

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO
ESCOLA DE ENFERMAGEM ANNA NÉRY
INSTITUTO DE MICROBIOLOGIA**

**A HANSENIASE, A LEPRA E A COMUNICAÇÃO
DIRIGIDA**

**ANDRÉA T. ROSA
LUIZ CARLOS D. FORMIGA
RICARDO F. FREITAS**

RIO DE JANEIRO, JULHO/94

A HANSENIASE, A LEPRA E A COMUNICAÇÃO DIRIGIDA (1)

Andréa T. Rosa (2)

Luiz Carlos D. Formiga (3)

Ricardo F. Freitas (4)

- (1) Apresentado ao XVII Encontro Nacional dos Estudantes de Enfermagem, Universidade Estadual do Ceará, Fortaleza, Ceará. Julho, 1994. Classificado em 5º lugar entre os 46 trabalhos apresentados.
- (2) Aluna do terceiro período da Escola de Enfermagem Anna Néry da Universidade Federal do Rio de Janeiro.
- (3) Prof. Adjunto do Departamento de Microbiologia Médica do IM/UFRJ e Faculdade de Ciências Médicas da Universidade do Estado do Rio de Janeiro.
- (4) Prof. Adjunto do Departamento de Relações Públicas da Faculdade de Comunicação Social da UERJ.

INDICE

1. Primeiras Considerações em Torno da Lepra	01
2. Estudos Epidemiológicos	09
3. Perspectivas Futuras	11
4. Breves Considerações sobre Hanseníase	13
5. A Desinformação como Norma	15
6. Estigma, Equívoco e “Bate-Gato”	18
7. A Lepra, a Bíblia e o Símbolo	21
8. Hanseníase x Lepra	23
9. O Ensino de Hansenologia na Área de Saúde	24
10. De que Depende o Controle	26
11. Hanseníase e Educação Sanitária	27
12. Hanseniano – “Paciente Terminal”	30
13. Hanseníase e Comunicação dirigida:	
uma Solução Possível	31
14. Anexos	35
15. Referências Bibliográficas	40

RESUMO

Considerando a importância da informação sobre a lepra para estudantes do curso de graduação em enfermagem o estudo descreve a situação da hanseníase no Brasil.

A educação sanitária possui relevante papel no controle da hanseníase. Apresentando a doença de forma realista contribui para o seu tratamento correto e ajuda a desfazer estigmas e preconceitos. Por essa razão, o uso da comunicação integrada é proposto.

ABSTRACT

Considering the importance of information about leprosy for students in the undergraduated nursing courses the study describes the situation of the hanseniasis in Brazil.

Health education plays a definite role in the effects against leprosy. By presenting a realistic picture of the disease health education helps in the institution of appropriate treatment and dispelling prejudices and social stigma. Therefore, the use of the communication-mix is proposed.

1. Primeiras Considerações em Torno da Lepra

“Você acha que assim vai apagar o incêndio?” - Perguntou o elefante. “Não. Claro que não! Só estou fazendo a minha parte”. - Respondeu o passarinho.

A hanseníase é uma das mais antigas doenças conhecidas pelo homem. Uma de suas primeiras descrições está no tratado médico chinês “Nei Ching Wen”, atribuído ao imperador Huang Ti e compilado em 500 aC. Nele se encontram referências ao estado “ta feng”, caracterizado por articulações doloridas, dormências, queda de sobrancelhas, nódulos e desabamento do nariz (22).

O termo lepra; que rigorosamente significa descamação, esfoliação, se tornou conhecido a partir da tradução dos livros hebreus, Torá, Neviim e Ketuvim, para o grego (século III aC), transformados na Bíblia. Seu correspondente nos originais hebreus é a expressão “tsara ath”, que, apesar de parecer ter o mesmo significado restrito, corresponde amplamente à degradação moral, motivada por uma série confusa e variada de alterações da pele e do couro cabeludo. Seu portador era considerado imundo e isolado do meio social.

Quando da tradução latina da Bíblia, feita por São Jerônimo, o termo lepra foi conservado, propagando-se por todo o Império Romano e mundo cristão. Neste trajeto foi envolvida a hanseníase (até então descrita como elefantíase), que não consta dos livros hebreus (7).

A Igreja Católica fixa em 583, no Concílio de Lyon, regras para a profilaxia da doença, adotadas com maior rigor em algumas

regiões. Na França, por exemplo, tais medidas incluíam a realização de um ofício religioso em intenção ao doente, semelhante ao ofício dos mortos, após o qual o “leproso” era excluído da sociedade, passava a residir em locais especialmente reservados, usava roupas características que o identificavam como doente e fazia-se soar uma sineta ou matraca que avisasse aos sadios da sua aproximação, além de uma série de outras interdições que lhe eram impostas.

Durante a Idade Média a hanseníase manteve alta prevalência na Europa e Oriente Médio. Nesta época foram criadas as primeiras ordens religiosas dedicadas a prestar cuidados aos doentes abrigados em asilos criados para este fim, os leprosários, que chegaram a 19.000 em toda a Europa do séc. XIII. A melhoria das condições sócio-econômicas experimentadas ao longo das Idades Moderna e Contemporânea proporcionou um declínio na incidência de hanseníase, com a desativação progressiva dos “lazaretos” até por volta de 1870. A hanseníase foi introduzida no Novo Mundo a partir das conquistas espanholas e portuguesas e da importação de escravos africanos.

No Brasil, os primeiros casos foram notificados por volta de 1600 no Rio de Janeiro, onde anos mais tarde foi construído o primeiro leprosário. Outros focos foram descobertos e o combate à doença passava obrigatoriamente pelo isolamento dos doentes. Somente por volta de 1841, com a criação do Serviço Nacional de Lepra, encarregado de realizar um censo fornecendo informações atualizadas da doença no país; de elaborar um plano de ação mais abrangente e de estender a assistência aos familiares dos pacientes, o controle da doença toma um novo rumo. Contudo, o isolamento adotado pelo Brasil e por outros países como iniciativa para enfrentar o problema não se revelou capaz de

controlar a endemia e contribuiu para aumentar o medo e o estigma associados à doença (5).

Com os avanços médicos, as várias dermatoses foram saindo do “grande caldeirão da lepra” e se tornando psoríases, vitiligos, pênfigos, micoses. Entretanto, a hanseníase, cujo nome deriva da homenagem ao norueguês Gerhardt H.A. Hansen, que em 1873 descreveu seu agente etiológico, herdou o estigma da lepra. Lepra é doença lendária, moléstia bíblica, que provoca a queda espontânea dos dedos e do nariz, apodrecimento em vida e é fruto de um “castigo divino”, mas não existe nem é semelhante a qualquer entidade clínica descrita. É na realidade fruto de uma horrível confusão histórica, que fundamenta um processo de antieducação milenar firmemente enraizado na cultura de todos os povos, rodeando as sociedades de ignorância e superstições.

A palavra lepra é dotada de poder desintegrador da personalidade. Considerado o mais negativo dos termos médicos, leva o paciente da doença infecciosa ao fenômeno psicossocial-somático, ligado a rejeição social e ao abandono a que fica submetido e cujas manifestações mais explícitas são o estado acentuado de angústia com conseqüentes complicações psicossomáticas. Demonstrou-se recentemente (9) que pessoas muito deprimidas são menos competentes na reparação do DNA do que as com nível mais baixo de depressão. Admite-se ainda que o estresse produz a imunossupressão dos mecanismos ligados não só às infecções, mas também às doenças malignas. No caso específico da hanseníase é possível fazer a relação de fases conflituosas ou perdas (lutos), com o início de seus sinais e sintomas.

A associação da hanseníase com o termo “lepra” tem provocado reações semelhantes em todas as sociedades. De acordo com observações feitas por alguns pesquisadores, a deformação física é a ocorrência mais temida. O medo da contaminação pode parecer o fator fundamental de rejeição ao doente, todavia tal medo só existe quando se teme o resultado da contaminação. Verifica-se portanto que o contágio não explica por si só a reação, na verdade seus possíveis efeitos, as deformações, é que se constituem no elemento fundamental (5, 7).

Alguns autores influentes de áreas não-endêmicas e da língua anglo latina consideram, apesar do sensacionalismo e da carga emocional negativa envolvidos, o termo lepra adequado por representar uma insubstituível fonte de renda. “Apesar dos argumentos contrários apresentados deve-se conservar a terminologia por causa do seu valor para levantar fundos”. Esta é a opinião de um dos membros de poderosa sociedade inglesa que afirma ainda que “a palavra lepra desperta curiosidade e atenção, fornecendo uma estratégia para conseguir apoio”. Estes países, que erradicaram a doença, conseguem dinheiro para exercer a “caridade” nos países endêmicos, à custa da perpetuação do estigma e das conseqüências biopsicossociais por ele impostas (7).

“Hanseníase” é científico, é frio, não dá dinheiro; “lepra” dá, é quente, é irritante, é emocionante.

Há ainda os comodistas indiferentes que reconhecem os graves problemas causados pelo pejorativo, mas que não se dispõem a mudar a nomenclatura oficial “somente” porque áreas endêmicas, pobres, como a América Latina, e em particular o Brasil, enfrentam dificuldades. Entretanto, quando eram os Estados Unidos e a Europa atingidos pelas feias “doenças venéreas”, elas se transformaram em “sexualmente transmissíveis” do dia para a noite.

