

## A cura no discurso do sujeito coletivo de pessoas em alta por cura de hanseníase

## The cure in the collective subject discourse of people on hospital discharge for leprosy cure

Mara Dayanne Alves Ribeiro<sup>1</sup> 

Jefferson Carlos Araujo Silva<sup>2</sup> 

Luan Nascimento da Silva<sup>3</sup> 

Sabrynna Brito Oliveira<sup>4</sup> 

Geison Vasconcelos Lira<sup>5</sup> 

<sup>1</sup>Hospital Regional do Norte (Sobral). Ceará, Brasil. mara\_dayanne2@hotmail.com

<sup>2</sup>Autor para correspondência. Universidade de Brasília (Brasília). Distrito Federal, Brasil. jeffcasilva@gmail.com

<sup>3</sup>Hospital Escola da Universidade Federal de Pelotas (Pelotas). Rio Grande do Sul, Brasil. luan.nascimento2222@gmail.com

<sup>4</sup>Centro Universitário Isabela Handrix (Belo Horizonte). Minas Gerais, Brasil. sabrynnabrito@gmail.com

<sup>5</sup>Universidade Federal do Ceará (Fortaleza). Ceará, Brasil. vasconlira@gmail.com

**RESUMO | OBJETIVO:** Analisar as representações sociais de cura em pessoas atingidas por hanseníase multibacilar que receberam alta por cura. **MÉTODOS:** Estudo de caráter descritivo e qualitativo, desenvolvido no Ceará, Brasil, no período de janeiro a outubro de 2016. Os participantes foram dez indivíduos de ambos os sexos, maiores de 18 anos, atingidos pela forma multibacilar de hanseníase, com alta por cura. A coleta de dados foi mediante a entrevista estruturada gravada, e a análise por meio do Discurso do Sujeito Coletivo. **RESULTADOS:** A totalidade dos participantes não soube definir hanseníase, ou explicar o que seria a doença, assim como que a doença seria provocada por uma bactéria. Os discursos denotam que, em comparação com o tempo antes da doença, a vida está diferente, não é boa e normal. Com isso, observa-se o confronto: vida antes e depois da doença. **CONCLUSÃO:** Em indivíduos com reações hanseníase e com grau de incapacidade elevado, foram encontradas, na maioria dos discursos, expressões chave que significaram ausência de cura. Além disso, as representações sociais de cura são complexas, dinâmicas e fortemente associadas à comparação antes e depois da doença, o antes funcionando como referência para a normalidade da vida.

**DESCRITORES:** Hanseníase. Comportamento social. Alta hospitalar. Estigma social. Determinantes Sociais de Saúde.

**ABSTRACT | OBJECTIVE:** To analyze the social representations of cure in people affected by multibacillary leprosy who were discharged due to cure. **METHODS:** This work is a descriptive and qualitative study, developed in Ceará, Brazil, from January to October 2016. Ten individuals were enrolled in this study, they were over 18 years old affected by the multibacillary form of leprosy and were discharged due to cure. Data collection was performed through a structured recorded interview and analyzed through the Collective Subject Discourse. **RESULTS:** All individuals did not know how to define leprosy, or explain what the disease would be, as well as how the disease would be caused by bacteria. Patients said that, in comparison with the time before the disease, life is different; it is not good and normal. Though, we observed the confrontation of life before and after the disease. **CONCLUSION:** We found key expressions that meant absence of cure in most of speeches from individuals with leprosy reactions and with a high degree of disability. Moreover, the social representations of healing are complex, dynamics and strongly associated with the comparison before and after the disease, the "before" functioning as a reference for the normality of life.

**DESCRIPTORS:** Leprosy. Social behavior. Hospital discharge. Social stigma. Social Determinants of Health.

## Introdução

A hanseníase é caracterizada por lesões na pele e nervos periféricos provocadas pelo *Mycobacterium Leprae*, bacilo transmitido através das vias aéreas de pessoas infectadas e não tratadas aos suscetíveis.<sup>1</sup> As incapacidades e deformidades físicas estabelecidas pela doença estão envoltas por um estigma que perdura junto da patologia: o medo do contágio, a presença ainda de resquícios do isolacionismo e do fator religioso de punição por pecados.<sup>2</sup>

Em virtude disto, a hanseníase se encaixa na definição de doença-metáfora descrita por Sontag, pois representa uma enfermidade tanto médica quanto social pela sua construção histórica. Permanece a ideia de periculosidade que permeia entre avanços científicos e retrocessos tradicionalmente evocados pela cultura.<sup>3</sup> A cura para a doença já é possível desde metade do século XX, com o surgimento da Sulfona, e a associação de antibióticos constituindo a Poliquimioterapia (PQT), este coquetel medicamentoso recomendado pela Organização Mundial de Saúde (OMS) como tratamento para a doença.<sup>4</sup> O esquema de administração da dose supervisionada deve ser o mais regular possível, de 28 em 28 dias. Caso não haja tal regularidade a cura é comprometida e as incapacidades físicas são mais suscetíveis.<sup>1,4</sup>

