

# Enfermedad de Hansen: creencias y tabúes de los agentes comunitarios de salud

Olga Maria de Alencar<sup>1</sup>, Thayza Miranda Pereira<sup>1</sup>, Jorg Heukelbach<sup>2</sup>, Jaqueline Caracas Barbosa<sup>2</sup>, Ana Suele Pedroza Cavalcante<sup>1</sup>, Maria Rocineide Ferreira da Silva<sup>1</sup>

1. Universidade Estadual do Ceará, Fortaleza/CE, Brasil.

## Resumen

A través del análisis crítico del discurso, este artículo busca comprender los discursos sobre la enfermedad de Hansen/lepra, enfermedad estigmatizada e involucrada en conocimientos y prácticas, en la práctica de los agentes comunitarios de salud, con la premisa de que estos profesionales incorporen representaciones preconcebidas en su trabajo. La investigación se estructura con el objetivo de familiarizar al lector con los aspectos teóricos de este análisis y el recorrido histórico de los profesionales en la formación del discurso. Del corpus empírico surgieron las siguientes categorías: “alimentos remosos: creencias y tabúes alimentarios”; “creencias y tabúes relacionados con el alcohol” y “enfermedad de Hansen, la enfermedad que se desmorona”. Se reveló que los agentes creen en la existencia de alimentos remosos y que el alcohol es el culpable de prolongar el tratamiento, y que sigue circulando la idea de que la enfermedad provoca la caída de pedazos del cuerpo de la persona afectada. El conocimiento técnico erróneo de los agentes puede estar relacionado con la forma en que se desarrolla la educación permanente.

**Palabras clave:** Lepra. Discurso. Agentes comunitarios de salud.

## Resumo

### Hanseníase: crenças e tabus de agentes comunitários de saúde

Por meio da análise crítica do discurso, este artigo busca compreender na prática de agentes comunitários de saúde os discursos sobre a Hanseníase/lepra, doença estigmatizada e envolta em saberes e práticas, tendo como premissa que esses profissionais incorporam representações preconcebidas ao trabalho. A pesquisa está estruturada de modo a familiarizar o leitor com os aspectos teóricos dessa análise e o percurso histórico dos profissionais na formação do discurso. Do corpus empírico emergiram as categorias: “comida reimosa: crenças e tabus alimentares”; “crenças e tabus relacionados ao álcool”; e “hanseníase, a doença que cai os pedaços”. Foi revelado que os agentes acreditam na existência de alimentos reimosos e na culpabilização do álcool para o prolongamento do tratamento e que ainda circula a concepção de que a doença faz cair pedaços do corpo da pessoa acometida. Os conhecimentos técnicos equivocados dos agentes podem estar relacionados à forma como se dá a educação permanente.

**Palavras-chave:** Hanseníase. Discurso. Agentes comunitários de saúde.

## Abstract

### Hansen's disease: beliefs and taboos of the community health agents

Using critical discourse analysis, this article seeks to understand the discourses on Hansen's disease/leprosy, a stigmatized disease surrounded by knowledge and practices, in the practice of community health agents, based on the premise that these professionals incorporate preconceived representations into their work. The research is structured so as to familiarize the reader with the theoretical aspects of this analysis and the historical path of the professionals in the formation of the discourse. The empirical corpus led to the following categories: “reimoso [harmful] food: food beliefs and taboos”; “alcohol-related beliefs and taboos”; and “leprosy, the disease that makes the body fall apart.” We found that the agents believe in the existence of reimoso [harmful] foods and in alcohol as the cause for prolonged treatment, and that the notion that the disease makes the body of affected people fall apart is still circulating. The agents' mistaken technical knowledge may be related to how continuing education occurs.

**Keywords:** Leprosy. Address. Community health workers.

Los autores declaran que no existe ningún conflicto de interés.

Aprobación CEP-UFC 136/09

La lepra ha acompañado el camino humano a lo largo de la historia, siendo incorporada en las leyendas y la imaginación popular, y la explicación científica de su causalidad surgió solo en la era bacteriológica, con el descubrimiento del agente causal. A pesar de esto, hay una tendencia a pensar en ella como una enfermedad del pasado, especialmente con respecto a la llamada “lepra de la Biblia”. En Brasil este pensamiento se ve reforzado por el cambio del término “lepra” a “hanseníase” (enfermedad de Hansen), en 1995, a través de la ley 9.010/1995, que inauguró una nueva mirada sobre la enfermedad<sup>1</sup>.

En este estudio los dos términos se utilizan por separado y yuxtapuestos -lepra/enfermedad de Hansen-, dependiendo del contexto. Cuando se trata de aspectos histórico-culturales y de la producción de sentidos y significados, se adopta la palabra “lepra” y sus derivados. En momentos en que se mencionan políticas públicas y programas gubernamentales brasileños, se utiliza el término “enfermedad de Hansen” y sus correlatos. El término lepra/enfermedad de Hansen se usa cuando estos dos universos no pueden disociarse.

