luc Boltanski, François Laplantine e outros.

A opção por esta abordagem das representações sociais deu-se primeiramente pelo fato de ela preservar a dimensão social da cognição, não como mero pano-de-fundo da produção das idéias, mas como elemento central na construção do pensamento. Em segundo lugar, elegemo-la pelo fato de apontar um caminho metodológico para a pesquisa, ao propor, dentre outras coisas, uma relação entre conhecimento e comportamento. Assim, para compreendermos melhor o compor-

tamento dos pacientes de hanseníase, poderíamos buscar nas representações sociais que estes pacientes possuem sobre a doença alguma pista sobre o que estaria embasando os diferentes modos de enfrentamento.

Entendemos por representação social o conjunto de significados socialmente compartilhados sobre um determinado assunto. A representação social é o conjunto de conceitos formulados com objetivo de o sujeito atribuir sentido à coisa e não o simples acúmulo de informações sobre ela. Além disso, não vemos esta relação pensamento-objeto como uma atividade isolada, independente do contexto social. Este pensamento é tido como parcialmente determinado pelos modos de produção de uma sociedade. Contudo, como a realidade não se resume às forças de produção; temos uma realidade simbólica coexistindo com o mundo concreto, atuando sobre este dialeticamente: o pensamento determinando e sendo determinado pelo concreto. Em outras palavras, o pensamento cria objetos simbólicos e, na interação sobre estes objetos, os mesmos modificam o pensamento que os criou; este, por sua vez, cria novos objetos que irão atuar sobre a consciência e assim por diante. Além disso, as representações sociais, segundo esta abordagem, são produzidas no confronto entre conhecimentos novos e antigos, experiências com as forças de produção, na comunicação entre as pessoas, neste movimento subjetivo e coletivo de atribuição de sentido às coisas, à realidade.

Focalizando, então, a questão da instrumentalidade do conhecimento para atribuir sentido ao mundo, e em particular à hanseníase, gostaríamos de nos reportar ao trabalho de Boltanski (1989), que versa sobre as formas com que o paciente busca compreender o discurso médico. O paciente, segundo o autor, descontextualiza a informação médica, selecionando conteúdos significativos em termos das categorias de saúde e doença do senso comum. Os conteúdos destes núcleos figurativos variam de acordo com os meios de produção e ideologia da época. Não são voláteis como as opiniões sobre um determinado objeto; são conteúdos estáveis que estruturam as novas informações sobre o objeto com as quais o sujeito entra em contato. A imagem empregada por Boltanski, para ilustrar este fenômeno, é a de um arqueólogo empenhado em reconstruir um texto do qual só possui fragmentos (Boltanski, 1989). Achamos interessante o exemplo, pois não se refere a um leigo tentando realizar uma atividade para a qual não possui preparo técnico. A figura do arqueólogo implica a existência de um referencial teórico articulado que serve de instrumento para a atividade mental, no caso a reconstrução do texto fragmentado.

Assim sendo, quando buscamos compreender a **atividade do paciente frente 'a doença** devemos reconhecer que sua conduta é, em parte, decorrente de sua teoria sobre esta doença, ou seja, de suas representações sociais. E estas "teorias" não apenas contêm elementos do contexto imediato desde objeto e deste sujeito, como também são organizadas, ou estruturadas, por conteúdos estáveis do conhecimento compartilhado sobre este objeto, no caso deste trabalho: a hanseníase, a lepra, a saúde e doença, o corpo, etc. Estas teorias sobre a doença são um conjunto de conhecimentos valorados, socialmente construídos, que fundamentam o proceder -a ação- e possibilitam a comunicação. Além disso, são produto do processo que traduz o discurso médico em categorias do senso comum sobre saúde e doença que o sujeito já possui em seu repertório particular de conhecimentos.

Vejamos então, as **implicações metodológicas** da teoria das representações sociais para a pesquisa na área da saúde. A perspectiva da Psicologia Social sobre representações sociais, conforme o enfoque dado pelo Núcleo de Estudos sobre Representações da Saúde do Programa de Pós-Graduação em Psicologia Social da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (Núcleo de Saúde), busca integrar os fatores contextuais de produção de saber aos da construção cognitivo-afetiva das teorias do senso comum, perspectiva essa influenciada pela noção de construção social da realidade (Berger e Luckmann, 1990) e pela tradição foucaultiana de estudos históricos (Foucault, 1978). Esta forma de trabalhar amplia a noção de contexto de produção do conhecimento, privilegiando também sua dimensão histórica. Tem-se buscado triangular esta dimensão histórica, o contexto de produção do saber e a dimensão intra-subjetiva das representações (Spink, 1993). Além disso, como as representações sociais se ~~expressam, dentre outras formas, nas verbalizações das concepções que o indivíduo têm do mundo que o cerca, ou seja, nas teorias que possui sobre este mundo~~ (Moscovici, 1988); uma análise minuciosa do discurso desse sujeito sobre um determinado assunto revelará suas representações sociais sobre ele.

Tendo em vista que o objetivo geral deste trabalho é compreender como as **representações sociais** que os pacientes possuem sobre a hanseníase **orientan sua ação frente à doença**, realizamos entrevistas em profundidade com dois grupos de sujeitos: aderentes e não-aderentes ao tratamento. Entendemos por "aderente" aquele paciente que, segundo os prestadores de assistência, comparece regularmente ao local de atendimento à hanseníase. O paciente

"não-aderente", ao contrário, é aquele que não comparece ao local de atendimento.