De acordo com a classificação operacional do doente em Pauci ou Multibacilar, existe um esquema-padrão de tratamento que varia de 6 até 18 meses com doses mensais supervisionadas mais doses diárias do medicamento. Assim, considera-se uma pessoa de alta por cura aquela que completa o esquema de tratamento Poliquimioterápico nos prazos estabelecidos. As pessoas que já completaram o tratamento, segundo as normas técnicas, devem ser retiradas do registro ativo, e recebem alta por cura.<sup>1</sup>

Mesmo depois de curados, os indivíduos podem apresentar Reações Hansênicas (RH), que são reações do sistema imunológico ao bacilo e recidivas; após completa a PQT, a pessoa curada desenvolve novos sinais e sintomas da doença.<sup>5</sup> Tais episódios inflamatórios agudos e subagudos acometem tanto os casos Paucibacilares como os Multibacilares. As RH se apresentam como a principal causa de lesões dos nervos e de incapacidades provocadas pela hanseníase, representando um grande problema no tratamento dos portadores.<sup>6</sup>

A inatividade do bacilo como parâmetro para a alta por cura é questionada, visto que mesmo com o bacilo inativo sequelas físicas e psíquicas permanecem provocando sofrimento, além da possibilidade de RH e recidivas da doença, o que gera desconfiança quanto à cura da hanseníase.<sup>7</sup> Com a PQT, houve a necessidade de uma ressignificação da doença e de desmistificação sobre a forma de transmissão e tratamento; no entanto, estas tarefas são dificultadas pelo estigma atrelado à hanseníase.<sup>8</sup>

Brasil e Índia correspondem a 80% dos casos de hanseníase no mundo. No Brasil, as regiões Norte, Nordeste e Centro-oeste apresentam os maiores números de casos.<sup>9</sup> Diante da alta incidência e prevalência da hanseníase no país, observamos a necessidade de situar a pessoa curada de hanseníase dentro deste universo científico, pois sabe-se que as concepções de doença, saúde e cura são construídas e significadas por uma cadeia de percepções, opiniões e hábitos apreendidos e ordenados numa lógica sequencial entendível pela sociedade, que vão do real ao imaginário e constroem categorias sociais explicativas.<sup>10</sup>

Esta significação é chamada de Representação Social (RS), definida como um conjunto organizado de conhecimentos práticos do cotidiano, construídos coletivamente a partir de problemas e desafios diários que desafiam os sujeitos a tomar posicionamento e definir suas formas de interagir com o meio social.<sup>11</sup> Dessa forma, a RS é uma ferramenta para melhorar a compreensão do estigma e comportamento de pessoas atingidas por hanseníase.<sup>12</sup> Tendo em vista o exposto, o objetivo do presente artigo foi analisar as representações sociais de cura em pessoas atingidas por hanseníase multibacilar que receberam alta por cura da doença.

## Método

O estudo caracterizou-se como exploratório, descritivo e qualitativo, delimitado ao contexto urbano do município de Sobral, Ceará, Brasil. Para delimitar a população desta pesquisa, primeiro buscou-se informações no serviço de epidemiologia da Secretaria de Saúde do Município a respeito de pessoas que atendessem aos critérios de inclusão da pesquisa, a saber: homens e mulheres, maiores de 18 anos, residentes no município de Sobral/CE,

atingidos pela forma multibacilar da hanseníase, e que receberam alta por cura do tratamento no período de janeiro a outubro de 2016. Foram adotados como critérios de exclusão: as pessoas que não tiveram condições físicas ou cognitivas de interagir com os pesquisadores, bem como aqueles que não foram localizados para a entrevista. Todos os voluntários foram esclarecidos sobre os objetivos e procedimentos do estudo, bem como foi solicitado permissão para a gravação da entrevista, confirmando sua participação mediante assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Os voluntários foram identificados com a letra E mais o número de ordem da entrevista, exemplo: E1 – entrevistado 1.

A coleta de dados foi realizada no Centro de Referência para Hanseníase da cidade de Sobral/CE através de entrevista estruturada, aplicada e elaborada pelos pesquisadores. O limite para a coleta de dados ocorreu por saturação de informações, quando os dados obtidos apresentaram, na avaliação dos pesquisadores, repetição, não sendo considerado relevante persistir na inclusão de novos participantes ao estudo.<sup>13</sup>

No período estudado, 66 pessoas tiveram alta por cura de hanseníase no município de Sobral/CE, contudo 33 indivíduos preencheram os critérios de inclusão da pesquisa e compuseram a amostra deste estudo. Um total de 10 entrevistas foram realizadas até que se observou a saturação dos dados, adotada como limite amostral para esta pesquisa.