“Hanseníase” torna o doente igual a qualquer outro e não o rejeitado “leproso”. Desse modo, tanto doentes quanto seus familiares deixarão de se ocultar e passarão a cooperar com os serviços de saúde, procurando exames e tratamento, e os índices de endemia tenderão finalmente a declinar (26).

O Brasil teve a iniciativa pioneira de substituir oficialmente o termo “lepra” por “hanseníase”, mas esta medida não tem se mostrado por si só eficiente para eliminar o estigma. A falta de um esforço educativo e a utilização de hanseníase como sinônimo de lepra têm minado, até certo ponto, os objetivos de mudança de atitude diante da doença. Algumas iniciativas não-governamentais têm contribuído para esclarecer a comunidade em relação à questão saúde. A Faculdade de Comunicação Social da Universidade Estadual do Rio de Janeiro (UERJ), por exemplo, através de seu Escritório Modelo de Relações Públicas realizou na década passada um trabalho de esclarecimento em hanseníase, procurando mostrar de maneira simples, que a doença tem cura e é de baixo contágio, além de ter tratamento simples e medicamentos gratuitos. Desta forma observa-se que as iniciativas isoladas são produtivas ao esclarecimento. Contudo, há a necessidade de um programa adequado de educação sanitária dos doentes e conviventes, do esclarecimento do público e do pessoal dos serviços médico-sociais, universidades e escolas de todos os graus, para que se estabeleça uma base sólida às medidas de controle e prevenção.

A ausência de medidas governamentais efetivas é um problema de longa duração. Já na Assembléia Constituinte de 1988, o então deputado, médico, Elias Murad (18) concorda que a falta de um programa educativo seja grave, afirmando que “é um dos maiores absurdos no setor de prevenção ... é uma mancha, uma vergonha que

cobre nossas autoridades sanitárias”. Segundo o deputado, “é uma vergonha que a 8ª. economia do mundo, o país que divulga aos quatro ventos que entre as dez maiores fortunas do mundo, duas são brasileiras; ainda permita uma doença, que em vários países se encontra totalmente erradicada, esteja em progressão, aumentando o número de indivíduos atingidos”. E, apesar de contar com opiniões como esta e de se constituir em um sério e antigo problema de saúde pública, a hanseníase não recebe ainda recursos suficientes para o seu controle.

O que têm feito os profissionais da saúde, enquanto membros de uma comunidade que atua junto à população carente para libertar a hanseníase (doença infecciosa relativamente benigna, “pouco contagiosa”, não letal) das amarras da lepra (doença social grave em torno de um núcleo físico relativamente pouco importante)? As ações produtivas no paciente consistem no diagnóstico precoce, tratamentos específicos, complementar das reações e auxiliar das intercorrências; educação sanitária, fisioterapia, exercício, prótese, cirurgias reparadoras readaptação vocacional e profissional. A ação na comunidade visa, através da educação em saúde, transformar a alienação em aceitabilidade.

É necessário que se encare a hanseníase como ela realmente é, uma doença grave, potencialmente incapacitante e contagiosa, embora com baixa patogenicidade, e que se situa, por sua alta prevalência, entre as endemias nacionais de maior importância, sendo, pois, um dos mais sérios problemas de saúde pública enfrentados pelo Brasil (5). Enquanto isso não acontece, um paciente, ainda hoje, não pode chegar em um serviço de saúde e dizer tranquilamente que tem uma mancha anestésica, por conta da mancha anestésica social, a ignorância, que atinge a todos e contribui para a desagregação da personalidade (8).

Em hanseníase não existe uma vacina antimicrobiana disponível e raras vezes chega a ser adequadamente focalizada em veículos de comunicação de massa. O termo lepra, discriminatório, preconceituoso e aterrorizante, oriundo de “horrorosa confusão histórica” é ainda conservado por vários autores. Dessa forma credices e superstições ligadas a lepra, são internalizadas ainda no período infantil e dificultam esclarecimentos futuros. Saúde não é apenas direito do cidadão e dever do Estado, é sobretudo liberdade. Deve ser conquistada para dar dignidade ao homem.

Saúde é informação, consciência. A humanização do direito tutelou e consagrou a vida como o mais valioso dos bens. Esta conquista será trilhada em caminhos difíceis, dependendo da construção de um projeto pedagógico de evolução. A educação poderá tornar-se um instrumento de transformação social, junto com as lutas sociais mais amplas, quando os projetos de educação continuada perseguirem a formação de profissionais comprometidos com a causa popular, com a melhoria das condições de vida e saúde da população. Deveremos ter profissionais com visão crítica em relação aos eventos históricos, econômicos, políticos, sociais e culturais, atuando individualmente e coletivamente de modo a facilitar a apreensão das questões de saúde pelos grupos sociais. Estes deverão estar habilitados a discutir a dimensão educativa das práticas de saúde, além da própria equipe, com os diversos segmentos da população. Os estudantes de Enfermagem são potencialmente importantes no processo de Educação em Saúde. Pelo exposto, objetivamos a implantação de uma campanha junto a todas as Faculdades de Enfermagem, que leve a valorização da hanseníase, como um grave e atual problema de Saúde Pública no Brasil. Esta ação deverá promover o engajamento espontâneo de um número expressivo de

estudantes de Enfermagem, como agentes de saúde, nas ações de educação que favoreçam o diagnóstico precoce, o tratamento e desmistificação da hanseníase, junto à população de risco.

2. Estudos Epidemiológicos (29)

No início da década passada estavam registrados 5,3 milhões de casos no mundo. Há quem refira 15 a 20 milhões (24, 27). No Brasil, o número conhecido atingia a cifra de 218.845, situando o país como área de alta endemicidade (1,7/1000 hab.). O estudo (20) de um quinquênio em Minas Gerais demonstrou ser deficiente o controle de hansenianos registrados pois 67,5% não eram submetidos à exames periódicos e o eram apenas 2,7% dos comunicantes de pacientes portadores de formas contagiantes. Observou-se também o predomínio das formas clínicas polarizadas (76%) sobre as iniciais (24%). O Rio de Janeiro concentra cerca de 10% do total de novos casos registrados no país (acréscimo de 2,5 mil casos a cada ano). No município do Rio de Janeiro, dos 16 mil pacientes ativos, nove mil (58%) são moradores da Zona Oeste. Ainda nesta década, 20% dos casos na Índia eram Virchowianos enquanto que no Japão, China e Coréia, este índice era de 30-50%. Já a prevalência de Virchowianos nas áreas endêmicas da África estava nos 10%. Advogam-se fatores genéticos influenciando na susceptibilidade, embora, ainda sem evidências científicas conclusivas (24).

Na área de saúde, firma-se o conceito de que a promoção, a preservação e reabilitação da saúde não se devem exclusivamente à

intervenção médica. Estão em jogo aspectos econômicos, sociais e culturais, como o desenvolvimento econômico, o saneamento básico, a extinção da pobreza, da fome e da ignorância e a implementação da justiça social, que assegura a igualdade dos direitos do homem. Em hanseníase não se pode esquecer os fatores socioeconômicos, psicossociais e psicoeconômicos que influenciam a vida e a saúde da população. Este é um problema envolto em densa atmosfera de ignorância, temor, mitos e superstições, que reduz a possibilidade de diagnóstico precoce e tratamento eficaz. A hanseníase é endêmica em 87 países da Ásia, África e América Latina. A distribuição desta doença não é uniforme nos continentes, países ou mesmo em determinadas regiões de um país. Apenas cinco - Índia, Brasil, Indonésia, Mianmá (Sul da Ásia) e Nigéria - contribuem com 81% dos casos. A Índia, sozinha, é responsável por 64% do total mundial de casos. O Brasil é o segundo em número de enfermos.

Na década de 80 havia milhões de hansenianos no mundo sendo difícil precisar o número, isto pela falta de notificação compulsória e pelos casos ignorados. A hanseníase no Brasil encontra-se em expansão. Essa afirmação baseia-se no acentuado aumento da incidência associado à modificação na distribuição das formas clínicas - aumento da forma tuberculóide, refletindo o aumento dos bacilos circulantes na população e maior exposição dos não-suscetíveis ao risco, e, diminuição das formas virchowiana e dimorfa.

Observando-se a evolução da endemia por macrorregiões, vê-se que a Amazônia e a região Centro-Oeste têm as mais altas taxas de incidência do país, seguidas da Região Nordeste, que tem alta incidência apesar da baixa prevalência.

Em 1992 foram registrados mais de 20.000 casos novos, com taxa de prevalência de 1,53/1000 habitantes, sendo as mais atingidas as macrorregiões Centro-Oeste (3,37/1000 habitantes) e Norte (3,25/1000 habitantes). A tendência de crescimento anual foi de 5%, observando-se o maior índice no Nordeste (11% ao ano), tradicionalmente de baixa incidência e prevalência, evidenciando as modificações epidemiológicas da região.

Segundo Talhari (1994) a história da hanseníase, na maioria dos países endêmicos, demonstra constante aumento do número de casos. Porém, nos últimos dez anos, observaram-se mudanças importantes nesta tendência.

