Ministério da Saúde

FIOCRUZ
Fundação Oswaldo Cruz

ESCOLA NACIONAL DE SAÚDE PÚBLICA
SERGIO AROUCA
ENSP

Artur Custódio Moreira de Sousa

Hanseníase no Google: entre a invisibilidade e a estigmatização.

Rio de Janeiro
2019

Artur Custodio Moreira de Sousa

Hanseníase no Google: entre a invisibilidade e a estigmatização.

Dissertação de mestrado apresentada ao Programa de Pós-graduação em Saúde Pública, da Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca, na Fundação Oswaldo Cruz, como requisito de obtenção do grau de mestre em saúde pública na área de concentração Saúde e Sociedade.

Orientador: Prof. Dr. Paulo Roberto Vasconcellos-Silva

Rio de Janeiro
2019

Catalogação na fonte
Fundação Oswaldo Cruz
Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde
Biblioteca de Saúde Pública

S725h Sousa, Artur Custodio Moreira de.
Hanseníase no Google: entre a invisibilidade e a estigmatização / Artur Custodio Moreira de Sousa. -- 2019.
57 f. : il. color. ; graf. ; tab.

Orientador: Paulo Roberto Vasconcellos-Silva.
Dissertação (mestrado) – Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Rio de Janeiro, 2019.

1. Hanseníase. 2. Internet. 3. Mídia Audiovisual. 4. Mídias Sociais. 5. Promoção da Saúde. 6. Doenças Negligenciadas. 7. Ética em Pesquisa. 8. Neoplasias da Mama. I. Título.

Artur Custódio Moreira de Sousa

Hanseníase no Google: entre a invisibilidade e a estigmatização.

Dissertação de mestrado apresentada ao Programa de Pós-graduação em Saúde Pública, da Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca, como requisito de obtenção do grau de mestre em saúde pública na área de concentração Saúde e Sociedade.

Aprovada em banca: 24 de junho de 2019.

Banca examinadora:

Prof. (a) Dra. Aline Cavaca
UFES

Prof. Dr. Jorge Bermudez
Ensp- Fiocruz

Prof. Dr. Milton Moraes
IOC – Fiocruz

Prof. Dr. Paulo Roberto Vasconcellos-Silva (Orientador)
IOC- Fiocruz

Rio de Janeiro
2019

DEDICATÓRIA

Dedico este estudo, antes de mais nada à minha fé.

Aos meus falecidos pais, Custódio Domingues de Sousa e Elza Moreira de Sousa, que ficariam muito felizes em acompanhar esse momento, por todo amor e investimento que fizeram em minha educação.

A minha ex-esposa, Carly Machado, que compreendendo minha militância de movimento social, soube com muito carinho e afeição mostrar-me a importância de transformar esse aprendizado de vida, em saber acadêmico. Estimulou-me com sua sabedoria e companheirismo, desde a decisão do meu ingresso na ENSP, impulsionando-me nos momentos de desânimo durante a jornada até a qualificação.

Aos meus filhos, Ana Carolina, Artur e Guilherme, e minha neta Madeline, que são a minha maior certeza da importância de existir.

E com certeza aos militantes do MORHAN de todo Brasil, que foi com eles e por eles, que devo muito do que aprendi, vivi e me tornei enquanto pessoa.

AGRADECIMENTOS

Agradeço, ao meu orientador, Dr. Paulo Roberto Vasconcellos-Silva, por me apresentar os caminhos de melhor aproveitamento do meu conhecimento e poder transformá-lo em acadêmico, conduzindo-me com firmeza ao estudo de ferramentas e embasamento teórico, que pudessem sustentar de forma sólida, os resultados que ora se apresentam. Pelo apoio em momentos difíceis, pelos quais vivenciei durante o processo de construção dessa dissertação.

Minha gratidão às professoras Dra. Daniele Moraes e Dra. Aline Cavaca pelas importantes contribuições e conselhos, que antecederam inclusive à qualificação. Sentindo-me imensamente grato e privilegiado, pois juntamente com o Professor Dr. Milton Moraes aceitaram participar da minha banca de defesa.

À Escola Nacional de Saúde Pública da Fundação Oswaldo Cruz (ENSP-Fiocruz), agradeço pelo acolhimento, assim como muitos militantes em prol da defesa do SUS e da qualidade da saúde pública brasileira e mundial.

A todos os militantes do MORHAN, em especial e em memória de Francisco Vieira Nunes (Bacurau), Antônio de Oliveira Borges, Cristiano Claudio Torres, Pítias de Castilho Lobo, e tantos outros que me ensinaram a superar a dor e a transformar em resistência e luta.

À diretoria Nacional do MORHAN, que me apoiou e me apoia em todos os momentos desta jornada: Sylvia Daflon, Lucimar Batista, Elson Dias, Adilson Franco, Valdenora Rodrigues, Francisco Faustino, Reinaldo Mattos, Thiago Flores, entre outros. Um agradecimento especial ao maravilhoso e competente casal Fabiana e Rafael Feitosa, do MORHAN, que foram meus braços e pernas no movimento para que eu pudesse finalizar o mestrado.

A Fundação Nippon e em especial ao Sr. Yohei Sasakawa, que tanto tem ajudado ao MORHAN, mas também a milhares e milhares de pessoas afetadas pela hanseníase no mundo.

A minha querida turma de área de concentração de Saúde e Sociedade, em que espero encontrar sempre na nossa trajetória de gerar conhecimento, levando saúde a nossa sociedade, Jamille Maria Rodrigues Carvalho, Bianca Silva de Pontes, Matheus Cantanhêde da Rosa, Lívia de Paula Nascimento e Rosiane da Silva Porto.

Na reta final, muitos amigos e amigas especiais fortemente me incentivaram: Alcindo Ferla, Vanja Andrea dos Santos, Alice Cruz, Luciano Curi, Rosana Costa da Silva, Adriane Correa, Vera Andrade, Valcler Rangel, Jorge Bermudez, Magda Levantezi, Ione Prestes, Sheila Esper, Maria Elisabete, Yasmine Rabello, Luciana Alves Pereira, Nanda Isele, Patricia

Deps, Claudia Tallemberg, Andrea Garcia da Rocha, Ana Claudia Krivochein e Lavinia Faccini.

Agradeço à minha querida família, meus filhos e minha irmã Ana Cristina, que souberam me apoiar e compreender, mesmo nas minhas alterações de humor.

É um grande privilégio ter todos vocês aqui citados, em minha vida. Obrigado.

“Se vocês aceitam, sem cólera e sem remorsos, que dos 15 milhões de homens atingidos pela lepra, doença pouco contagiosa e perfeitamente curável, 12 milhões continuem ainda sem cuidados, sem socorro, sem amor, vocês são os verdadeiros leprosos” (Raoul Follereau - 1968)

“Talvez não tenha conseguido fazer o melhor, mas lutei para que o melhor fosse feito. Não sou o que deveria ser, mas Graças a Deus, não sou o que era antes”. (Martin Luther King)

RESUMO

A internet nos últimos anos se tornou uma das ferramentas mais utilizadas pela população como fonte para interações sociais, informação, notícias e conhecimento. O presente estudo, utiliza-se de dados públicos do Google Trends para analisar a invisibilidade estrutural da doença de hansen, considerando os dados de busca realizados no site de pesquisa do Google. A hanseníase é uma doença milenar, teve a terminologia "lepra" proibida pela lei federal no Brasil de ser usada como sinônimo em documentos oficiais, pois é um termo cercada de outros significantes, preconceitos e medos, e como uma das consequências a sua negligência. Esta pesquisa desenvolveu um estudo comparativo dos dados relevantes das buscas no Google utilizando as seguintes palavras-chave "hanseníase, lepra, câncer de mama" de 2013 a 2017, procurando analisar o comportamento que levaram as buscas e que determinaram os ciclos de interesse da população. Foi utilizada uma metodologia comparando a outra doença (Câncer de mama), que utiliza estratégias de marketing similares para mobilização e conscientização da população. Contudo, foi possível observar que os resultados são completamente distintos. A pesquisa baseada no comportamento de buscas na internet pode auxiliar na elaboração de políticas públicas de saúde. As oscilações observadas nesse estudo puderam demonstrar de forma positiva, que a terminologia lepra e hanseníase estão se dissociando, assim como observar que as estratégias e diversos outros fatores sociais e económicos envolvidos no câncer de mama, levam a um efeito de proatividade e prevenção na busca de informação. No caso da hanseníase, como doença negligenciada e por consequência invisibilizada, inclusive na mídia, as buscas tendem a ser reativas e correlacionadas aos indicadores epidemiológicos da doença.

Palavras-chave:
hanseníase; lepra; Internet; Mídias e Saúde; Promoção de Saúde; Doenças negligenciadas; google trends; busca reativa; busca proativa;

ABSTRACT

In the past few years, the internet has become the main tool used by our society for social interaction, gather information, news and as a knowledge center. This study uses data from Google Trends to analyze the structural invisibility of hansen's disease, considering the data from searches made on Google. Hansen's disease is a millenary disease, its main terminology - Leprosy - has been banned by federal law in Brazil to be used in official documents, mainly due to the association of the term with prejudice, fears and other negative connotations which led it to be considered a neglected disease.