Es una enfermedad milenaria cuyos primeros registros se remontan a los papiros antiguos y la mayoría de los estudiosos creen que se originó en Egipto, aunque no haya consenso sobre esto<sup>2</sup>. La historia de la lepra/enfermedad de Hansen está vinculada a las ideas de castigos e impurezas, citadas en la Santa Biblia como una enfermedad del pecado y una prueba de fe<sup>3</sup>, siempre con la noción de purificación y no de curación. En el Evangelio de Mateo (8: 2-4) encontramos la siguiente cita: *El hombre con lepra se dirigió al Señor en súplica y fue purificado milagrosamente*<sup>4</sup>, recibiendo órdenes para cumplir con sus obligaciones determinadas por Moisés.

A pesar del descubrimiento del tratamiento para la enfermedad de Hansen, la idea del pecado vinculado a ella aún persiste en la imaginación popular, lo que ha contribuido para el estigma que impregna la enfermedad<sup>5</sup>, envuelta en tabúes y creencias de carácter simbólico, desde tiempos remotos y para muchos pueblos<sup>6</sup>. El término “estigma” se usa para designar un atributo despectivo o referirse a estereotipos creados para diferenciar a los individuos fuera del estándar de normalidad impuesto por la sociedad<sup>7</sup>. Así, se basa en la premisa de que las prácticas discursivas y el conocimiento de los sujetos sobre la lepra/enfermedad de Hansen resultan de un proceso construido históricamente.

En la vida cotidiana de los servicios de salud, la enfermedad de Hansen es curable y fácil de controlar, pero desde una perspectiva cultural se refiere a símbolos, representaciones e imágenes construidas colectivamente en diferentes contextos. Por lo tanto, es una enfermedad polisémica y multifacética que es un elemento clave para comprender la asociación inevitable entre las dimensiones física, psicológica y sociocultural. Así, la comprensión de los conocimientos y acciones que permean los servicios de salud es relevante, ya que las prácticas discursivas de los Agentes Comunitarios de Salud (ACS) son construidas socialmente, siendo inevitablemente incorporadas a su proceso de trabajo.

Los ACS fueron institucionalizados a través del Programa de Agentes Comunitarios de Salud (Pacs), creado en 1991 por el Ministerio de Salud (MS) y consolidado como una estrategia para reorganizar el modelo de atención a la salud<sup>8-10</sup> con la implementación del Programa de Salud de la Familia (PSF), en 1994. Entre las responsabilidades de los ACS, trabajadores exclusivos del Sistema Único de Salud (SUS), se encuentran la prevención de enfermedades y la promoción de la salud a través de acciones domésticas o comunitarias, individuales o colectivas, desarrolladas de acuerdo con las directrices del SUS<sup>9</sup>. Estas definen que los ACS deben llevar a cabo la vigilancia de la enfermedad y el monitoreo sistemático de la población bajo su responsabilidad<sup>11</sup>.

En el campo de la Salud, el discurso de los ACS refleja su forma de pensar, de ser y de actuar en relación a los diferentes aspectos del proceso de la lepra/enfermedad de Hansen, lo que indica influencia mutua con el ambiente. Así, el contexto social y los discursos parecen ser “flexibles” a los cambios de la vida cotidiana y al conocimiento que los sujetos -ACS- producen de sí mismos en su relación con el mundo material<sup>12</sup>. En este sentido, el análisis crítico del discurso (ACD) se revela como una posibilidad teórico-metodológica de explicar los fenómenos discursivos de los ACS.

La ACD tiene en cuenta la complejidad y las articulaciones del discurso, ya que forma acciones, así como las prácticas que pueden constituir diferentes discursos<sup>13</sup>. En este estudio, el ACD se utiliza como una teoría-método para comprender la producción discursiva de los ACS sobre la enfermedad de Hansen y consecuentemente su práctica social. El discurso se define como práctica social y no como una actividad individual, siendo considerado ante todo un modo

de acción por el cual las personas y colectivos actúan sobre el mundo y sobre los demás, así como un modo de representación y significado<sup>13</sup>.

Los discursos son parte del recurso utilizado por los actores sociales para relacionarse, cooperar, competir y dominar<sup>14</sup>. Por lo tanto, las ideologías y las relaciones de poder están presentes en ellas. Así, a partir de lo anterior, buscamos comprender el significado de la lepra/enfermedad de Hansen para los ACS en contextos personales y profesionales, identificando creencias, valores y tabúes que puedan contribuir para el estigma de la enfermedad de Hansen en su trabajo.

## Materiales y métodos

Se trata de un estudio exploratorio y descriptivo con abordaje cualitativo realizado en los municipios de São José de Ribamar/MA y Florianópolis/PI, ambos ubicados en el Nordeste de Brasil. Para participar en la investigación, se seleccionaron los ACS que actuaban en la Estrategia de Salud de la Familia con base en los siguientes criterios: actuar como ACS por más de dos años; participación de al menos un ACS por unidad básica de salud; y lugar de trabajo en una zona urbana. Se utilizaron dos preguntas desencadenantes: 1) ¿Qué significa la lepra/enfermedad de Hansen para usted?; y 2) ¿Qué significa trabajar con la lepra/enfermedad de Hansen?

