

A hanseníase como etno-enfermidade: em busca de um novo paradigma de cuidado

Leprosy as Illness: towards a new paradigm of care

Geison Vasconcelos Lira ¹Ana Maria Fontenelle Catrib ²Marilyn K. Nations ³Roberta Cavalcante Muniz Lira ⁴

Resumo

Este artigo tem por objetivo criticar, desde o referencial teórico-metodológico da Antropologia Médica, as atuais estratégias de controle da hanseníase como problema de saúde pública. Será descrita a construção sócio-cultural da doença pela humanidade ao longo da história, bem como a forma como ela é problematizada no mundo da vida das pessoas atingidas. Descreveremos as principais categorias culturais pelas quais a doença tem sido vivenciada nas culturas, com ênfase no conflito entre as formas profissionais e leigas de construção da hanseníase como etno-enfermidade. Nesse processo, utilizaremos os conceitos de *illness*, *disease* e *sickness*, da Antropologia Médica Norte-Americana, e o de Modelos Explicativos de Artur Kleinman

para garantir a inteligibilidade da hanseníase como fenômeno mórbido essencialmente cultural. Por fim, a partir da análise do conflito entre os Modelos Explicativos Profissional e Leigo de interpretação e ação na abordagem à hanseníase, proporemos uma nova estratégia de cuidado, centrada no método antropológico, visando apoiar as iniciativas de eliminação, mas suplantando-as no sentido de solucionar os problemas que a enfermidade traz à vida cotidiana das pessoas atingidas, contribuindo para abordar adequadamente o sofrimento social associado ao adoecer de hanseníase

Palavras-chave: hanseníase; antropologia médica; estratégias de cuidado.

Introdução

Este artigo tem por finalidade discutir, desde a perspectiva da Antropologia Médica, aspectos culturais relativos à experiência humana de adoecimento por hanseníase e suas implicações para o desenvolvimento de estratégias de eliminação da doença como problema de saúde pública e de cuidado às pessoas atingidas.

Não obstante a disponibilidade de um tratamento eficaz, a hanseníase permanece como importante problema de saúde em 15 países que não conseguiram atingir o compromisso internacional de eliminação da doença até o ano 2000, entre eles o Brasil¹.

A magnitude e a transcendência do problema em nosso país fez com que a eliminação da hanseníase fosse incluída no grupo das áreas estratégicas mínimas da Atenção Primária à Saúde Ampliada a ser desenvolvida pelos municípios brasileiros a partir das recentes diretrizes de descentralização e regionalização da assistência à saúde no país, como forma de melhorar a qualidade daquele nível de atenção².

Ademais da eliminação da doença como problema de

Recebido em 19/08/2005. Última correção em 12/12/05. Aceito em 08/05/06

✉ Geison Vasconcelos Lira. Avenida dos Expedicionários, 5.405, Bloco 03, Apto 102, Montese, Fortaleza - CE. CEP 60410-411.

¹ Médico, Mestre em Educação em Saúde, Professor Assistente da Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Ceará. Av. Dos Expedicionários, 5.405, Bloco 03, Apto 102, Montese, Fortaleza-CE. CEP: 60410-411. Tel: (85) 3491-9923. geisonlira@terra.com.br.

² Pedagoga, Doutora em Educação, Professora Titular do Mestrado em Educação em Saúde da Universidade de Fortaleza. Rua Paula Ney, 77, apto 1100, Aldeota, Fortaleza-CE. CEP: 60140-200. Tel: (85) 3264-1307. catrib@unifor.br

³ Antropóloga, PhD em Antropologia Médica, Professora Titular do Mestrado em Educação em Saúde da Universidade de Fortaleza. Av Washington Soares, 1321, Edson Queiroz, Fortaleza-CE. CEP: 60811-905. Tel: (85) 3477-3289. nations@unifor.br

⁴ Enfermeira, Mestranda em Educação em Saúde pela Universidade de Fortaleza. Av. Dos Expedicionários, 5.405, Bloco 03, Apto 102, Montese, Fortaleza-CE. CEP: 60410-411. Tel: (85) 3491-9923. robertmuniz@terra.com.br.

saúde pública, outros aspectos relativos à hanseníase são relevantes na implementação das ações programáticas de eliminação, entre os quais estão as incapacidades físicas resultantes do diagnóstico tardio. A Organização Mundial da Saúde (OMS)¹ estima, em todo o mundo, entre dois e três milhões de indivíduos incapacitados devido à hanseníase, com repercussões negativas nos âmbitos sócio-cultural e econômico, principalmente se considerarmos que a doença acomete mais amiúde os indivíduos jovens, e que as incapacidades físicas podem resultar tanto em estigmatização social dos portadores e de suas famílias³, como em auto-estigmatização⁴. Em virtude disso, o diagnóstico precoce e a pronta instituição do tratamento específico constituem-se em meta estratégica de qualquer programa de saúde pública para a eliminação da doença em países endêmicos⁵.

Desde que o enfoque da atenção à hanseníase é a sua eliminação — ou seja, atingir taxa de prevalência inferior a 1 caso por 10.000 habitantes —, conceito eminentemente epidemiológico, centrado na doença como fenômeno natural, há o risco de, ao ignorar-se a experiência da hanseníase, orientada pela noção de doença como fenômeno cultural, não considerar como “problema de saúde pública”, e, portanto, não merecedor de prioridade no âmbito da política de saúde, o sofrimento social advindo do impacto da doença no mundo da vida cotidiana da pessoa enferma⁶. Com efeito, julgamos oportuno tornar saliente esse aspecto habitualmente negligenciado na estruturação de atividades de controle sanitário da hanseníase.

Nesse sentido, uma preocupação que emerge como foco de abordagem, onde o próprio estigma se insere, e que é marcadamente inserida no contexto da cultura é a cronicidade, a qual pode ser definida como o impacto que uma doença crônica traz ao mundo da vida cotidiana do enfermo, cujo fluxo normal é interrompido. É caracterizada por ameaças e perdas acumuladas ao longo do tempo que atingem o fluxo normal da vida cotidiana da pessoa enferma, marcando indelevelmente a sua biografia, à qual a enfermidade é assimilada⁷.