Procedimentos da pesquisa

1. Recrutamento dos sujeitos

O local utilizado para recrutar os sujeitos da pesquisa foi o Serviço de Dermatologia do Hospital das Clínicas de Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. A opção pelo serviço do Hospital das Clínicas deu-se pelo fato de o mesmo atender a um número grande de pacientes, fornecer espaço adequado para as entrevistas. Além disso, o serviço de atenção à hanseníase é de boa qualidade. Enfatizamos a qualidade do atendimento pelo fato de haver maior possibilidade de os pacientes atendidos receberem maior atenção e informações médicas sobre a doença, enriquecendo, assim, o conteúdo das representações por eles elaboradas.

2. Entrevistas

Durante as entrevistas solicitávamos ao entrevistado que falasse sobre sua doença e procurávamos mantê-lo dentro do tema. Entrevistamos doze pacientes no total, sendo seis aderentes e seis não-aderentes.

Posteriormente, as entrevistas foram transcritas em sua totalidade e submetidas a várias análises que visavam aclarar as representações sociais da hanseníase e suas implicações para as práticas de aderência ou não-aderência. Mais especificamente, as entrevistas buscaram identificar os conteúdos das representações da doença, conforme apresentados pelos sujeitos, de modo a observar as diferenças entre as representações de cada grupo de entrevistados, que pudessem justificar ou explicar o comportamento apresentado (aderência/não-aderência).

Análise das entrevistas

A interpretação das entrevistas contemplou, na medida do possível, o contexto de produção das representações, contexto este entendido como condi-

ções atuais da prestação de serviço médico de atenção à hanseníase e elementos do imaginário social sobre a lepra.

As entrevistas foram submetidas à análise de conteúdo utilizando a técnica de associação de idéias desenvolvida por Spink (1994). Cada entrevista foi transposta integralmente para um mapa, respeitando a ordem da fala original, sendo os conteúdos alocados em colunas relativas aos diferentes temas emergentes na fala dos sujeitos (ver exemplo de um mapa resumido no quadro abaixo). Após várias leituras das entrevistas, foram escolhidos os seguintes núcleos temáticos: "características da doença" e "conhecimento da doença". Cada um destes núcleos temáticos abarcava vários subtemas, como pode ser visto na discussão a seguir.

Exemplo de um mapa resumindo o discurso de um paciente:

Paciente: 020

Definição da doença/Síntomas Relatados	Evolução da Doença	Tratamento	Pronóstico	Contágio
atrofias de nervos na perna direita. lesões na mão	15 dias após o início já observou melhora.	no posto. fez exame. pega medicação.	melhorou os movimentos e a dor. paralisou.	más condições de vida.
o problema.	o problema entancado.	fisioterapia.		
hanseníase				
meu problema.	consome o corpo todo.	não adianta, é preciso o remédio.		
dores nos nervos	perde os movimentos.			

A) Caracterização da doença:

Quanto aos **sintomas**, surgiram menções a sintomas cutâneos (ou externos) e sintomas neurológicos (ou internos). Os sintomas cutâneos são as manchas, caroços, nódulos, pinta, rachaduras, ferimentos, lesões, coceira, inchaço, feiúra, relatados pelos pacientes. Os sintomas neurológicos, como os chamamos,

referem-se a menção de dores, dormência, tremores, choque no nervo. A queixa sobre deformidades e atrofia, apesar de serem de origem neurológica, são percebidos como elementos que atingem a aparência externa da pessoa, por conta disso, agrupamo-los aos outros sintomas externos ou "cutâneos".

A maioria dos entrevistados referiu-se a ambos os sintomas: cutâneos e nervosos. Visto que todos são portadores das formas avançadas da hanseníase, o bacilo já teria atingido tanto a pele como os nervos periféricos. Contudo, é interessante notar a ausência da queixa isolada de sintomas nervoso entre todos os sujeitos, ao contrário do ocorrido para os sintomas cutâneos. Entretanto, alguns casos referiram-se apenas à questão da aparência. É possível que a questão da aparência física esteja apontando para elementos do imaginário social sobre a lepra que a reconhece precisamente pelas manifestações cutâneas como se observa nas entrevistas realizadas entre pessoas não portadoras da hanseníase (Spink et al., 1993). Vale ressaltar que nenhum dos pacientes tinha aparência feia ou repulsiva, esteticamente falando, quando foram entrevistados.

O trabalho de Queiroz (1993) sobre estratégias de consumo em saúde entre famílias trabalhadoras aponta para o fato de que a maioria da população por ele estudada representa a saúde como sendo a habilidade de trabalhar. Doença, portanto, tenderia a ser percebida somente quando houvesse uma incapacitação do desempenho social, especialmente a capacidade de trabalhar. Daí decorre a busca do serviço de saúde. Só em plano secundário, segundo o autor, viria a questão da boa aparência e a disposição para sair e passear. Contudo, nos parece que no caso particular da hanseníase, ao contrário das doenças em geral, a questão da aparência física, expressa nos sintomas cutâneos, é um elemento mais importante, para alguns pacientes, que o desconforto físico (dores e dormência) e que as dificuldades para trabalhar. Vejamos alguns depoimentos dos entrevistados:

"(...) esse remédio dá- que a gente toma pra reação e faz a gente ficar mais gordo (...) é que é esquisito a gente barrigudo porque eu nunca tive barriga, agora tô com barriga (...)" (entrevista 010)