Para la recolección de datos se utilizó el grupo focal, una técnica cualitativa utilizada para comprender cómo se forman las diferentes percepciones y actitudes sobre un hecho, práctica, producto o servicio<sup>15,16</sup>. Los participantes fueron seleccionados mediante invitación enviada a través del coordinador municipal de atención primaria para que todas las ACS del área urbana que trabajan en la Estrategia Salud de la Familia pudieran participar en la reunión con los investigadores. Después de explicar la propuesta de investigación y sus desarrollos, los ACS que aceptaron participar se dividieron en dos grupos, con fecha y lugar acordados colectivamente.

El estudio incluyó 46 ACS –20 de Florianópolis/PI y 26 de São José de Ribamar/MA–, con una edad promedio de 23 años, siendo la edad mínima 22 años y la edad máxima de 69 años, de los cuales 92,3% eran mujeres y 50,1% estaban en el rango de edad de 30 a 39 años. En cuanto al nivel de estudios, el 86,8% informó haber completado la

escuela secundaria, el 7,4% tiene o está cursando estudios superiores y el 5,8% no respondió o mencionó otro nivel de educación.

Para recolectar la información, investigadores con experiencia en un enfoque cualitativo crearon un guión semiestructurado. Las discusiones fueron grabadas en audio y transcritas por una persona especializada en el tema, con posterior validación por el autor principal. Los enunciados fueron analizados utilizando el ACD, con el objetivo de posibilitar la reflexión sobre las condiciones de producción y aprehensión del significado, buscando comprender la forma de funcionamiento, los principios de organización y las formas de producción de sus sentidos<sup>13,14,17</sup>.

Para la apropiación del contenido de los discursos a través del análisis del discurso, se siguieron los pasos propuestos por Minayo<sup>17</sup> 1) transcripción del material recolectado en el grupo focal; 2) lectura flotante del material, intercalada con escucha exhaustiva de la grabación, en busca de la emergencia de los temas, para que surjan inversiones afectivas; y 3) construcción o mapeo de los temas (categorías empíricas).

Este estudio forma parte del proyecto “Patrones epidemiológicos, clínicos, psicosociales y operativos de la enfermedad de Hansen en los estados de Maranhão, Pará, Tocantins y Piauí: un enfoque integrado”<sup>18</sup>, vinculado al aviso de investigación de enfermedades desatendidas publicado por el Departamento de Ciencia y Tecnología (Decit) y el Consejo Nacional de Desarrollo Científico y Tecnológico (CNPq) (Aviso 34/2008) a partir de la demanda del Programa Nacional de Control de la Enfermedad de Hansen (PNCH) que involucra a estos estados<sup>19</sup>.

El proyecto de investigación fue aprobado por el comité de ética de la Universidade Federal do Ceará (UFC), según lo recomendado por la Resolución CNS 466/2012, que regula la investigación con seres humanos<sup>20</sup>. Los participantes colaboradores, después de la explicación, firmaron el término de consentimiento informado.

## Resultados y discusiones

Como otras enfermedades graves, la lepra está estigmatizada y asociada a creencias populares, especialmente sobre qué la causa, quién la contrae

y cómo se debe reconocer y tratar<sup>21</sup>. De los discursos de los ACS surgieron las siguientes categorías: 1) alimentos remosos: creencias y tabúes alimentarios; 2) creencias y tabúes relacionados con el consumo de alcohol; y 3) enfermedad de Hansen, la “enfermedad que se desmorona”.

### Alimentos remosos: creencias y tabúes alimentarios

En el sentido común, una de las causas atribuidas a la enfermedad de Hansen es la ingestión de ciertos alimentos, con base en observaciones realizadas en lugares donde la enfermedad existía de forma endémica. La práctica prohibitiva y la vigilancia institucionalizada a que se refiere Foucault<sup>22</sup> son una presencia constante en las directrices de los ACS, la mayoría de las veces reforzadas y justificadas por el discurso de otros profesionales de la salud. Así, se incrimina la ingestión de algunos alimentos, como la carne de cerdo, al que se hace referencia en el siguiente discurso.

*“(...) Le dije que es una enfermedad como cualquier otra, que si hacía el tratamiento bien, desde la segunda semana, sí, ya no transmitía (...) el doctor también le dijo lo mismo (...) sobre la comida, le dije que no comiera cerdo –porque dicen que es remoso, ¿no?– y pato (...)”* (Grupo focal 7).

En el discurso de los ACS, ciertos alimentos son referidos como en lenguaje popular y reforzados como malos, por lo que su exclusión de la dieta es obligatoria. Esta práctica es validada por las palabras del médico y la enfermera, corroborando la práctica discursiva de los ACS.