A técnica escolhida para a organização e a análise das entrevistas foi o Discurso do Sujeito Coletivo (DSC).<sup>14</sup> Partimos da transcrição bruta dos depoimentos extraídos das entrevistas, submetidos a um trabalho analítico inicial de decomposição que consistiu na identificação das principais Expressões-Chave (ECh) e Ideias Centrais (IC) e/ou Ancoragem (AC), presentes em cada um dos discursos individuais. Os indivíduos foram levados primeiramente a responder perguntas sobre como foi o tratamento da doença, para logo após conversar sobre o quesito cura. Os voluntários foram classificados quanto ao grau de incapacidade física, em 0, 1 e 2, mediante análise das suas ECh (1).

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP 1.878.571) (CAAE 61828616.8.0000.5053) e cumpriu os princípios éticos contidos na Resolução do Conselho Nacional de Saúde 466/12 e da Declaração de Helsinki de 2013.

## Resultados

Da primeira parte da entrevista, observou-se que a Unidade Básica de Saúde (UBS) se configura como fornecedora de medicamentos e norteadora do processo de cura, e desta análise gerou-se o DSC descrito no Quadro 1.

**Quadro 1.** DSC da amostra sobre como tratou a hanseníase (Sobral/CE)

ECh	DSC
<b><i>O posto de saúde é o provedor do tratamento para Hanseníase.</i></b>	“Eu só usei os remédios do posto: eu tomava 1, uma vez por mês lá e levava para casa para os outros dias (E1, E2, E3, E4, E5, E6, E7, E8, E9, E10). Teve uma vez que eu precisei comprar porque não tinha no posto, mas era o mesmo que entregavam lá.”

Fonte: Os autores (2016).  
ECh: Expressões-Chave.  
DSC: Discurso do Sujeito Coletivo.

Com a análise dos dados observou-se que a elaboração das RS de cura em hanseníase emerge direta ou indiretamente da comparação da vida antes e depois da doença. As células dos quadros foram sinalizadas em cor escura quando foi classificada como correspondente a RS de não cura e em cor clara quando foi classificada como RS de cura. As ECh que possibilitam tal comparação são apontadas no Quadro 2, a seguir.

**Quadro 2.** ECh da amostra comparando a vida antes e depois da hanseníase (Sobral/CE)

<b>ECh DE VIDA ANTES DA DOENÇA</b>	<b>ECh DE VIDA DEPOIS DA DOENÇA</b>
A vida antes da doença era normal	A vida ficou tumultuada depois da hanseníase.
A vida era sem dificuldades	Os cuidados com a saúde aumentaram depois da hanseníase.
A vida antes da doença era boa	As pessoas se sentem bem após o tratamento.
Antes da doença não havia problema algum	Depois da doença, a pele fica sensível.
A vida era sem restrições	As pessoas têm medo de aumentarem as manchas no corpo.
Antes da doença, as pessoas tinham boa saúde	Após a doença as pessoas não se sentem boas, por causa das sequelas.
	Após a doença a vida muda porque não é igual a antes da doença.
	Após a doença existem limitações em atividades antes rotineiras.
	As pessoas se sentem bem porque a vida é igual a antes da doença.

Fonte: Os autores (2016).  
ECh: Expressões-Chave.

Analisando o predomínio das ECh do confronto vida antes e depois da doença, estas puderam ser sintetizadas em *"A vida antes da hanseníase era boa"* e *"Depois da doença, a vida piora"*.

A partir das comparações de vida antes e depois da hanseníase, pôde-se inferir as RS que significam cura ou não da hanseníase. Foram destacadas as expressões-chave que caracterizam cura (ECh 1 à ECh 6) e ausência de cura (ECh 7 à ECh 21), apresentadas no Quadro 3. A percepção de cura pôde ser apreendida direta ou indiretamente pela análise dos discursos dos entrevistados, de onde apontou-se que 40% (E1, E6, E8, E10) partilhavam RS de cura, enquanto 40% (E5, E6, E7, E9) partilhavam RS de ausência de cura, e, ainda, 30% (E2, E3, E4) referiam tanto RS de cura quanto de não cura.