This research developed a comparative analysis of relevant search data from Google, utilizing the following keywords: 'hanseníase, lepra, cancer de mama" from 2013 to 2017, aiming to analyze the behavioral aspects that led to the search, in the first place, as well as the seasonality of such searches.

The methodology utilized behind the comparison with a different disease (breast cancer), was daily to its similar marketing strategies for mobilization and raising awareness. However, it became clear that the results are absolutely different.

The research based on the behaviors that lead to an internet search can aid the creation and execution of public health policies. The variations observed in this study demonstrated, in a positive way, that the terminology "lepra" and "hanseníase" has been gradually dissociated, as well understand that the strategic and other social-economic factors related to breast cancer lead to a proactive and preventive behavior from our society when it comes to their internet searches. All the whilst, hansen's disease, as part of a group of neglected diseases and as a consequence invisible you our society, including the media, the searches tend to be reactive and directly related to the epidemiology of the disease.

Keywords:
hansen's disease; Leprosy; Internet and health; Media and health; Health promotion; Neglected diseases; Google Trends; Reactive search; Proactive search;

LISTA DE QUADROS

Tabela 1: Classificação das Unidades Federativas, com relação a Taxa de Incidência da Hanseníase e a Busca do Termo “Lepra” no Google – Brasil – 2016 39
Tabela 2: Percentual de Frequência e Consultas Relacionadas ao Termo Lepra, por Categorias – Brasil -2016 41
Tabela 3: Percentual de Frequência e Consultas Relacionadas ao Termo Hanseníase, por Categorias – Brasil -2016..... 41

LISTA DE FIGURAS

Figura 1: Frequência de Buscas das Palavras Lepra e Hanseníase, nas primeiras 16 semanas de 2018, no Google - Brasil..... 42
Figura 2: Frequência comparativa e tendência exponencial das buscas realizadas no Google dos termos hanseníase e câncer de mama por semanas – Brasil- 2013 a 2017 44
Figura 3: Frequência Comparativa e Tendência Exponencial das Buscas realizadas no Google, dos termos hanseníase e câncer de mama, nas semanas de Janeiro Roxo e Outubro Rosa – Brasil – 2013 a 2017..... 45
Figura 4: Boxplot da frequência de buscas das palavras hanseníase e câncer de mama, a partir da variação nos estados - Brasil – 2013 a 2017. 46

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CGHDE – Coordenação Geral da Hanseníase e Doenças em Eliminação

CVS - Comma Separated Values

DN – Doenças Negligenciadas

ENSP – Escola Nacional de Saúde Pública

ILA – International Leprosy Association

ILEP – International Federation of Anti-Leprosy Associations

INCA – Instituto Nacional do Câncer

INCQS - Instituto Nacional de Controle de Qualidade em Saúde

MOPS – Movimento Popular de Saúde

MORHAN - Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase

OMS – Organização Mundial de Saúde

ONU – Organização das Nações Unidas

SUS – Sistema Único de Saúde

SVS – Secretaria de Vigilância em Saúde

UERJ – Universidade do Estado do Rio de Janeiro

UICC - União Internacional para o Controle do Câncer

SUMÁRIO

1. APRESENTAÇÃO **12**

2. INTRODUÇÃO **21**

2.1 - CONTEXTUALIZAÇÃO HISTÓRICA: UMA DOENÇA MILENAR 21

2.2 - QUADRO CONCEITUAL: UMA DOENÇA NEGLIGENCIADA 25

2.3 - MARCO TEÓRICO E TEMÁTICO: HANSENÍASE, LEPRA, ESTIGMA E INVISIBILIDADE MIDIÁTICA 27

3 OBJETIVO GERAL **34**

4 OBJETIVOS ESPECÍFICOS **34**

5 METODOLOGIA **35**

5.1 MÉTODOS E TÉCNICAS DE COLETA E ANÁLISE DE DADOS 35

6 ASPECTOS ÉTICOS DA PESQUISA **39**

7 RESULTADOS **39**

7.1 LEPRA E HANSENÍASE 39

7.2 HANSENÍASE E CÂNCER DE MAMA 43

8 DISCUSSÃO **46**

9 CONCLUSÕES **49**

10 LIMITAÇÕES E DIREÇÕES FUTURAS DA PESQUISA **50**

11 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS **52**

ANEXOS **57**

ANEXO I – PARECER CEP/ENSP 57

1. APRESENTAÇÃO

Atuo há 35 anos como voluntário do MORHAN - Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase - e há pouco mais de 20 anos faço parte da sua Diretoria Nacional, atuando na formulação de suas estratégias e iniciativas. Pude nesse período, desenvolver projetos ligados a pesquisadores ou a faculdades de diversas áreas de conhecimento. Entre elas, na década de 90, um trabalho com a Faculdade de Comunicação Social da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ) que recebeu o Prêmio Shell de inovações em Relações Públicas.

Adoto nesta dissertação, o campo da saúde coletiva e, em especial, a ênfase da educação, informação e comunicação para analisar a implementação da política brasileira de controle da hanseníase. Não é objeto desta análise os aspectos assistenciais propriamente ditos, mas antes os resultados das iniciativas voltadas à eliminação do estigma produzido pela doença e concomitante desnaturalização das condições sociais que estão na base da própria produção social da hanseníase. Esse enfoque também faz parte da intervenção do MORHAN na formulação e implementação das políticas de combate à hanseníase e estigma que lhe está associado. É, portanto, impossível dissociar o pesquisador do militante.

A presente dissertação inevitavelmente alia o processo de formação de um pesquisador no campo da saúde coletiva ao desafio de traduzir as experiências e saberes vividos no campo de atuação da militância em saúde em conhecimento acadêmico. O mesmo que se espera poder ser utilizado pelo próprio movimento social em seu papel de controle social e proposição de políticas públicas.

O MORHAN (movimento social que me permitiu ter um novo olhar aos problemas da sociedade brasileira e me despertou o interesse pela saúde coletiva), foi fundado em 1981, e desenvolve atividades voltadas para a eliminação da hanseníase através da educação popular, de seu engajamento no controle social (aqui entendido como o direito que a sociedade civil tem de influenciar a gestão pública) e de sua participação na construção de políticas públicas eficazes e eficientes para a população. Uma de suas missões é “possibilitar que a hanseníase seja compreendida na sociedade como uma doença normal, com tratamento e cura, eliminando assim o preconceito e estigma em torno da doença” (MORHAN, website institucional).

Durante seus 38 anos de existência, o movimento tem participado da cena democrática brasileira na luta pelo direito à saúde da população do país, e na luta pelos direitos das pessoas

atingidas pela hanseníase em diferentes frentes: participação social, controle social, educação popular, direitos humanos, informação em saúde e comunicação em saúde.

Destacam-se na sua história, alguns marcos fundamentais de suas conquistas na luta pelo direito das pessoas atingidas pela hanseníase como, por exemplo, a aprovação ainda em 1984 do projeto de Lei n° 2875, que instituía pensão às pessoas afetadas pela hanseníase que atuavam profissionalmente nas antigas colônias, quando por preconceito, os profissionais de saúde não queriam trabalhar naquelas unidades.

Engajado na construção da democracia brasileira, em 1985, os voluntários e militantes, reforçaram o Movimento da Assembleia Nacional Constituinte, consubstanciando em um documento, "A Hanseníase e a Constituinte".

Ainda no contexto da redemocratização e luta de direitos, foi fundamental sua participação junto com outros movimentos, como o MOPS - Movimento Popular de Saúde -, movimento da Zona Leste, Movimentos feministas e outros, para que a fundamentação dos princípios do Sistema Único de Saúde – SUS-, bem como é destacado, junto aos movimentos de AIDS e de Mulheres, para os quais existem algumas reivindicações mais atendidas em relações a outras doenças. (STOTZ,2005)

No início da década de noventa, o movimento teve um papel crucial nos problemas decorrentes ao uso da Talidomida no país: identificou-se à época que o mau uso da Talidomida, medicamento usado para o tratamento de reações da hanseníase, gerou má formação congênita em uma série de pessoas no Brasil e hoje seu uso é extremamente controlado pelo Ministério da Saúde (SCHULER-FACCINI et. al., 2007).

O problema do estigma da doença sempre foi crucial. Em 1986 o grupo fez veementes críticas às Organizações GLOBO pelo cunho preconceituoso em sua abordagem à doença em uma de suas novelas – "Cambalacho" – em que de maneira recorrente um personagem xingava o outro de "leproso". A emissora fez uma cena de retratação, durante um episódio da novela.

Já em 1988, o MORHAN acompanhou a primeira grande campanha de mídia de massa sobre a hanseníase no Brasil. Esta primeira campanha na TV foi um marco, com um forte empenho da coordenadora nacional da Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária, Dra. Maria Leide Van Del Rey de Oliveira, e com campanhas de abaixo assinado e de veiculação no Jornal do MORHAN e grande imprensa.