*“En cuanto a los mariscos, me guiaron la enfermera y el médico (...) que acompañan a mi esposo: no podía comer mariscos. Luego incluso le dije que a él le gustaba mucho el camarón, no, que cada vez que [íbamos] a la feria, él quería traer camarones. Entonces ella dijo que no, que habría que evitar los camarones. Yo digo que no puede. Digo que no se puede por prevención, ¿me entiendes? Yo digo que no puede”* (Grupo focal 8).

*“Carne de cerdo. Le pido [paciente] que evite. [A] todos los que acompañan les pido que eviten (...) como decir, dejar que las cosas se tranquilicen para poder comer (...)”* (Grupo focal 8).

Perpetuar estas prohibiciones es cruel y descontextualizado, ya que los participantes en este estudio, en su mayoría, viven en comunidades costeras, donde el pescado y el marisco son alimentos de fácil acceso. En este sentido, los hábitos alimentarios de las personas afectadas por la enfermedad de Hansen están directamente influenciados por su contexto social y económico<sup>23</sup>. Vale la pena reflexionar aquí: ¿no estarían los profesionales de la salud perpetuando prácticas descontextualizadas? O: ¿por qué los profesionales de la salud, a quienes la población tiene como referencia, son tan normativos en sus directrices?

En el libro *Vigilar y castigar*, Foucault<sup>22</sup> postula cómo los servicios de salud regulan la vida de las personas. Esto se ejemplifica en los siguientes extractos, que traen reglas dictadas por los ACS y materializadas en representaciones formadas en la interfaz del contexto de trabajo con las normas establecidas en el entorno social en el que viven.

*“Con respecto a los mariscos (...) la enfermera y el médico me advirtieron (...) que no podía comer mariscos (...) digo que no se puede por prevención (...)”* (Grupo focal 7).

*“Carne de cerdo. Le pido que evite. (...) les pido que eviten (...). Vamos a mejorar, (...) dejar que las cosas se tranquilicen para poder comer (...) es mejor evitar un poco hasta que el medicamento tenga más efecto (...)”* (Grupo focal 8).

*“(...) En las comunidades que visitamos creo que ya es así que ya saben que el cerdo (...) cierto tipo de pescado (...) ya no comen, llegan a la feria y dicen ‘Quiero ese pez que ‘mujeres paridas’ comen, lo dicen, que no hace daño a nadie, no es remoso (...)”* (Grupo focal 3).

Los ACS usan términos populares “remoso” y “reima” para representar los alimentos “malos”, que deben excluirse de la dieta de los pacientes con enfermedad de Hansen, especialmente durante el tratamiento. “Reima” deriva de *rheuma*, que designa el “mal genio” o una “calidad” de los alimentos que los hace ofensivos para ciertos estados del organismo y en ciertos momentos de la vida<sup>24</sup>. Entre los alimentos más citados como remosos –y que, por lo tanto, deben estar estrictamente prohibidos–, son la caza (animales salvajes), carne de cerdo, pescado de piel y mariscos.

“(...) mi familia cuando la tuvo [enfermedad de Hansen] tampoco comían, ni camarones, ni canchito ni carne de cerdo” (Grupo focal 8).

“(...) siempre aconsejo lo siguiente: (...) come bien porque el medicamento es pesado, ten una buena alimentación, puedes comer mucha fruta, (...) verduras. Siempre pido, bajo mi propio riesgo, que la persona que hace uso de este tipo de medicamentos no coma limón, por qué el limón es ácido (...). Así que siempre les pido, si pueden evitar el limón evitenlo (...) el limón es muy ácido (...) no pueden dejar de alimentarse adecuadamente, porque este medicamento es un medicamento fuerte (...)” (Grupo focal 7).

Las preferencias y restricciones alimentarias suelen ser de origen social o cultural y, cuando son compartidas por un mismo grupo social, pueden constituir tabúes alimentarios, influir en actitudes y comportamientos, así como en cómo representar el mundo de los sistemas sociales<sup>25</sup>. Así, estas restricciones pueden estar relacionadas con tabúes vinculados al sentido común, provocando la prohibición del consumo de ciertos alimentos porque tienen reima y suponen un peligro para la salud<sup>26,27</sup>.

### Creencias y tabúes relacionados con el consumo de alcohol

El alcoholismo representa un grave problema global, ya que es insidioso e interfiere con el cuidado personal y los comportamientos, trayendo consecuencias para la salud y causando cambios en los hábitos de las personas<sup>28,29</sup>. Las representaciones sobre el uso de alcohol asociado a la enfermedad de Hansen que los ACS hacen de los alcohólicos provienen del imaginario colectivo y están cargadas de juicios de valor negativos. Además, la bebida alcohólica se conoce como inapropiada para interferir con el tratamiento:

“(...) No tomar, no tomar bebidas alcohólicas (...) si tomas alcohol, ya no sirve el medicamento, entonces tendrá que empezar de nuevo, ya es recurrente, luego hay que empezar otro tratamiento (...)” (Grupo focal 4).