**Quadro 3.** ECh da amostra estudada sobre cura ou ausência de cura de hanseníase, Sobral/CE (continua)

<b>ECh QUE PREDIZEM CURA</b>	<b>ECh QUE SUGEREM AUSÊNCIA DE CURA</b>
ECh 1 - As pessoas se sentem bem após o tratamento (E1, E2, E8, E10)	ECh 7 - As pessoas não se sentem bem porque não podem trabalhar (E5)
ECh 2 - As pessoas sentem-se bem após a recuperação dos sinais e sintomas da doença (E2, E3)	ECh 8 - As pessoas não se sentem curadas por causa das reações da doença (E2, E9, E5)
ECh 3 - As pessoas se sentem felizes por superarem as sequelas da doença (E4)	ECh 9 - As reações constantes conferem instabilidade às pessoas que tiveram hanseníase (E5, E9).
ECh 4 - As pessoas se consideram normais após a doença (E6)	ECh 10 - As pessoas não se sentem bem por causa das sequelas da doença (E4, E7).
ECh 5 - As pessoas se sentem vitoriosas após o tratamento (E1)	ECh 11 - As pessoas não se sentem normais porque existem limitações em atividades antes rotineiras (E6, E7, E9, E3).
ECh 6 - As pessoas não sentem diferença ao comparar sua vida antes e depois da doença (E1, E2, E3, E8, E10)	ECh 16 - As pessoas sentem-se dependentes do autocuidado e fisioterapia (E7).
	ECh 17 - As pessoas sentem-se, por vezes, abaladas por causa da doença (E2, E5).

**Quadro 3.** ECh da amostra estudada sobre cura ou ausência de cura de hanseníase, Sobral/CE (conclusão)

ECh QUE PREDIZEM CURA	ECh QUE SUGEREM AUSÊNCIA DE CURA
	ECh 18 - As pessoas não se sentem bem porque dependem de outras para viver (E5).
	ECh 19 - As pessoas sentem-se diferentes por causa do cuidado a mais com a saúde, depois da doença (E5, E6, E7, E9).
	ECh 20 - As pessoas sentem diferença comparando sua vida antes e depois da doença (E5, E7, E9).
	ECh 21 - As pessoas não se sentem normais porque não fazem o mesmo de antes (E6, E7, E9).

Fonte: Os autores (2016).  
ECh: Expressões-Chave.

A totalidade de ECh que descrevem cada situação nos fornecem informações associadas a cada RS. Para a categoria Cura houve 06 RS que podem ser resumidas em *“As pessoas sentem-se normais e iguais a antes da doença”*, enquanto para a categoria Ausência de Cura foram 11 ECh que trataram de aspectos diversos como sequelas, limitações e dificuldades de adaptação à nova *“forma”* de funcionalidade (Quadro 3).

Para verificação da influência das incapacidades e reações na elaboração das RS em torno da hanseníase, as ECh foram classificadas conforme o grau de incapacidade da amostra, como mostra o Quadro 4.

**Quadro 4.** ECh por grau de incapacidade (Sobral/CE)

GRAU 0 (E10)	GRAU 1 (E2, E3, E4, E7, E9)	GRAU 2 (E1, E5, E6, E8)
ECh 1	ECh 1	ECh 1
ECh 6	ECh 2	ECh 4
	ECh 3	ECh 5
	ECh 6	ECh 6
	ECh 8	ECh 7
	ECh 9	ECh 8
	ECh 10	ECh 9
	ECh 11	ECh 11
	ECh 17	ECh 17
	ECh 19	ECh 18
	ECh 20	ECh 19
	ECh 21	ECh 20
		ECh 21

Fonte: Os autores (2016).  
ECh: Expressões-Chave.

Observa-se que na ausência de incapacidade (grau 0) não foram observadas ECh de ausência de cura, e predominaram ECh que representam cura de hanseníase, enquanto que com o aumento do grau de incapacidade da amostra surgem ECh relacionadas à ausência de cura. Da mesma forma, a classificação das ECh segundo presença ou não de RH denota o predomínio de representações de ausência de cura (n=9) associadas à presença de reações (Quadro 5).