A matéria intitulada "Finalmente, Hanseníase na Televisão" (Jornal do MORHAN, 1988) retrata a conquista da seguinte forma:

> Após a conquista do MORHAN, DNES- Divisão Nacional de Educação em Saúde- , DNDS – Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária - , da inclusão da hanseníase na relação de temas específicos na 8ª Conferência Nacional de Saúde e, consequente a realização dos 22 encontros regionais "Hanseníase e Constituinte", de onde no documento final se destaca a proposta consensual de: "Criação e realização de um programa nacional, sistematizado e continuo de divulgação em massa (televisão, rádio, jornais, revistas, ...) com a participação de pacientes e seus movimentos organizados, com o objetivo de combater o preconceito e superar o medo da população.

A capa do Jornal do MORHAN seguinte, o número 14, traz o título em destaque "Finalmente, Hanseníase na TV" e como o título da matéria: "Primeira Parcela de uma Dívida Social".

E, posteriormente, o Jornal relata o desfecho desta primeira campanha de hanseníase do Ministério da Saúde, extremamente simbólico acerca do trato midiático de uma doença negligenciada. No Jornal do MORHAN, número 15 de abril de 1989, em matéria intitulada "A Hanseníase foi Expulsa da TV", encontra-se o relato sobre a campanha retirada do ar antes do tempo previsto e sem a segunda veiculação, apesar dos enormes avanços nas estatísticas de casos diagnosticados.

> (...) o Sr. Nunzio Brigulio, Assessor de Imprensa e Comunicação Social do Ex – Ministro da Saúde Borges da Silveira, que de forma bastante infeliz afirmou intempestivamente "Hanseníase não dá votos, o que dá votos é a AIDS.

Esse é um exemplo claro e real de como a agenda pública e do estado, era tomada pelo que há de destaque na mídia. Segundo Claudine Herzlich e Janine Pierret (*apud* Medrado *in* SPINK, 2013):

> Desde sua irrupção, em 1981, a AIDS representou mais do que uma nova doença. Rapidamente, ela preocupou não só os atingidos ou ameaçados, mas o conjunto da sociedade. Mobilizando, além dos médicos e pesquisadores, os artistas e os políticos, a AIDS nos mostra a extensão que uma doença pode tomar no "espaço público". Ela coloca em evidência de maneira brilhante a articulação do biológico, do político e do social (p.7).

Ao longo dos anos 1990, a luta contra a hanseníase pelo movimento social, se consolidou e institucionalizou. Em 1990, o Movimento foi convidado a participar do Comitê Técnico Assessor do Ministério da Saúde e, em 1995, o MORHAN conquistou a promulgação

da Lei 9010, que dispõe sobre a proibição do uso do termo “lepra” em documentos oficiais por qualquer órgão público nos três níveis de governo no Brasil. Em 1997, intensificou a luta por direitos humanos e firmou parcerias visando a prestação de serviços de Assessoria Jurídica às pessoas que sofriam qualquer forma de preconceito em função da hanseníase.

Na virada nos anos 1990 para os anos 2000, uma abordagem mais direta da mídia de massa ganha centralidade nas estratégias do grupo. A mídia brasileira, que contribuiu intensamente no apoio ao isolamento das pessoas atingidas pela hanseníase na história da doença no Brasil (GORGULHO, 2016) e do reforço ao estigma, tornou-se ferramenta importante do MORHAN para luta contra a doença e o preconceito. Em 1999, as Organizações Globo e o MORHAN fecharam uma parceria nacional pela mudança de visão da sociedade brasileira em torno do estigma da hanseníase no Brasil. Destaca-se assim que esta parceria foi crucial na remodelagem de toda forma e abordagem de comunicação interna e externa, pois a partir desta experiência o movimento ampliou significativamente a capacidade de disseminação de suas ideias.

Em 2000, adotou uma política de sensibilização de ícones da mídia na arte, na música, e na moda para a luta pela eliminação da hanseníase, principalmente após a filiação do cantor Ney Matogrosso. Em 2001, através de seus voluntários, artistas, cantores, músicos, estilistas, em parceria com a Secretaria de Estado de Saúde do Rio de Janeiro, lança a campanha “Vamos juntos eliminar a hanseníase no Brasil”. Ainda em 2001, uma moção na XI Conferência Nacional de Saúde repudiou a falta de campanhas na hanseníase na TV.

Dentre as principais lutas políticas, destaca-se a conquista em 2007 da Lei 11.520 (WALLNER, 2009). A medida provisória 373 de 2007 foi aprovada pelo Presidente Luiz Inácio Lula da Silva, e a mesma foi convertida na lei 11.520 que dispõe sobre a concessão de pensão especial às pessoas atingidas pela hanseníase, que foram submetidas a isolamento e internação compulsórios. Através desta lei, o poder executivo ficou autorizado a conceder pensão especial, mensal, vitalícia e intransferível às pessoas atingidas pela hanseníase e que foram submetidas a isolamento e internação compulsórios em hospitais-colônia, até 31 de dezembro de 1986.

Em 2017, a lei 11.520 completou 10 anos. Sendo esta legislação um marco político na história da hanseníase do mundo. A lei 11.520 colocou o Brasil em lugar de destaque no campo global dos Direitos Humanos, no que diz respeito ao problema social da hanseníase. No entanto, no âmbito específico do Direito à Saúde a realidade é outra. O Brasil enfrenta ainda altos índices da doença, especialmente na população jovem, e lida ainda com um número significativo de casos de pessoas com sequelas de hanseníase. O enfrentamento desta realidade depende de inúmeros fatores: da formação dos profissionais de saúde para o devido diagnóstico e orientação

para tratamento da doença, até a construção de políticas de direitos para as pessoas por ela atingidas. Ciente da força do preconceito e do estigma, e também do fato de que os altos índices da doença guardam relação direta com o silenciamento gerado pelo preconceito, desde 1999 – tal como apresentado em sua história – o grupo tem investido grande volume de ações no campo da produção de visibilidades para a hanseníase no Brasil.

É estatutária e comum a participação na elaboração de materiais educativos próprios ou de outras entidades e governo, como também em campanhas e peças publicitárias. Muitos destes materiais foram analisados (KELLY, 2010) e se encontram no banco de imagens on-line da Fiocruz. Também é comum o apoio e participação em projetos de fotografia e audiovisuais que tentam minimizar o estigma, ou preservar a identidade e a memória das pessoas atingidas pela doença.

A conquista de novos voluntários com visibilidade na mídia de massa, inaugurou uma novidade entre as doenças negligenciadas. Após a primeira adesão do cantor Ney Matogrosso, somaram-se ao MORHAN as atrizes Elke Maravilha, Claudia Alencar, Sandra Barsotti, Solange Couto, Patrícia Pilar, os atores Ney Latorraca, Nelson Freitas, Joilson Felismino, Lino Correa, o músicos Geraldo Azevedo, Targino Gondim, dançarino e coreógrafo Carlinhos de Jesus, estilista Lino Vilaventura, artista plástico Siron Franco dentre outros. Nenhum deles declaradamente tiveram a doença, isso também se estabelece como um diferencial da mesma estratégia usada por outras doenças como AIDS, Tuberculose e Câncer de Mama.

A parceria com o concurso Miss Mundo (Miss World Organization) cujo lema é “Beleza com propósito”, e que se destaca como o principal concurso de beleza com atividades filantrópicas e humanitárias no mundo. Em 2012 o concurso Miss Mundo Brasil engajou-se na luta contra a hanseníase, com a parceria do MORHAN, e desde então este projeto vem gradativamente se institucionalizando junto às ações do concurso de beleza, contando com o ativismo das misses em campanhas por todo o Brasil. Recentemente a Miss Mundo da Índia esteve em visita no Pará e aceitou o convite do movimento para uma ação transnacional.

Em 2004, o MORHAN firmou uma parceria com o Embaixador da OMS pela Eliminação da Hanseníase, Yohei Sassakawa que fortaleceu o projeto TELEHANSEN (Iniciado na Faculdade de Comunicação Social da UERJ): uma linha 0800 para difusão de informações sobre a hanseníase, de comunicação que marcou a relação do movimento com a sociedade brasileira nos últimos 14 anos, tendo sido desligado o número gratuito em função da falta de apoio financeiro.

Mais recentemente no final de 2016, o ZAPHANSEN, para prestar os mesmos serviços do Telehansen, só que através do Whatsapp. Este serviço tem crescido mais rapidamente que o Telehansen.

A internacionalização das parcerias e atividades de enfrentamento do estigma tem sido uma constante nos últimos anos, a parceria Nacional com a Pastoral da Criança e Confederação Nacional dos Bispos do Brasil (CNBB) avançou para um seminário internacional com a participação do Morhan no Vaticano, com a presença do Papa Francisco (anos de 2014 e 2015);

Recentemente, em março e abril de 2019, o movimento em parceria com a Fiocruz e fundação Nippon, realizou no Instituto Nacional de Controle de Qualidade em Saúde (INCQS), o I Encontro Latino americano e Caribenho de pessoas atingidas pela hanseníase. Essa foi a primeira vez que as entidades da América Latina e Caribe se reuniram para encaminhar questões conjuntas sobre o tema do enfrentamento à doença e ao estigma social que a cerca. Um dos nossos objetivos era de fortalecer um amplo e permanente diálogo entre sociedade civil e governos na tentativa de avançar na proteção das pessoas atingidas pela doença, no enfrentamento ao estigma e na eliminação da doença.

