

Identificando barreiras para aderência ao tratamento de hanseníase ¹

Obstacles to compliance with treatment for Hansen's disease ¹

Zoica Bakirtzief ²

¹ Pesquisa financiada pelo Programa de Pequenas Bolsas para Investigações em Aspectos Sociais e Econômicos nas Doenças Tropicais, Laboratório de Ciências Sociais, Universidade Central da Venezuela/TDR/OMS/PNUD/Banco Mundial.
² Núcleo de Estudos em Saúde, Programa de Estudos Pós-Graduados em Psicologia Social, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo.
 C.P. 1527, Sorocaba, SP 18041-970, Brasil.

Abstract *This research project aimed at identifying some of the factors related to leprosy patient compliance with the multidrug treatment regimen. The methodological framework of the Social Representations Theory was used. Two groups of patients were interviewed: compliant and non-compliant with treatment and those coming from two different health services. We observed a common understanding about treatment in the various interviews, expressed as a metaphor to describe the treatment experience: the figure of a battle in which the bacillus is portrayed as a threat, the patient as a victim, the medication as a weapon and the health professional as a hero or saint. Still, the medication is represented as being both good and bad for the patient's well-being. Finally, quality of the physician-patient relationship appeared to be the main difference between the two groups of subjects studied.*

Key words *Leprosy; Physician-Patient Relations; Treatment; Social Representations*

Resumo *Esta investigação visa a identificar alguns fatores associados à não-aderência ao tratamento poliquimioterápico da hanseníase. O trabalho utiliza o referencial teórico das representações sociais como base de sustentação metodológica da investigação. Foram entrevistados dois grupos de pacientes ambulatoriais em tratamento poliquimioterápico: "aderentes" e "não-aderentes" ao tratamento, provenientes de dois serviços de saúde distintos. Nas entrevistas, foi observada a presença de uma representação comum entre os discursos empregada como metáfora para explicar o tratamento: a figura de uma batalha em que o bacilo é retratado como uma ameaça, o doente como vítima, o medicamento como a principal arma de combate e os profissionais da saúde como os heróis ou santos. Foi observado também que o medicamento é representado por ambos os sujeitos como sendo algo ora benéfico ora maléfico ao bem-estar do paciente. Além disso, a relação médico-paciente parece representar um ponto importante, pois nota-se que a confiança depositada na capacidade do médico para solucionar o problema divide sujeitos "aderentes" dos "não-aderentes" entrevistados.*

Palavras-chave *Lepra; Relações Médico-Paciente; Tratamento; Representações Sociais*

Introdução

O problema da hanseníase

O número estimado de pessoas afetadas pela doença em 1995 é de 1,8 milhões de pessoas no mundo, sendo que a maioria delas concentra-se no sudeste asiático (1.259.000). As Américas têm 219.000 pacientes, dos quais o Brasil possui 173.500 (Frist, 1996). Encontra-se a doença nos centros urbanos e as metrópoles brasileiras compreendem 50% dos casos (Andrade, 1996). Tal perfil novas exige estratégias de controle que identifiquem as áreas críticas, as quais são fontes geradoras de novos casos, e as regiões de exclusão de atendimento em saúde nos centros e periferias das cidades (OPS, 1995).

A situação da hanseníase nos anos 90 caracteriza-se por inúmeras mudanças, sendo que a maioria delas deve-se à rápida implantação de ações de controle promovidas por diversos setores nacionais do âmbito da saúde, somados ao apoio de organismos não governamentais internacionais. Tais medidas de controle incluem a expansão da cobertura do tratamento poliquimioterápico recomendado pela Organização Mundial da Saúde (OMS), que é o mais eficaz meio de controle conhecido. Apesar do intenso trabalho realizado pelo Programa Nacional de Controle e Eliminação da Hanseníase no Brasil, a cobertura do tratamento poliquimioterápico é de apenas 54% (Rodrigues et al., 1995).

O problema da aderência ao tratamento da hanseníase está intimamente ligado ao controle da endemia, visto que o indivíduo infectado contágio representa a fonte de transmissão do bacilo que é o agente etiológico da enfermidade. Com o tratamento, o portador da forma contagiosa da doença deixa de transmitir o bacilo e assim é interrompida a cadeia de infecção. Todavia, por inúmeros motivos – alguns dos quais esperamos identificar no presente trabalho –, o índice de adesão ao tratamento no Brasil é precário (>25% de abandono, MS, 1994). Esperava-se que, com a introdução da poliquimioterapia (PQT), a aderência aumentasse, pois este novo regime terapêutico reduziria para de seis meses a dois anos o tratamento que anteriormente durava, no mínimo, dez anos (Shanmuganandan et al., 1993). Além disso, trabalhos recentes de pesquisadores brasileiros demonstram que o problema carece de maior investigação. Por exemplo, algumas das questões identificadas como relativas à não-aderência ao tratamento são: a ausência do assistente social na equipe de prestação de serviços (Amaral, 1993), a baixa escolaridade dos