Até 1985, havia 5.368.202 casos de hanseníase registrados em todo o mundo. Apesar dos casos novos diagnosticados, o total de pacientes foi reduzido para, aproximadamente, 3,1 milhões de casos em 1993. Destes, em torno de 2,3 milhões estavam sob tratamento.

Mais de 4,2 milhões de doentes tiveram alta por cura nos últimos dez anos. A prevalência mundial foi reduzida em 57%.

O Brasil, em anos recentes, vem contribuindo para essas mudanças estatísticas. Tem havido expressivo número de altas por cura ou saídas por alta estatística. O total de pacientes em registro ativo que, em 1990, era 278.692, foi reduzido para 228.775 (prevalência de 1,53/1000) em 1992.

3. Perspectivas Futuras (29)

Talhari (29), no seu recente artigo de revisão, oferece explicações para estas mudanças, enumerando o seguinte: 1. eficácia do

tratamento multidroga (**TMD**): em mais de nove anos de seguimento, o risco cumulativo médio de falha terapêutica relacionado ao TMD é de 0,74% para os bacilíferos e 1,09% para os paucibacilíferos; 2. ausência de falha terapêutica conseqüente à resistência medicamentosa; 3. baixa toxicidade do TMD; 4. significativa redução da freqüência e gravidade das reações do tipo 2 (eritema nodoso hansenótico); 5. duração fixa - tempo de tratamento relativamente curto e boa aceitação pelos pacientes; e 6. reorganização dos programas de controle.

Diante de todos os aspectos mencionados e, principalmente, face à existência de esquema terapêutico eficaz e eficiente, a Organização Mundial da Saúde e os ministérios de saúde da maioria dos países endêmicos, inclusive do Brasil, assumiram, em maio de 1992, o compromisso de eliminar a hanseníase até o ano 2000. Entende-se por eliminação - não se trata de erradicação - a redução do número de pacientes para 1/10.000. Nesse momento, haveria expressiva redução das formas contagiantes. A transmissão seria muito baixa e a hanseníase deixaria de ser um importante problema de saúde pública.

Apesar do entusiasmo atual, Talhari comenta que são inúmeros os problemas existentes: 1. no mundo, são diagnosticados aproximadamente 600 mil casos novos por ano. Em 1992, foram diagnosticados 22.942 casos novos no Brasil. Estima-se em 6,5 milhões, todo o mundo, o total de pacientes a serem tratados até o ano 2000; 2. mais de 2,4 bilhões de pessoas vivem em países com prevalências superiores a 0,1/1000 habitantes; 3. **o estigma e a discriminação social ainda são extremamente importantes em muitos países**; 4. apesar da redução da prevalência (total acumulado de casos), a incidência (casos novos diagnosticados por ano) permanece inalterada na maioria dos países endêmicos (no Brasil, a cada 17 minutos é descoberto um novo

caso); 5. com o aumento da cobertura (80 a 90%) pelo TMD e, principalmente, em consequência de tratamento irregular, poderá ocorrer resistência medicamentosa.

Espera-se que após cinco anos de utilização do TMD em larga escala ocorra progressiva redução da incidência. Nesta fase, com a redução dos casos novos, será grande o risco de erro diagnóstico e tratamento inadequado inclusive das complicações.

Apesar de todas as dificuldades apontadas, os países endêmicos têm, no momento atual, uma excelente possibilidade para minimizar um grave problema de saúde pública.

Não existe vacina para sua prevenção e, portanto, o diagnóstico e tratamento precoce são fundamentais para a redução da transmissão de bacilos e a prevenção de deformidades. **O diagnóstico precoce e o tratamento correto implicam no treinamento e reciclagem constantes de todos os técnicos envolvidos com a saúde.**

4. Breves Considerações sobre Hanseníase (2, 5, 14, 19, 22, 29)

Mas o que é afinal a hanseníase? É uma doença humana infecciosa e crônica, a menos contagiosa das doenças transmissíveis, causada por uma micobactéria, o *M. leprae* ou bacilo de Hansen, de alta infecciosidade (capacidade de penetrar em um grande número de indivíduos e neles se alojar e multiplicar); grande poder imunogênico (capaz de despertar os dois tipos de resposta imune: a humoral e a celular) e baixa patogenicidade (propriedade que depende em parte da relação com o hospedeiro). O *M. leprae* ataca preferencialmente pele e nervos. Através do teste de Mitsuda, que mede grosseiramente a

capacidade de reação do organismo ao micróbio, demonstra-se que aproximadamente 90% da população é resistente. Todavia, não se pode afirmar que estes indivíduos não chegarão a adoecer pois que a resistência está condicionada a fatores ambientais. A transmissão se faz por via aerógena, através do contato íntimo e prolongado com doentes bacilíferos não tratados. Nos indivíduos que adoecem a infecção evolui da forma indeterminada, de maneiras diferentes de acordo com a resposta imunológica do hospedeiro. Se a resposta for efetiva, produz-se uma forma localizada e não contagiosa chamada “tuberculóide”, se não, desenvolve-se uma forma generalizada e contagiosa chamada “virchowiana”. Entre esses dois pólos estão as formas intermediárias ditas dimorfas ou borderlines, tão variadas quanto as formas de resistência. O período de incubação pode variar de alguns meses a vários anos. O tratamento ambulatorial é feito pela multidrogaterapia, uma combinação de medicamentos em esquemas-padrão adequados aos tipos de doentes, capaz de cessar a transmissão em pacientes virchowianos ou dimorfos e indeterminados mitsuda negativos (os únicos capazes de expelir bacilos) em cerca de duas semanas. A cura advém após um período mínimo de seis meses para os pacientes paucibacilares (tuberculóides ou dimorfos e indeterminados mitsuda positivo) e de dois anos para os multibacilares (virchowianos ou dimorfos e indeterminados mitsuda negativo) podendo o tratamento estender-se enquanto necessário. A hanseníase pode ser diagnosticada e em geral tratada sem deixar seqüelas quando instituído o tratamento precoce e correto. Quando não, pode levar a deformidades físicas favorecidas pela perda de sensibilidade que provoca em áreas determinadas, principalmente membros superiores e inferiores, ensejando ferimentos traumáticos, atrofia e em alguns casos reabsorções teciduais.

5. A Desinformação como Norma

“O que é um hanseniano? Se respondeu que é um leproso, ameaçado de ver pedaços de seu corpo caindo até à morte, cometeu dois enganos. Hanseníase não é lepra e nem o portador da doença apresenta essas características”.

Esse pequeno fragmento, publicado como início de uma matéria jornalística (Rocha, O Dia, 1988) ilustra um raro caso de conhecimento por parte dos meios de comunicação de massa a respeito da hanseníase. Outros promovem no mínimo a confusão e a desinformação ao adotar a palavra lepra como seu sinônimo, apesar de terem a noção de seu poder formador de opiniões.

Como causa e reflexo desse desconhecimento estão as **“imagens naturais”** da doença, elaboradas pela população e demonstradas na tese de Gandra Jr. "A lepra - uma interpretação do fenômeno social de estigmatização" (12). Neste trabalho, há uma investigação com um grupo de 609 pessoas que respondem a três questões básicas: a causa, o prognóstico, o tratamento.

A causa

Apesar de ter sido descrito em 1873 por Gerhardt Hansen como agente etiológico da hanseníase, o *Mycobacterium leprae* não parece ser muito popular. O bacilo de Hansen aparece em quarto lugar na pesquisa com apenas 1,5% das preferências. Em primeiro lugar está a

ignorância de 86% dos entrevistados. Em segundo aparece a causa hereditária (4,9%) e em terceiro as feridas não tratadas (1,6%). Dos 6% restantes estão as “causas” mais variadas e interessantes. A congestão, micróbios sem especificação, dinheiro em contato com o corpo, constipação, mudanças bruscas de temperatura (destemperam o sangue), menstruação com lavagem de cabelo, quebra de resguardo do parto, susto, gema de ovo, espremer espinhas e falta de higiene.

O prognóstico

Quando o assunto é a cura, o grupo em sua maioria não a menciona ou não sabe responder (43,8%), um grande número de pessoas considera a hanseníase incurável (36,8%) e uma proporção bem menor dos entrevistados acredita nela (19,4%).

O tratamento

Perguntados sobre o tratamento para a hanseníase e sabendo que 80,6% sequer conhece ou admite a cura (vide item anterior), um contingente significativo não o menciona (86,8%). Dos que o “conhecem”, poucos acreditam no poder terapêutico comprovado das sulfonas (2%), alguns citam a sulfa (0,6%) e a cortisona (0,8%) e o restante dos investigados (9,8%) conhece medidas no mínimo pouco ortodoxas para combater a hanseníase. São elas: **transmissão da doença para 3 ou 7 pessoas**; o consumo de raiz, inhame, feijão com carne de cobra, espiritismo, benzeduras, sangrias, comida fresca e água de pote com cobra coral.