"(...) é completamente é horrível essa doença, sinceramente, meu rosto era limpo, né, agora tá tudo ferrado também (...)" (entrevista 009)

"(...) eu vou levando aqui, né, e meu corpo já não aparenta mais tantas manchas como eu tinha antigamente, sabe, tô trabalhando e tô no convívio social (...)" (entrevista 003)

"(...) o que dói as junta da gente, daí, mas, daí a gente fica feia, a gente se sente feia, aí que feia! Fica todo mundo notando, os vizinho vinha perguntar 'cadê a Sonia?' (...) mas os vizinho notam quando a gente não 8...) tava saindo (...) eu falava: 'não deixa entrar pelo amor de Deus, se você falar que, da minha doença eu te mato a hora que você entrar aqui' (...)" (entrevista 004)

Quanto aos **impedimentos sociais** relatados pelos entrevistados, temos os subtemas: *não poder trabalhar e preconceito*. *Não poder trabalhar* inclui tanto as dificuldades quanto à execução da atividade profissional como as atividades de cuidados com a casa e filhos. Já o subtema *preconceito* engloba referências de rejeição por parte de colegas de trabalho, escola e familiares, bem como as tentativas de ocultar a doença, quer por não sair em público, quer por tentativas de ocultar o diagnóstico quando interpelado, quer por comportamentos que visam encobrir marcas na pele ou outros sintomas. Estamos com isso tratando de maneira indiscriminada tanto o preconceito explícito por parte de outras pessoas em relação ao sujeito, como o auto-imputado.

A questão da dificuldade para trabalhar está muito próxima da experiência com o preconceito. Pelo menos metade de cada grupo de entrevistados referiu-se a ambos. Quando temos a queixa única - ou de *preconceito* ou de *não poder trabalhar* e fazer as coisas - os únicos que citaram apenas *não poder trabalhar* foram os sujeitos não-aderentes, ao contrário dos aderentes que mencionaram o *preconceito* isoladamente. Uma sociedade como a nossa, que avalia a pessoa pelo trabalho, favorece a exclusão social daqueles que apresentam problemas de saúde - que os impedem de executar suas atividades profissionais. A questão do preconceito por conta exclusiva da hanseníase pode se confundir como esta outra forma de preconceito - que exclui aquele que não pode trabalhar. Devido à constatação deste fato, organizações não-governamentais têm investido na reabilitação profissional dos pacientes de hanseníase em países como a Índia e, em menor escala, no Brasil, para promover sua integração social.

Na tentativa de compreender melhor esta questão, analisamos separadamente as queixas sobre impedimentos físicos para o trabalho e os relatos sobre exclusão social devida exclusivamente à hanseníase enquanto doença estigmatizada. Algumas falas dos sujeitos sobre a questão da dificuldade que sua experiência de doente impõe sobre suas atividades foram transcritas abaixo:

"(...) é porque tem firma que não aceita, tipo agora, se eu, que nem eu tinha aum serviço pra ver na segunda feira, só que eu tô, eu tava ruim

e eu tinha que vim aqui que não adiantava eu ir pro serviço e hoje vim aqui; começar na segunda-feira e já faltar na quinta e daqui (...) nove dias eu tinha que faltar de novo (...)" (entrevista 008)

"(...) eu acho que melhorei, que eu não conseguia nem agarrar uma caneta pra escrever né (...) não tinha força (...) você não consegue nem pegar, os copos caem da minha mão e a colher caía da minha mão, da minha boca (...)" (entrevista 020)

"(...) da doença eu não tenho medo, eu tenho medo é de ficar sem poder trabalhar, a gente precisa trabalhar (...) já não sinto o corpo, sem disposição, sem poder trabalhar, a gente fica afastado e não tenho nem quarenta ano ainda (...)" (entrevista 006)

Sobre a questão do preconceito, vemos que se trata da questão que preocupa a maioria dos sujeitos quer por experiências de discriminação vividas, quer pela expectativa de sofrer discriminação. Eis alguns exemplos:

"(...) ele me deu a maior força, só que ele não dormia mais comigo (...) nem sexo nem nada, sabe, e ele falou pra mim que 'quando você sarar eu largo você' (...)" (entrevista 004)

"(...) meus parentes de lá quiseram se afastar e tal e depois reconheceram que não era assim e (...) foi o motivo (...) de eu voltar prá São Paulo (...) o motivo (...) do preconceito, né (...)" (entrevista 020)

" (...) eu falei pra minha esposa: 'olha, prá mim acabou, você tá nova ainda e pode procurar seu caminho e me deixa, me deixa que eu vou desaparecer (...) me mandar pelat pelo mundo e quando su chegar, onde eu caí eu morri (...)" (entrevista 003)

"(...) no começo eu não queria mais voltar pra casa, eu queria virar andante, sumir, sabe (...)" (entrevista 004)

"(...) eu tenho um tio que já teve essa doença, parece que já teve a doença, mas não fala porque essas pessoas antigas do interior não gosta de falar (...)" (entrevista 002)

"(...) alguns colega pergunta, né, porque sabe que a gente tá fazendo tratamento...daí eu falo pra eles tal coisa é assim, assim, às vezes muita gente não sabe nem o que é esse problema que eu tenho, daí eu falo é, até esqueci o nome, é esqueci o nome da, ah, eu falo que é hansenia mesma

coisa, sabe que tem alguém, muita gente não sabe o que é hansenia, né, eu também não sabia (...)" (entrevista 006)

Quanto ao rótulo atribuído à doença, vemos que a palavra **lepra** não parece ser um obstáculo na questão da aderência ao tratamento, pois todos os pacientes aderentes referem-se à doença como **lepra**. Em contraste, no caso dos faltosos, temos a omissão do rótulo, quer seja **lepra** ou **hanseníase**, em dois casos. Tal omissão pode indicar a presença do mecanismo de defesa de negação da doença como uma forma mal-adaptada de enfrentamento do problema. Essa negação pode explicar, em parte, seu não comparecimento ao regime terapêutico.