pacientes (Andrade et al., 1994; Rosa Santos et al., 1993), a dificuldade para ausentar-se do trabalho para comparecer à Unidade de Saúde (Nascimento et al., 1993), a complexidade das orientações fornecidas ao doente (Andrade et al., 1994), a dúvida quanto à eficácia do tratamento, a ausência de vínculo afetivo com algum profissional da saúde, a ausência de repertório sobre prevenção de doenças e o sentimento de impotência em face da saúde (Bakirtzief, 1995). Tais dimensões do problema indicam alguns caminhos, no contexto brasileiro, para identificarmos ações que possam ser incorporadas aos já sobrecarregados serviços de atenção à hanseníase.

O referencial teórico da investigação

Partindo do referencial teórico das representações sociais, entendemos que a compreensão do tratamento pelo paciente, por exemplo, é submetido a um processo de elaboração pessoal que visa a traduzir a informação médica numa linguagem que lhe faça sentido. Este processo traduz o discurso médico em categorias do senso comum sobre saúde e doença que o sujeito já possui em seu repertório de conhecimentos (Boltanski, 1989). Esta atividade de aquisição do conhecimento não se dá de forma passiva, com o sujeito acumulando as informações apresentadas. Trata-se de um atividade em que o sujeito constrói a realidade no sentido proposto por Berger Luckman (1990), que privilegia tanto a relação dialética entre a esfera individual e a social, quanto a relação dialética entre o pensamento e a atividade.

Além disso, a representação social, por ser uma forma de conhecimento prático, fornece subsídios para a compreensão de como um determinado sujeito orienta sua ação – no caso aderir ou não ao tratamento prescrito. Portanto, esta pessoa lança mão de conhecimentos pré-existentes e constrói um mapa de informações que lhe servirá como guia de conduta. Estes conteúdos são acessíveis através da análise do seu discurso sobre este objeto, especialmente do discurso emitido sobre as ações concretas relativas a ele (Spink & Gimenez, 1994). Desta forma, nossa metodologia de trabalho buscou acessar as representações sobre a doença e o tratamento no discurso dos sujeitos de modo a compreender sua ação de aderir ou não ao mesmo.

Método de investigação

Local

A investigação foi realizada em dois serviços de atenção à hanseníase na cidade de São Paulo, a saber, uma Unidade Básica de Saúde (UBS) do Município, situada num bairro de periferia e um ambulatório de dermatologia de um hospital universitário (HU), situado numa região central da cidade de São Paulo. Os dois locais são bem distintos entre si. Em primeiro lugar, a UBS atende uma clientela local que reside nas proximidades, enquanto o HU atende uma clientela mais ampla, incluindo pessoas provenientes de municípios vizinhos. Em segundo lugar, a UBS atende apenas quatro pacientes de hanseníase no momento do estudo, visto que a maioria dos pacientes registrados no local já haviam recebido alta, não havendo novos casos. O HU, ao contrário, atende cerca de seiscentos pacientes, recebendo casos novos semanalmente. Em terceiro lugar, a UBS possui um programa educativo para os pacientes de hanseníase, enquanto o HU não possui tal serviço. Ambos os serviços, porém, são considerados de boa qualidade e realizam o mesmo tipo de terapia medicamentosa: a poliquimioterapia recomendada pela OMS. Um dos motivos da escolha destes dois serviços de boa qualidade consistiu em buscar uma forma de controle da variável “qualidade do serviço”, pois a mesma representa um conjunto de ações do programa de hanseníase. Como não é o objetivo deste trabalho fazer uma avaliação do programa de controle, buscamos deliberadamente locais considerados excelentes pela coordenação do programa para que fossem conhecidas outras variáveis relacionadas à questão da não-adesão ao tratamento poliquimioterápico.

Sujeitos

Foram incluídos na investigação todos os pacientes de hanseníase da UBS (n=4, sendo dois homens, e duas mulheres) em março de 1995, e foi entrevistado um grupo de pacientes (n=11, sendo sete homens e quatro mulheres) em tratamento no HU, que compareceram ao local no período entre fevereiro e março de 1995. Os pacientes foram selecionados por conveniência, conforme sua ação diante da doença: “aderentes” e “não-aderentes” ao tratamento, formando, assim, *dois grupos de pacientes*, entendendo por “aderentes” aqueles que, segundo os prestadores do serviço, comparecem regularmente às consultas agendadas, e por “não-aderente” aqueles que, ao con-

trário, não comparecem às consultas. O grupo de sujeitos “aderentes” foi formado por pacientes atendidos na UBS e no HU. O grupo de “não-aderentes” foi formado por pacientes do HU visto que não havia pacientes não-aderentes ao tratamento na UBS. As pequenas diferenças observadas entre os sujeitos do HU e da UBS serão apresentadas com os resultados da pesquisa.