Reconhecer que a hanseníase é uma doença crônica é superar as definições marcadas pelo discurso epidemiológico, em cujo bojo o sujeito está excluído, ignorando, dessa forma, a experiência dos indivíduos com os problemas trazidos pela doença, em particular as deficiências residuais após o tratamento (deficiência visual, deficiência física de membros inferiores e superiores, alopecia, cicatrizes, lesões hepáticas, renais ou outras) e o estigma. Essas definições, ao naturalizar a doença para afirmar-lhe a curabilidade, excluem do processo de cuidado às pessoas atingidas pela hanseníase todos os problemas que a doença traz ao mundo da vida cotidiana.

Antropologia médica e a natureza ontológica da doença

De fato, aprendemos da Antropologia Médica que não podemos dissociar o fenômeno do adoecimento humano do mundo da vida das pessoas enfermas. A experiência da doença que daí advém é normalmente negligenciada no desenvolvimento das estratégias de cuidado, orientadas pela concepção empiricista de apreensão do objeto mórbido pelo saber biomédico⁸.

Segundo Laplantine⁹, a antropologia tem abordado o fenômeno da doença em duas perspectivas: como ele é experimentado pelos doentes e como é a experiência dos profissionais de saúde, particularmente o médico, no exercício de sua prática. Esta bipolaridade tem sido traduzida, no âmbito dos estudos antropológicos sobre o assunto, em terminologias que procuram delimitá-la, na tentativa de melhor compreender o fenômeno mórbido, e o seu impacto sobre o homem e a sociedade.

Com base nos trabalhos de Eisemberg¹⁰ e Fabrega^{11,12}, que procuram construir, na perspectiva da antropologia da saúde e da doença, conceitos adequados à compreensão do fenômeno mórbido, tais como doença-sujeito (a *illness* ou a experiência subjetiva da doença), doença-sociedade (a *sickness*, que designa os comportamentos socioculturais conectados com a doença em uma dada sociedade) e doença-objeto (tal como apreendida pelo saber biomédico), Laplantine⁹ propôs, para esclarecer a questão, a utilização 1) do termo *illness* para designar a experiência vital do indivíduo que sofre uma afecção mórbida; 2) do termo *disease* para referir-se à doença tal como definida pela biomedicina; e 3) do termo *sickness* para designar o processo de socialização tanto da *disease* quanto da *illness*^{*}. Nessa mesma linha conceitual, situam-se autores norte-americanos como Kleinman^{7,13}, percebendo-se, porém, uma tênue diferença relativamente à socialização da *disease* e da *illness*. Enquanto que na perspectiva de Laplantine essa socialização engloba os aspectos socioculturais, na de Kleinman essa socialização envolve o “entendimento de uma desordem em seu senso genérico através de uma população em relação a forças macrosociais (econômicas, políticas, institucionais)”^{7,16}.

Assim, desde um ponto de vista antropológico, é possível reconhecer que as doenças, no que concerne a sinais e sintomas particulares, são atravessadas pela cultura em diferentes épocas e sociedades⁷. Com efeito, os significados culturais marcam tanto a pessoa doente, imprimindo-lhe sentidos existenciais, quanto os seus cuidadores, particularmente os profissionais de saúde, os quais constituem sua prática com base em redes semânticas profissionais centradas na dimensão biomédica^{15,16}. Na pers-

*Neste trabalho, recorreremos à equivalência terminológica em Português da série semântica em Inglês *disease-disorder-illness-sickness-malady* proposta por Almeida Filho⁴, utilizando: 1) o termo *patologia* para nos referirmos à *disease*; 2) o termo *enfermidade* para nos referirmos à *illness*; e 3) o termo *doença* para nos referirmos à *sickness*.

pectiva dos pacientes, os significados culturais subscrevem os sentidos existenciais das pessoas enfermas, e estão inscritos na fala através de idiomas e metáforas culturalmente determinados que articulam a experiência da doença¹³, a exemplo do que demonstraram Nations e Monte¹⁷ a respeito da Cólera, conhecida nos meios populares do nordeste brasileiro como “doença de cachorro”. Na perspectiva dos cuidadores, observa-se que a realidade da doença do ponto de vista do ser e do agir integra-se a um sistema de cuidados de saúde, definido como um sistema simbólico de significados ancorado em arranjos particulares das instituições sociais e dos modelos de interações interpessoais¹³.

Interessa aqui, entretanto, como recorte de análise, a perspectiva do paciente, centrada na experiência, categoria fundante a partir da qual procuramos apreender a cronicidade como percepção psicossocial da doença crônica, e propor estratégias de cuidado clínico, particularmente no que concerne à hanseníase.

Assim, um aspecto importante a ser considerado refere-se ao fato de que o objeto analisado neste artigo não se reveste de continuidade histórica. À maneira de Foucault¹⁸, podemos considerar que a hanseníase como doença, em verdade, não tem sido a mesma doença através dos tempos. O conjunto de enunciados referentes à hanseníase não possui uma unidade válida, a que poderíamos aludir como “o discurso referente à hanseníase”. Há, nesse caso, uma multiplicidade de objetos regidos por regras que definem as transformações desses diferentes objetos, cujo jogo representaria a unidade do discurso sobre a hanseníase. E como a fala é o substrato empírico da pesquisa social em saúde, diremos com Minayo que ela é

“reveladora de condições estruturais, de sistemas de valores, normas e símbolos (sendo ela mesma um deles) e ao mesmo tempo ter a magia de transmitir, através de um porta-voz, as representações de grupos determinados, em condições históricas, sócio-econômicas e culturais específicas”^{19:109-110}.