**Quadro 5.** ECh da amostra estudada classificada por presença ou não de reação hanseníca (Sobral/CE)

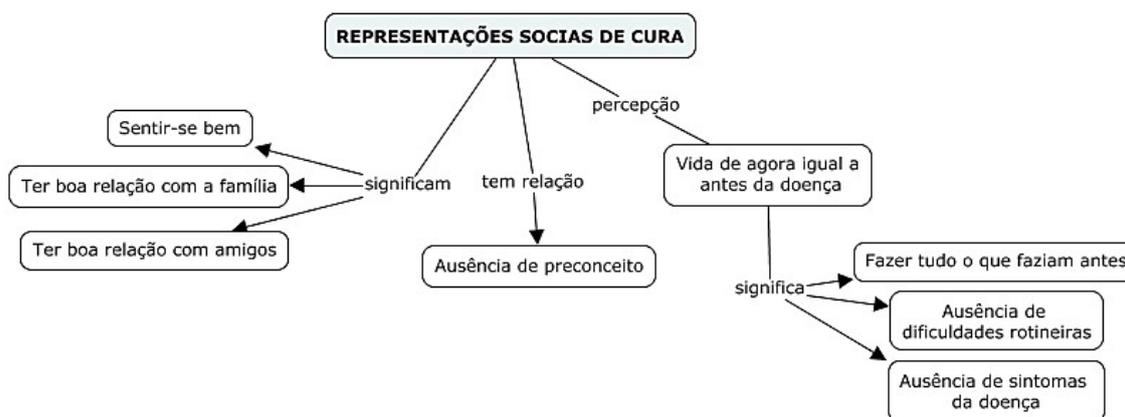
ECh COM REAÇÃO (E2, E5, E9, E10)	ECh SEM REAÇÃO (E1, E3, E4, E6, E7, E8)
ECh 1	ECh 1
ECh 2	ECh 2
ECh 6	ECh 3
ECh 7	ECh 4
ECh 8	ECh 5
ECh 9	ECh 6
ECh 11	ECh 10
ECh 17	ECh 11
ECh 18	ECh 16
ECh 19	ECh 19
ECh 20	ECh 20
ECh 21	ECh 21

Fonte: Os autores (2016).

ECh: Expressões-Chave.

A partir dos DSC produzidos, para sintetizar as IC e/ou AC e os DSC do grupo de RS que significaram cura, elaborou-se um mapa conceitual (Figura 1) que representa a visão geral da RS de cura percebida nesse estudo.

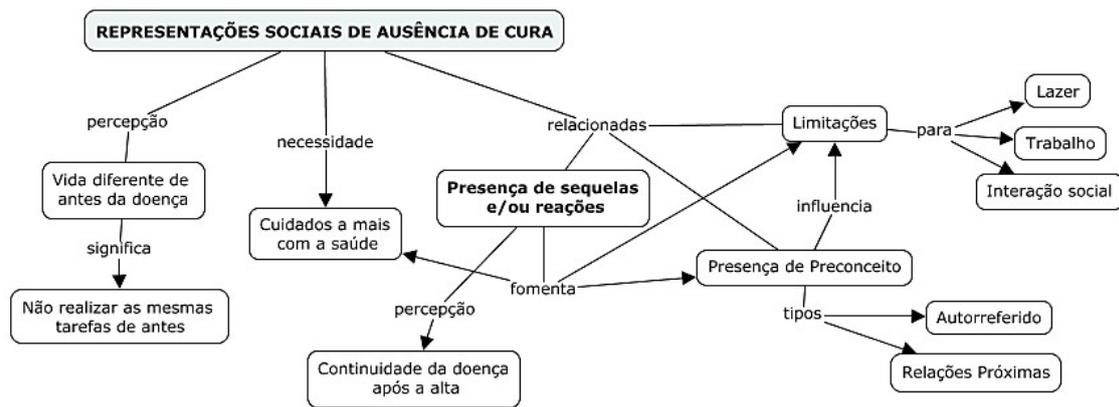
**Figura 1.** Mapa conceitual sobre as representações sociais de cura em hanseníase (Sobral/CE)



Fonte: Os autores (2016).

Para as RS que definiram ausência de cura, sintetizou-se as IC e/ou AC e os DSC no mapa conceitual abaixo (Figura 2), estabelecendo as relações apontadas pela amostra. Observa-se que tais relações são mais complexas e interligadas do que aquelas referentes à cura.

Figura 2. Mapa conceitual sobre as representações sociais de ausência de cura em hanseníase (Sobral/CE)



Fonte: Os autores (2016).

## Discussão

É importante ressaltar que todo o acompanhamento, desde o diagnóstico, o tratamento e a reabilitação para as sequelas de hanseníase, é disponibilizado inteiramente pelo Sistema Único de Saúde (SUS), no qual a Estratégia Saúde da Família (ESF) é responsável por entregar mensalmente, para todos os casos da doença, a medicação para uso diário e mensal. Além de acompanhar e investigar sequelas e o surgimento de RH, é proporcionado, também, apoio aos pacientes para o seguimento do tratamento e orientações sobre os autocuidados necessários<sup>15</sup>, o que corrobora os achados do presente estudo, no qual o sistema biomédico foi o único provedor do tratamento; no entanto, a literatura mostra que outras fontes de cura são buscadas para o tratamento de doenças, como a cura espiritual e a cura por meio de agentes da natureza.<sup>16</sup>

A comparação de vida antes e depois da doença mostrou particularidades diversas da cura: as limitações de vida, os cuidados a mais com saúde, as sequelas, o receio de que a saúde volte a piorar. Uma pesquisa realizada com mulheres em Cuiabá-MT demonstrou que as RH têm forte repercussão na vida pessoal, conjugal, familiar e social e que a dor é a principal RH, gerando incapacidade e limitação, além de levarem as pacientes a se questionarem se estão curadas, pois mesmo após o fim do tratamento da hanseníase apresentam sintomas.<sup>17</sup>