O encontro levantou uma série de propostas a serem encaminhadas para a Organização das Nações Unidas – ONU -, Organização Mundial da Saúde – OMS - e congresso da International Leprosy Association (ILA) em setembro de 2019, nas Filipinas. Também foram dados passos importantes no enfrentamento da invisibilidade da doença, como o lançamento da Rede de proteção e assistência ao Imigrante latino americano com hanseníase, o observatório de Direitos Humanos em Hanseníase com a Defensoria Pública da União e o termo de cooperação técnica assinado entre o MORHAN e a Fiocruz.

Em suma, com a abrangência, que transcende à perspectiva da assistência individual, e de outras iniciativas de atenção e cuidado às pessoas com a doença e seus familiares, o MORHAN teve grande protagonismo, como movimento social, que atua há 38 anos na temática da hanseníase e apoia pessoas doentes, familiares e grupos sociais. A agenda de atuação do movimento social e da entidade está centrada no fortalecimento de iniciativas de acesso e disponibilidade de atenção à saúde, incluindo o desenvolvimento da qualidade dos serviços públicos e a disponibilização de insumos e tecnologias necessárias, na assistência social dos doentes e familiares e no eixo dos direitos humanos, com a proteção das pessoas e reparação

dos danos produzidos socialmente pela doença e pelo estigma associado a ela (MENDONÇA, 2012; MENDONÇA, 2009; JORNAL DO MORHAN, 1988a; 1988b; 1989)[1]

A escolha por um estudo sobre a hanseníase como **doença negligenciada**, deu-se pelo reconhecimento da relevância de análises e produções científicas sobre o tema no Brasil, onde tem condição endêmica, mas também em função do engajamento pessoal no Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (MORHAN). Essa dupla perspectiva dá destaque à problemática da hanseníase não apenas como doença, mas também como construção social e problema sócio sanitário, e estimula buscar na produção acadêmica outras respostas que fogem da tradição da ciência vigente.

Na perspectiva histórica, o tratamento da hanseníase como doença evoluiu e, atualmente, existem recursos terapêuticos para sua eliminação, com custos financeiros e sociais possíveis de serem absorvidos pelas políticas públicas (PENNA et al, 2008). Entretanto, a *negligência institucional* faz com que ainda seja um problema relevante, tanto na perspectiva biomédica quanto social.

Oliveira (2018), em ensaio sobre a inserção das doenças negligenciadas na agenda global de cooperação entre organismos internacionais e países, aponta diferentes falhas para justificar a persistência dessas doenças, mesmo em face do avanço científico e tecnológico: no que se refere ao conhecimento insuficiente (*falha de ciência*), *falhas de mercado* (custo elevado de medicamentos, vacinas e tecnologias existentes) e *falhas de saúde pública*, relativamente ao planejamento e acesso a cuidados e insumos.

A *negligência institucional*, presente também às demais *doenças negligenciadas*, é o baixo reconhecimento da doença e das marcas culturais que ela produz, além do uso de recursos financeiros e assistenciais em tempo inoportuno, já que o diagnóstico precoce e a eliminação da doença são possibilidades objetivas e, portanto, as consequências clínicas e sociais da doença são plenamente evitáveis. Também acentua essa negligência, a permanência do estigma social associado à doença, de origem histórica, mas ainda vigente na sociedade atual e, muitas vezes, reforçado por iniciativas do poder público e da sociedade (OLIVEIRA, 2018; OLIVEIRA et al, 2003). O estigma alimenta a cadeia de vulnerabilização de pessoas e grupos, em um ciclo vicioso que produz violência simbólica, psicológica e física aos portadores e familiares, além de encobrir os sinais e sintomas da doença e a cadeia de transmissão.

[1]N.A. Diversos fatos e questões que recupero nesta dissertação são registros de memória e de anotações pessoais, que acumulei ao longo dos anos de militância no movimento social e de atuação na estrutura diretiva do MORHAN.

Essa negligência envolve o sistema de saúde como um todo e também, outras organizações da sociedade e déficits na implementação da política pública específica.

A Coordenação Geral da Hanseníase e Doenças em Eliminação (CGHDE) da Secretaria de Vigilância em Saúde (SVS) do Ministério da Saúde, segundo sua definição formal,

> (...) desenvolve um conjunto de ações que visam orientar a prática em serviço em todas as instâncias e diferentes complexidades, de acordo com os princípios do SUS, fortalecendo as ações de vigilância epidemiológica da hanseníase, a promoção da saúde com base na educação permanente e a assistência integral aos portadores deste agravo. (Ministério da Saúde, 2010)

A perspectiva analítica adotada por Oliveira (2018) sobre as *doenças negligenciadas* como um todo, que reconhece o campo da saúde coletiva, principalmente no contexto da América Latina, em que é assumida a impossibilidade epistêmica de neutralidade e generalização dos conhecimentos para toda a sociedade e que se ancora na concepção de transformação das condições sociais, que sustentam doenças, agravos e déficits nos direitos humanos. Esse intento é perseguido com base em interpretações críticas da relação entre práticas de produção de conhecimentos, outras práticas sociais e políticas públicas, embasadas em uma compreensão coletiva, interdisciplinar e que envolve a sociedade. Entre outros efeitos, essas perspectivas colocam em questão a autonomia e a univocidade do modelo biomédico de pensar, explicar os fenômenos sanitários e agir, instituindo pontos de tensão e diálogo com outras dimensões da vida das pessoas e coletividades, como as sociais, políticas e econômicas (OLIVEIRA, 2018; LUZ, 2009). É o elo relativo à produção social da doença e a cultura que a envolve, o objeto de reflexão.

Analisa-se, com base em indicadores da busca de referências e informações na internet sobre o tema da hanseníase, a implementação da política pública para o controle da hanseníase, o comportamento social e epidemiológico da permanência da hanseníase no Brasil e as práticas de educação, informação e comunicação mobilizadas para a superação do estigma social da doença.

No caso da pesquisa, os indicadores sistematizados pela ferramenta de rastreamento e análise de tendências de busca na internet (*Google Trends*) representam o interesse da população usuária em determinada região e período de tempo sobre temáticas específicas (hanseníase, “lepra” e câncer de mama), Entretanto, permitem também compreender a cultura predominante da sociedade sobre as construções sociais que embasam as ações propostas na política específica. Portanto, são marcadores avaliativos da implementação da política, no sentido de permitirem a compreensão de quais ideias prevalecem para entender e explicar a

doença, assim como para caracterizar como as ações sobre a doença na internet *constituem* visibilidade e cultura sobre a doença.

A hanseníase é objeto de poucos estudos na literatura de saúde e, predominantemente, sob o enfoque biomédico. Buscando identificar tendências na produção científica sobre ela, uma rápida pesquisa na Base Scielo em meados de abril de 2019 mostrou a existência de algo em torno de 400 referências na coleção Brasil em todo o período de indexação. Dessas, aproximadamente 120 foram indexadas no grupo temático da Saúde Pública, onde predominaram os estudos epidemiológicos e de avaliação de iniciativas governamentais e de serviços. Menos de 10% desses estudos tiveram ênfase na perspectiva da educação, informação e comunicação. Assim, a produção científica parece refletir a ênfase predominante e, também, certa produção de invisibilidade sobre aspectos não biomédicos da doença.

A escolha de mecanismos virtuais de comunicação disponíveis nas redes sociais não é ao acaso. Pesquisas anteriores já demonstram a relevância da rede mundial para o acesso e busca de informações qualificadas ou, mesmo, por necessidades de outra ordem, em um fenômeno cultural contemporâneo bastante relevante (VASCONCELOS-SILVA et al, 2011). Os indicadores produzidos com base nos dados coletados, visam identificar "ciclos de interesse" e oscilações de buscas na internet e se constituem em material empírico relevante e tem sistematizada uma produção epistêmica para o seu uso na saúde, que será adensada com os resultados da pesquisa.

Na pesquisa, a comparação do tema da hanseníase com a Lepra e o câncer de mama, este último reconhecido como exemplo de sucesso das campanhas institucionais nas áreas da comunicação e publicidade. A análise comparada dos dois contextos de abordagem e de implementação de políticas permite produção de conhecimento relevante e, também, coloca em circulação novas abordagens para a pesquisa e para a produção de cultura na saúde, principalmente relativas à produção de visibilidade sobre as doenças e as diversas nuances de abordagem.