Com efeito, é na comunicação verbal que podemos reconhecer um discurso que pode ser tratado no jogo de sua instância, que se caracteriza não por uma continuidade, mas por rupturas e descontinuidades, sendo, então, possível considerar a existência de múltiplas formações discursivas referentes à hanseníase, que tomam corpo nas narrativas sobre a doença. Estas, por seu turno, correspondem à experiência da doença, através da qual se constituem os sentidos a ela referentes.

Narrativas da hanseníase na cultura ocidental: a construção de uma etno-enfermidade

A hanseníase é uma doença milenar, cujas narrativas, no

cânon ocidental, remontam aos tempos da Bíblia. No Livro de Jó pode-se ler uma passagem que dá a medida da atmosfera alegórica que envolve as narrativas em torno da lepra: “E Satanás saiu da presença do Senhor. Ele feriu Jó com a lepra maligna desde a planta dos pés até o alto da cabeça” (Jó 2,1). A lepra, nessa concepção, não é uma simples enfermidade, mas uma abominação religiosa, uma impureza ritual²⁰. Os capítulos treze e catorze do Livro do Levítico trazem prescrições minuciosas sobre como se conduzir frente a um caso suspeito. As narrativas neotestamentárias, por outro lado, acrescentam à prescrição levítica a noção de que a purificação ritual é dom gratuito de Deus, que deve ser buscado pelo homem impuro que se prostra diante do poder divino²¹.

Nesse sentido, entre os israelitas, os portadores das “sarnas malignas” eram tidos como impuros, e a palavra hebraica que designava esse estado de impureza religiosa, *tsara’ath*, foi traduzida para o grego como lepra. Em muitos casos, porém, a lepra como doença incluiu muitas outras dermatoses que, na percepção psicossocial das sociedades humanas através da história, faziam parte do escopo dessa doença enquanto categoria culturalmente construída. De particular importância no desenvolvimento desse modelo na cultura ocidental foi a endemia de lepra, que alcançou um pico assustador nos séculos XIII e XIV²². Como os recursos da medicina nada tinham a oferecer para controlar a doença, coube à Igreja assumir a condução do processo, usando como fundamento os preceitos apresentados no Levítico, institucionalizando no ocidente a prática da exclusão social dos enfermos.

Nesse contexto, a lepra constituiu-se, no mundo ocidental, como uma doença malfazeja, associada a noções tais como queda de partes do corpo, pecado, castigo divino, quebra de normas socialmente definidas, exclusão social como forma de tratamento etc. Ela se tornou, enfim, uma “metáfora do mal”, simbolizando “grande parte das ansiedades mais gerais que as pessoas têm, como é o caso do medo de colapso da sociedade organizada, de uma invasão ou de punição divina”^{23:120}.

Com a Revolução Bacteriana e a descoberta do *Mycobacterium leprae* por Gerhardt H. A. Hansen, em 1868, esse modelo explicativo cultural baseado na socialização da experiência do homem, através dos séculos, com a doença, é contraposto ao modelo explicativo biomédico, que constituiu o discurso terapêutico e preventivo corrente nos serviços de saúde a partir de então. Surge, pois, a lepra como categoria nosográfica (patologia — *disease*), num contexto onde o corpo tornou-se objeto de estudo da medicina e das ciências, sendo teorizado como local de origem das doenças²⁴.

Para a autora, esse processo propiciou a conformação do campo científico da hanseníase, com ampliação da sua influência sobre o doente, ao mobilizar o Estado para participar das ações de controle da doença, com base no discurso epidemiológico. Este discurso pautou-se pelos valores de controle, ordem,

proteção e segurança. O movimento de institucionalização do campo mais amplo da hanseníase, além de constituir diversas associações científicas, de classe e assistenciais, fundou-se na resignificação dos conceitos de *lepra*, para facilitar a comunicação sobre o tema, reduzindo-lhe a polissemia²⁴. A reelaboração semântica da lepra, no bojo da institucionalização e do acúmulo de capital científico do campo, logrou favorecer as formas de agir e pensar a doença no âmbito das práticas profissionais e de controle social sobre o doente, distantes das teorias leigas sobre a enfermidade, ainda prevalentes no cotidiano das interações sociais. Essa cisão, como veremos, é fonte potencial (e, muitas vezes, real) de conflitos.

A hanseníase como etno-enfermidade: categorias culturais associadas à infecção pelo *Mycobacterium leprae*

Como percepção psicossocial estruturante de comportamentos socioculturais (*sickness*), ainda presente na memória ancestral da humanidade, a hanseníase apresenta distintas caracterizações a partir das construções culturais do contexto social onde ela emerge como problema de saúde.

Com a mudança, no Brasil, do nome da doença de lepra para hanseníase na década de 1970, com plena incorporação deste último termo ao discurso biomédico, parece ter havido a constituição de novas construções culturais sobre a doença. Interessante notar que o propósito da mudança era a transubstanciação de uma *sickness* (a lepra), carregada de um caráter estigmatizante, em uma *disease* (a hanseníase), despida desse caráter, banalizada como uma doença qualquer, assumindo, somente então, um atributo de curabilidade. Porém, esse jogo semântico não logrou eliminar a lepra como categoria popular nem o estigma a ela associado. No Brasil,

“a mudança de nomenclatura foi introduzida por influência de um movimento de profissionais da saúde, pesquisadores e prestadores de serviços governamentais e não-governamentais que consideravam o controle da doença dificultado pelo estigma associado à expressão lepra, morféia e derivadas. Argumentava-se que, mudando a terminologia, o problema estaria resolvido. Entretanto, apesar da mudança no léxico, a hanseníase permaneceu associada à lepra.”^{24:13}.