A maioria das ECh definiu a cura como a volta ao estado anterior à doença, onde não havia dificuldades. A cura da hanseníase ganhou um novo ponto de vista com a introdução da PQT no tratamento e o aparecimento de RH está associado à ingestão irregular dos fármacos durante o tratamento<sup>18</sup>, o surgimento de RH leva o paciente a crê na não efetividade da PQT e o surgimento de reações adversas ainda durante o tratamento contribui para abandono do tratamento. Para que haja efetividade do tratamento e adesão do paciente, a equipe multiprofissional deve trabalhar com o objetivo de informar e educar a pessoa atingida por hanseníase sobre as possíveis reações adversas que possam surgir e esclarecer sobre a importância da regularidade do uso da medicação.<sup>19</sup>

Os voluntários apresentaram RS ora de cura, ora de não cura. Este fato pode ter sido influenciado pela presença de RH e o surgimento de incapacidades físicas. Uma pesquisa identificou que as RH foram confundidas como reativação do bacilo e que os pacientes tiveram dificuldades em fechar o diagnóstico de hanseníase ainda na UBS, sendo transferidos para uma unidade de referência para realização de baciloscopia. Este fato pode gerar atraso no início do tratamento e agravar o surgimento de RH. Os autores relataram também a importância do envolvimento familiar para o cuidado de pacientes com hanseníase.<sup>20</sup> Em nosso estudo uma significativa parcela dos indivíduos apresentou grau de incapacidade I e II, o que pode ter contribuído para as RS de não cura serem tão presentes nos DSC.

As RS que incidem sobre a hanseníase levam a um diagnóstico e a um tratamento tardios, e isto pode ocasionar o surgimento de incapacidades físicas e gerar comportamentos preconceituosos. A hanseníase frequentemente está associada aos termos contagiosa, cura, doença de pele, mancha e tratamento. À equipe multiprofissional que compõem a ESF, cabe realizar o diagnóstico precoce e auxiliar na compreensão da doença e de seu tratamento, para otimizar a adesão ao tratamento, numa tentativa de minimizar as RS que podem surgir com o diagnóstico.<sup>21</sup>

A literatura estima que aproximadamente 20-30% dos pacientes com hanseníase venham a desenvolver RH ou dano neural em algum momento, com a forma multibacilar apresentando maior frequência<sup>22</sup>, público-alvo desta pesquisa. A presença de incapacidades e deformidades causadas pela hanseníase em um paciente curado é indicador de que o diagnóstico foi tardio ou de que o seguimento clínico foi inadequado, o que amplia os desafios e a complexidade para a atenção à doença.<sup>23</sup> Apenas um entrevistado não possuía sequela e reação da doença, e este pode ter influenciado a percepção de continuidade dos sintomas (não cura) após a PQT, relacionados às RH e sequelas, contribuindo para as RS de não cura presente na maioria das falas dos voluntários.

As RH estão intimamente relacionadas com a presença de RS de cura ou não da doença<sup>7-8,21</sup>, pois, quando acontecem, tais reações imunológicas resultam em danos neurais, anestésias e fraquezas, o que está relacionado ao aumento das sequelas e deformidades. A presença de RH está diretamente relacionada à percepção subjetiva de qualidade de vida dos pacientes que tiveram hanseníase.<sup>24</sup> As RH têm importância na vida do seu portador em razão das incapacidades físicas que ocasionam e que impossibilitam o retorno à vida cotidiana, e deste fato advém as RS de não cura tão presente em pessoas que tiveram hanseníase.<sup>25</sup>

A partir dos nossos resultados, podemos pensar que as RS que traduzem a experiência de adoecer e curar-se de hanseníase se mostram mais fortemente associadas à capacidade de interação com o meio no qual se está inserido, desempenhando atividades rotineiras como o trabalho, o lazer e atividades de vida diária, do que à eliminação do bacilo do corpo acometido.<sup>12</sup>

Uma pesquisa<sup>26</sup> realizada na Paraíba avaliou a qualidade de vida de 40 pacientes portadores de hanseníase forma multibacilar, na qual aspectos como dor, dependência de medicação, sentimentos negativos, recursos financeiros, entre outros influenciam negativamente a percepção da qualidade de vida.