Não obstante as dificuldades encontradas para recrutar sujeitos “não-aderentes” (por definição não comparecem ao serviço), entrevistamos três deles, sendo todos do sexo masculino, todos do HU (pois não havia pacientes faltosos na UBS) e quanto a *escolaridade*, um possuía o segundo grau completo, um estudou até a sétima série e outro nunca havia estudado. Do total de 12 pacientes “aderentes”, seis eram homens e seis mulheres. Dentre os seis homens “aderentes”, quatro tinham o primeiro grau incompleto, um completou o primeiro grau, e um concluiu o segundo grau. Das seis mulheres “aderentes”, duas possuíam o primeiro grau incompleto, duas completaram o primeiro grau, uma tinha o segundo grau incompleto e uma nunca estudou. Quanto a *forma clínica* da doença, dentre todos os entrevistados, somente um paciente apresentava a forma inicial da doença, enquanto os outros todos apresentavam as formas avançadas da mesma. Quanto a *atividade*, dos três sujeitos “não-aderentes”, um é aposentado, outro está afastado pela Previdência Social e o terceiro trabalha. Dos 12 sujeitos “aderentes”, três estão aposentados, um está afastado pela Previdência Social, dois estudam, um não trabalha e os outros cinco trabalham.

Entrevistas

Por tratar-se de um projeto de pesquisa qualitativa, na linha dos estudos de representações sociais, foram feitas, como instrumento de coleta de dados, entrevistas individuais, gravadas com o consentimento dos sujeitos, orientadas por roteiro de perguntas referentes à ação do paciente sobre o tratamento da hanseníase. As entrevistas foram realizadas no local de atendimento dos sujeitos, nos dias em que tinham consulta marcada com o médico. O paciente era chamado pela entrevistadora para dirigir-se a um dos consultórios do local. Lá chegando, ele era informado sobre a pesquisa, as perguntas do roteiro, sobre o uso do gravador, sobre a natureza sigilosa da entrevista e sobre a liberdade que o mesmo tinha de não participar caso assim preferisse, salientando o fato de que sua participação ou não seria ignorada pela

equipe médica. As entrevistas foram gravadas e posteriormente transcritas em sua totalidade para fins de análise. As perguntas, pré-testadas, seguiam apenas o roteiro abaixo:

- 1) Me fala um pouco sobre como é esta doença que você trata aqui.
- 2) Me fala um pouco sobre como é se tratar dessa doença.
- 3) O que você tem que fazer para se tratar?
- 4) Você consegue fazer tudo isso?
- 5) Você já fez tratamento em outro lugar? Me conta como foi.
- 6) Me conta como é fazer o tratamento aqui.

Análise das entrevistas

A análise de conteúdo passou por duas etapas, iniciando com uma leitura flutuante para identificar as categorias emergentes no discurso, que seriam utilizadas para análise comparativa entre os dois grupos de sujeitos, os “aderentes” e os não-aderentes” ao tratamento. Nesta etapa, o discurso do entrevistado foi transposto integralmente para as categorias identificadas (“obstáculos para o tratamento”, e “como é a doença”), observando a seqüência da fala original, porém condensando os conteúdos dentro de cada categoria, eliminando assuntos tangenciais ao tema “tratamento” e “experiência com a enfermidade”. A partir daí, visto que tais categorias salientaram o particular e o individual – não fornecendo conteúdos comuns entre os sujeitos –, as análises foram retomadas considerando as entrevistas na sua diversidade, buscando compreender as mensagens implícitas e paralelas ao roteiro proposto. Nesta etapa, foi observado a quem o texto remetia-se, sendo o entrevistador sensível às figuras de linguagem, às transgressões às regras lógicas de uma narrativa etc. Tal abordagem trouxe elementos novos para análise entre os dois grupos de sujeitos, como exposto a seguir.

Resultados

A representação do tratamento como uma batalha contra a doença

Mediante a análise das entrevistas, em que foram abordados os discursos, buscando-se uma compreensão mais global da trama tecida por cada sujeito, encontrou-se um enredo comum entre as mesmas para representar a experiência com o tratamento e a doença. Usando o termo “imagem da doença” emprestado de Viney (Viney, 1989), tal enredo compreendia conteúdos de uma imagem de “batalha” carregada de

emoção. Oito dentre os 12 pacientes “aderentes” descreveram sua experiência com o tratamento como uma luta travada contra a enfermidade. Suas armas eram o remédio, o conhecimento sobre a doença, o tratamento, o autocuidado, a busca por um diagnóstico correto, a obediência à orientação médica, as perguntas feitas aos médicos e o tratamento correto. Tais instrumentos de enfrentamento da doença coincidem com as orientações gerais sobre o tratamento fornecidas pelos profissionais de saúde da área, porém, no discurso dos pacientes, estas medidas surgem com um tom emocional de medo e ansiedade dignos de nota. Por exemplo:

“(...) a hanseníase não coça, eles mordem, os bacilo mordem a gente (...) eles dão cada ferroada (...) se não cuidar (...) ela leva a mais sérios problemas (...) a gente não pode se machucar (...) o machucado demora a cicatrizar e aqueles bichinho vai comendo (...) ele engana a gente (...) o machucado você olha (...) parece que tá sarado mas não tá. Por dentro ele tá vivinho (...) aí é onde corre certos perigos (...) de perdê um dedo, um pé (...) Veja, eu já cortei o dedo, (...) se eu não cuidasse (...) ele ia cair (...) ele vai perdê (...) eu tenho muito cuidado.” (Entrevista 013T)

No exemplo acima, vê-se a luta da paciente contra os bacilos enganosos que vão comendo e mordendo por dentro. Sua arma é cuidar-se, e não se machucar senão “ela leva a mais sérios problemas”. Nota-se um tom ameaçador cercado o ato genérico de cuidar-se para não se machucar. Observa-se também que a paciente incorpora conhecimentos atuais sobre a prevenção de incapacidades (cuidar-se para não se machucar), porém de maneira superficial, permitindo a contradição expressa na afirmação “ele ia cair [os dedos, os pés]” ou “ele vai perder”, conteúdos esses arcaicos e falsos. O bacilo, agente etiológico da doença, é retratado como “bichinhos que mordem, dão ferroada e são enganosos”. A presença do microorganismo como elemento comum nos discursos dos pacientes foi encontrado também no estudo de Queiroz & Carrasco (1995), porém os autores priorizaram a discussão sobre o processo de adoecimento e evolução clínica da hanseníase, em que a relação do indivíduo com o meio ambiente e consigo mesmo propicia o surgimento da doença ou a cura nos discursos dos entrevistados.

A presença de explicações a partir do imaginário social surge no discurso para conferir significado para aspectos ignorados da doença. Assim sendo, um mesmo discurso apresenta ambos os conteúdos: aquele oriundo do saber médico e aquele proveniente do imaginário popular. Nas entrevistas deste trabalho, as

teorias arcaicas da condenação divina, da hereditariedade e de miasmas parecem sucumbir diante do discurso atual sobre a ação dos bacilos sobre o corpo. Porém, esta nova informação é compreendida de maneira superficial permitindo que a idéia de que os bichinhos mordem, dão ferroadas e enganam agregue algumas características mais familiares ao desconhecido “bacilo de hansen”.

A retórica da batalha contra a doença no discurso dos pacientes também compreende a figura do herói conforme a mitologia ocidental (Brandão, 1991):

“ (...) eu acho que (...) toda a importância que eu der ao tratamento meu, é como eu estar fazendo um bem pros meus, pra todo o mundo (...) porque é preciso vencer o problema (...) e na minha vez eu faço isso, eu faço direito o meu tratamento porque eu prezo demais a vida.” (Entrevista 012T)

No exemplo anterior, surge o paciente lutando para vencer “o problema”, empregando a arma do fazer o “tratamento direito”. Neste exemplo, as “vítimas” são seus familiares e o mundo. Ademais, a emoção implícita no discurso é de medo, como também foi documentado no estudo de Romero-Salazar et al. (1995). Porém, tais heróis e vítimas podem ser diferentes personagens no mesmo discurso, e um mesmo personagem surge ora como herói, ora como vilão, ora como vítima.

Heróis derrotados versus heróis vitoriosos: a relação médico-paciente

Como afirmou-se acima, a maioria dos discursos apresentava a retórica da “luta” ou “batalha” como forma de descrever a experiência com a enfermidade e o tratamento. A “luta”, no imaginário popular, é constituída pela tríade herói – vítima – inimigo. Porém, observou-se uma diferença na maneira de retratar a pessoa do médico entre os dois grupos de sujeitos. Entre os sujeitos “não-aderentes” ao tratamento, o médico é representado como um “herói” derrotado. Além disso, o próprio paciente se coloca no papel de “herói” que vem lutando contra a doença, mas que também está derrotado por ela. A impotência do médico e do paciente diante da enfermidade foi documentada também em outro trabalho (Bakirtzief, 1995). Já entre os sujeitos “aderentes”, o médico é representado como um “herói” vitorioso e o próprio paciente se retrata como “herói” bem-sucedido. As citações abaixo exemplificam o modo como os três sujeitos “não-aderentes” representaram os médicos e a si mesmos em relação ao tratamento:

“ (...) eu queria ver se eles [médicos] (...) me passassem um remédio pra uma vez pra eu ficá bom desses negócio (...) eu queria que eles [médicos] descobrisse o que é, descobrisse e falasse, e daí me avisasse o que é (...) Fico tratando toda vida e sem saber o que é, né.” (Entrevista 005T) [grifo nosso]