Na verdade, da combinação de ambas — lepra versus hanseníase —, parece ter surgido um espectro de concepções sobre a doença, a partir do contato dos pacientes com os serviços de saúde. Claro⁴, em um estudo qualitativo envolvendo 45 pacientes de um centro de saúde do Rio de Janeiro, identifica três grupos de pacientes conforme a designação da doença: 1) os que conheciam a doença apenas pelo nome de hanseníase; 2) os que conheciam a doença somente pela denominação de lepra; e, a

maior parte, 3) os que conheciam as duas denominações. A partir desses fatos, a doença teria, então, como etno-enfermidade, o seguinte espectro conceitual, utilizando-se a tipologia corrente nos trabalhos norte-americanos em antropologia médica:

1. HANSENÍASE COMO DOENÇA-OBJETO (tal como é apreendida pelo conhecimento médico), ou seja, como categoria nosográfica (*disease* ou patologia), é imbuída da racionalidade biomédica, considerada como “entidade”, com personalidade própria, constituída por uma causa característica, um quadro clínico, resultados propedêuticos, uma história natural, um prognóstico e um tratamento apropriado²³.

2. LEPPRA COMO DOENÇA-SOCIEDADE é uma construção sociocultural ancestral da humanidade (*sickness* ou doença), sinônimo de deterioração e decrepitude corporal, de sujeira e de pecado, de onde emerge o estigma.

3. HANSENÍASE COMO DOENÇA-SUJEITO (como é experienciada pelo doente) é uma enfermidade (*illness*) desconhecida e construída culturalmente a partir da reelaboração e da reinterpretação do discurso científico, os quais interagem com os conceitos prévios que os indivíduos trazem de sua construção sociocultural da realidade, de forma a reduzir a inconsistência entre ambos^{4,25}. Em dois estudos realizados pelos autores deste artigo no nordeste brasileiro^{21,26}, essa categoria cultural foi demonstrada ao se atribuir à hanseníase o caráter de *doença do sangue*. Muitos pacientes, ao não conseguirem pronunciar o complicado nome hanseníase, dizem-no “hansemia”, termo leigo confundível com “leucemia”, um tipo de câncer do sangue. Um dos pacientes estudados declarou que as pessoas, ao se referirem à sua doença, “hansemia”, afirmavam que “o sangue estava virando água”, a ponto de despertar nele o temor de possuir uma doença grave, ou “aquela doença”, cujo nome é impronunciável: o câncer. Um outro fato a influenciar essa interpretação leiga é a designação do esquema terapêutico da hanseníase, “poliquimioterapia”, próxima, ou derivada, da designação utilizada para tratamento do câncer, “quimioterapia”.

4. LEPPRA/HANSENÍASE COMO DOENÇA-SUJEITO é uma enfermidade (*illness*) ambígua, de construções semânticas intercambiáveis e confundíveis. A complexidade desse modelo pode ser auferida de duas situações hipotéticas. Numa primeira hipótese, o doente poderia duvidar do diagnóstico de hanseníase, por vincular a gravidade do seu estado clínico atual, principalmente nas formas clínicas multibacilares, à concepção de lepra como categoria popular (*sickness*), com conseqüências danosas tais como o descrédito em relação à possibilidade de cura, e à competência dos serviços de saúde, e, por conseguinte, o abandono do tratamento. Esta hipótese foi confirmada nos dois estudos anteriormente citados^{21,26}. Por outro lado, o estado clínico atual do paciente despido de sinais vinculados à lepra como categoria popular (*sickness*), comum nas formas clínicas paucibacilares, poderia fazê-lo duvidar de que lepra e hanseníase tratam-se da mesma doença, com conseqüências igualmente

infaustas tais como o descrédito quanto ao diagnóstico formulado, e à competência dos serviços de saúde, subestimando-se o rigor no cumprimento dos esquemas terapêuticos recomendados, e o conseqüente abandono do tratamento. Sugerindo essa categoria cultural, os estudos de Queiroz e Puntel²⁷ sobre as representações sobre a doença entre portadores de hanseníase e comunicantes em Campinas, São Paulo, observaram que 50% dos informantes não consideravam que hanseníase e lepra fossem a mesma doença, ou consideravam ambas como estádios muito diferentes da mesma doença, onde a lepra aparecia como uma manifestação mais grave.

A distinção dessas quatro categorias culturais reveste-se de grande importância em virtude de que a compreensão do tratamento por parte do paciente é submetida a um processo de reconstrução pessoal que visa a traduzir o discurso médico numa linguagem que lhe faça sentido, num processo eminentemente semântico. Para Boltanski²⁵, esse processo de reelaboração da linguagem sobre a doença inicia-se com uma redução analógica, por parte do médico, que permite a passagem das categorias da medicina científica às categorias do senso comum sobre a saúde e a doença que o sujeito já possui em seu repertório de conhecimentos, cuja função é fazer com que o doente aceite a técnica de tratamento que o médico quer lhe impor.

Com efeito, no encontro entre o médico e o paciente, estabelece-se uma relação comunicativa que se pretende cooperativa. O êxito dessa relação está no cerne da organização de estratégias para o cuidado clínico. Nesse desiderato, Kleinman¹³ introduz o conceito de Modelos Explicativos (MEs), que são modelos culturais de interpretação e ação em saúde-doença¹⁶. A obtenção dos MEs (eliciação) de pacientes e familiares permite estabelecer uma negociação entre estes e os médicos no sentido de remover barreiras a um cuidado efetivo, a qual, por seu turno, contribui para uma abordagem terapêutica mais empática e ética.

Modelos culturais de interpretação e ação em saúde-doença: a estrutura conceitual dos modelos explicativos de Arthur Kleinman

Os Modelos Explicativos (MEs), tal como proposto por Kleinman¹³, são as noções sobre um episódio de uma doença qualquer (*sickness*) e o seu tratamento empregadas por todos aqueles engajados no processo de cuidado clínico, quer sejam profissionais de saúde, quer sejam familiares, ou, ainda, os integrantes das redes sociais de apoio. Segundo ele,

“estruturalmente, podemos distinguir cinco questões maiores que os MEs procuram explicar para episódios de uma dada enfermidade. Elas são: 1) etiologia; 2) tempo e modo de início dos sintomas; 3) fisiopatologia; 4) curso da doença (incluindo o grau de severidade e o tipo de papel

de doente a desempenhar — agudo, crônico, incapacitado etc.); e 5) tratamento”^{13:105}.