Os resultados obtidos por Gandra Jr. demonstram que os maiores problemas em torno da hanseníase são a desinformação e as crendices que a envolvem. Suas causas são ainda obscuras para a maioria da população que as associa com as idéias encerradas pela “lepra”: o sujo, o repelente, a marca familiar. Seu tratamento, igualmente místico, reforça o caráter religioso punitivo ao apontar “benzeduras” e “espiritismo” como sendo eficazes. Alguns desses “tratamentos” no entanto podem ser extremamente perigosos como o que recomenda a transmissão para 3 ou 7 pessoas, tornando o doente bacilífero um foco disseminador. A cura, na maioria das vezes, mera questão de tempo, é desacreditada por uma parcela expressiva dos entrevistados, o que justifica em parte o grande número de pessoas que não procura o tratamento, que é relativamente fácil e absolutamente gratuito, oferecido pelos serviços públicos de saúde. Em vista disso, fica evidente a necessidade de um abrangente programa educativo para que a combinação perversa entre a ignorância e as crendices não venha perpetuar e fortalecer o estigma da “lepra” que recai sobre a hanseníase.

6. Estigma, Equívoco e “Bate-Gato”

Estigma, alguma diferença que constitua uma dificuldade para a aceitação do indivíduo. O termo, de origem grega, designava sinais corporais que evidenciassem alguma alteração marcante no aspecto físico e, por extensão, tudo “aquilo que marca e assinala”. Abrangia no sentido figurado o “status” moral, em caráter negativo, significando marca infamante, vergonhosa. Atualmente o termo é amplamente usado embora seja mais aplicado à própria desgraça do que à sua evidência

corporal. Alguém com um estigma tende a não ser encarado como ser humano e a discriminação baseada nisso pode reduzir suas chances de vida (3, 13).

Parece grande a participação dos profissionais da saúde no fortalecimento e perpetuação do estigma. Sabe-se hoje que “em ciência não basta do ponto de vista ético buscar a verdade - é preciso saber expressá-la”. Mesmo assim, há profissionais que ainda hoje não contribuem com esclarecimentos ao paciente sobre a doença. Há pessoas que abandonam o tratamento assim que os sintomas desaparecem pensando estar curadas. Alegam agir assim por nunca terem sido esclarecidas corretamente sobre a doença, sobre o tempo de tratamento, os riscos de deixarem de tomar os medicamentos e seus efeitos colaterais, etc. Não sabem que o abandono do tratamento pode originar a seleção de bactérias resistentes aos antimicrobianos atualmente empregados. Outros profissionais omitem o diagnóstico deixando o portador em situação difícil, e há ainda os que o informam de forma tal que o doente fica literalmente sem saber o que fazer. A notícia ouvida pelo paciente quase sempre é hiperdimensionada por fatores multicausais, fatos que podem causar situações iatrogênicas. A iatrogenia, que é a alteração patológica instalada no paciente por tratamento errôneo ou inadvertido, pode ser provocada por uma simples palavra ou por seu tom de ênfase.

Como exemplo, pode-se lembrar o caso da empregada doméstica Valéria Duarte da Silva, 28 anos, que em 1989, depois de ver sobre a mesa da médica que a atendeu fotos de pacientes deformados com hanseníase em estágios muito avançados, perguntou à médica se ficaria “daquele jeito”, ouvindo um displicente “sim, fica”. Foi para casa, matou as duas filhas de 5 e 6 anos e tentou o suicídio. Não conseguiu e

teve depois que conviver com a informação de que sua forma da doença não é transmissível (tuberculóide) e tem a mais rápida e fácil cura.

Cabe aos profissionais da saúde, principalmente médicos, procurar reformular o seu diálogo com o público sendo necessário para isso uma maior noção e melhor postura no que diz respeito à responsabilidade profissional e maior conhecimento e consideração pela responsabilidade moral que envolve suas atividades (9).

Mas não só os profissionais da saúde devem atentar para sua postura, também os profissionais da comunicação e da educação, como formadores de opinião, devem ter cuidado pois há transmissão de valores, atitudes, tabus, preconceitos e estereótipos. Em maio de 1989, um jornal de grande circulação nacional publica duas matérias “desinformadoras”. A primeira, confunde hanseníase e lepra, contribuindo para a perpetuação do estigma, a segunda, bem menos feliz, insinua que a permanência dos filhos sadios com os doentes e o tratamento ambulatorial, que permite ao paciente o convívio social, sejam possíveis causas de um “retorno tão indesejado e danoso da doença”. Prossegue ainda em sua irresponsabilidade sugerindo uma “reconsideração da política adotada” por entender que “talvez o tratamento ideal que de boa fé está sendo dado a doentes e à doença não seja tão ideal assim”.

Informações como estas podem levar a atitudes equivocadas como a construção de barreiras em hospitais especializados num retorno a práticas de comportamento de estigmatização social, próprias de um período negro da história da epidemiologia.

Protestos não tardaram, afinal, ao contrário do que insinua a reportagem, o tratamento não é mais do que obrigação dos serviços públicos e é apoiado em bases científicas. O professor A. Roberg

protesta: “Vê-se que o preconceito e a ignorância andam fortes e de mãos dadas. Fiquei aterrorizado com a existência de redatores que dão ao público a desinformação estúpida. . . tudo misturado com uma saudade mórbida do super-condenado asilamento de **filhos de leprosos**. É de estarrecer (26)”.

Educadores se surpreendem com a Portaria do Ministério da Saúde, específica sobre hanseníase, que orienta Secretarias de Saúde e Educação na introdução, nos currículos de todos os níveis de ensino, de tempo compatível para o aprendizado sobre a doença.

Mais uma vez as informações a respeito da hanseníase ficam a mercê de profissionais nem sempre bem preparados e/ou intencionados a divulgá-las. Entram em ação entidades não governamentais, como o Movimento de Reintegração do Hanseniano (Morhan), “cuja ação envolve o trabalho conjunto de técnicos, doentes e pessoas da comunidade interessados em combater a hanseníase e também o preconceito inerente à doença” (17, 28).

Entretanto, nem sempre os interesses em divulgar a hanseníase são tão nobres. Alguns a encaram como excelente fonte de rendimentos divulgando anúncios (os chamados “bate-gatos”) que apelam para a caridade alheia à custa de maior estigmatização do hanseniano, sem se importarem com a visão que o doente tem sobre a doença, os preconceitos que a envolvem e as suas perspectivas de futuro.

7. A Lepra, a Bíblia e o Símbolo

As versões da Bíblia que mencionam o termo lepra utilizam o artigo indefinido “uma” da expressão “uma lepra”, o que sugere algo indeterminado. Indivíduos afetados por outras doenças que não a

hanseníase, como a leishmaniose tegumentar americana com mutilação nasal, podem ser identificados na categoria social de leprosos se apresentarem características morfológicas coincidentes com as imagens que definem esta categoria (11).

A passagem bíblica de Job e a lepra permite ver com clareza que a lepra foi a figura literária criada para exprimir o drama do homem frente às suas fraquezas, em relação ao poder infinitamente superior, que é Deus, e de seus próprios sentimentos de culpa, frente às suas fraquezas morais. Ser moral, o homem criou símbolos para representar o seu temor e a sua culpabilidade. Aquela narrativa sugere que estão presentes fatores existenciais que transformaram a “lepra” em um símbolo da condição da existência humana correlacionada com seus mais sérios problemas metafísicos. Todavia, este simbolismo é passível de modificações. De Paula, 1984 (6) sugere que o estudo do Simbolismo na arte e na poesia permite atingir o significado profundo das figuras retóricas. A razão ou inteligência, que elabora as concepções literárias (e também as criações artísticas), não é, tão somente, a razão lógica. Existe no interior da alma humana a fonte pré-conceitual do intelecto, com seu funcionamento não-racional (mas não irracional ou não lógico), que cumpre ser considerado, quando se pretende desvendar os significados dos simbolismos. Estas considerações ligeiras não permitem explicar mas ajudam na compreensão inicial do motivo pelo qual profissionais de saúde, no Terceiro Mundo, percebem como é vantajoso o uso da nomenclatura apropriada, que é de utilidade indiscutível. O motivo apresentado por profissionais de saúde do Primeiro Mundo se prendem a questões de despesas de custeio e capital. Aqui é mais compreensível porque o “diabo” e a “lepra”, irmãos gêmeos da dor, são fortes apelos emocionais, que abrem as bolsas, como os revólveres nas mãos de salteadores nos

coletivos, hoje, na cidade do Rio de Janeiro. O “bate-gato” é empregado e muito conhecido em todo o Brasil.

8. Hanseníase x Lepra

Advoga-se que a mudança da nomenclatura seja mais uma questão de invólucro do que de conteúdo. Rangel (23) diz: “a troca de nome, que traz em si o reflexo de uma forte carga moral, por outro pode ter um caráter pretensamente científico, e, portanto, livre de injunções que não sejam pertinentes à própria natureza biológica da doença, não significa que esta nova terminologia, não será também, fruto de representação, pois o caráter misterioso da doença é um dos principais fatores responsáveis pelas metáforas criadas em torno dela. Qualquer moléstia importante cuja **causa é obscura** e cujo **tratamento é ineficaz** tende a ser sobrecarregada de significação. Primeiro, os objetos do medo mais profundo (corrupção, decadência, poluição, anemia, fraqueza) são identificados com a doença. A própria doença torna-se uma metáfora”.