B) O conhecimento da doença:

Entendemos que o conhecimento é uma construção social, ou seja, o indivíduo se apropria de conteúdos derivados do processo de socialização, de conteúdos compartilhados nas várias conversas do cotidiano, nas informações veiculadas pela mídia, nos bancos escolares, nos contatos com profissionais de saúde e outras fontes de informação ao seu alcance. O indivíduo organiza estes conteúdos de acordo com seu interesse pessoal, selecionando informações de um modo muito particular. Segundo a teoria das representações sociais, tal processo de organização de informações também é de natureza social, pois estes "interesses pessoais" são freqüentemente expressões das ideologias às quais está consciente ou inconscientemente vinculado. São os valores que ditam o que é apropriado ou não no seu meio social. No caso dos nossos pacientes de hanseníase, a construção do conhecimento sobre a doença traz no seu bojo a presença de **elementos do saber médico, científico e dos saberes do senso comum sobre saúde e doença em geral.**

Quando os entrevistados relataram seu conhecimento sobre a hanseníase, observamos que este se subdividia em termos da evolução da doença, prognóstico e tratamento.

Sobre a **evolução**, o conhecimento médico oficial (Min. da Saúde, 1984) diz que se trata de uma doença crônica, e que quando não tratada correctamente, gera impedimentos que, por sua vez, geram deficiências e incapacidades (Srinivasan, 1993). Os pacientes entrevistados falaram sobre a evolução da doença de várias maneiras. Estas falas deixaram emergir elementos do imaginário sobre a lepra, pontuadas pela referência a feridas, destruição física gradual e morte. O quadro abaixo relaciona todos os conteúdos sobre evolução da doença por grupo de entrevistados.

Quadro 1: Representações sobre a evolução clínica da hanseníase pelos sujeitos entrevistados

Aderentes	Não-aderentes
defeito físico	paralisa pedaço da perna
fica cheio de ferida	ferida pra todo lado
toma conta do rosto	muitas manchas
manchas ficam enormes	os caroços aumentam de tamanho
cresce	perde os membros
ia caindo os pedaços	consome o corpo todo
vai destruindo aos poucos	vai piorando até não curar mais
pode atacar outras partes	vai tomando a força dos nervos
	o sangue vai virando água
	vai matando aos poucos
	morre

Os pacientes entrevistados aderentes/não-aderentes formularam representações semelhantes sobre a evolução da doença. A única diferença parece ser que os não-aderentes referiram-se à morte como ponto de chegada da doença, o que não ocorreu entre os sujeitos aderentes.

Quanto ao vocabulário, ambos os grupos - aderentes e não-aderentes - não empregaram termos do jargão técnico para a hanseníase. Isso sugere que, por algum motivo, ainda não se apropriaram do saber oficial sobre a evolução da hanseníase. Esperávamos que fossem predominar relatos sobre a questão das deficiências, mas isso não ocorreu. Ao contrário, o que predominou na fala destes sujeitos foram precisamente os conteúdos das representações arcaicas - nem por isso ultrapassadas - da lepra. A informação médica sobre a evolução da doença aparentemente não ressignificou este conhecimento ancestral sobre a lepra entre os sujeitos.

Sobre o conhecimento acerca do **prognóstico** da doença, a hanseníase é tida como curável para as autoridades da Saúde, mediante o tratamento apropriado. O conceito de "cura", ou "alta por cura" tem provocado grande polêmica nos últimos anos. Divulga-se por todo o mundo o plano de eliminação da hanseníase até o ano 2.000. Nos relatórios de avaliação do Serviço de Dermatologia Sanitária do Ministério da Saúde consta a frequência de "altas por cura" produzidas durante o período da avaliação, entendendo por cura a inatividade do bacilo da

hanseníase enquanto entidade capaz de se reproduzir no organismo humano. Fala-se também da alta por cura mediante a administração de uma dose fixa de medicamentos por um período pré-estabelecido, independente da atividade bacilífera após a medicação. Contudo, a hanseníase não se restringe à atividade do micro-organismo. As lesões neurológicas causadas durante o período de atividade do bacilo são irreversíveis. As neurites também permanecem (ocasionando dores) bem como as deficiências adquiridas. O bacilo, mesmo inativo, permanece no corpo, causando problemas na pele a nervos, além de malestar, febre, etc. A pessoa sente-se doente mesmo após a alta por cura, o que lhe desperta a desconfiança. Por exemplo:

"(...) derman alta já duas vez e me mandaram tomar de novo o remédio, agora me deram alta de novo mas tá saindo os caroço de novo".
(entrevista 010).