“ (...) sabe (...) essa doença pra mim tá sendo muito difícil (...) tem muita gente que tem sorte (...) eles [médicos] dá alta (...) logo fica livre, mas eu infelizmente até hoje não consegui saí fora (...) não conseguiram [médicos] me tirar do remédio (...) ela [médica] quis me dar alta de todos remédio (...) infelizmente não conseguiram [médicos](...) a gente tem que lutar, porque a saúde é tudo, mas infelizmente eu não tive sorte.” (Entrevista 008T) [grifo nosso]

“Hoje mesmo eu já vou escutá uma bronca [porque tem faltado] mas ela [a médica] não tá sabendo o que aconteceu comigo (...) eu tava tomando uma farmácia (...) aí eu falo: ‘um vai ficar pra trás’. Aí ficou esse (...) porque eu tenho me sentido melhor em relação a essa doença, nunca mais me apareceu manchas, então eu (...) tô jogando com a sorte (...) e com Deus, se Deus me ajudar (...) (risos) (...) pra falar a verdade eu trabalho num ramo muito corrido, e tem dias que eu esqueço até que eu existo (...) tem dias que eu nem almoço, não janto, não tomo o remédio (...) quando eu vou lembrá já passou da hora, infelizmente me aconteceu muito isso.” (Entrevista 009T) [grifo nosso]

Nos depoimentos acima, dos sujeitos “não-aderentes”, os dois “heróis” que aparecem são derrotados/impotentes: o “eu” e os “médicos/eles”. Ademais, quanto à “solução do problema”, observa-se que esta encontra-se fora do controle humano, dependendo, segundo eles, da sorte ou de Deus. Deduz-se, com isso, que a *relação médico-paciente* no caso dos sujeitos “não-aderentes” encontra-se fragilizada. Ou melhor, *os pacientes não depositam confiança na capacidade do médico* para solucionar o seu problema como seria de se esperar. Tampouco confiam em si próprios como capazes de resolver seu problema de saúde e de ter autocuidado. Tais resultados também foram encontrados no estudo de Bakirtzief (1995) e podem ser compreendidos à luz do argumento de DiMatteo & DiNicola (1982) sobre o tema da aderência a tratamentos médicos em geral. Os autores sugerem que o ceticismo por parte do paciente quanto à conduta médica representa um dos motivos mais freqüentes para o abandono do tratamento. Eles propõem um binômio para compreensão da questão: os *conteúdos* transmitidos ao paciente sobre o tratamento e o *processo* de transmissão que ocorre na relação

médico-paciente ou serviço-paciente. Para os autores, o processo (a relação médico-paciente) tem supremacia sobre os conteúdos transmitidos quanto à questão da aderência ao tratamento. Adicionalmente, no trabalho sobre representações sociais da hanseníase, realizado anteriormente por Bakirtzief (1995), observou-se que os pacientes “não-aderentes” entrevistados não apresentavam o que foi chamado de “vínculo afetivo” com algum profissional da saúde. Tal resultado contrastou com o depoimento dos pacientes “aderentes” e “militantes” entrevistados naquela pesquisa, que por sua vez apresentava um vínculo importante com um determinado profissional da saúde.

Não é possível saber se tais atitudes (impotência diante da doença e falta de confiança na capacidade médica) existiam antes da experiência com o tratamento da hanseníase ou se foram produtos da longa jornada de um tratamento que, de fato, ainda não lhes deu “alta”. Os pacientes “aderentes” também não haviam tido “alta” e estavam em tratamento há vários anos, enfrentando as dificuldades inerentes ao mesmo, porém construíram uma imagem mais otimista. Assim, o discurso dos sujeitos “aderentes” apresentava indícios tanto de confiança no profissional/serviço de saúde, quanto em si próprios, a saber:

“(...) Com a Dra. XXXX (...) aí sim com esse novo tratamento (...) eu tenho tido muita confiança (...) e a amizade que a gente tem nas reuniões (...) A Dra. XXXX é a nossa guia (...) ela é fabulosa (...) ela tem a preocupação de conseguir levar o nosso problema até o fim do tratamento. Porque (...) outros médicos às vezes encontram dificuldade mas (...) acabam desistindo (...) ela luta muito (...) por a gente (...) ela tem sido uma mãe. Ela vai, procura e consegue e a gente reunidos, há nove grupos reunidos lá (...) a gente estava disposto até a comprar as coisas se fosse preciso.” (Entrevista 012T)

“(...) pelo menos aqui eles tratam a gente muito bem. Eu acho que eles atende a gente bem demais mesmo. Eu não troco aqui por outro lugar, de jeito nenhum. Olha, eu moro longe viu, moro lá em Itaquera, eu venho aqui e não perco uma consulta não (...) eles queriam que eu (...) eu podia me tratar no posto de saúde porque lá perto de casa tem muito, eu falei pra eles: ‘não, se eu tivesse tratado num posto de saúde talvez eu taria encostada num canto ‘ porque eles atende um dia ou dois depois eles encostam e não querem nem saber mais.’” (Entrevista 001T)