2. INTRODUÇÃO

2.1 - CONTEXTUALIZAÇÃO HISTÓRICA: UMA DOENÇA MILENAR

A hanseníase ou "lepra" como é maioritariamente conhecida na história e fora do Brasil, é uma das doenças mais antigas conhecidas pela humanidade. As primeiras referências escritas sobre a "lepra", datam de 600 A.C. e procedem da Índia e África, que são consideradas por muitos autores como o berço da doença. Os sinais mais antigos sugestivos da doença, datam de um século antes de Cristo, em esqueletos egípcios. As escritas da "lepra" podem significar um conjunto mais amplo de doenças do que a provocada pelo bacilo que hoje conhecemos.

Encontra-se na bíblia diversas citações à Lepra, sendo os capítulos 13 e 14 de Levíticos, destinados a descrever a doença e o que fazer com quem as tivesse contraído. Nestes mesmos capítulos se encontram a descrição de casas e roupas com "lepra". O termo lepra apareceu pela primeira vez na Bíblia na septuaginta. Foi utilizado na tradução latina e correspondentes em diversas línguas para traduzir do hebreu "Tsara Ath" que significava afeções "impuras".
Durante a Idade Média, concílios da igreja católica e a criação de ordens religiosas dedicadas aos *leprosos*, termo profundamente depreciativo e pejorativo, mostram o tamanho e a importância da endemia na Europa e Oriente Médio, apesar de não termos certeza de que a "lepra" da idade média, era em toda sua magnitude a hanseníase de hoje.

Hoje, ainda se discute a origem da doença. A maioria dos autores se divide entre África ou Ásia (EIDT 2004), todavia estudos recentes de sequenciamento genético têm gerado uma dúvida de uma cepa específica originária da Europa, em confronto com uma asiática e uma africana.

De qualquer forma, do ponto de vista mercadológico, trazer escravos doentes da África, não era uma questão rentável, ao passo que a entrada dos portugueses e europeus na colônia, não passavam por rigorosos exames de saúde (CURI,2002). O que aumentaria a influência europeia na endemia, de uma maneira direta ou até mesmo indireta (com o fluxo de escravos). No livro 1, dos três volumes do livro de Souza Araújo, "História da Lepra no Brasil" é relatada uma tese de doutorado de 1900 de Aleixo Guerra, que descreve a introdução da doença no novo continente em 1496 por portugueses, quatro anos antes da famosa viagem de Pedro Álvares Cabral. Souza Araújo, comprovou a autenticidade da tese com a Faculdade de Medicina do Porto, que apontou como verdadeira e sem nenhuma restrição.

Já no continente americano, não se encontram relatos na época das colonizações sobre a existência da doença entre os indígenas brasileiros. Ao contrário, a maior parte dos relatos descarta a existência entre indígenas e se atribui aos colonizadores e a vinda de escravos, a introdução da "lepra" no continente.

No caso específico do Brasil, as primeiras ações de enfrentamento da doença no país foram realizadas por ordens católicas e, muitas vezes, as pessoas eram isoladas em locais próximos às igrejas. O primeiro hospital no Rio de Janeiro era dirigido pela ordem da Candelária e mantido com apoio do Império. Com o fim da monarquia, os regimes republicanos mantiveram a parceria com a Igreja Católica nas ações destinadas a doença.

Quando Osvaldo Cruz assume a direção geral da Diretoria Geral da Saúde Pública, em 1903, no Governo de Rodrigues Alves, já encontrou a "lepra" entre as oito doenças de notificação compulsória no item IV (Polícia Sanitária) do Regulamento Sanitário de 18 de setembro de 1902 (do governo de Campos Salles).

Em 8 de março de 1904, pelo decreto 5.156, Oswaldo Cruz consubstancia sua famosa reforma sanitária. O sanitarista então inicia um movimento, que visa iniciar o isolamento dos *leprosos* do Brasil na Ilha Grande.

Porém, a política pública de segregação e isolamento compulsório ganha força no Governo Getúlio Vargas, com a criação de grandes hospitais, Leprosários, em todos estados na época e em todas regiões do Brasil.

Em meados da década de 1940, é descoberta nos Estados Unidos a Sulfa, a primeira droga que tinha um efeito comprovado contra o bacilo (bacteriostáticas). Renascem as esperanças da cura e começam movimentos no mundo todo contra esse tipo de política higienista.

Em 1952, durante o VI Congresso Internacional da International Leprosy Association (ILA) se delibera entre os meios científicos por uma recomendação aos governos para o fim do Isolamento compulsório e da separação dos filhos. Somente em 1976, o Brasil adota oficialmente o término do isolamento compulsório dos doentes, que na prática continuou a ocorrer nos estados até meados de 1986.

Atualmente e, segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), em 2017 foram registrados mais de 210,671 novos casos de hanseníase no mundo. Brasil, Índia e Indonésia registraram mais de 80% deste total.

Em recente encontro intitulado "*Reunión Regional de Directores de Programas de Control de la Lepra de los países de América Latina y el Caribe*[2]", organizado pelo "*Programa Regional de Lepra y el Programa Regional de Enfermedades Infecciosas Desatendidas*" da Organização Panamericana de Saúde, realizado em Buenos Aires, Argentina, 10 à 12 de abril de 2018, foi anunciado pelo Coordenador do Programa Global de Lepra, o Dr. Erwin Cooreman, que o Brasil, em 2016, foi segundo lugar no mundo em números absolutos de novos casos da doença, e contribuiu com aproximadamente 12% dos casos mundiais, contra 66% de casos novos da Índia no mesmo ano. Contudo, se a análise for da taxa de incidência, o Brasil supera a Índia em várias posições no "ranking" mundial, isolando-se em primeiro lugar.

Existem inequívocas diferenças regionais da distribuição da endemia no país que sugerem uma forte relação com determinantes sociais do processo saúde/doença. Norte, Nordeste e Centroeste, lideram as taxas de prevalência e incidência. A região Sudeste é a mais populosa, contudo o índice está no limite preconizado pela OMS, enquanto que a região Sul, tem a menor incidência da doença. Na contramão, os indicadores operacionais mostram uma maior prevalência de pessoas com sequelas nos estados de menor incidência, bem como a existência de um índice alto de casos multibacilares e em crianças com menos de 15 anos de idade. Em 2017, o número de casos com grau 2 de incapacidade física no diagnóstico no país foi de 1.949 casos. Dos casos novos registrados no país no mesmo ano, 1.718 foram identificados em crianças menores de 15 anos e 54 das quais foram diagnosticadas com grau 2 de incapacidade. O número elevado de casos diagnosticados com sequelas e, muito particularmente, em crianças apontam para uma transmissão ativa da doença e podem, inclusivamente, sugerir uma forte endemia oculta.

Há um acúmulo de pessoas com sequelas pós-cura bacilar[3] que deveriam ter atenção da rede de reabilitação do Sistema Único de Saúde, mas que encontram uma série de barreiras de acesso, entre elas, mais uma vez o preconceito. Também uma série de cirurgias reabilitadoras não se encontram previstas nas tabelas de procedimentos do SUS, muitas por serem consideradas estéticas, quando poderiam, assim como em outras doenças, serem consideradas essenciais para recuperação da autoestima.

---

[2] O autor participou do Encontro aqui notificado, representando o Morhan, e todas as informações descritas são decorrentes de anotações realizadas durante o evento.

[3] N.A. A discussão recorrente é que a cura bacilar seria a inativação ou inviabilização dos bacilos no indivíduo. Para a infectologia, a cura só ocorreria após não haver mais nenhuma atividade decorrente da infecção, o que também difere do conceito de cura para o indivíduo dentro da sociedade.

Em 2014, a OMS e Organizações Não Governamentais, lançaram Apelos Globais e acordos visando eliminar a doença como problema de saúde pública, nos países do mundo até 2020, e o Brasil é sempre destacado pela OMS, quando o tema é hanseníase (ONUNEWS, 2016). No mesmo sentido, estudos recentes da Universidade de Birminghan, na Inglaterra, apontam para atrasos de mais de 10 anos no diagnóstico dos casos de hanseníase no Brasil. De acordo com os pesquisadores daquela Universidade, há fortes indícios de que a redução do estigma social, associada a esta doença poderiam encorajar as pessoas afetadas pela hanseníase no Brasil a procurar tratamento precoce para sua condição. O estudo, que teve por foco três clínicas de referência em diferentes estados brasileiros – descobriu que as pessoas que desconfiam ter sintomas da doença, mas temem ser discriminadas por suas comunidades, eram 10 vezes mais suscetíveis a adiar a busca para o atendimento para seus sintomas. A coordenadora da presente pesquisa, (HENRY,2016), afirma que:

> Este estudo destaca a necessidade de mais educação do paciente sobre os sintomas da doença, bem como, a redução do estigma para incentivar os pacientes a procurar atendimento médico mais cedo. Também sugere a necessidade de que os médicos da atenção primária sejam mais instruídos sobre os sintomas da hanseníase.
> A hanseníase é curável, mas o diagnóstico precoce é essencial. Atrasos na identificação e tratamento da condição significam que a doença tem maior probabilidade de se espalhar e os pacientes em questão podem sofrer deficiências mais graves

Finalmente, se a notoriedade do problema do caso brasileiro é bastante significativa para as organizações internacionais, que se voltam à eliminação da hanseníase no mundo, no território brasileiro e diante de sua população essa realidade é predominantemente invisível. Marcada por um forte estigma transversal a diferentes períodos históricos e contextos culturais (GOFFMAN, 1981), a hanseníase carrega desafios bastante particulares no que diz respeito à conquista de um espaço público contínuo de debate visando seu enfrentamento, tanto no que diz respeito às ações do poder público, quanto às iniciativas da sociedade civil e dos movimentos sociais.