Baseados neste quadro, não deveríamos nos espantar frente à dificuldade dos pacientes para lidar com o prognóstico da doença. Procuramos agrupar as visões que os sujeitos entrevistados apresentaram sobre o prognóstico da hanseníase mediante tratamento, formulando quatro alternativas: **melhora, piora, ambos, estaciona ou nenhum.**

Dos sujeitos aderentes, 3/4 falaram que a doença melhora ou cura, se tratada conforme a prescrição do médico. Já entre os sujeitos não-aderentes apenas um fez tal afirmação. Metade dos não-aderentes apresentou dúvidas quanto ao prognóstico de melhora da doença mediante o tratamento. Contudo, nenhum dos entrevistados afirmou que o tratamento não cura. Talvez, a dúvida sobre o prognóstico entre os sujeitos não-aderentes seja, pelo menos em parte, responsável por seu comportamento de não-aderência.

A teoria das representações sociais aponta para a relação conhecimento-comportamento. Se a representação sobre o prognóstico é de dúvida, como aquela dos não-aderentes, não pode fazer, por conseguinte, um comportamento consistente frente a ela. O paciente faltoso ora comparece ao serviço médico, ora não, ao contrário do aderente, que quase não falta. Todos os pacientes enfrentam dificuldades econômicas, e outras tantas, para comparecer regularmente ao serviço médico ao longo dos anos em que devem fazer tratamento. Todavia, os aderentes conseguem superar os obstáculos porque parece compreender a necessidade e relevância desta prática, ao passo que os faltosos, por não terem a mesma convicção, parecem não ter condições para superar tais dificuldades.

Passando à questão do tratamento, temos ainda no Brasil dois tipos de tratamento para a hanseníase: o antigo (que dura muitos anos) para 54.ã% dos pacientes, e o recomendado pela Organização Mundial de Saúde (que dura de seis meses a dois anos, apenas) para 40.4% dos pacientes do país (Min. da Saúde, 1992). A situação no estado de São Paulo é semelhante à nacional: o tratamento antigo para 53.4%, e o recomendado pela OMS para 46.5% dos pacientes (Min. da Saúde, 1992). No Hospital das Clínicas é empregado o esquema terapêutico recomendado pela OMS.

Quando realizamos o levantamento das referências ao tratamento, pelos entrevistados observamos que, em linhas gerais, os pacientes falavam sobre as dificuldades do tratamento ou sua eficácia para restituir-lhes a saúde. Nenhum entrevistado falou porque toma tantos medicamentos e como eles atuam sobre o organismo. Muitos referiram-se ao bichinho que tem de ser eliminado, atacado ou destruído. Mas apesar de alguns citarem nomes dos remédios, não pareciam compreender o porquê de tomarem o coquetel diário de medicamentos. A frase "tem que se tratar direitinho" parece sintetizar a visão que a maioria dos sujeitos possuem sobre o tratamento. Ou seja: não é preciso entender o que todos esses remédios fazem e por que você toma tudo isso; confie no médico e obedeça a prescrição para você ser curado. A fé na medicina aparece com todo seu poder mistificador: a fé é cega, é crer naquilo que você não compreende, e nem deve compreender por se tratar de território sagrado.

"(...) Deus deu esses dom pros médicos cuidar da gente". (entrevista 004)

"(...) aí as médicas explicou como é (...) 'não es quente a cabeça que você toma os remédios que você pode sarar, você sara', os médicos aqui do Hospital falou prá mim, graças a Deus eu tô com muita fé em Deus que eu vou sarar". (entrevista 002)

"(...) eu tenho esperança que eu fique bom" (entrevista 001)

"(...) a médica falou pra mim... que se eu se tratá direitinho (...) o tratamento vai de (...) mais uns dois ano (...) o importante é que eu se trate". (entrevista 009).

"Foi aqui nas Clínica que acertou o remédio (...) mas não me explica o que aconteceu comigo, o que é a minha doença (...) (entrevista 019)

Todos os sujeitos não-aderentes queixaram-se do tratamento ser difícil por várias razões, dentre elas: a falta de dinheiro para a condução, a atividade profissional, o esgotamento, a demanda de muito tempo do dia, e o remédio faz sentir-se mal. Recordando que os entrevistados são homogêneos quanto à situação sócio-econômica (nível educacional, estado civil, idade, gênero, trabalho) e estão sujeitos ao mesmo tratamento, seria de se esperar que ambos, aderentes e não-aderentes, tivessem as mesmas queixas. Contudo, dentre os sujeitos aderentes, 3/4 apostavam na eficácia do tratamento, enquanto apenas 1/4 achavam muito difícil enfrentar as exigências do tratamento.

Estes resultados devem ser tratados à luz da discussão anterior sobre a representação do prognóstico da hanseníase mediante tratamento. Apesar dos problemas e dificuldades, os sujeitos aderentes, por terem uma convicção de que o prognóstico é de melhora da saúde, reúnem condições para superar os obstáculos ao tratamento.

C. A presença de uma teoria básica de saúde e doença como subsídio para ancoragem das representações de hanseníase

Fazendo uma nova leitura flutuante das entrevistas, pensando na existência de alguma teoria subjacente de prevenção às doenças em geral, deparamo-nos com dois núcleos temáticos: "o que é doença" e "o que se faz para evitar doenças". Buscamos os elementos mencionados pelos sujeitos sobre prevenção de doenças e os transcrevemos dentro das categorias acima.