Os Modelos Explicativos são utilizados para operacionalizar dentro de novas bases o encontro médico-paciente, que se tem estabelecido como um encontro entre dois mundos diversos um do outro, onde discursos marcados por significados culturais determinados pelo contexto de vida de ambos os atores em situação se confrontam num diálogo desigual. O resultado deste é a transformação semiótica da fala leiga em categorias profissionais de apreensão do fenômeno mórbido, numa palavra, a conversão 1) da doença-sujeito (enfermidade — *illness*) em doença-objeto (patologia — *disease*), 2) da pessoa enferma em paciente, 3) do *homem-enquanto-sujeito* em *homem-enquanto-objeto*, passível de investigação profissional e, eventualmente, de manipulação⁷.

A utilização dos Modelos Explicativos é, pois, particularmente apropriada à definição das pautas culturais e as percepções de sentido comum, não só dos pacientes, como também dos profissionais de saúde e dos cuidadores leigos. Nesse sentido, Kleinman¹³ afirma que, no contexto das relações inerentes aos cuidados de saúde que têm lugar no Ocidente, bem como à moderna medicina profissional, podemos conceber a relação médico-paciente como uma negociação entre o Modelo Explicativo profissional e o Modelo Explicativo do paciente, ou, quando presente na relação, o da família. Citando Nida, ele completa dizendo que os resultados dessa negociação, quando realizada, dependem da transação entre duas linguagens, constituindo-se num processo de eliciação (obtenção do Modelo Explicativo do paciente), seguido de um processo de análise, transferência, reestruturação (em uma nova linguagem ou Modelo Explicativo) e *feedback*. A negociação entre Modelos Explicativos é infreqüente na prática clínica o que pode, em determinadas circunstâncias, gerar conflitos entre profissionais de saúde, pacientes e familiares⁷.

Assim, confronto entre Modelos Explicativos e reconstrução de um discurso coerente, ou pelo menos, tendendo à coerência, são etapas cruciais numa relação médico-paciente, de tal sorte a garantir uma comunicação efetiva nesse encontro, cujo pressuposto de eficácia é a adesão do paciente aos regimes terapêuticos.

Nesse sentido, um estudo feito por Bakirtzief²⁸ sugere que a relação médico-paciente no caso de pacientes não aderentes ao tratamento de hanseníase encontra-se fragilizada, pois os pacientes não depositam confiança na capacidade do médico para solucionar o seu problema como seria de se esperar. Portanto, conclui a autora, para que houvesse credibilidade do tratamento seria necessário que o trabalho educativo com o doente fosse contínuo, partindo de um levantamento das expectativas trazidas pelo mesmo, para então, sobre tais expectativas, reconstruir novas relações entre tratamento-sintoma

e saúde-sintoma. Esse caminho, entretanto está centrado na noção de “expectativas” tendo por referência a doença como sintoma e no papel do médico no alívio deste. Porém, outra abordagem educativa é possível, e ela é centrada em uma perspectiva compreensiva do processo promoção — saúde — doença — cuidado^{19,29}, centrada na experiência da doença, acrescida de contribuições da sociologia do conhecimento³⁰ e, marcadamente, da antropologia médica^{7,13}, em cujo contexto abordaremos a cronicidade, cuja categoria central de análise é a experiência da doença^{7,31}.

O acento para a compreensão do tema da aderência ao tratamento da hanseníase parece, portanto, recair sobre a problematização da experiência da doença.

Experiência humana com a hanseníase e cronicidade: em busca de um modelo explicativo leigo

A noção de experiência toma parte do conceito de enfermidade (*illness*) a que se refere Kleinman^{7,3-4}. Segundo ele, a enfermidade é a “**experiência** dos sintomas e do sofrimento”, “a experiência vivida do monitoramento dos processos corporais”, incluindo a “*categorização e a explicação, em sentidos do senso comum acessíveis a todas as pessoas leigas, das formas de angústia causadas pelos processos fisiopatológicos*” (tradução e grifos nossos).

Outra noção que nos interessa nesta discussão é a de que quando o autor fala em enfermidade (*illness*), ele inclui “o julgamento do paciente sobre como ele pode lidar com a angústia e com os problemas práticos em sua vida diária que ela cria”, perspectiva similar à de Rabelo³². Esses problemas relacionados à enfermidade são as principais dificuldades que os sintomas e a incapacidade criam em nossas vidas. Alguns desses problemas citados por Kleinman são relevantes ao estudo da hanseníase como enfermidade crônica, principalmente quando,

“nós podemos ficar desmoralizados e perder a nossa esperança de obtermos melhora, ou podemos estar deprimidos pelo medo da morte ou da invalidez. Nós nos afligimos com a saúde perdida, com a imagem corporal alterada, e com uma perigosa queda da auto-estima”^{7:4}.

No modelo de Kleinman, a experiência da doença é determinada pela cultura e pela singularidade da biografia individual. Na primeira determinação, observamos que as orientações culturais locais (as formas modelares que nós aprendemos para pensar sobre e agir nos mundos em que vivemos e que replicam a estrutura social desses mundos) organizam nossas convenções do senso comum sobre como entender e tratar as doenças. Na segunda determinação, por outro lado, observamos que as expectativas convencionais sobre

as doenças determinadas pelas orientações culturais são alteradas através de negociações em diferentes situações sociais e em redes particulares de relações.

Segundo Kleinman⁷, no ato clínico de reconfigurar a enfermidade (*illness*) em patologia (*disease*), algo essencial da experiência da doença crônica é perdida; a enfermidade não é legitimada como assunto que concerne à clínica, nem é tida como algo que mereça receber uma intervenção. A enfermidade crônica (*chronic illness*) constitui-se no objeto precipuamente abordado pelo autor. Ela, em verdade, possui aspectos relevantes cujo entendimento permite uma melhoria no cuidado médico às repercussões das doenças crônicas, cujo espectro, o mais das vezes, varia enormemente.