Hoje, no Brasil, o enfrentamento da hanseníase é responsabilidade da Coordenação Geral da Hanseníase e Doenças em Eliminação (CGHDE) da Secretaria de Vigilância em Saúde (SVS) do Ministério da Saúde que, segundo sua definição formal:

> (...) desenvolve um conjunto de ações que visam orientar a prática em serviço em todas as instâncias e diferentes complexidades, de acordo com os princípios do SUS, fortalecendo as ações de vigilância epidemiológica da hanseníase, a

> promoção da saúde com base na educação permanente e a assistência integral aos portadores deste agravo. (Ministério da Saúde, 2010)

2.2 - QUADRO CONCEITUAL: UMA DOENÇA NEGLIGENCIADA

A hanseníase é uma doença crônica, infectocontagiosa, que tem como agente causador o *Mycobacterium leprae*. A doença que afeta principalmente a pele e os nervos periféricos podendo alcançar troncos nervosos periféricos (na face, pescoço, terço médio do braço e abaixo do cotovelo e dos joelhos), mas também pode atingir os olhos e órgãos internos (mucosas, testículos, ossos, baço, fígado, etc.) (Brasil,2017). Se não tratada na forma inicial, a doença pode evoluir, e dependendo do sistema imunológico da pessoa infectada, pode-se tornar um transmissor. Pessoas de qualquer sexo ou idade, inclusive crianças e idosos, podem ter a doença, mas existem diferenças nas faixas etárias, que podem conduzir a uma análise epidemiológica e operacional, dos problemas existentes nas políticas públicas vigentes. Por exemplo, o índice elevado de pessoas do sexo masculino homens com sequelas na altura do diagnóstico indica um diagnóstico tardio nesse grupo e manifestas iniquidades no acesso aos serviços de saúde. Outro exemplo, já referido atrás, é o índice elevado de crianças com a doença, que indicam fontes de infecção em domicílio e demanda oculta de casos.

A evolução da doença ocorre, em geral, de forma lenta e progressiva, podendo levar a incapacidades físicas. Essa evolução lenta está relacionada ao metabolismo do bacilo, e explica, por exemplo, um índice menor na faixa etária até 15 anos. A hanseníase é transmitida por meio de contato próximo e prolongado de uma pessoa suscetível (com maior probabilidade de adoecer) com um doente com hanseníase das formas multibacilares (MB), que não está sendo tratado. Normalmente, a fonte da infecção, é um contato intradomiciliar, mas já se admite uma extensão deste contato para alguns extradomiciliares, os chamados contatos sociais (trabalho, escola, vizinhança). A bactéria é transmitida pelas vias respiratórias (pelo ar), e segundo estudos a maioria da população possui defesa natural (imunidade) contra o bacilo. Sendo assim, a maior parte das pessoas que entrarem em contato com o bacilo não adoecerão. Esta imunidade é genética e isso explica alguns grupos familiares mais vulneráveis a doença.

Os principais sinais e sintomas da hanseníase são majoritariamente: manchas ou áreas da pele com alterações de sensibilidade tátil, térmica ou dolorosa. Contudo podem surgir outros

sinais ou ainda sequelas que devem ser avaliados pela equipe de saúde. O tratamento da hanseníase é realizado através da associação de medicamentos (poliquimioterapia – PQT) conhecidos como Rifampicina, Dapsona e Clofazimina. Os medicamentos para o tratamento são doados ao Brasil pela OMS, que por sua vez recebe a doação do Laboratório privado multinacional. As formas de apresentação da hanseníase, dependem do sistema imunológico e do tempo da infecção. Essas quatro formas para fins de tratamento são divididas de maneira operacional entre paucibacilar (PB) e multibacilar (MB). As diretrizes do Ministério da Saúde (MINISTERIO DA SAÚDE, 2017), recomendam iniciar o tratamento já na primeira consulta, após a definição do diagnóstico, se não houver contraindicações formais (alergia à sulfa ou à rifampicina). As cartelas de medicamento entre PB e MB diferem apenas da inclusão da clofazimina no grupo MB. Para PB, são seis cartelas de medicamentos diários e doses supervisionadas mensais em um período máximo de 9 meses. Para MB, são 12 cartelas de medicamentos diários e doses supervisionadas mensais, em até 18 meses.

A hanseníase é uma doença negligenciada, ou seja, pertence ao campo das doenças cuja prevalência está associada às condições de pobreza da população e que contribuem com a manutenção das desigualdades por representarem um entrave ao desenvolvimento (OLIVEIRA, 2018). Segundo definição de Descritores em Ciências da Saúde (DeCS), estas são doenças subfinanciadas e com baixo reconhecimento, mas são as principais ameaças em países pouco desenvolvidos. Segundo a Organização Mundial da Saúde, seis doenças infecciosas tropicais são classificadas como negligenciadas em países industrializados e endêmicas em muitos países em desenvolvimento, entre elas a hanseníase (DeCS, 2019).

Embora sejam conhecidos seus mecanismos de transmissão e se tenha disponíveis meios de diagnóstico e tratamento, a hanseníase permanece sendo uma doença de grande relevância epidemiológica e clínica, na medida em que segue produzindo efeitos graves na saúde das pessoas doentes, principalmente pertencentes a grupos mais vulneráveis e localizadas em regiões de maior vulnerabilidade social (SANTOS; MONTEIRO; ROZEMBERG, 2009). Com efeito, Cruz (2016a) a partir de uma abordagem fenomenológica à hanseníase, demonstra a clivagem entre a *cura bacteriológica* e o sentir-se curado, demonstrando uma dupla insuficiência da abordagem exclusivamente biomédica: tanto na definição das fronteiras que circunscrevem a hanseníase como uma nosologia biomédica, quanto nos limites de um paradigma de cuidado centrado na cura da infecção. Como saída para esse impasse, propõe a ampliação nosológica e a produção de um novo paradigma de cuidado, envolvendo uma maior participação das pessoas nos cenários da atenção.

A hanseníase como um fenómeno biossocial como propõe Cruz (2016b), conduz à constatação do impacto da hanseníase na vida das pessoas, famílias e grupos atingidos pela doença e do estigma social que está associado a ela (OLIVEIRA et al, 2003). Mas também das deficiências dos sistemas de saúde que não são suficientemente eficientes para assegurar um diagnóstico precoce, nem tão pouco a reabilitação das pessoas que vivem com incapacidades físicas e psicossociais causadas pela doença e pelo estigma que lhes está associado.

Há sem dúvida, neste caso, um corte de classe social da doença em questão, o que não justifica, mas explicaria uma série de questões ligadas ao estigma institucional ou a ausência de políticas, no mínimo que propusessem uma equidade no trato desta doença. A hanseníase hoje no Brasil atinge majoritariamente a população de baixa renda no país e os dados disponíveis explicitam que o empenho das políticas públicas estão aquém do que é visto com outras doenças de mesmo ou semelhante impacto de incidência. Tudo isso confere destaque à problemática da hanseníase não apenas como doença, mas também como construção social e problema sócio sanitário, demonstra a relevância de um estudo aprofundado das políticas públicas com relação à doença no país e estimula buscar na produção acadêmica respostas inovadoras ao problema.

2.3 - MARCO TEÓRICO E TEMÁTICO: HANSENÍASE, LEPRA, ESTIGMA E INVISIBILIDADE MIDIÁTICA

Como fruto de uma estratégia do MORHAN para enfrentamento do estigma da doença, passou a vigorar em março de 1995 a Lei 9010 (BRASIL,1995), proibindo a utilização do termo "lepra" como sinônimo de hanseníase em documentações oficiais brasileiras. Apesar disto, o termo lepra é muito comum ainda em livros, sites e na prática dos profissionais de saúde a utilização dos termos como sinônimos. Em termos históricos a tese de doutorado do pesquisador Luciano Curi, nos sinalizou uma luz no fim do túnel nesta discussão no âmbito acadêmico.

Desde antiguidade até o século XIX, confundia-se, visto da perspectiva atual, inúmeras doenças que eram abrigadas sob a denominação de lepra. Lepra era uma categoria ampla na qual encontrava-se muitas doenças dermatológicas hoje não mais associadas a hanseníase. A igreja, a medicina e a população em geral entendiam por lepra e leproso uma ampla gama de doenças hoje reconhecidamente distintas. No decorrer dos séculos novos conhecimentos foram

adquiridos e o termo foi sendo, então, esvaziado, ficando no século XX conhecido por lepra apenas a atual hanseníase (CURI, 2002).