“(...) se eu não tivesse conseguido tratamento aqui, em outro lugar eu não sarava (...) se fosse me tratar em hospital do INPS eu acho que tinha caído os pedaço (...) eles não tratam direito

e aqui (...) quando começou a tratar nunca mais falhou (...) todo dia que eu vinha (...) recebia a consulta e remédio (...) eu agradeço muito ao Hospital (...)” (Entrevista 003T)

Apesar das dificuldades do tratamento, a qualidade da relação médico-paciente parece superar as incoerências percebidas pelos pacientes “aderentes”, resgatando a imagem idealizada do médico, identificado com um herói ou santo salvador. A partir destas observações, importa salientar que a questão da *credibilidade do tratamento* parece estar ancorada na confiança depositada nos profissionais da saúde. Ou seja, os sujeitos entrevistados tanto identificam a doença com sintomas, como associam o papel do médico ao alívio destes. Porém, no caso da hanseníase, os sintomas permanecem, e muitas vezes são agravados, com o medicamento. Mesmo o tratamento sendo eficaz, do ponto de vista médico, os sintomas permanecem gerando dúvidas quanto à eficácia do tratamento e/ou a capacidade do médico em aliviar o sofrimento físico do paciente. Isto implica dizer que o trabalho educativo junto ao doente deve ser contínuo, partindo de um levantamento das expectativas trazidas pelo mesmo, para então, sobre tais expectativas, reconstruir novas relações entre tratamento-sintoma e saúde-sintoma. Tal tripé, *doença-sintoma-remédio*, parece levar o paciente a duvidar da autoridade médica especialmente no caso da hanseníase, em que os sintomas (reações, manchas, dormência) permanecem mesmo após a alta. Tal experiência evoca dúvidas quanto à eficácia do tratamento, tanto entre os sujeitos “aderentes”, como entre os faltosos:

“(...) a doença vai e volta, eles me dão remédio e eu melhora (...) de repente dá aquela virada.” (Entrevista 001T)

“(...) fica assim: vai e vem, vai e vem.” (Entrevista 004T)

“(...) eu não estou (...) convencido de que eu seja portador da doença (...) é comum a pessoa sentir esse tipo de formigamento (...) eu não senti nenhum tipo de problema.” (Entrevista 006T)

“(...) quando você pensa que (...) tá melhorando (...) vem reação daqui, reação de lá (...)” (Entrevista 013T)

O medicamento como uma faca de dois gumes

Partindo agora para a análise dos conteúdos revelados pelos sujeitos sobre o *tratamento*, encontraram-se semelhanças entre os dois grupos. Primeiramente, os sujeitos em geral associam o tratamento com o ato de ingerir medicamentos. Também foram constatadas outras

práticas referidas pelos sujeitos para colaborar com o tratamento medicamentoso, porém o medicamento, nos discursos de todos os sujeitos entrevistados, foi a única prática referida comum a todos. O medicamento, que representa a principal arma contra a doença, é visto como atuando ora coerente, ora incoerentemente com a expectativa do paciente – que é a de que o medicamento alivie seu padecimento ou o cure da doença. Nota-se uma contradição tanto nas falas dos sujeitos “aderentes” como nas falas dos sujeitos “não-aderentes”, em que ocorre simultaneamente uma expectativa de que o problema seja superável mediante o remédio e uma representação do remédio como sendo algo nocivo. Por exemplo:

“ (...) se abandonar, não tomar os (...) medicamentos certo, aí fica pior porque a gente vê doentes por aí muito pior que isso (...) eu me cuido porque eu tenho medo de chegar a esse ponto (...) a não ser quando o remédio complica, quem complicou agora, que me deu aquele negócio no fígado.” (Entrevista 004T)

“ (...) é um remédio difícil (...) ele judia, faz mal (...) mas infelizmente (...) até agora eu tô vivendo dele (...) e a Talidomida e Meticortem é o que sustenta a gente. Porque senão já viu (...) é parar e sofrer.” (Entrevista 008T)

“ (...) me saiu uma coceira (...) não sei se é intoxicação, se é os remédios também (...) eu tava, vinha tomando toda vida, sem pará, sem pará.” (Entrevista 005T)

E em segundo lugar, como descrito acima, a associação feita entre a eficácia do medicamento e a eficácia do médico, nos depoimentos dos entrevistados, torna ainda mais importante a orientação dada ao paciente de hanseníase quanto aos efeitos do medicamento no corpo do paciente, especialmente no tocante aos sintomas cutâneos e nervosos.