“Algumas levam a uma tal perda de função que o paciente acha-se quase completamente incapacitado. Algumas, enquanto menos incapacitantes, podem ainda eventualmente levar à exaustão dos recursos da família e requerer institucionalização. E outras finalmente acabam por ceifar a vida do paciente”^{7:7}.

A hanseníase, recorte temático deste artigo, ademais do seu curso crônico e do prolongado tempo de tratamento para a erradicação do bacilo, é uma doença potencialmente incapacitante e deformante, levando à cronicidade e, pior, ao estigma, que é um dos componentes da cronicidade⁷. As reações hansenóticas, por outro lado, conferem à doença um caráter de oscilação entre períodos de exacerbação, com a piora dos sintomas e o surgimento de incapacidades físicas, e períodos de quiescência, quando os sintomas cedem, podendo, contudo, permanecer a incapacidade. Além disso, as reações podem persistir por alguns anos após a erradicação do bacilo, demandando, na maioria dos casos, tratamento corticoterápico, que possui um amplo leque de efeitos colaterais importantes.

No texto de Kleinman⁷, a análise da singularidade da enfermidade crônica aponta para o reconhecimento dos limites da abordagem biomédica tradicional concernente ao tratamento do processo patológico, sendo necessário instituir um sistema de cuidado humano que represente um alargamento da perspectiva de apreensão do fenômeno patológico. Essa necessidade avulta, uma vez que, no modelo biomédico padrão, a abordagem terapêutica instituída utilizando somente o discurso concernente à melhora nos processos da patologia (*disease*) pode confundir as avaliações do paciente e da família sobre o cuidado no âmbito do discurso concernente aos problemas relacionados à enfermidade (*illness*). Portanto, no cerne do cuidado clínico de pacientes cronicamente enfermos há uma fonte potencial (e, em muitos casos, real) de conflito. Nesse sentido, Lira²⁶ entende que a cura é um processo dinâmico de representação e significação da experiência de vida, e não apenas uma realidade biomédica centrada no êxito terapêutico.

Propondo um novo paradigma de cuidado a pessoas atingidas pela hanseníase: contribuições da antropologia médica

Como já assinalado, um ponto importante para a presente reflexão é a premissa de que a enfermidade tem significados. Para Kleinman⁷, a enfermidade, numa perspectiva antropológica, é polissêmica e multifacetada; as experiências e eventos a ela concernentes irradiam ou ocultam mais de um significado. Alguns significados permanecem mais potenciais que reais. Outros se tornam efetivos somente após um curso longo da desordem crônica. Outros ainda mudam ao mudarem as situações e as relações. Segundo Kleinman

“a enfermidade crônica é mais do que a soma de muitos eventos particulares que ocorrem no curso de uma dada enfermidade [illness]; ela é uma relação recíproca entre a instância particular e o curso crônico. A trajetória da enfermidade crônica [chronic illness] é assimilada ao curso da vida, contribuindo muito intimamente para o desenvolvimento de uma vida particular onde a enfermidade [illness] torna-se inseparável da própria história de vida. Assim, tanto as continuidades como as transformações levam a apreciações dos significados da enfermidade [illness]”^{7:8}.

Assim, uma das tarefas centrais da atenção ao paciente portador de enfermidade crônica, como a hanseníase, atualmente desvalorizada em favor das poderosas alternativas tecnológicas disponíveis no contexto da medicina moderna, é decodificar os significados evidentes da enfermidade (*illness*) que interferem no reconhecimento dos perturbadores, porém potencialmente tratáveis, problemas da sua vida diária.

“Há evidências de que através do exame dos significados particulares da enfermidade [illness] de uma pessoa é possível impedir o ciclo vicioso que amplifica a angústia. A interpretação dos significados da enfermidade [illness] pode contribuir para prover um cuidado mais efetivo. Através dessas interpretações as conseqüências frustrantes da incapacidade podem ser reduzidas”^{7:9}.

Nesse sentido, Kleinman⁷ propõe um método para o cuidado mais efetivo e humano dos pacientes cronicamente enfermos, originado da reconceitualização do cuidado médico como 1) um testemunho empático da experiência existencial do sofrimento e 2) um registro das principais crises psicossociais que se constituem em ameaça da cronicidade sobre essa experiência. Para ele,

“o trabalho do médico inclui a solicitação sensível da história do paciente e da sua família no que concerne à enfermidade [illness], a montagem de uma mini-etnografia

das mudanças do contexto da cronicidade, a negociação informada com as perspectivas leigas alternativas sobre o cuidado, e o que equivaleria a uma breve psicoterapia médica para as múltiplas e atuais ameaças e perdas que fazem a enfermidade crônica [chronic illness] tão profundamente perturbadora”^{7:10}.

Esse método, cuja essência é apreendida pelos termos *escuta empática*, *tradução* e *interpretação*, correlaciona-se à perspectiva de abordagem aqui proposta, que procura resgatar, no contexto da experiência das pessoas atingidas pela hanseníase, os significados que a enfermidade assume na sua vida cotidiana, intensamente perturbada pela cronicidade dessa enfermidade, em muitos casos percebida como incurável⁴.

Em um estudo etnográfico realizado por Lira²⁶ no município de Sobral, Ceará, onde foi encetada uma avaliação crítico-cultural da ação educativa em saúde dirigida a pessoas atingidas pelas formas multibacilares da hanseníase, mais tendentes à cronicidade, utilizando o referencial teórico-metodológico acima exposto, percebeu-se o conflito entre os Modelos Explicativos Profissional, centrado na patologia (*disease*), e Leigo, centrado na enfermidade (*illness*), na abordagem educativa em saúde, evidenciando-se, de um lado, sua adequação à estratégia de eliminação da doença, e, de outro, sua inadequação ao cuidado requerido às necessidades daquelas pessoas, determinadas por suas pautas culturais. As diferenças entre os dois modelos explicativos podem ser observadas na Figura 1.