Identificamos vários fatores que interagem e constroem uma rede de significações individuais para as pessoas que tiveram hanseníase tornando o parâmetro de alta por cura, adotado pelo MS, insuficiente frente às expectativas destes indivíduos. Assim, as RS de cura estiveram associadas à capacidade de desempenhar as mesmas funções de antes da doença, a vida não muda, continua boa e normal frente às demandas do dia a dia. As RS de ausência de cura estiveram associadas à presença de sequelas (grau de incapacidade 1 e 2) e RH e, por consequência disso, maior necessidade de assistência de saúde ou dependência de outras pessoas.<sup>27</sup>

## Conclusão

Esta pesquisa contribui para uma melhor compreensão da percepção sobre o que é curar-se de hanseníase, proporcionando evidências para fortalecimento da política de eliminação da doença como problema de saúde pública, que vai além de frear a transmissão e inativar o bacilo. As implicações práticas disso para o público-alvo desta pesquisa se dão por meio da assistência adequada às suas demandas individuais, considerando o indivíduo atingido por hanseníase a partir de suas peculiaridades e necessidades reais. As RS se mostraram associadas à presença de incapacidade física e as RH podem influenciar diretamente na qualidade de vida dos indivíduos.

## Contribuição dos autores

Ribeiro MDA participou da concepção, coleta, análise, interpretação dos dados e redação do manuscrito. Silva JCA, Silva LN, Oliveira SB participaram da análise e interpretação dos dados, redação e revisão crítica. Lira GV participou da concepção, interpretação dos dados e aprovação da versão final a ser publicada.

## Conflitos de interesses

Nenhum conflito financeiro, legal ou político envolvendo terceiros (governo, empresas e fundações privadas etc.) foi declarado para nenhum aspecto do trabalho submetido (incluindo, mas não se limitando a subvenções e financiamentos, participação em conselho consultivo, desenho de estudo, preparação de manuscrito, análise estatística etc.).

## Referências

1. Ministério da Saúde. Departamento de Atenção Básica (Brasil). Guia para o Controle da hanseníase [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2002. Disponível em: [https://bvsmis.saude.gov.br/bvsm/publicacoes/guia\\_de\\_hansenia.pdf](https://bvsmis.saude.gov.br/bvsm/publicacoes/guia_de_hansenia.pdf)
2. Santos KCB, Corrêa RGCF, Rolim ILTP, Pascoal LM, Ferreira AGN. Estratégias de controle e vigilância de contatos de hanseníase: revisão integrativa. *Saúde Debate*. 2019;43(121):576-591. <https://doi.org/10.1590/0103-1104201912122>
3. Meneguello C, Borges V. Patrimônio, memória e reparação: a preservação dos lugares destinados à hanseníase no estado de São Paulo. *Patrimônio e Memória* [Internet]. 2018;14(2):345-374. Disponível em: <https://pem.assis.unesp.br/index.php/pem/article/view/771/1055>
4. Souza EA, Ferreira AF, Boigny RN, Alencar CH, Heukelbach J, Martins-Melo FR, et al. Hanseníase e gênero no Brasil: tendências em área endêmica da região nordeste, 2001-2014. *Rev Saúde Pública*. 2018;52(2):20. <https://doi.org/10.11606/S1518-8787.2018052000335>
5. Boigny RN, Souza EA, Romanholo HSB, Araújo OD, Araújo TME, Carneiro MAG, et al. Persistência da hanseníase em redes de convívio domiciliar: sobreposição de casos e vulnerabilidade em regiões endêmicas no Brasil. *Cad. Saúde Pública*. 2019;35(2):e00105318. <https://doi.org/10.1590/0102-311X00105318>
6. Santos AR, Ignotti E. Prevenção de incapacidade física por hanseníase no Brasil: análise histórica. *Ciênc saúde coletiv*. 2020;25(10):3731-3744. <https://doi.org/10.1590/1413-812320202510.30262018>
7. Barbosa JC, Junior ANR, Alencar OM, Pinto MSP, Castro CGJ. Atenção pós-alta em hanseníase no Sistema Único de Saúde: aspectos relativos ao acesso na região Nordeste. *Cad. Saúde Pública*. 2014;22(4): 351-8. <https://doi.org/10.1590/1414-462X201400040008>
8. Pinheiro MGC, Miranda FAN, Simpson CA, Carvalho FPB, Ataíde CAV, Lira ALBC. Compreendendo a “alta em hanseníase”: uma análise de conceito. *Rev Gaúcha Enferm*. 2017;38(4):e63290. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2017.04.63290>
9. Rodrigues RN, Arcêncio RA, Lana FCF. Epidemiologia da hanseníase e a descentralização das ações de controle no Brasil. *Rev Baiana Enferm*. 2021;35:e39000. <https://doi.org/10.18471/rbe.v35.39000>
10. Lima RCP, Campos PHF. Núcleo figurativo da representação social: contribuições para a educação. *Educ rev*. 2020;36:e206886. <http://dx.doi.org/10.1590/0102-4698206886>
11. Jodelet D. Representações sociais e mundos de vida. Paris: Éditions des archives contemporaines. São Paulo: Fundação Carlos Chagas; Curitiba: PUCPress; 2017.
12. Passos ALV, Araújo LF. Representações sociais da hanseníase: um estudo psicossocial com moradores de um antigo hospital colônia. *Interações*. 2020;21(1):93-105. <http://dx.doi.org/10.20435/inter.v21i1.1944>
13. Fontanella BJB, Ricas J, Turato ER. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. *Cad Saúde Pública* [Internet]. 2008;24(1):17-27. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/Zbfsr8DcW5YNWVkyMVBByhrN/?format=pdf&lang=pt>
14. Lefevre F, Lefevre AMC, Marques MCC. Discurso do sujeito coletivo, complexidade e auto-organização. *Ciênc saúde Coletiva*. 2009;14(4):1193-1204. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232009000400025>
15. Leite TRC, Lopes MSV, Maia ER, Cavalcante EGR. Avaliação da estrutura da atenção primária à saúde na atenção à hanseníase. *Enferm Foco*. 2019;10(4):73-78. <https://doi.org/10.21675/2357-707X.2019.v10.n4.2216>
16. Costa NC, Macedo GO, Miranda AC, Oliveira FAS, Sant’Anna CC, Almeida MKC, et al. Evolução terapêutica da hanseníase da era chaulmúrgica até o tratamento nacional na colônia do Prata, norte do Brasil. *Rev Amaz Ciênc Farmac*. 2020;1(1):16-25. <https://doi.org/10.17648/2675-5572.racf.v1n1-2>
17. Silva LMA, Barsaglini RA. “A reação é o mais difícil, é pior que hanseníase”: contradições e ambiguidades na experiência de mulheres com reações hansênicas. *Physis*. 2018;28(4):e280422. <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-73312018280422>
18. Heinen RC. Poliquimioterapia no tratamento da hanseníase. *Revista Saúde Física e Mental* [Internet]. 2017 5(2). Disponível em: <https://revista.uniabeu.edu.br/index.php/SFM/article/view/2779/2076>
19. Gouvêa AR, Martins JM, Poscla C, Dias TAA, Neto JMP, Rondina GPF, et al. Interrupção e abandono no tratamento da hanseníase. *Braz. J. Hea. Rev*. 2020;3(4):10591-10603. <https://doi.org/10.34119/bjhrv3n4-273>