Esta questão não pode ser vista de menor relevância, e por isso deve tomar um caráter de peso nas análises que apresento, principalmente no contexto brasileiro, onde esse enfrentamento tomou uma dimensão maior no mundo. Pela questão social, se repete o estigma e repulsa, no que se refere às práticas de segregação e isolamento que aconteceram oficialmente pelas políticas públicas, até 1976, oficialmente as pessoas atingidas pela hanseníase no Brasil eram submetidas ao isolamento compulsório, segregação que encontra reforço da imagem provocada pelas práticas medievais de segregação, contidas na Bíblia em Levíticos 13 e 14 (BROWNE,2003).

Nessas pesquisas históricas, ganham relevo as investigações centradas no isolamento massivo possibilitado pelo discurso higienizador e progressista que marca a passagem do século XIX para o XX. (MENDONÇA, 2012)

As primeiras ações de expressão nacional assumidas pelo governo brasileiro, aconteceram a partir da década de 30 no governo Getúlio Vargas. Vários "Leprosários" foram criados, para onde eram levadas as pessoas "Capturadas" pela polícia sanitária. Eram instituições totais, com grande apoio da sociedade estimulada por uma campanha de mídia estatal, que explorava e fortalecia o estigma da doença, com apelo de caridade e associada a Igreja, vinculando então ao imaginário bíblico existente.

Para o estigma da doença, provavelmente subestimado, seja no que diz respeito à sua ação sobre o indivíduo, seja no seu poder na influência na inexistência de ações públicas na sociedade, a referência mais consistente para análise são os trabalhos do sociólogo Erving Goffman. (GOFFMAN ,1974), define a instituição total "*como um local de residência e de trabalho onde um grande número de indivíduos com situação semelhante, separados da sociedade mais ampla por um período considerável de tempo, levam uma vida fechada e formalmente administrada*". Nestas instituições, no passado, era comum que as pessoas doentes mudassem seus nomes para que não envergonhassem suas famílias. A visibilidade de um estigma deve ser diferenciada de sua "possibilidade de ser conhecido" (GOFFMAN, 1981).

As colônias eram lugares distantes, e até mesmo ilhas foram utilizadas para esta prática. É comum o relato na história de municípios, que foram estigmatizados por terem colônias de hanseníase. Entre relatos associados as histórias de municípios, podemos citar o da Colônia de Ubá, que a cidade atribuía a dificuldade de venda dos seus produtos agrícolas a existência da

colônia de hanseníase, e em um dos movimentos da população da cidade, a ponte que a unia a colônia foi destruída.

Sabe-se que, mesmo sendo hoje o tratamento ambulatorial, é comum que as pessoas acometidas pela doença, deem endereços ou telefones errados para não serem localizadas se abandonarem o tratamento, ou mesmo, não levam os familiares para exames de contato. Por sinal, esse é um dos dados operacionais mais críticos do enfrentamento da doença no Brasil, que é a baixa cobertura de exame de contatos. No Rio de Janeiro, em Itaboraí, é conhecido o fato de que os jovens residentes no distrito de Venda das Pedras, onde se localiza a antiga Colônia de Tavares de Macedo, serem dispensados do serviço militar. Mesmo a "Conquista" do MORHAN, na Lei 9.010 (BRASIL, 1995) em relação ao termo "lepra" poderia ser entendida como *convencer o público a usar um rótulo social mais flexível da categoria em questão* (GOFFMAN,1981)

Neste caso, somos remetidos ao esforço histórico do MORHAN em distanciar os significantes estigmatizadores da lepra, dos significantes em construção da hanseníase. No livro, Controle da Hanseníase (BRASIL,1989) – Uma Proposta de Integração Ensino-Serviço, de 1989, encontraremos na página 18, um parágrafo que naquele ano, retrata um problema que ocorre até os dias de hoje;

> "A adoção de uma nova terminologia oficial, acompanhou-se de uma tendência a minimizar a importância do problema, ... Esse paraefeito, oriundo de uma orientação inadequada na abordagem do problema, é ainda passível de correção. Ë necessário que se encarre a hanseníase como ela realmente é: diferente, sem dúvida, da lepra, que pode ser definida como doença lendária, a mais antiga de todas, que provoca queda espontânea do nariz, ... Não sendo sinônimo de lepra, entretanto, a hanseníase não deixa de ser uma doença grave, ..., um dos mais sérios problemas de saúde pública enfrentados pelo Brasil. Enquanto a doença não for assim encarada, continuarão sendo destinados recursos insuficientes para seu controle. E enquanto um programa educativo adequado não for desenvolvido, a hanseníase, continuará a ser sinônimo de lepra e persistirão os graves problemas psicossociais acarretados por ela. "

Os Princípios e Orientações para a Eliminação da Discriminação contra as Pessoas Afetadas pela Hanseníase e seus Familiares, aprovados pela Assembleia Geral das Nações Unidas em 2010, proíbem expressamente o uso do termo l*eproso* ou seu equivalente.

Por outro lado, na história da medicina, várias doenças mudaram de nome, o que me parece ser também algo ligado às classes sociais, que são afetadas por elas. Muitos destes casos foram documentados, como por exemplo, a diminuição do estigma através da criação de novos termos em Nova Iorque com relação aos deficientes auditivos (GOFFMAN, 1981). Também, a classe

social, parece interferir nestas decisões e como majoritariamente a classe social atingida pela hanseníase, são das faixas mais pobres, tem dificuldades em garantir o seu espaço enunciativo na esfera pública.

Mais recentemente, em 2015, a OMS reconheceu o impacto do nome de doenças no comércio, viagens, turismo ou bem-estar animal, e ofensas a qualquer pessoa, cultural, social, nacional, regional, profissional ou grupos étnicos. Com o objetivo de minimizar tais impactos, lançou um guia de boas práticas para dar nomes a novas doenças humanas. (WHO,2015). Curiosamente esse guia montado em colaboração com a Organização Mundial de Saúde Animal (OIE) e a Organização das Nações Unidas para Alimentação e Agricultura (FAO), pode sugerir uma influência econômica.

A hanseníase continua cercada de mitos e preconceitos, com história de segregação, isolamento, separação de filhos[4], e práticas que existiriam anos após a descoberta da cura. Não obstante, a hanseníase é objeto de poucos estudos na literatura de saúde e, predominantemente, sob o enfoque biomédico. Buscando identificar tendências na produção científica sobre ela, uma rápida pesquisa na Base Scielo em meados de abril de 2019 mostrou a existência de algo em torno de 400 referências na coleção Brasil em todo o período de indexação. Dessas, aproximadamente 120 foram indexadas no grupo temático da Saúde Pública, onde predominaram os estudos epidemiológicos e de avaliação de iniciativas governamentais e de serviços. Menos de 10% desses estudos tiveram ênfase na perspectiva da educação, informação e comunicação. Assim, a produção científica parece refletir a ênfase predominante e, também, certa produção de invisibilidade sobre aspectos não biomédicos da doença.

A partir desta realidade, colocamos a hipótese nesta dissertação de que, no caso das doenças negligenciadas, o preconceito institucional está presente na saúde pública e na mídia.

Essa discussão, no contexto brasileiro e dos demais países que sofrem com doenças endêmicas, tem como base o entendimento de "negligência" inspirado pelo conceito de "Doenças Negligenciadas" (DN). Proposto pela Organização Mundial de Saúde (OMS)/Médicos Sem Fronteiras (MSF), as DN colocam em pauta a questão da negligência pública (política, econômica e social) ligada a tais mazelas, tradicionalmente associadas à situação de pobreza, às iniquidades em saúde e aos "países em vias de desenvolvimento". Entende-se, assim, que a condição de visibilidade pública dessas doenças, bem como de outros problemas de saúde relacionados às iniquidades sociais, poderia proporcionar a inclusão dessas

[4] N.A. O Brasil seguiu o modelo da segregação compulsória, higienista, fortemente marcada na década de 40. Apenas acabou com a segregação por portaria ministerial em 1976, mas a prática persistiu até 1986. As crianças nascidas nestas colônias eram separadas dos pais e levadas para um orfanato chamado de preventório.

questões no debate de prioridades políticas e em pesquisas, norteando as agendas governamentais. (CAVACA et al, 2017)

Desta forma, a fim de analisar o impacto disso para a pesquisa, propus inicialmente uma análise dos dados de busca com os termos “Lepra” versus “Hanseníase”, como uma forma de entender e dimensionar o fenômeno para de observar esse processo enfrentamento do estigma em ainda em curso.