Rangel (23) embasa sua opinião apoiado no depoimento de uma médica que evidencia menos o caráter misterioso da doença e mais o despreparo em Infectologia. Afinal, causa obscura e ineficaz não podem ser aplicados à **infecção bacteriana sensível a antimicrobianos diversos**. Cremos que nem na AIDS se pode hoje pensar desta forma.

Estando o estigma ligado a valores culturais, sua estabilidade ou transformação depende em grande parte da estabilidade ou transformação desses valores. É nesse nível que o problema da hanseníase precisa ser trabalhado. É claro que esse trabalho é facilitado quando estamos diante da hanseníase. Reconhecida inicialmente como

doença infecciosa, relativamente benigna, “pouco contagiosa”, não letal e microbiologicamente curável torna-se difícil iniciar o processo pedagógico de transformação apoiado na doença social grave que se coloca em torno de um núcleo físico relativamente pouco importante.

Em Rangel (23) ainda encontramos o depoimento favorável: “Eu tenho uma sobrinha de 25 anos que desde que nasceu até o dia em que vim para cá ela dormia comigo e não tem absolutamente nada. E eu estava positiva, porque eu não fazia tratamento”.

9. O Ensino de Hansenologia na Área de Saúde

Após receber resposta a um questionário enviado para os professores responsáveis pela disciplina de Dermatologia de 76 escolas médicas do país, Furtado, 1987 (11) comenta que “apesar de a enquete mostrar que a Hansenologia é ensinada tanto na graduação, como na pós-graduação, os índices sanitários revelam que pouco avançamos no sentido do controle da doença”. Questiona o que poderíamos fazer para adequar os programas de formação de recursos humanos aos objetivos de diagnóstico, tratamento e controle da doença. Lembrando que a situação é idêntica em diversos países, **sugere o investimento nos estudantes de graduação** que representam uma audiência cativa podendo ser facilmente motivada e interessada nos problemas de saúde pública. As experiências positivas realizadas no Egito e na Nigéria nos permitem pensar que poderíamos entendê-las para os alunos de graduação de outras áreas de saúde além da Enfermagem, como o Serviço Social, Sociologia, Psicologia, Fisioterapia, Terapia Ocupacional e

Comunicação Social. Isto facilitaria o desenvolvimento do processo ensino-aprendizagem nas equipes multidisciplinares.

Um estudo em São Paulo (21) no final da década de 80, demonstrou que há uma heterogeneidade no ensino da doença em relação à carga horária utilizada, locais de atividades de aprendizagem prática, e ainda quanto ao conteúdo das informações específicas sobre a hanseníase. A pesquisa ainda deixou claro que existe uma deficiência quanto ao ensino sobre hanseníase no curso de graduação em Enfermagem, ficando totalmente a critério dos professores das disciplinas o ensino sobre esse problema ou a sua retirada do conjunto de aprendizagem do aluno, o que não condiz com a magnitude que o problema tem na realidade social atual, nem com a tendência que tem mostrado o desenvolvimento dessa doença nas condições de saúde da população do país.

10. De que Depende o Controle

A eficácia dos programas de controle pode ser comprovada através do tempo. Na Noruega, por exemplo, este programa inicia-se em 1860, antes mesmo da descoberta do agente etiológico (1873) ou da terapia com as sulfonas (1955). Quando as drogas para a cura foram descobertas, a doença já estava erradicada (Anexo. Figura 1). Comparativamente, no Havaí, após um pico de incidência ocorrido no final do século passado, a hanseníase manteve-se estável em cerca de 400 casos novos/ano até a era da sulfona, quando estes níveis declinaram definitivamente (Anexo. Figura 2). No Brasil, onde só a partir de 1950 se tem os primeiros estudos epidemiológicos, há uma tendência geral ao

crescimento da moléstia, sendo o único da América Latina nessa situação (Anexo. Figura 3 e Gráfico).

Mas a explicação para estes fatos não está simplesmente nos medicamentos. O controle quimioterápico da endemia ainda é tímido e se mostra eficaz somente quando associado a outras medidas de contenção, particularmente a melhoria do padrão de vida da população, melhoria essa que passa obrigatoriamente por fatores externos ao setor saúde, como por exemplo, suprimento das necessidades básicas individuais e coletivas.

Na Noruega, somente com a difusão ampla da informação, medidas de saneamento básico, planejamento urbano e desenvolvimento econômico social, a doença foi extinta, antes mesmo do advento terapêutico que lhe garantisse a cura.

Algumas características locais podem interferir no controle da endemia. No Havaí, que permaneceu como rota da corrente imigratória do Sudeste Asiático e Oceania, a importação de grande número de casos é um fator importante de perpetuação endêmica (27).

A nível nacional já se dispõe do recurso multidrogaterápico eficiente e difundido. A criação de um “país saudável” que “continuamente cria e melhora o ambiente físico e social, expande os recursos comunitários para permitir que as pessoas possam auxiliar umas às outras em realizar suas funções e desenvolver ao máximo seu potencial”, respaldado em uma política de desenvolvimento social, com o atendimento a questões básicas como casa, água, comida, salário, escola, transporte, segurança e trabalho, é a solução para eliminar, acompanhado da difusão ampla da informação, não só a hanseníase mas também a maioria dos problemas de saúde pública, na opinião até dos capitalistas avançados que a propõem (17, 25).

11. Hanseníase e Educação Sanitária

Pedrazzani e cols., 1986 (20), realizaram estudo com objetivo de diagnosticar a situação de controle dos comunicantes numa unidade sanitária, que contava, no momento da pesquisa (1983), com 160 doentes (incidência de 1,2/1000 habitantes) e 757 comunicantes inscritos no subprograma de Controle da Hanseníase. Encontraram 54,72% dos comunicantes na faixa infantil e de adultos jovens, o que reforça a necessidade do controle, uma vez que o diagnóstico e tratamento precoces permitirão evitar o perigo do contágio e na maioria dos casos, nas crianças, permitirá obter cura completa. Observaram também que o parentesco de “pais” e “esposos” seguidos de “filhos” e “irmãos” são os que apresentam maior porcentagem de casos de comunicantes que adoeceram. Comparativamente, em estudos recentes de uma outra bacteriose (difteria), pode-se observar que a taxa de contágio entre contatos familiares é muitas vezes maior do que a encontrada na população geral. Uma evidência clara de imperiosa necessidade de uma vigilância maior neste grupo mais exposto (8). Em hanseníase o raciocínio é idêntico e o controle dos contatos familiares deve dirigir-se especialmente às crianças mais susceptíveis, que convivem com pacientes Virchowianos. Nestes contatos, resultados negativos, mesmo sem lesão clínica, está indicado o acompanhamento dermatológico e neurológico. Visto que, de acordo com outros estudos, a taxa de contágio entre os familiares de hansenianos pode chegar a ser 8 vezes maior.

Nos seus comentários finais os autores (20) lembram que, apesar dos avanços científicos na tentativa de se obter uma vacina eficaz

contra a doença, que venha a ser utilizada em regiões como aquela, de alta endemicidade, existem algumas medidas essenciais que devem ser realizadas para um controle mais efetivo da doença. Essas medidas se constituem basicamente na educação sanitária da população em geral, e em especial a pacientes e comunicantes, e ainda dos próprios profissionais que trabalham nesta área. As atividades educativas devem ocorrer tendo por base o avanço científico que norteia o trabalho em saúde, particularmente na hanseníase. Os mesmos autores lembram as sérias dificuldades de um trabalho nesta área devido aos preconceitos e tabus inerentes à própria doença. Entretanto, dizem que se não houver uma conscientização real da mesma, junto aos profissionais, aos líderes de comunidade, população em geral, doentes e comunicantes, o progresso no controle da doença tende a ser bastante lento, contribuindo para dificultar a profilaxia e a descoberta de casos iniciais para o tratamento precoce.

É a educação que vai convencer o hanseniano de que ele é uma pessoa igual às outras; a comunidade, de que ele deve ser encarado como pessoa no gozo de seus direitos e ao empregador, de que o doente só poderá sofrer restrições quando apresentar deficiências físicas graves ou quando constituir fonte de infecção e nunca por superstições ou pressões sociais baseadas na ignorância ligada à “lepra” do passado (10).

A educação sanitária bem planejada, orientada e executada será um dos elementos mais importantes de qualquer programa de saúde pública, a ser implantado com a participação indispensável da comunidade a que se destina e fundamentado nas técnicas educacionais e de comunicação social. É através dela que as pessoas aceitam ou não informações e valores sobre a doença, mudam ou adquirem atitudes e práticas frente ao problema. Ela informará com cautela e habilidade o

diagnóstico, o agente etiológico, a maneira de transmissão, os sinais e sintomas iniciais, o valor do tratamento, as medidas higiênicas e de prevenção.

12. Hanseniano - "Paciente Terminal" (1, 9)

Tenho o direito de ser tratado como um ser humano até a minha morte; conservar o sentimento de esperança; ser cuidado por aqueles que possam manter um sentimento de esperança; exprimir os meus sentimentos e emoções a respeito de minha morte próxima, à minha maneira.