O estudo evidenciou, a partir da análise das narrativas de pessoas atingidas pela doença, que ela é representada como um problema que gera sofrimento social, centrado em duas parênteses categoriais: cronicidade—desmoralização e estigma—vergonha. Em derredor delas puderam-se evidenciar os impactos da doença no fluxo do cotidiano da vida dos pacientes e famílias, bem como as estratégias de normalização utilizadas. Por outro lado, ao ser vislumbrado o saber tecnológico dos serviços de saúde que dispensam cuidados aos pacientes estudados, perceberam-se as inadequações daquele às necessidades advindas do impacto da doença na realidade da vida cotidiana das pessoas atingidas pela hanseníase, as quais desafiam o saber estruturante da ação educativa em saúde, que, de fato, está orientada pelo campo científico da hanseníase, centrando-se no controle da patologia (*disease*), ou seja, na sua eliminação como problema de saúde pública, e ignorando a experiência da enfermidade (*illness*) e o sofrimento social.

Uma evidência marcante do conflito entre os Modelos Explicativos Profissional e Leigo, demonstrada pelo processo heurístico, é o discurso da curabilidade da hanseníase por parte dos profissionais de saúde em oposição à experiência de incurabilidade vivida pelas pessoas atingidas pelas formas multibacilares da doença. De fato, o confronto entre o Modelo

Figura 1. Confronto e Conflito entre Modelos Explicativos Leigo e Profissional na atenção às pessoas atingidas pela hanseníase²⁶



Explicativo Leigo, estruturado na experiência da doença e no conhecimento da realidade da vida cotidiana, e o Modelo Explicativo Profissional, conformado a partir do desenvolvimento da Epidemiologia e do campo científico da hanseníase, permitiu-nos observar que o Modelo Explicativo Profissional, responsável pelos importantes avanços direcionados à eliminação da hanseníase no município de Sobral, começa a manifestar as suas limitações em lidar com o impacto que a doença traz à vida das pessoas atingidas, sendo observada a emergência de estratégias alternativas a conformar práticas alargadas de cuidado às pessoas atingidas pela doença, nuclearmente centradas no apoio social e nas redes sociais³³.

Ainda nessa pesquisa ficou evidente que a escuta empática, a tradução, a interpretação, a negociação e a remoralização, propostas por Kleinman⁷, são importantes pistas de ação para o desenvolvimento de um cuidado adequado aos pacientes que manifestam cronicidade em sua evolução clínica. Nesse desiderato, é necessário reorientar a formação de recursos humanos, centrando-a na experiência e no significado. Kleinman⁷ propõe o recurso a uma Educação Médica Centrada no Significado, perpassando a graduação e a pós-graduação no

campo da Medicina, bem como a organização do sistema de saúde, como forma de implementar estratégias sensíveis ao impacto das enfermidades crônicas no mundo da vida cotidiana das pessoas, famílias e comunidades. Tal orientação, de fato, situaria as práticas de saúde no âmbito de uma ciência pós-moderna, que *“procura reabilitar o senso comum por reconhecer nesta forma de conhecimento algumas virtualidades para enriquecer a nossa relação com o mundo”*^{34:88-89}.

Conclusão

A eliminação da hanseníase ainda é prioritária na agenda nacional da Saúde Pública. Espera-se que seja conseguida em breve, embora os dados epidemiológicos não corroborem essa esperança. Entretanto, é necessário tornar saliente o impacto que a doença traz ao mundo da vida cotidiana das pessoas atingidas, tanto no que concerne ao estigma quanto à cronicidade. Esse impacto, dada a orientação das ações de saúde pública pela Biomedicina (baseadas na Clínica e na Epidemiologia), permanece ignorado pelos profissionais de saúde, e não é reconhecido como “problema de saúde pública” a ponto de

constituir-se em aspecto a ser considerado nas estratégias de abordagem da hanseníase. Este artigo aponta para a necessidade de uma orientação dessas estratégias por uma Medicina Centrada no Significado (baseada na Antropologia Médica), onde o cuidado ao enfermo e o *empowerment*, podem fazer frente à naturalização da doença, ao controle social e a negação da experiência da doença perpetrada pelo Modelo Biomédico no âmbito da Saúde Pública. Tanto agora quanto no pós-eliminação da hanseníase essa é uma tarefa essencial. Os problemas da vida cotidiana trazidos pela doença, o desespero, o sofrimento social, a desmoralização, a perda de esperança no futuro também concernem à Saúde Pública. Também são “problemas de saúde pública” que precisam ser adequadamente abordados.

Abstract

This article aims to criticize the current leprosy control strategies as public health problem from the standpoint of Medical Anthropology. The leprosy-as-sickness, a cultural category

constructed by the humanity along the history, will be described, as well as the form is problematized in the life world of the *M. leprae* carriers. We will describe the main cultural categories from what the illness has been lived across the cultures, highlighting the conflict between professional and lay forms of construction of Leprosy. In that process, we will use the North American Medical Anthropology concepts “illness”, “disease” and “sickness”, and the Artur Kleinman’s Explanatory Models framework to guarantee the reconstruction of Leprosy as cultural morbid phenomenon. Finally, starting from the analysis of the conflict between the Professional and Lay Explanatory Models of interpretation and action in the approach to leprosy-as-illness, we will propose an alternative care strategy centered in the anthropological method, seeking to support the elimination initiatives, but supplanting them to deal with the problems that illness brings to people life world, contributing to approach the social suffering associated to getting sick of leprosy.

Key-words: leprosy; medical anthropology; health care strategies.