Os contratemplos da vida urbana como obstáculo

Como no caso de muitos trabalhos publicados sobre a questão da irregularidade no comparecimento ao serviço de saúde para o tratamento da hanseníase, *problemas pessoais e contingências do tratamento* adicionam obstáculos à aderência (Anandaraj, 1986; Hertroijs, 1974; Naik, 1988; Vellut, 1985). Eis alguns exemplos de queixas de pacientes “não-aderentes” entrevistados nesta investigação:

“ (...) Esses tempos aí daquelas enchentes que eu fiquei uns quatro dias sem vim aqui.” (Entrevista 008T).

“ (...) eu não vim porque eu sofri um acidente, eu fui todo cortado aqui (...) assalto, e tenho

começo de diabete também.” (Entrevista 009T).

“ (...) não tava marcado direito lá o dia certo, foi o causo que eu fiquei-mandou eu vim hoje.” (Entrevista 005T).

O conhecimento sobre a doença: o arcaico e o novo se encontram

Os sujeitos entrevistados apresentaram *representações semelhantes* no que se refere à mescla de conteúdos arcaicos sobre a lepra com conteúdos atuais da hanseníase. Vê-se que a doença era identificada por meio de seus sintomas, ou seja, manchas, caroços, dores, dormência, febre, deformidade física. Além disso, o medo do contágio/transmissão também caracterizou o relato dos entrevistados sobre a enfermidade. Ademais, a interpretação da dormência como sendo problema circulatório, reumatismo e/ou derrame apareceu em alguns casos, bem como a noção de que os bacilos comem, mordem a pessoa por dentro para explicar as dores e atrofia. Não observamos uma relação clara entre escolaridade e conteúdo do conhecimento sobre a doença.

Notaram-se, contudo, diferenças entre os sujeitos entrevistados na Unidade Básica de Saúde (UBS) e os sujeitos do Hospital Universitário (HU). Os primeiros discorriam livremente sobre a doença, manifestando suas angústias, dúvidas, crenças e impressões sobre o tratamento e a doença, enquanto os últimos apresentavam maior dificuldade de expressão, falando pouco e elaborando de maneira limitada suas idéias sobre a mesma. Entende-se que tal diferença de expressão deu-se, em parte, devido ao programa educativo desenvolvido no Posto, no qual os pacientes eram estimulados a discutirem seus problemas em grupo, exercitando a comunicação oral, ao passo que tal programa não foi implementado no Hospital-Universitário. Não foi observada uma relação entre nível de escolaridade e a maneira de expressar-se, o que corrobora a hipótese de que o programa educativo seja responsável pela diferença entre os dois grupos.

Não obstante, em ambos os locais, havia uma certa resistência em se relatarem aspectos negativos do tratamento. Imaginou-se que isso pudesse ser em parte devido a uma possível identificação do entrevistador com o pessoal da equipe médica, inibindo assim a expressão de críticas à mesma.

Concluindo, observou-se que, em linhas gerais, a doença foi retratada como sendo uma manifestação física do ataque de bacilos no interior do corpo do paciente, e que assusta tanto este, como a sociedade e os profissionais da

saúde, por suas seqüelas físicas e transmissibilidade. Não foram notadas alusões metafísicas relativas à enfermidade neste estudo.

Conclusões

As conclusões obtidas através desta investigação remetem à imagem da batalha épica, na qual os heróis – pacientes e profissionais da saúde – lutam incansavelmente contra um monstro difícil de ser controlado, que é a hanseníase. As armas de que dispõem são os medicamentos, as ações de auto-cuidado por parte do paciente e as ações de controle por parte do programa de atenção à doença. Ademais, como numa guerra, a administração das informações sobre a enfermidade e o tratamento e, acima de tudo, as alianças (vínculos com os profissionais da saúde) revelaram-se de importância estratégica por conferir credibilidade aos médicos e, por conseguinte, ao tratamento por eles prescrito.

As sugestões para implementação dos conhecimentos obtidos neste trabalho, apresentadas durante a descrição dos resultados, di-

zem respeito à incrementação das ações educativas nos serviços de atenção à hanseníase. Mais especificamente, deve-se promover uma maior integração entre o paciente e os profissionais da saúde, estimulando o desenvolvimento de uma relação de parceria, ou cumplicidade, e transparência no enfrentamento do problema – que é a enfermidade.

Além disso, deve-se orientar o paciente a partir de um levantamento das expectativas trazidas pelo doente sobre o tratamento, de modo a reconstruir com ele/ela expectativas mais realistas ante a ação dos medicamentos, especialmente no que diz respeito à relação sintoma-saúde e medicamento-sintoma. Assim, os “heróis derrotados” poderiam ser reinterpretados como “heróis resistindo às dificuldades da luta”. Além disso, faz-se necessário conscientizar os médicos (que prescrevem os medicamentos) de que o paciente pode estar ingerindo medicamentos para outras enfermidades, fato este que requer uma orientação clara por parte do médico sobre a administração de várias drogas simultaneamente àquelas prescritas para a hanseníase.