Tenho o direito de não ser enganado; de ser ajudado, assim como a minha família, a aceitar a morte; morrer em paz e com dignidade; manter a minha personalidade e não ser julgado por minhas decisões que podem ser contrárias às crenças dos outros.

Tenho o direito de participar das decisões sobre a minha assistência; exigir a continuada assistência médica e de enfermagem, mesmo embora as metas de “cura” possam ser mudadas pelas metas de “conforto”.

Tenho o direito de não morrer sozinho; de ser liberado da dor; de ter as minhas perguntas respondidas honestamente; discutir e aumentar as minhas experiências religiosas e/ou espirituais seja o que elas possam significar para os outros.

Ainda tenho o direito de exigir que a inviolabilidade do meu corpo seja respeitada após a morte; de doar meus órgãos; de ser assistido por pessoas carinhosas e com capacidade de sentir prazer em me ajudar em face da morte.

Esta “Declaração de Direitos” foi criada em uma reunião de trabalhos sobre “O paciente terminal e a pessoa que o assiste”. **Mas, o que isso tem a ver com o doente de Hansen?** O hanseniano é um “paciente terminal”. Embora a doença não seja letal, a morte social é quase inevitável. A enfermagem ocupa então posição chave no que diz respeito à assistência adequada, não só tecnicamente, a um paciente dessa natureza. É preciso haver empatia, respeito, humanidade. Deste modo, sem esquecer o seu compromisso social, o enfermeiro pode, através da educação em saúde, contribuir para a reversão desta condição até o dia em que os portadores de hanseníase possam conviver tranqüilamente na sociedade, livres de preconceitos. Pode-se ainda cuidar para que esta harmonia não seja quebrada ao facilitar ao máximo, dentro das suas dilatadas possibilidades enquanto difusores de conhecimento, a reabilitação e reintegração dos doentes ou ex-doentes (4).

13. Hanseníase e Comunicação Dirigida: uma Solução Possível

A sociedade contemporânea trafega por extremos: os extremos da miséria, os extremos da violência, os extremos da falta de informação, os extremos do excesso de informações. As cidades brasileiras não fogem a esse imaginário, elas são paradoxais.

É quase impossível às pesquisas atuais em ciências humanas não passar pela discussão de certos aspectos das grandes cidades contemporâneas nas quais tudo se transforma em objeto de comunicação. Como caminhos para interpretação dessas cidades, podemos lembrar as noções de caos, simulacro, tribo, decomposição, hiper-realidade, neo-

grotesco operadas por inúmeros teóricos contemporâneos em todo o mundo.

Essa sociedade caótica valoriza a comunicação em todas as direções. Ao mesmo tempo, o nível de desinformação em questões básicas de saúde e educação é assustador, sobretudo nas classes sociais mais prejudicadas pelo atual sistema político-econômico.

A população brasileira, de todas as classes sociais, é alvo de inúmeras campanhas institucionais ou publicitárias que, na maioria das vezes, não alcançam seus objetivos. As classes menos favorecidas, mais do que as outras, sofrem as conseqüências de campanhas e projetos (de saúde, de saneamento, de nutrição, etc) que não trabalham com sua linguagem, redundando em campanhas sem efeito.

Nesse sentido, é fundamental uma maior preocupação por parte das universidades e dos centros de pesquisa em refletir sobre essa sociedade pós-mídia. Sociedade na qual as informações, além de se perderem com facilidade, são veiculadas a arquétipos da antiga classe média, não atingindo, assim, o público em geral. O público é mais do que nunca plural. O tribalismo se acentua. A crise entre as noções de público e privado progride (15).

É dentro desse quadro paradoxal de desinformação aliada ao excesso de propaganda que vemos a hanseníase, doença milenar, como um típico problema de “ruído” na comunicação que só tende a aumentar na nossa sociedade caótica. A falta de conhecimento popular sobre a hanseníase faz com que a população trabalhe com arquétipos ultrapassados ligados à lepra. Falta, ainda hoje, uma comunicação maciça sobre o assunto. Maciça, neste caso, não significa massiva, ou de massa. Ao contrário. Como vimos, as campanhas de massa parecem

surtir pouco efeito em determinadas camadas da população brasileira. É necessário, portanto, agir dentro de uma perspectiva mais dirigida.

A comunicação dirigida destina-se a públicos específicos, pré-determinados, e conseqüentemente, mais conhecidos pelos idealizadores das diferentes estratégias de aproximação possíveis. A utilização das técnicas de comunicação dirigida se adequam perfeitamente ao imaginário da hanseníase: a mudança em relação à desinformação sobre a doença só se efetuará com estratégias de comunicação criativas e contínuas.

Dentro desse quadro, uma equipe de profissionais de saúde e de comunicação social da UERJ e da UFRJ vem refletindo sobre a possibilidade de incrementar, através da comunicação dirigida, o trabalho de educação realizado. Este ano (1994), a equipe estuda um projeto-piloto com dois públicos formadores de opinião: estudantes e profissionais de comunicação social e estudantes e profissionais de enfermagem. Estes dois públicos, se bem informados sobre a hanseníase, podem contribuir imensamente para uma mudança no quadro social da doença nos centros urbanos e periferias.

A ação pedagógica junto a esses públicos se efetuará através de inúmeras aproximações via folhetos, cartazes, faixas, mensagens em contra-cheque, contas de luz, carnês; palestras, vídeos, cursos, outdoors, teleserviços; etc. (16). Há inúmeras possibilidades de aproximação através da comunicação dirigida, porém, o mais importante é a ação contínua e integrada. E informação contínua e integrada é exatamente o que falta no Brasil sobre a hanseníase.