Referências

- 1 World Health Organization. The Elimination of Leprosy as a Public Health Problem: Status Report 2001. Geneva: WHO; 2002, 62 p.
- 2 Ministério da Saúde (BR). Regionalização da assistência à saúde: aprofundando a descentralização com equidade no acesso. Norma Operacional da Assistência à Saúde (NOAS-SUS 01/01 e Portaria MS/GM nº 95, de 26 de janeiro de 2001 e regulamentação complementar. Brasília: Ministério da Saúde; 2001. 114 p. (Série A. Normas e Manuais Técnicos n. 116).
- 3 Yawalkar SJ. Leprosy for Medical Practitioners and Paramedical Workers. 7 ed. Basle, Switzerland: Novartis Foundation for Sustainable Development; 2002. 134 p.
- 4 Claro LBL. Hanseníase: representações sobre a doença. Rio de Janeiro: Fiocruz; 1995. 195 p.
- 5 Report of the International Leprosy Association Technical Forum, Paris, France, 22-28 February 2002. International Journal of Leprosy and Other Mycobacterial Diseases 2002; 70 Supplement (1):S1-S60.
- 6 Kleinman A, Das V, Lock M. Social Suffering. Berkeley: University of California Press; 1997. 404 p.
- 7 Kleinman A. The Illness Narratives: Suffering, Healing & the Human Condition. New York: Basic Books; 1988. 284 p.
- 8 Good BJ. Medicine, rationality and experience: an anthropological perspective. Cambridge: Cambridge University Press; 1994. 242 p.
- 9 Laplantine F. Antropología de la enfermedad: estudio etnológico de los sistemas de representaciones etiológicas y terapéuticas en la sociedad occidental contemporánea. Buenos Aires: Ediciones del Sol; 1999. 418 p.
- 10 Eisemberg L. Disease and illness. Culture, Medicine and Psychiatry 1977;1(1):9-23.
- 11 Fabrega H. The Scope of Ethnomedical Science. Culture, Medicine and Psychiatry 1977; 1(2):201-228.
- 12 Fabrega H. Ethnomedicine and Medical Science. Medical Anthropology 1978; 2(2):11-24.
- 13 Kleinman A. Patients and Healers in the Context of Culture: An Exploration of the Borderland between Anthropology, Medicine, and Psychiatry. Berkeley: University of California Press; 1980. 427 p.
- 14 Almeida Filho N. For a general theory of health: preliminary epistemological and anthropological notes. Cad Saúde Pública 2001;17(4):753-799.
- 15 Uchôa E. Epidemiologia e antropologia: contribuições para uma abordagem dos aspectos transculturais da depressão. In: Canesqui AM. (Org.). Ciências sociais e saúde. São Paulo: Hucitec; 1997. p. 87-109.
- 16 Uchôa E, Vidal JM. Antropologia médica: elementos conceituais e metodológicos para uma abordagem da saúde e da doença. Rio de Janeiro, Cad. Saúde Pública 1994;10(4):497-504.
- 17 Nations MK, Monte CMG. “I’m not dog no!”: Cries of Resistance Against Cholera Control Campaigns. Soc Sci Med 1996;43(6):1007-1024.

- 18 Foucault M. *Arqueologia do saber*. 5 ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária; 1997. 239 p.
- 19 Minayo MCS. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 5 ed. São Paulo: Hucitec; 1998. 269 p.
- 20 Douglas M. *Purity and Danger: An Analysis of Concepts of Pollution and Taboo*. London: Routledge; 2002. 193 p.
- 21 Nations MK, Catrib AMF, Lira GV. *Dormant dermis, social death and denial of leprosy diagnosis in Northeast Brazil*. *Soc Sci Med*, submitted, 2004.
- 22 Rosen G. *Uma história da saúde pública*. 2 ed. São Paulo: Hucitec; 1994. 400 p.
- 23 Helman CG. *Cultura, saúde e doença*. 4 ed. Porto Alegre: Artes Médicas; 2003. 408 p.
- 24 Bakirtzief Z. *Conhecimento científico e controle social: a institucionalização do campo da hanseníase (1897-2000)*. [Tese]. São Paulo: Pontifícia Universidade Católica de São Paulo; 2001.
- 25 Boltanski L. *As classes sociais e o corpo*. 3 ed. Rio de Janeiro: Graal; 1989. 191 p.
- 26 Lira GV. *Avaliação da ação educativa em saúde na perspectiva compreensiva: o caso da hanseníase*. [Dissertação]. Fortaleza (CE): Programa de Pós-Graduação em Educação em Saúde/UNIFOR; 2003.
- 27 Queiroz MS, Puntel MA. *A endemia hanseníca: uma perspectiva multidisciplinar*. Rio de Janeiro: Fiocruz; 1997. 120 p.
- 28 Bakirtzief Z. *Identificando barreiras para a aderência ao tratamento de hanseníase*. *Rio de Janeiro, Cad Saúde Pública* 1996;12(4):497-505.
- 29 Deslandes SF. *Concepções em pesquisa social: articulações com o campo da avaliação em serviços de saúde*. *Rio de Janeiro. Cad. Saúde Pública* 1997;13(1):103-107.
- 30 Berger P, Luckmann T. *A construção social da realidade*. 21 ed. Petrópolis: Vozes; 2002. 247 p. [Original de 1966].
- 31 Mercado FJ et al. *La perspectiva de los sujetos enfermos: reflexiones sobre pasado, presente y futuro de la experiencia del padecimiento crónico*. *Rio de Janeiro. Cad Saúde Pública* 1999;15(1):179-186.
- 32 Rabelo MCM. *A Experiência de Indivíduos Com Problema Mental: Entendendo Projetos E Sua Realização*. In: Rabelo MCM, Alves PCB, Souza, IMA. (Org). *Experiência de doença e narrativa*. Rio de Janeiro: Fiocruz; 1999. p. 205-228.
- 33 Heaney CA, Israel BA. *Social Networks And Social Support*. In: Glanz K, Rimer BK, Lewis FM. (Editors). *Health Behavior and Health Education: Theory, Research, and Practice*. 3 ed. San Francisco: Jossey-Bass; 2002. 583 p.
- 34 Santos BS. *Um discurso sobre as ciências*. São Paulo: Cortez; 2003. 92 p.