20. Lima EO, Silva MRF, Marinho MNASB, Alencar OM, Pereira TM, Oliveira LC, et al. Itinerário terapêutico das pessoas com hanseníase: caminhos, lutas e desafios em busca do cuidado. Rev Bras Enferm. 2021;74(1):e20200532. <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2020-0532>
21. Silva LOL, Rodrigues SM, Brandão MBF, Dias CA, Fernandes ETP. Representações sociais do processo de diagnóstico e cura da hanseníase. Rev Psic Saúde. 2020;12(2):73-87. <http://dx.doi.org/10.20435/pssa.v0i0.859>
22. Filgueira AA, Linhares MSC, Farias MR, Oliveira AGRC, Teixeira AKM. Relação da saúde bucal com reações hansênicas em município hiperendêmico para hanseníase. Cad Saúde Colet. 2020;28(1):44-55. <https://doi.org/10.1590/1414-462X202028010033>
23. Gracie R, Peixoto JNB, Soares FBR, Hacker MAV. Análise da distribuição geográfica dos casos de hanseníase. Rio de Janeiro, 2001 a 2012. Ciênc. saúde colet. 2017;22(5):1695-1704. <https://doi.org/10.1590/1413-81232017225.24422015>
24. Nogueira PSF, Marques MB, Coutinho JFV, Maia JC, Silva MJ, Moura ERF. Fatores associados à capacidade funcional de idosos com hanseníase. Rev Bras Enferm. 2017;70(4):744-51. <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0091>
25. Silva JP, Oliveira JPA, Martinelli S, Grunevald RPB, Malcher DA, Romani ACT, et al. Hanseníase: ocorrência das reações hansênicas. FACIDER Revista Científica [Internet]. 2018;11:1-11. Disponível em: <http://revista.sei-cesuacol.edu.br/index.php/facider/article/view/160/201>
26. Lima SM, Brito KKG, Santana EMF, Nóbrega MM, Carvalho PS, Oliveira SHS, et al. Qualidade de vida de pacientes com reações hansênicas. Cogitare enferm. 2019;24:e62921. <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v24i0.62921>
27. Santos ALS, Pereira IV, Ferreira AMR, Palmeira IP. Percepções de portadores de hanseníase sobre as reações hansênicas e o cuidado de si. Rev Pan-Amaz Saúde. 2018;9(4):37-46. <http://dx.doi.org/10.5123/s2176-62232018000400004>