Os resultados dessa análise apontaram para algumas diferenças entre os grupos de entrevistados. Os pacientes não-aderentes, com exceção de um caso, não fizeram nenhuma referência a alguma ação preventiva para evitar doenças ou mal-estar físico em geral. Todos mencionaram alguma intervenção posterior ao surgimento de algum desconforto físico ou algo que julgassem "anormal", sendo esta ação, em todos os casos, a procura pelo médico ou pelo serviço de saúde. Ou seja, os pacientes não-aderentes apresentaram uma prática de cuidado com a saúde que se limita à busca do auxílio médico apenas quando algo aparentemente anormal se manifesta, não citando outros procedimentos voltados para a prevenção de doenças ou para a manutenção da saúde. A única exceção foi uma paciente que, além da intervenção após a ocorrência de algum mal-estar

físico, citou práticas preventivas para evitar uma série de sintomas da hanseníase. Todavia, junto às práticas preventivas, a paciente relatou sua revolta com a vida resultante do cansaço em se cuidar:

"(...) às vezes chega época que você tá cansada, tá de saco cheio, abandona, viu, não quer pegar mais firme com os tratamento (...)" (entrevista 009).

Apesar de relacionar uma série de coisas que diz dever comer, ou fazer, para evitar os efeitos da doença, a paciente diz estar revoltada pelo fato de os sintomas re-aparecerem quando não toma as medidas preventivas:

"Porque também tem época que eu nem acho alguém que fica comigo, aí eu começo a fazer as coisa, trabalhar, comer coisa remosa, a doença vem de novo, aí ataca, mas meu marido me xinga que eu não me trato (...) sei, é descuido meu, às vezes eu começo a se tratar depois eu me revolto (...)" (entrevista 009).

Este trecho sugere que o que estaria por trás da questão do autocuidado fosse a percepção de "poder" de intervenção sobre a saúde, ou seja, o paciente dizer para si mesmo: "eu posso controlar minha doença ou minha saúde". Como vimos, a conhecimento básico sobre prevenção de doenças é importante, mas deve estar ancorado em outro conteúdo: a consciência que é **sujeito ativo no controle da doença**. O desejo de controle sobre a saúde parece assim ser anterior ao conhecimento sobre saúde e doença. Esta visão seria instrumental para a adesão ao tratamento para que o paciente tenha a iniciativa de buscar a cura, seja lá qual for o meio para isso.

Como foi apontado anteriormente, a maioria dos entrevistados não compreende o tratamento, e sem o conhecimento da relação medicamento-sintoma ou tratamento-doença, a busca de controle pode levá-los às práticas da medicina popular ou a alternativas como rezas, benzeduras, etc., desviando-os do medicamento e tratamento prescrito pelo médico. Contudo, não só o paciente citado acima demonstra sentimentos de impotência; os resultados da análise mostraram um sentimento generalizado de impotência frente à doença entre os sujeitos não-aderentes: não havia nada que eles pudessem fazer para mudar a situação além do que já estavam fazendo, ou seja, comparecer ao Hospital das Clínica esporadicamente. As falas dos pacientes não aderentes revelam este sentimento:

"Tem uma base de mais de quinze anos que eu tô sentindo esse problema (...) os médico de lá eles me esmoreceu logo dizendo que eu tenho saúde, né, eu vou ter saúde, né, mas precisa ter paciência prá mim ter, arrumar

minha saúde ainda (...) é esse conforto de sai pra se tratar, né (...) eu espero a saúde ou então é morrer, né (...)" (entrevista 019).

"Não é assim, não é que eu não tô se importando é porque eu trabalho muito, meu tempo é pouco, então no dia de eu vir eu esqueço, quando eu vejo já passou aquele dia (...) é uma vida difícil que eu passo, então é por isso que eu, o problema de eu não vir todas vezes que elas marcam aqui, porque eu não posso deixar os meus filho passar fome (...) não tenho ninguém pra me ajudar (...)" (entrevista 007).

"(...) fazer o quê, não melhora, faz já, era pra mim ter sarado já, por eles aqui já tinha sarado faz tempo. Meu problema, o problema mesmo é eu, né, que não melhora logo (...)" (entrevista 010).

"(...) a partir do momento que eu comecei a tomar o remédio (...) eu mesmo percebi (...) que o problema tinha (...) pelo menos paralisado, né, não tava mais com (...) aquele risco de perder os outros membros, né, de, porque (...) a gente tá sujeito, né, a qualquer (...) todos nós estamos sujeitos a qualquer tipo de problema, né, de enfermidade (...)" (entrevista 020).

"(...) eu nem sei se transmite, mas eu acho que não porque eu tenho esposa, tenho filho e até agora não vejo (...) não vejo que (...) aconteceu nada com eles ainda, né, e tomara que não aconteça porque é triste (...)" (entrevista 008).

Já entre os pacientes aderentes encontramos alguma referência a práticas preventivas de doença em geral ou de evolução da própria hanseníase. Por exemplo, mesmo não observando melhora, o paciente 006 não parou de tomar a medicação e vir ao HC. Outros mencionam comparecer ao HC mesmo após a alta medicamentosa (paciente 001), e mesmo não apresentando os sintomas da doença (paciente 004). De modo a ilustrar as ações de prevenção a doenças e evolução da hanseníase, sintetizamos algumas falas abaixo. Estas práticas parecem ser mobilizadas, ou sustentadas, pela possibilidade de controle do sujeito sobre seu corpo ou meio ambiente a fim de evitar doenças (003, 004, 006) ou o agravamento delas (001, 005).