Referências

- AMARAL, R. R., 1993. The action of the social assistant and the improvement of leprosy patients treatment regularity. *XIV International Leprosy Congress*. Orlando, Florida. p.136.
- ANANDARAJ, H., 1986. Psycho-social dimensions of drug default in leprosy. *Indian Journal of Leprosy*, 58:424-30.
- ANDRADE, V. L. G., 1996. A urbanização do tratamento da hanseníase, hora de compartilhar e não de isolar-se. *I Oficina de Trabalho de Planejamento para o Controle da hanseníase nas Principais áreas Metropolitanas do Brasil*. (mimeo.)
- ANDRADE, V. L. G.; SABROSA, P. C.; ARAÚJO, A. J. G., 1994. Fatores associados ao domicílio e à família na determinação da hanseníase no Rio de Janeiro, Brasil. *Cadernos de Saúde Pública*, 10(Supl. 1):281-292.
- BAKIRTZIEF, Z., 1995. Aderência do tratamento do Mal-de-Hansen: aplicação metodológica da teoria das representações sociais. *Espacio Abierto: Cuaderno Venezolano de Sociología*, 5:77-97.
- BERGER, P. I. & LUCKMANN T., 1990. *A Construção Social da Realidade*. Petrópolis: Ed. Vozes.
- BOLTANSKI, L., 1989. *As Classes Sociais e o Corpo*. Rio de Janeiro: Edições Graal.
- BRANDÃO, J. S., 1991. *Dicionário Mítico-Etimológico*. Petrópolis: Ed. Vozes.
- DiMATTEO, M. R. & DiNICOLA, D. D., 1982. *Achieving Patient Compliance: the Psychology of the Medical Practitioner's Role*. New York: Pergamon Press.
- FRIST, T. F., 1996. *Don't Treat Me Like I Have Leprosy*. London: Teaching and Learning Materials in Leprosy & International Federation of Anti-Leprosy Associations.
- HERTROUJIS, A. R., 1974. A study of some factors affecting the attendance of patients in a leprosy control scheme. *International Journal of Leprosy*, 42:419-427.
- MS (Ministério da Saúde), 1994. *Informações Epidemiológicas e Operacionais do Programa Nacional de Controle e Eliminação da Hanseníase*. Brasília: Fundação Nacional da Saúde.
- NAIK, S. S., 1988. Irregularity of dapsone intake in infectious leprosy patients attending an urban treatment center – its magnitude and causes. *Leprosy in India*, 50:45-53.
- NASCIMENTO, M. L. P.; PRADO, M. G.; PEDROSA, V. L. & MATOS, T. T., 1993. In-factory MDT. *XIV International Leprosy Congress*. Orlando, Florida.
- OPS (Organização Panamericana da Saúde), 1995. *Hanseníase Hoje*. Brasília: OPS.
- QUEIROZ, M. S. & CARRASCO, M. A. P., 1995. O doente de hanseníase em Campinas: uma perspectiva antropológica. *Cadernos de Saúde Pública*, 11:479-490.
- RODRIGUES, A. L.; AMORIM, A. D. F.; VENTURA, D. V. & MAGALHÃES, M. C. C., 1995. *Estudo sobre Abandono de Pacientes de Hanseníase ao Tratamento no Brasil, e uma Amostragem no Distrito Federal*. Brasília: Centro Nacional de Dermatologia Sanitária do Ministério da Saúde.

- ROMERO-SALAZAR, A.; PARRA, M. C.; MOYA-HERNÁNDEZ, C.; RUJANO, R. & SALAS, J., 1995. El estigma en la representación social de la lepra. *Cadernos de Saúde Pública*, 11:535-542.
- ROSA SANTOS, O. L.; CANTALICE, J. P.; OLIVEIRA, M. L. W. & FIGUEIREDO, A. A., 1993. Determinant about irregularity on ambulatorial treatment of leprosy in an university hospital. *XIV International Leprosy Congress*. Orlando, Florida.
- SHANMUGANANDAN, S.; SARAVANABAVAN, V. & SUBRAMANIAN, P. T. K., 1993. Socio-economic and psychosocial dimensions of leprosy: a case study on treatment types and patient's compliance. *XIV International Leprosy Congress*. Orlando, Florida.
- SPINK, M. J. P. & GIMENES, M. G. G., 1994. Práticas discursivas e produção de sentido: apontamentos metodológicos para a análise de discursos sobre a saúde e a doença. *Saúde e Sociedade*, 3:149-171.
- VELLUT, C., 1985. Abstenteeism during treatment for leprosy. Analysis of causes as apparent from a survey in southern India. *Acta Leprologica*, 89:27-8.
- VINEY, L. L., 1989. *Images of Illness*. Florida: Robert E. Krieger Publishing Company.