El uso de bebidas alcohólicas se considera un factor que imposibilita tanto la adhesión a la terapia como su regularidad<sup>30</sup>. Por lo tanto, esta

relación está marcada en los discursos de los ACS como determinante para prolongar la duración del tratamiento, si el paciente no sigue las directrices:

“(...) en el caso de la bebida (...) hay pacientes que beben (...) hay que dejar de beber para tomar ese medicamento. Si el médico dijo que tomaras este medicamento [por] seis meses, si bebes aumentarás a un año, dos años (...)” (Grupo focal 4).

El discurso que prohíbe el consumo de alcohol durante el tratamiento de la enfermedad de Hansen presenta contenidos enfocados en el conocimiento biomédico incorporado en la práctica diaria de los ACS, ya que el consumo de alcohol es uno de los factores asociados al abandono<sup>30</sup>. Además, el abandono y la irregularidad de la terapia siempre han causado preocupaciones para los trabajadores de la salud, ya que pueden implicar el mantenimiento de la cadena de transmisión y la instalación de secuelas y complicaciones, así como el desarrollo de resistencia a la policemoterapia<sup>31,32</sup>.

El abandono basado en el factor de riesgo de alcoholismo puede estar determinado por la forma en que los profesionales tratan el tema, pero también por factores relacionados con el olvido de los pacientes. Así, los ACS tienen un papel fundamental en el seguimiento del tratamiento de estos pacientes.

### “Enfermedad que se desmorona”

La expresión “enfermedad que se desmorona” es utilizada por los ACS cuando se refieren a las secuelas, y los relatos sobre “pérdidas de dedos” asociadas a la enfermedad de Hansen son comunes en el discurso de los ACS, lo que indica que esos profesionales no entienden que esto ocurre debido a la falta de cuidados preventivos y no como secuelas inevitables.

“(...) Entonces dije ‘¡Dios mío! (...) ¿no es esta enfermedad la que cae los pedazos de la persona? (...)’” (Grupo focal 8).

El servicio de salud exige a los ACS orientar a la comunidad sobre la enfermedad y monitorear los casos, sin embargo no está claro si los prepara para desarrollar estas acciones y, cuando lo hace, si la preocupación se limita a la vigilancia de la enfermedad, con un enfoque en el diagnóstico y el tratamiento, o cubre aspectos socioculturales de la

enfermedad. Se asume que el cuidado de las personas con enfermedad de Hansen no se limita al diagnóstico y cura, ya que existen cuestiones ideológicas en el proceso histórico de la enfermedad. Así, el ACS actúa como mediador entre el conocimiento popular y científico estandarizado por los servicios de salud<sup>33-35</sup>, función que se evidencia en afirmaciones como las siguientes:

*"(...) es una enfermedad infecciosa, (...) en los viejos tiempos había otro nombre (...) lepra. (...) Cuando era joven e el interior, fui testigo de una persona que murió por falta de cuidados (...) debido a esta enfermedad, se quedó en ese rincón reservado, nadie la tocaba. (...) fui testigo de su sufrimiento varias veces. Tuvo varias heridas, incluso con bichos (...) por falta de atención, (...) esa cosa fea, yo decía 'Dios mío (...) solo esos pequeños huesos en los dedos (...)'"* (Grupo focal 8).

La densa inversión metafórica dirigida históricamente a la enfermedad de Hansen es un proceso lleno de significados morales, en el que el significado asociado a la pérdida de miembros se materializa en la fusión entre el conocimiento científico y popular<sup>36</sup>. El discurso popular en el diálogo de los ACS se pronuncia constantemente y muchas veces se mezcla con conocimientos basados en la ciencia, especialmente cuando se trata de justificar la pérdida de extremidades por diagnóstico tardío o incumplimiento del tratamiento prescrito.

*"(...) ah, la lepra, ah, si no se trata se te cae un pedazo (...)"* (Grupo focal 4).

*"(...) También acompañé a un chico, él, creo que se le cayó un pedazo del dedo, no se si realmente se le cayó. Pero dijo que se cayó. Comenzó el tratamiento temprano, pero bebía, luego dijo que empezó a tener heridas, a herirse y solo le quedaban los huesos (...)"* (Grupo focal 7).

La imagen de la enfermedad de Hansen evoca inmediatamente sus síntomas físicos más graves, como las deformidades, que a menudo se confunden con la pérdida de extremidades. Así, el uso del término "enfermedad de Hansen" parece atenuar la patología y diferenciarla de la lepra en sus consecuencias. Esto se puede evidenciar en su representación como una enfermedad compleja, que presenta diversas formas y estadios, incluso en su nombre.

*"(...) antes (...) veíamos que la gente estaba herida: 'El tipo tiene lepra' (...) 'Mi madre siempre decía: Mira... así, así, él tiene lepra...' porque ahí [en el interior] era así. Hoy uno ya no tiene esas heridas en su cuerpo. (...) La lepra era más grave, cuando se daba era más grave (...) la lepra ya es una enfermedad más avanzada, (...) mucho más avanzada (...) que la enfermedad de Hansen, (...) cuando uno se enteraba ya estaba en un estado avanzado"* (Grupo focal 3).