"(...) eu pedi pro ginecologista me dar um encaminhamento, eu falei 'o que será isso no meu corpo? (...) Daqui dois meses (...) eu vou voltar (...) pra daí eles darem alta dos remédios mesmo, mas eu vou continuar (...)"

vindo assim no médico (...) pra eles ver como que isso está (...)” (entrevista 004).

“(...) não sei como eu peguei também eu não sei, isso não sei explica não, se fosse uma pessoa que andasse em bagunça por aí tudo bem, né, (...) tem uns que tá fazendo tratamento um punhado de ano aí e continua ainda, né, (...) eu acho que não sinto nada bem, acho que vai ter que continuar mais mais tempo, vão ver. (entrevista 006).

“(...) me saiu um negócio (...) uma pintinha, no rosto e eu tava pondo remédio caseiro e não tava adiantando nada (...) o doutor falou pra mim se eu deixasse diz que ia tomar conta do meu rosto (...) e se eu deixasse diz que ia crescer (...) aí tô fazendo tratamento, graças a Deus tô bem melhor (...)” (entrevista 005).

“(...) quando eu (...) vi o primeiro sintomas que eu corri no hospital (...) eu até andei comprando uns livros, né, pela aí um livro com o nome ‘A onde não há médico’ (...) na minha juventude eu andei bebendo, né, mas eu parei totalmente (...) tem pessoas que são totalmente ignorante (...) em termos de bactéria, vírus que pode tá naquela sujeira daquela luva que ele usa pra limpar o vaso e pega no pão assim, entende?” (entrevista 003).

“Tô tomando remédio e vim hoje pra ver se (...) o que vai acontecer, né, vai fazer uma avaliação pra vê o que tá acontecendo se tá dando resultado ou não (...) eu tenho esperança que eu fique bom, normal, né, mas falaram que normal nunca mais, né, mas basta que a doença não continue atacando, né, (...) ataque outras partes, né, tá tudo bem, né, se ficar assim é menos mal, né, (...)” (entrevista 001).

Para entendermos melhor a questão do autocontrole sobre a doença, é necessário nos remeter ao contexto das políticas de atenção à hanseníase na história recente. Encontramos duas abordagens quanto à participação do usuário no tratamento:

- a) até meados deste século, o paciente era sujeito passivo do controle da doença e não tinha responsabilidade sobre seu tratamento; ou seja, até os anos 50, o paciente perdia completamente o controle sobre sua vida e seu destino, tornando-se objeto de tutela do governo, sendo segregado da comunidade e confinado num leprosário ou hospital-colônia para o resto de sua vida;

- b) posteriormente, com a abolição desta forma de controle nos anos '60, abriu-se a possibilidade de o paciente tornar-se sujeito ativo no controle da doença; isto é, ele passou a ter que assumir responsabilidade sobre o tratamento proposto. Ele é apenas orientado quanto à necessidade de tomar a medicação e comparecer ao Posto onde está registrado.

A partir dos anos 80, o paciente de hanseníase também está sendo estimulado pelas autoridades de saúde a participar das decisões que dizem respeito à doença. O movimento de Reintegração do Hanseniano (MORHAN) - movimento popular de pacientes de hanseníase - participa do Conselho Nacional de Saúde e de diversos conselhos municipais de saúde. Representantes do MORHAN são também convidados a participar da elaboração das políticas nacionais de controle da hanseníase.

Retornando, então, às falas dos pacientes entrevistados, poderíamos tentar compreender a temática do **controle sobre a doença** como algo não necessariamente "individual" ou "grupai", mas como experiência subjetiva atual, que encontra sustentação nos resquícios da história recente da doença que ainda ecoa no cotidiano do paciente, quer seja nas práticas médicas (alguns médicos ainda "internam" pacientes de hanseníase, por alguns dias, nos antigos hospitais-colônia), quer seja nos bate-papos de corredor dos postos de saúde com pacientes que já foram internados em leprosários e que hoje prosseguem seu tratamento ambulatorial.

Conclusão

Neste trabalho buscamos compreender a questão do comportamento de pacientes de hanseníase frente à doença, especificamente, a aderência, não-aderência, por serem aspectos centrais no controle da endemia, a partir do referencial teórico das representações sociais, pois este pareceu-nos capaz de endereçar a problemática da doença de uma maneira abrangente, preservando suas dimensões históricas, subjetivas e contestuais. Isto porque entendemos que a tão desejada aderência ao tratamento depende da opção cotidiana, por parte do paciente, de privilegiar o tratamento, quando outras exigências externas e internas concorrem por sua atenção.

Tentamos relacionar a dimensão histórica com o contexto de produção do saber e com a dimensão intra-subjetiva das representações, para nos aproximar-

nos mais da realidade da doença sobre a qual tais representações são construídas. Este constructo representacional foi estudado a partir da análise do discurso sobre a doença recolhido de pacientes e discutidos à luz de seu contexto de produção. Os resultados obtidos através da análise das entrevistas foram enriquecedores, mas gostaríamos de chamar a atenção para alguns deles nesta conclusão.

Vimos que tanto os pacientes aderentes como os faltosos apresentaram **representações semelhantes sobre a evolução da doença**, deixando emergir elementos do imaginário sobre a lepra, evidenciados pela referência a feridas, à destruição física gradual e a morte. Isto nos leva a crer que a presença destes conteúdos não parece ser suficiente para explicar a diferença de comportamento frente ao tratamento. Em primeiro lugar porque não se tratam de conteúdos específicos sobre o tratamento, e, em segundo, porque tanto os aderentes como os faltosos compartilham destas mesmas representações.