14. ANEXOS

FIG. 1 — Evolução Histórica da Hanseníase na Noruega — 1860/1970

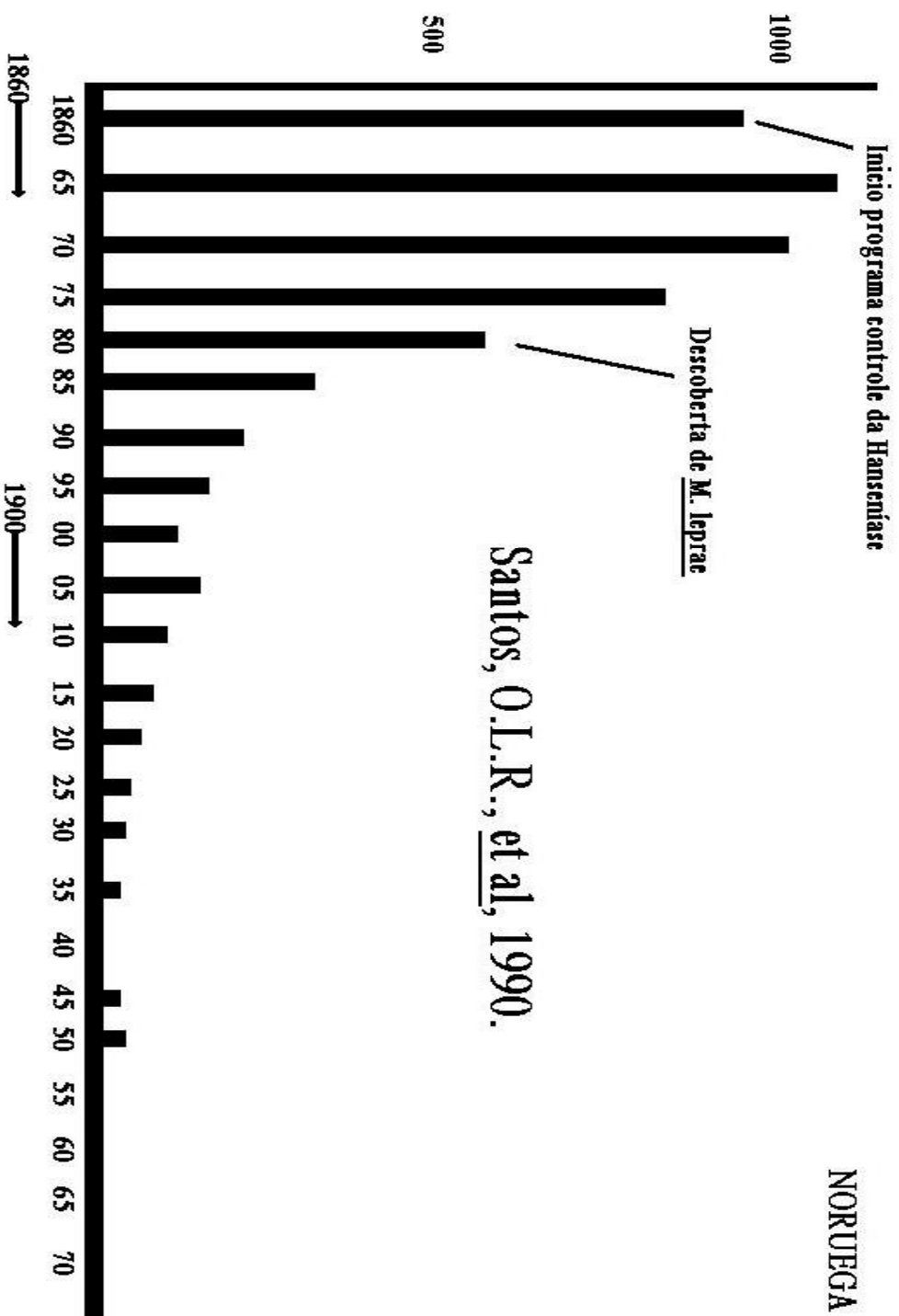


FIG. 2 — Evolução Histórica da Hanseníase na Havaí — 1860/1970

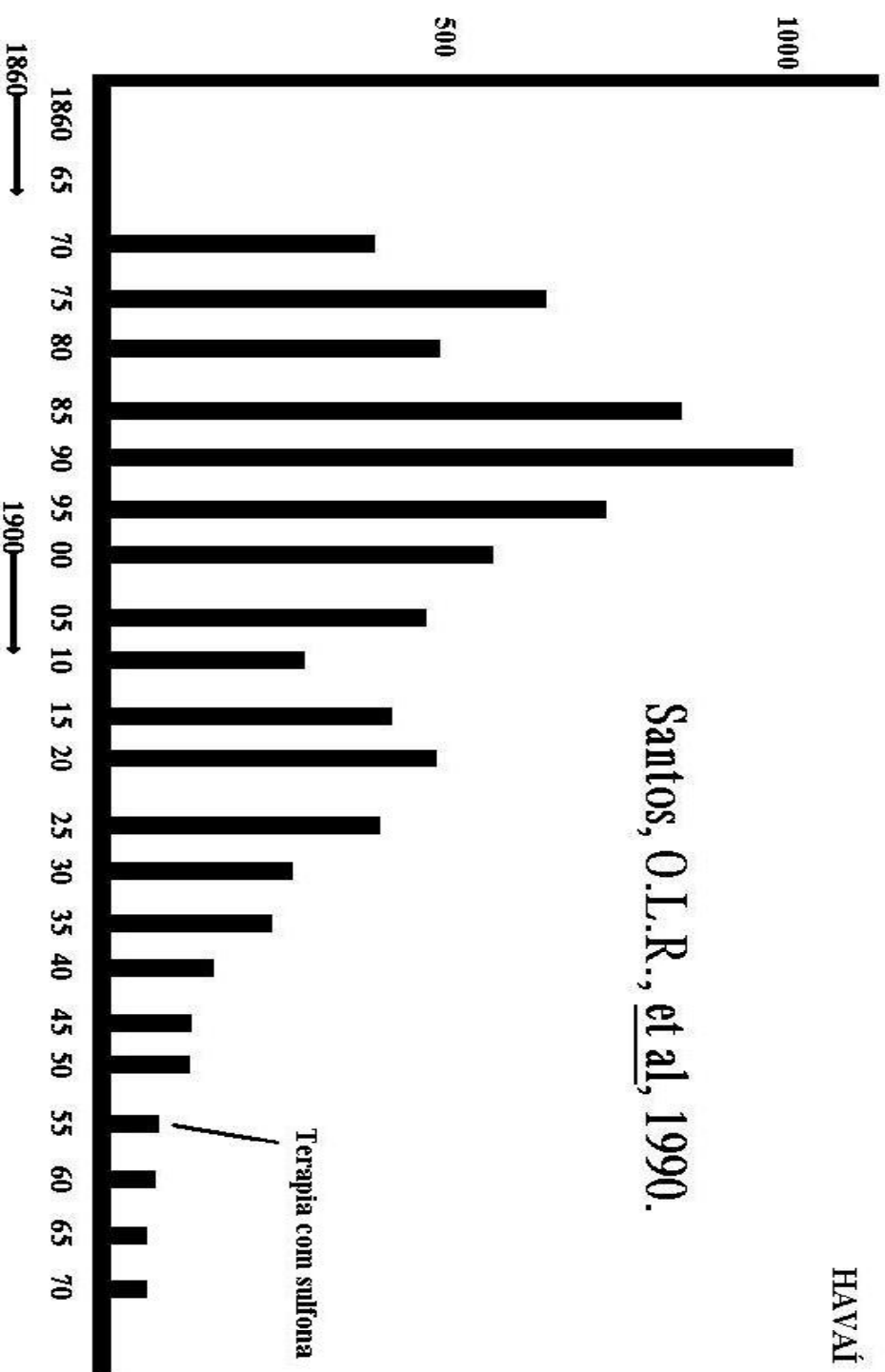


FIG. 3 — A Hanseníase no Brasil — 1969/1987 — Comportamento e Tendência

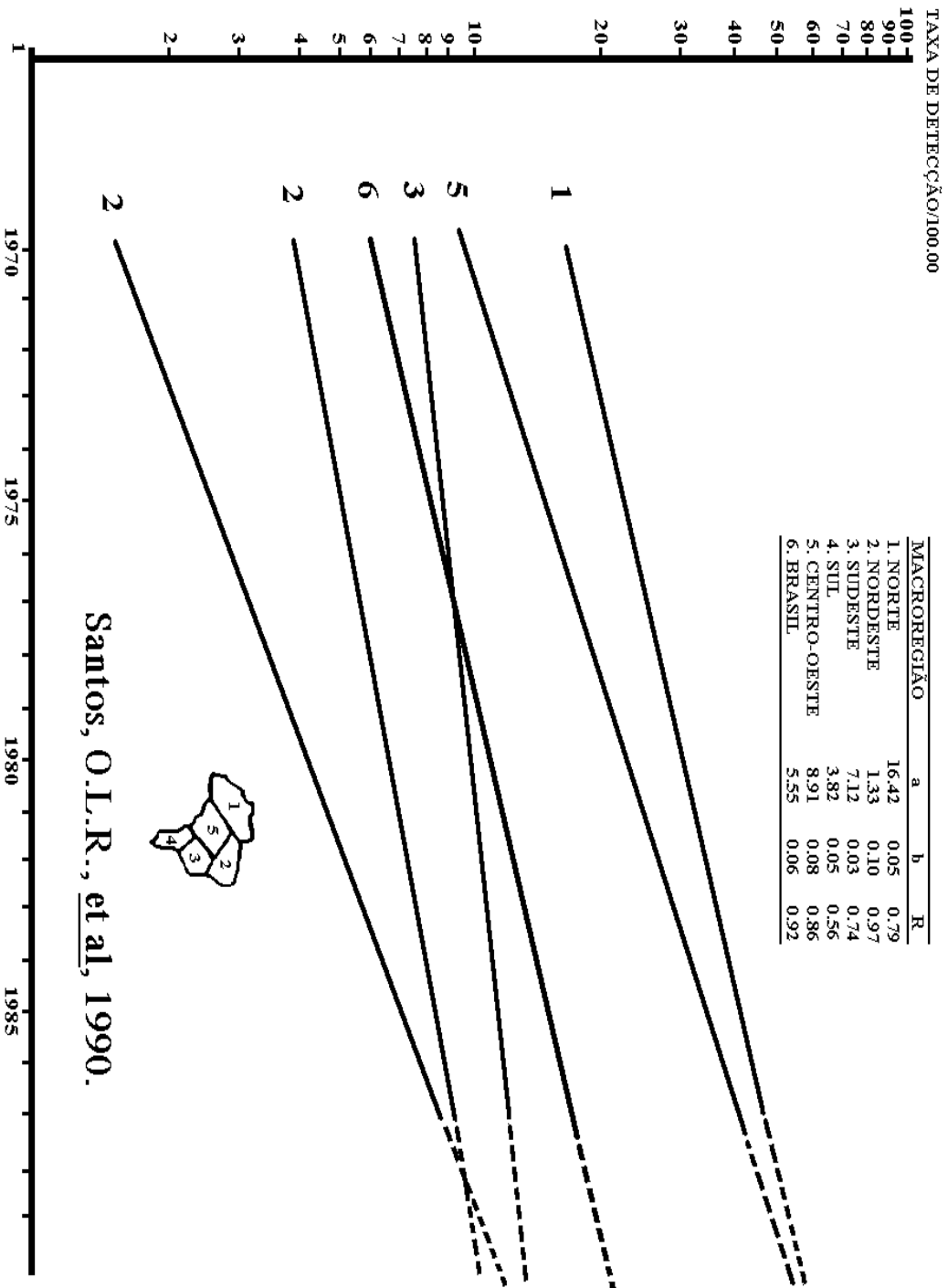
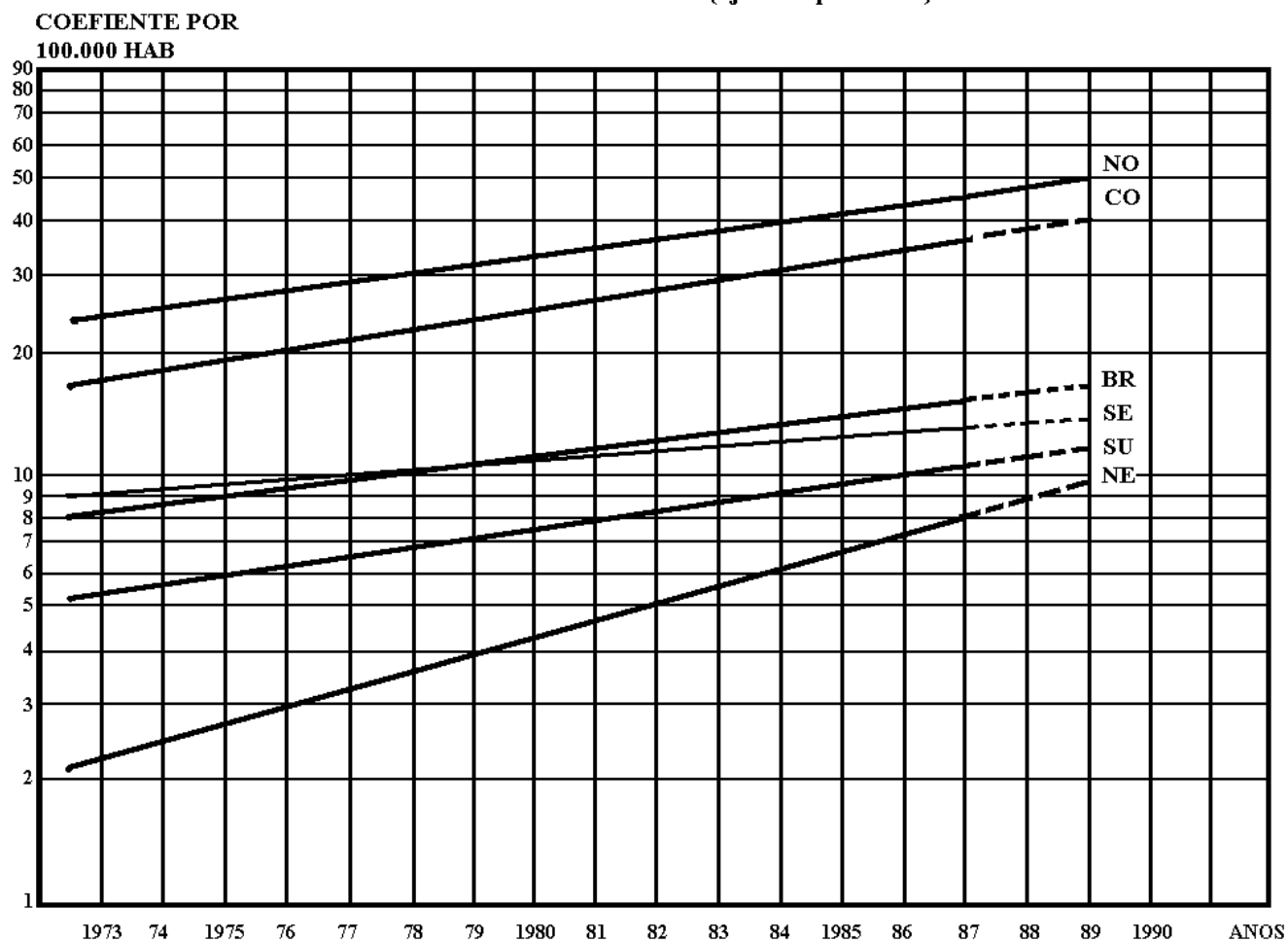