*"(...) existe la etapa de la enfermedad que ocurre [la secuela] (...) después de un tiempo que no se trata ella sigue avanzando. Cuando llega a atrofiar ha pasado mucho tiempo. (...) está en las últimas etapas"* (Grupo focal 4).

El conocimiento de los ACS sobre la enfermedad de Hansen puede estar relacionado con el tiempo de servicio, el nivel de estudio y las capacitaciones realizadas<sup>37</sup>, lo que destaca la importancia de la educación continua sobre la enfermedad para estos profesionales. Además, se debe tener en cuenta el papel fundamental de los ACS en la búsqueda activa y detección temprana de casos, ya que tienen un contacto más cercano con la población en sus territorios<sup>38</sup>. Así, cuando utilizan erróneamente palabras como "multibacilar", "enfermedad crónica" y "secuela" para designar formas de presentación de la enfermedad, se enfrentan a lo que consideran representación del sentido común.

*"Enfermedad de más y menos manchas (...) con los conocimientos técnicos adquiridos durante su formación (...) enfermedad crónica, infecciosa. Una enfermedad que afecta la piel (...) los nervios (...) las manos, los oídos, los dedos, los pies (...) tiene varias formas, es multibacilar, que es la que tiene más y menos [manchas], se siente más dolor y se siente menos dolor (...)"* (Grupo focal 3).

*"(...) ¿son tres tipos? Que yo sepa, con mi formación, hay tres tipos (...). Hay uno [en] que el grado es mayor, en el caso de los nervios (...) ¿Multibacilar? Por cierto, menos está en los nervios y el grado más alto está en la piel, porque cuando llega a la piel te deforma"* (Grupo focal 7).

Otros estudios han mostrado resultados similares al afirmar que, desde el punto de vista de las ciencias biomédicas, la enfermedad de Hansen tiene tratamiento y cura, pero, a través del prisma cultural,

se refiere a símbolos cargados negativamente en un número considerable de sociedades<sup>39,40</sup>. Asimismo, las metáforas utilizadas por los ACS son representaciones para comprender la asociación inevitable entre las dimensiones física, psicológica y sociocultural de la enfermedad de Hansen/lepra.

### Consideraciones finales

Existen varios conceptos erróneos en la práctica de los ACS, como la asociación de la forma multibacilar con el dolor y la comprensión de que la enfermedad tiene varias formas –multibacilar, con más y menos manchas, con más dolor y menos dolor, así como la forma antigua: “la enfermedad que se desmorona”. Considerando

que estas construcciones sociales y simbólicas ayudan a mantener el estigma de la enfermedad, se comprende la importancia del conocimiento producido en estos discursos. Esto apunta a las metodologías propuestas en la formación de los ACS, así como a la inexistencia de prácticas de educación permanente basadas en aprendizajes significativos, con las que tales errores pueden estar relacionados.

Este estudio buscó reflexionar sobre la necesidad de establecer acciones de educación continua que movilicen a estos profesionales para identificar estrategias que utilicen múltiples lenguajes, acercándose a las realidades vividas en los territorios, con el fin de modificar el escenario actual de la enfermedad de Hansen y superar modelos centrados en la enfermedad.

### Referencias

1. Brasil. Lei nº 9010, de 29 de março de 1995. Dispõe sobre a terminologia oficial relativa à hanseníase e dá outras providências. Diário Oficial da União [Internet]. Brasília, p. 4509, 30 mar 1995 [acesso 23 mar 2021]. Seção 1. Disponível: <https://bit.ly/3z1tiDA>
2. Carvalho GB. Reis, papas e “leprosos”. Belo Horizonte: Pelicano; 2004.
3. Browne SG. Lepra na Bíblia: estigma e preconceito. Viçosa: Ultimato; 2003.
4. Bíblia Sagrada. Versão de João Ferreira de Almeida. 5ª ed. Santo André: Casa Publicadora Paulista; 2005. p. 976.
5. Levantezi M, Shimizu HE, Garrafa V. Princípio da não discriminação e não estigmatização: reflexões sobre hanseníase. Rev. bioét. (Impr.) [Internet]. 2020 [acesso 23 mar 2021];28(1):17-23. DOI: 10.1590/1983-80422020281362
6. Claro LBL. Hanseníase: representações sobre a doença. Rio de Janeiro: Fiocruz; 1995.
7. Goffman E. Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Rio de Janeiro: LCT; 1998.
8. Brasil. Lei nº 10.507, de 10 julho de 2002. Cria a profissão de agente comunitário de saúde e dá outras providências. Diário Oficial da União [Internet]. Brasília, 11 jul 2002 [acesso 23 mar 2021]. Disponível: <https://bit.ly/37WuRH4>
9. Brasil. Lei nº 11.350, de 5 de outubro de 2006. Regulamentação da profissão agente comunitário de saúde e de agentes de endemias. Diário Oficial da União [Internet]. Brasília, 6 out 2006 [acesso 23 mar 2021]. Disponível: <https://bit.ly/3CXLeI5>
10. Silva JA, Dalmaso ASW. Agente comunitário de saúde: o ser, o saber, o fazer. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2002.
11. Brasil. Ministério da Saúde. Política nacional de atenção básica. Secretaria de Atenção à Saúde [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2006 [acesso 23 mar 2021]. Disponível: <https://bit.ly/3mdHS7v>
12. Pinho LB, Kantorski L, Bañon-Hernández AM. Análise crítica do discurso: novas possibilidades para a investigação científica no campo da saúde mental. Rev Latinoam Enferm [Internet]. 2009 [acesso 23 mar 2021];17(1):126-32. DOI: 10.1590/S0104-11692009000100020
13. Fairclough N. Discurso e mudança social. Brasília: Editora UnB; 2001.
14. Resende VM. Análise de discurso crítica e realismo crítico: implicações interdisciplinares. Campinas: Pontes; 2009.