Uma diferença entre os dois grupos surgiu quando expressaram suas **representações sobre o prognóstico da doença** através do tratamento. Os pacientes aderentes, na maioria, acreditam que melhoram ou se curam, ao contrário dos faltosos que, na metade dos casos, apresentaram dúvidas de que isso possa ocorrer por meio do tratamento prescrito pelo médico. Talvez a dúvida sobre o prognóstico de cura entre os sujeitos faltosos seja, pelo menos em parte, responsável por um comportamento de não-aderência ao tratamento.

Um outro aspecto interessante sobre o conhecimento da doença refere-se ao **vocabulário** empregado pelos entrevistados. Os sujeitos aderentes e não-aderentes, por algum motivo, ainda não se apropriaram do vocabulário do saber oficial sobre a hanseníase. O que predominou na fala destes sujeitos foram precisamente os conteúdos das representações arcaicas -nem por isso ultrapassadas- da lepra, suas feridas e deterioração física, expressos pelo linguajar popular.

Ainda, com referência ao conhecimento sobre a doença, vimos que parece ser necessário o paciente possuir em seu repertório de conhecimentos, alguns **conteúdos básicos sobre saúde e doença** para poder compreender o suficiente sobre a hanseníase de modo a seguir corretamente o tratamento proposto. Isto porque observamos que os sujeitos não-aderentes, ao contrário dos aderentes, apenas procuram o médico quando percebem algo de "anormal" em seu corpo,

não citando outras práticas voltadas para a prevenção de doenças ou manutenção da saúde.

Além disso, pareceu-nos que as práticas de prevenção estão sustentadas, ou ancoradas, **na percepção de controle sobre a saúde**, pois os resultados da análise mostraram um sentimento generalizado de impotência frente à doença entre os sujeitos não-aderentes (ao contrário dos aderentes): não havia nada que eles pudessem fazer para mudar a situação, além do que já estavam fazendo, ou seja, comparecer, ao Hospital das Clínicas esporadicamente.

Contudo, ambos os grupos de sujeitos referiram-se ao **tratamento** como sendo algo no qual deveriam crer e a que obedecer para conseguir a cura. A maioria afirmou não saber a utilidade do coquetel de medicamentos que deveriam ingerir diariamente, contentando-se com apenas tomá-lo. Vemos assim que, apesar da "liberdade" concedida ao doente desde os anos 60, a administração do medicamento guarda um resquício do autoritarismo de tempos idos.

Concluindo, observa-se o concurso de representações cumulativas com o passar do tempo; i.e., as representações da lepra e hanseníase no século XX contêm elementos arcaicos que podem ser detectados desde há vários séculos. A.C., somados a informações oriundas das descobertas científicas ocorridas na atualidade, e às práticas sociais, produzindo um mar de ambigüidades e contradições no qual o paciente deve navegar desde o porto do diagnóstico até o ancoradouro da cura, se é que algum dia lá irá aportar. As representações sociais no aqui e agora, portanto, são produtos de um diálogo constante entre elementos do imaginário social e os do contexto atual.

Bibliografia

- BERGER, P.I. e LUCKMANN, T. (1990). *A Construção Social da Realidade*. Petrópolis: Ed. Vozes.
- BOLTANSKI, L. (19ã9). *As Classes Sociais e o Corpo*. Rio de Janeiro: Edições Graal Ltda.
- FOUCAULT, M. (197ã). *História da Loucura no Idade Clássica*. São Paulo: Ed. Perspectiva.
- JODELET, D. (19ã5). *La representacion social: fenômenos concepto y teoria*. In: MOSCOVICI, S. *Psicologia Social*. Paidós, p. 46ã-494.

- LAPLANTINE, F. (1986). *Antropologia da Doença*. São Paulo: Livraria Martins Fontes Ed. Ltda.
- MINISTERIO DA SAUDE, (1992). *Dermatologia Sanitária. Relatório de Atividades*.
- MINISTERIO DA SAUDE. (1984). *Sec. Nacional de Ações Básicas de Saúde, Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária. Brasília, Centro de Doc. do Min. Saúde. Guia para Controle da Hanseníase*.
- MOSCOVICI, S. (1988). Notes towards a description of social representations. *European Journal of Social Psychology* 18: 211-150.
- QUEIROZ, M.A. (1993). Estratégias de consumo em saúde entre famílias trabalhadoras. *Cadernos de Saúde Pública* 9(8):272-82.
- SPINK, M.J.P. (1993). Qualitative research on social representations: the delightful world of paradoxes. In: *Papers on Social Representations*, 2 (1):48-54.
- SPINK, M.J.P., BAKIRTZIEF, Z., FERREIRA, N.L.A., SANTOS, W.C.S. Towards an understanding of the stigmatization of leprosy. In: *14TH INTERNATIONAL LEPROSY CONGRESS, Orlando, Flórida E.U.A., entre 29 de agosto e 4 de setembro de 1993. Abstracts (Abstract PS26)*
- SPINK, M.J.P. (1994). *Desvendando as teorias implícitas: uma metodologia da análise das representações sociais*.
- SRINIVASAN, H. (1993). *Prevention of Disabilities in Patients with Leprosy*. Genebra: Organização Mundial da Saúde.