Gráfico
Tendência da hanseníase no Brasil por macrorregiões
casos novos anuais – 1973-1987 (ajuste exponencial)



	r^2	a	b
Brasil	0,65	7,75	0,0506
Norte	0,53	23,44	0,0486
Nordeste	0,80	2,09	0,1027
Sudeste	0,46	8,33	0,0331
Sul	0,24	5,23	0,0378
Centro-Oest	0,55	15,58	0,0613

Brasil, Ministério da Saúde, DNS/NUTES/UFRJ, 1989.

15. Referências Bibliográficas

1. BARBUS, A.J. (1986). O paciente terminal e a pessoa que o assiste. *Revista Brasileira de Enfermagem*, Brasília - DF, 39:50.
2. BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria Nacional de Ações Básicas de Saúde. Divisão Nacional de Epidemiologia (1986). *Guia de Vigilância Epidemiológica*. Centro de Documentação/MS, Brasília - DF, 107-110.
3. BRASIL. Ministério da Saúde. Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária. (1987). *Hanseníase: Fenômeno Social do Estigma*. DNDS/MS, Brasília - DF, 1:15-63.
4. BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria Nacional de Programas Especiais da Saúde. Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária. (1987). *Capacitação do Instrutor/Supervisor/Enfermeiro na Área de Controle de Hanseníase*. DNDS, Brasília - DF, 9-10.
5. BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria Nacional Programas Especiais da Saúde. Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária (1989). *Controle da Hanseníase: uma proposta de integração ensino-serviço*: DNDS/NUTES, Rio de Janeiro, 13-78.
6. DE PAULA, A.S.V. (1984). Hanseníase, literatura e condição humana. *Revista da Associação Médica*., Minas Gerais, BH, 35:28-30.

7. FORMIGA, L.C.D. (1987). A hanseníase, a caridade, a lepra e a prioridade institucional. *Aurora*, Rio de Janeiro, 9(33):32-33
8. FORMIGA, L.C.D. (1988). Uma Mancha Anestésica Social. *Revista Brasileira de Patologia Clínica*, Rio de Janeiro. 24(2):11; *O Globo* (país, ciência e vida). Assembléia Nacional Constituinte, 1988 (ver ref. 18), 17 de maio, Brasília, DF.
9. FORMIGA, L.C.D. (1992). Idéias para uma "Declaração de Direitos do Paciente Terminal". *Jornal Espírita*, São Paulo, 18(285):6-7. *Revista de Enfermagem*.
10. FERRO, E.R. & FONSECA, P.H.M. (1987). A Educação sanitária na luta contra a Hanseníase. *Arquivos Brasileiros de Medicina*, Rio de Janeiro, 61(5):343-345.
11. FURTADO, T. (1987). Ensino de Hansenologia nas Universidades. *Anais Brasileiros de Dermatologia*, Rio de Janeiro, 62(1):270-272.
12. GANDRA JUNIOR, D. da S. (1970). A Lepra - Uma Interpretação do Fenômeno Social de Estigmatização, Belo Horizonte, Tese de Doutorado.
13. GOFFMAN, E. (1980). *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. 3^a. edição. Zahar, Rio de Janeiro, 158 p.

14. GOMES, R.O.; FORMIGA, L.B. & MACAMBIRA, R.P. (1994). Hanseníase. *Jornal Brasileiro de Medicina*, Rio de Janeiro, 66(3):147-153.
15. HABERMAS, J. (1974). Mudança estrutural da esfera pública, *Tempo Brasileiro*, Rio de Janeiro.
16. KUNSCH, M.M.K. (1986). Planejamento de relações públicas na comunicação integrada, Summus Editorial, São Paulo, 172 p.
17. MORHAN, CARTILHA DO. (1993). Caminhe conosco. 1ª. edição, Assessoria Gráfica Editorial, São Paulo.
18. MURAD, E. (1988). Assembléia Nacional Constituinte. 17 de maio. Brasília, DF.
19. ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DE SAÚDE. (1983). Controle das Doenças Transmissíveis no Homem. Relatório Oficial da Associação Saúde Pública, México, 442:178-180.
20. PEDRAZZANI, E.S.; TOYODA, C.Y.; BROGNHARA, M.A. & MALUF, S.A. (1986). Controle dos comunicantes: sua interferência na situação epidemiológica da Hanseníase. *Hansenologia Internationalis*, 11(1/2):44-54.

21. PEDRAZZANI, E.S. (1987). Caracterização do Ensino sobre Hanseníase nos Cursos de Graduação em Enfermagem no Estado de São Paulo. *Hansenologia Internationalis*, 12(1):12-18.
22. PERNAMBUCO, J.C.A. & FLEURY, R.N. (1982). Hanseníase. **In:** Melaraguo, R.F. *Neuroimunologia*. 3^a. edição. Sarvier, Rio de Janeiro, 24:333-344.
23. RANGEL, L.B. (1986). Com a morte na alma. Um ensaio sobre a construção social da identidade do leproso e do processo de sua reintegração à sociedade. *Cadernos do NEPES - UERJ*, Rio de Janeiro, 4:45-57.
24. REIS, V.L.L. (1985). Hanseníase. *Jornal Brasileiro de Medicina*, Rio de Janeiro, 54(5):88-98.
25. ROCHA, J.S.Y. (1991). Cidades Saudáveis - Editorial. *Medicina*, Ribeirão Preto, 24(3):129-130.
26. ROTBERG, A. (1989). Hanseníase, sim. “Lepro stigma”, também. Comunicação lida em encontro na Faculdade de Comunicação Social - UERJ, Rio de Janeiro.
27. SANTOS, O.L.R.; CANTALICE, F.J.P. & ALBUQUERQUE, F.H. (1990). Hanseníase: Novas Perspectivas em Patogênese e Abordagem Epidemiológica. *Medicina*, HUPE-UERJ. Rio de Janeiro, 9(2):139-148.

28. SILVEIRA, I.C. da. (1987). Luta dos Hansenianos - Editorial. *Jornal Brasileiro de Medicina*, Rio de Janeiro, 53(1):1-2.

29. TALHARI, S. (1994). Hanseníase: situação atual. *Anais Brasileiros de Dermatologia*, Rio de Janeiro, 69(3):209-215.