15. Arantes PCC, Deusdará B. Grupo focal e prática de pesquisa em análise do discurso: metodologia em perspectiva dialógica. *Revista de Estudos da Linguagem* [Internet]. 2017 [acesso 23 mar 2021];25(2):791-814. DOI: 10.17851/2237-2083.25.2.791-814
16. Kinalski DDF, Paula CC, Padoin SMM, Neves ET, Kleinubing RE, Cortes LF. Grupo focal na pesquisa qualitativa: relato de experiência. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2017 [acesso 23 mar 2021];70(2):443-8. DOI: 10.1590/0034-7167-2016-0091
17. Minayo MCS. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 13ª ed. São Paulo: Hucitec; 2013.
18. Universidade Federal do Ceará. Padrões epidemiológicos, clínicos, psicossociais e operacionais da hanseníase nos estados do Maranhão, Pará, Tocantins e Piauí: uma abordagem integrada. Fortaleza: UFC; 2008. Relatório de pesquisa: Edital MCT/CNPQ/CT-Saude/MS/SCTI/Decit nº 034/2008.
19. Penna MLF. Tendência da taxa de detecção da hanseníase nas regiões brasileiras e unidades da federação: relatório técnico. Brasília: Ministério da Saúde; 2008.
20. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos [Internet]. Brasília: Conselho Nacional de Saúde; 2012 [acesso 23 mar 2021]. Disponível: <https://bit.ly/3xYwpuS>
21. Helman CG. *Cultura, saúde e doença*. 5ª ed. Porto Alegre: Artmed; 2009. p. 367-73.
22. Foucault M. *Vigiar e punir: nascimento da prisão*. Petrópolis: Vozes; 1987.
23. Teixeira CSS, Medeiros DS, Alencar CH, Ramos AN Jr, Heukelbach J. Aspectos nutricionais de pessoas acometidas por hanseníase, entre 2001 e 2014, em municípios do semiárido brasileiro. *Ciênc Saúde Colet* [Internet]. 2019 [acesso 23 mar 2021];24(7):2431-41. DOI: 10.1590/1413-81232018247.19642017
24. Woortmann K. Quente, frio e reimoso: alimentos, corpo humano e pessoas. *Cad Espaço Feminino* [Internet]. 2008 [acesso 23 mar 2021];19(1):7-12. Disponível: <https://bit.ly/3g9Cj6n>
25. Silva AL. Comida de gente: preferências e tabus alimentares entre os ribeirinhos do Médio Rio Negro (Amazonas, Brasil). *Rev Antropol* [Internet]. 2007 [acesso 23 mar 2021];50(1):25-79. DOI: 10.1590/S0034-77012007000100004
26. Cruz ES. O saber popular e o científico sobre as restrições alimentares no consumo de pescado, por pescadores do município de Maragogipe, Bahia [monografia] [Internet]. Cruz das Almas: Universidade Federal do Recôncavo da Bahia; 2018 [acesso 23 mar 2021]. Disponível: <https://bit.ly/3yYTRt7>
27. Lima MML, Silva TKR, Tsupal PA, Melhem ARF, Breailo MK, Santos EF. A influência de crenças e tabus alimentares na amamentação. *Mundo Saúde* [Internet]. 2016 [acesso 23 mar 2021];40(2):221-9. DOI: 10.15343/0104-7809.20164002221229
28. Organização Pan-americana de Saúde. Álcool [Internet]. 2019 [acesso 23 mar 2021]. Disponível: <https://www.paho.org/pt/node/4825>
29. Garrido MCT, Pinho SR, Aguiar WA, Dunningham WA. Prevalência de alcoolismo e sintomas depressivos em pacientes da clínica geral na cidade de Salvador-BA. *Rev Bras Neurol Psiquiatr* [Internet]. 2016 [acesso 23 mar 2021];20(1):37-72. Disponível: <https://bit.ly/3mbeRte>
30. Filgueiras MIS. Percepção do profissional de enfermagem acerca da adesão ao tratamento da hanseníase [monografia] [Internet]. Cajazeiras: Universidade Federal de Campina Grande; 2019 [acesso 23 mar 2021]. Disponível: <https://bit.ly/37UpJ6r>
31. Ribeiro, MDA, Castillo IS, Silva JCA, Oliveira SB. A visão do profissional enfermeiro sobre o tratamento da hanseníase na atenção básica. *Rev Bras Promoç Saúde (Impr.)* [Internet]. 2017 [acesso 24 mar 2021];30(2):221-22. DOI: 10.5020/18061230.2017.p221
32. Silva DLG, Silva EG, Batista WA, Khouri AG, Oliveira RFS, Silveira AA *et al*. Novas perspectivas do diagnóstico e tratamento da hanseníase. *RRS-FESGO* [Internet]. 2019 [acesso 24 mar 2021];2(3):75-81. Disponível: <https://bit.ly/3xYfPvb>
33. Pekelman R. O agente comunitário de saúde se (trans)escreve. *Saúde Redes* [Internet]. 2016 [acesso 23 mar 2021];2(4):418-32. DOI: 10.18310/2446-4813.2016v2n4p418-432
34. Dantas DSG, Silva MRF, Torres RAM, Oliveira LC, Pinto FJM, Sampaio RMM. A formação dos agentes comunitários de saúde em educação popular: implicação na produção do cuidado na Estratégia Saúde da Família. *Motricidade* [Internet]. 2018 [acesso 23 mar 2021];14(1):157-63. Disponível: <https://bit.ly/3ATVmtq>

35. Pedraza DF, Rocha ACD, Sales MC. O trabalho educativo do agente comunitário de saúde nas visitas domiciliares em dois municípios do Brasil. *Trab Educ Saúde* [Internet]. 2016 [acceso 23 mar 2021];14(supl 1):105-17. DOI: 10.1590/1981-7746-sol00024
36. Cruz A. A inconformidade dos corpos e a doença no espaço público. *Rev Electr Progr* [Internet]. Cabo dos Trabalhos. 2007 [acceso 23 mar 2021];(2):1-31. Disponível: <https://bit.ly/3D2K2Nw>
37. Pereira JFG. A visita domiciliar do agente comunitário de saúde ao paciente com hanseníase [monografía] [Internet]. Sinop: Universidade Federal de Mato Grosso; 2019 [acceso 23 mar 2021]. p. 29. Disponível: <http://bdm.ufmt.br/handle/1/1675>
38. Oliveira CM, Linhares MSC, Ximenes Neto FRG, Mendes IMV, Kerr LRFS. Conhecimento e práticas dos Agentes Comunitários de Saúde sobre hanseníase em um município hiperendêmico. *Saúde Rev* [Internet]. 2018 [acceso 23 mar 2021];18(48):39-50. DOI: 10.15600/2238-1244/sr.v17n48p39-50
39. Simões MJS, Delello D. Estudo do comportamento social dos pacientes de hanseníase do município de São Carlos – SP. *Rev Esp Saúde* [Internet]. 2005 [acceso 23 mar 2021];7(1):10-5. Disponível: <https://bit.ly/3z0Y7bv>
40. Cavaliere IAL, Grynszpan D. Fábrica de imaginário, usina de estigmas: conhecimentos e crenças de uma comunidade escolar sobre hanseníase. *Cad Saúde coletiva* [Internet]. 2008 [acceso 23 mar 2021];16(2):345-62. Disponível: <https://bit.ly/37Y0tKF>

**Olga Maria de Alencar** – Magíster – [olgaalencar17@gmail.com](mailto:olgaalencar17@gmail.com)

 0000-0003-2477-7503

**Thayza Miranda Pereira** – Doctora – [thayzinhamiranda@gmail.com](mailto:thayzinhamiranda@gmail.com)

 0000-0001-6979-947X

**Jorg Heukelbach** – Doctor – [heukelbach@web.de](mailto:heukelbach@web.de)

 0000-0002-7845-5510

**Jaqueline Caracas Barbosa** – Doctora – [jcaracas@ufc.br](mailto:jcaracas@ufc.br)

 0000-0001-6401-2244

**Ana Suelen Pedroza Cavalcante** – Magíster – [anasuelen15@hotmail.com](mailto:anasuelen15@hotmail.com)

 0000-0002-2220-4333

**Maria Rocineide Ferreira da Silva** – Doctora – [rocineideferreira@gmail.com](mailto:rocineideferreira@gmail.com)

 0000-0002-6086-6901

#### Correspondencia

Ana Suelen Pedroza Cavalcante – Av. Dr. Silas Munguba, 1700, Itaperi CEP 60714-903. Fortaleza/CE, Brasil.

#### Participación de los autores

Olga María de Alencar participó en todas las etapas del estudio, concibiéndolo con Thayza Miranda Pereira, Jorg Heukelbach y Jaqueline Caracas Barbosa. Ana Suelen Pedroza Cavalcante y Maria Rocineide Ferreira da Silva contribuyeron a la discusión y análisis crítico del texto. Todos los autores revisaron la versión final del manuscrito.

**Recibido:** 13.4.2020

**Revisado:** 5.8.2021

**Aprobado:** 9.8.2021