A perspectiva analítica empregada no presente estudo, assim como a adotada por Oliveira (2018) sobre as *doenças negligenciadas* como um todo, que reconhece o campo da saúde coletiva, principalmente no contexto da América Latina, em que é assumida a impossibilidade epistêmica de neutralidade e generalização dos conhecimentos para toda a sociedade e que se ancora na concepção de transformação das condições sociais, que sustentam doenças, agravos e deficits nos direitos humanos. Esse intento é perseguido com base em interpretações críticas da relação entre práticas de produção de conhecimentos, outras práticas sociais e políticas públicas, embasadas em uma compreensão coletiva, interdisciplinar e que envolve a sociedade. Entre outros efeitos, essas perspectivas colocam em questão a autonomia e a univocidade do modelo biomédico de pensar, explicar os fenômenos sanitários e agir, instituindo pontos de tensão e diálogo com outras dimensões da vida das pessoas e coletividades, como as sociais, políticas e econômicas (OLIVEIRA, 2018; LUZ, 2009). É o elo relativo à produção social da doença e a cultura que a envolve, o objeto de reflexão. Finalmente, a tese de doutorado de Mendonça (2009) apresenta-se como referência indispensável, dada sua análise de importantes aspectos relativos ao conteúdo comunicativo do MORHAN sob o enfoque das lutas por reconhecimento.

Analisamos, assim, com base em indicadores da busca de referências e informações na internet sobre o tema da hanseníase, a implementação da política pública para o controle da hanseníase, o comportamento social e epidemiológico da permanência da hanseníase no Brasil e as práticas de educação, informação e comunicação mobilizadas para a superação do estigma social da doença.

No caso da pesquisa, os indicadores sistematizados pela ferramenta de rastreamento e análise de tendências de busca na internet (*Google Trends*) representam o interesse da população usuária em determinada região e período de tempo sobre temáticas específicas (hanseníase, “lepra” e câncer de mama), entretanto, permitem também compreender a cultura predominante da sociedade sobre as construções sociais que embasam as ações propostas na política específica. Portanto, são marcadores avaliativos da implementação da política, no

sentido de permitirem a compreensão de quais ideias prevalecem para entender e explicar a doença, assim como para caracterizar como as ações sobre a doença na internet *constituem* visibilidade e cultura sobre a doença.

A escolha de mecanismos virtuais de comunicação disponíveis nas redes sociais não é ao acaso. Pesquisas anteriores já demonstram a relevância da rede mundial para o acesso e busca de informações qualificadas ou, mesmo, por necessidades de outra ordem, em um fenômeno cultural contemporâneo bastante relevante (VASCONCELOS-SILVA et al, 2011). Os indicadores produzidos com base nos dados coletados, visam identificar "ciclos de interesse" e oscilações de buscas na internet e se constituem em material empírico relevante e tem sistematizada uma produção epistêmica para o seu uso na saúde, que será adensada com os resultados da pesquisa.

Na pesquisa, utilizou-se a comparação do tema da hanseníase com a Lepra e o câncer de mama, este último reconhecido como exemplo de sucesso das campanhas institucionais nas áreas da comunicação e publicidade. De fato, na busca de outros problemas de saúde pública, que possuíssem uma proximidade de índices epidemiológicos, mas que possuíssem ações comprovadas academicamente exitosas em marketing e comunicação, nos deparamos com o câncer de mama. É notória a sua visibilidade na campanha do "Outubro Rosa" ou em diversas outras estratégias de marketing na sua história, e por conta disso e de trajetórias com similaridades importantes na estratégia de enfrentamento da invisibilidade social, escolheu-se esse agravo, para podermos comparar a questão da hanseníase.

Em 1990, uma entidade da sociedade civil dos EUA chamada *Fundação Susan G. Komen for the Cure*, procurando enfrentar o desafio da invisibilidade do câncer de mama e a promoção do diagnóstico precoce da doença, fator primordial para aumentar os índices de cura e minimizar o estigma, criou a "Corrida pela Cura" em Nova York, realizada até os dias de hoje. Nesta corrida, foram distribuídos laços cor de rosa. Desde então, as iniciativas de promoção da visibilidade do câncer de mama, associadas à cor rosa, se internacionalizam. Em 2002, surge a primeira iniciativa no Brasil, também promovida pela sociedade civil junto ao poder público. Um grupo de mulheres, com apoio de empresas, iluminaram o Obelisco do Ibirapuera em São Paulo. Em 2005, a comunidade internacional, através da União Internacional para o Controle do Câncer – UICC com o apoio da OMS, reconheceu o dia 19 de outubro, como Dia Internacional para Controle do Câncer de Mama e o mês de outubro como "Outubro Rosa". Em 2010, o Instituto Nacional do Câncer (INCA), incorpora a data em seu calendário estratégico e passa a apoiar e participar das ações. (INCA,2018)

Na hanseníase a história é mais antiga, e o dia foi idealizado por Raoul Follerau, francês, com formação em filosofia e direito, e depois com dedicação ao jornalismo, com religiosidade católica, que desde jovem se dedicou aos mutilados da guerra e após seu primeiro contato com pessoas com hanseníase na África, passa a escrever e pensar em estratégias visando a visibilidade das pessoas afetadas pela doença e a sensibilização da sociedade e dos órgãos governamentais e internacionais para cura da doença e enfrentamento do estigma.

Em 1952, Raoul Follerau solicitou à Organização das Nações Unidas - ONU a elaboração de um Estatuto Internacional dos Doentes de Lepra, apesar de muita pressão, inclusive do parlamento Francês, a ONU não cria o estatuto. (CURI, 2010). Por sua iniciativa, em 1954, a ONU instituiu o DIA MUNDIAL DOS LEPROSOS, hoje celebrado em 127 Países. Em 1966, Raoul Follerau fundou a International Federation of Anti-Leprosy Associations (ILEP- 2018) que reúne as associações nacionais que arrecadam fundos para o enfrentamento da doença no mundo.

O Brasil segue as comemorações do que nominamos de Dia Mundial da Hanseníase, apesar das dificuldades por conta de a data ser eurocêntrica, o último domingo de janeiro.
Esse período não é bom para mobilizações, já que corresponde ao verão, férias escolares, início do ano com dificuldades de orçamento público e endemias de maior visibilidade e empenho público, como câncer de pele e dengue.

Em 2009, a lei 12.135, do Dia Nacional de Combate e Prevenção da Hanseníase (BRASIL,2009), a pedido do MORHAN, foi promulgada, mas infelizmente repetindo a mesma data do dia mundial, escolhida pelo Ministério da Saúde. No presente momento, está em elaboração um projeto de lei para mudança da data. A associação com a cor roxa acontece no ano de 2016, por iniciativa da Coordenação Geral da Hanseníase e Doenças em Eliminação (CGHDE) da Secretaria de Vigilância em Saúde do Ministério da Saúde, sem ato legal ou reunião prévia com entidade da sociedade civil.

Outras estratégias de visibilidade foram marcantes na história do câncer de mama, e tiveram também proximidades com estratégias adotadas na hanseníase, podemos citar aqui o exemplo da campanha “câncer de mama no alvo da moda”. A campanha foi criada em 1994, por iniciativa americana do estilista Ralph Lauren, que, após acompanhar a luta de sua amiga e jornalista Nina Hyde contra o câncer de mama, decidiu que precisava usar a moda para falar com as mulheres sobre este assunto. Criador do alvo azul, ele fez mais do que isso. Sua campanha, abraçada pelo Conselho de Designers da Moda da América, chegou ao Brasil em 1995, através do Instituto Brasileiro de Controle do Câncer (IBCC, 2018). A estratégia virou

caso de sucesso, tendo inúmeros estudos na área de marketing e comunicação. Várias empresas passaram a participar e utilizar da marca para suas campanhas publicitárias. Na hanseníase, o estilista Lino Villaventura, lança uma logomarca para a doença em 2003 (DELBONI,2003), mas a pouca repercussão da ação fez com que ela terminasse em 2005, apesar de outros artistas voluntários do MORHAN tivessem tentando com que a ação tivesse mais visibilidade.

A análise comparada dos dois contextos de abordagem e de implementação de políticas permite produção de conhecimento relevante e, também, coloca em circulação novas abordagens para a pesquisa e para a produção de cultura na saúde, principalmente relativas à produção de visibilidade sobre as doenças e as diversas nuances de abordagem.

No campo da comunicação, a ausência de políticas, o pouco investimento em campanhas institucionais para as DN, e por sua vez, não são avaliados os impactos. O silencio e a invisibilidade, permitam que surjam no campo das "invisibilidades" uma visibilidade negativa e estigmatizante.

Ë necessário, que a agenda política e de pesquisa no SUS, assuma uma postura de um dos pilares do sistema, que é a equidade. Que promova no cuidado e na comunicação, a atenção as populações e doenças negligenciadas (ARAÚJO,2013)

3 OBJETIVO GERAL

O objetivo geral do estudo visa analisar a visibilidade da hanseníase como doença negligenciada no Brasil por meio dos ciclos de interesse e oscilações de buscas na internet utilizando os dados do Google Trends.

4 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

a) Identificar, descrever, comparar e analisar diferenças entre as buscas coletivas no Google utilizando como termos de pesquisa a "hanseníase" e a "lepra";

b) Estimar correlações entre a distribuição regional no Brasil das buscas pelos termos lepra e hanseníase e os dados epidemiológicos de incidência e prevalência da doença;

c) Estimar oscilações das buscas no Google, identificando ciclos de interesse coletivo, direcionadas à hanseníase em comparação às direcionadas ao câncer de mama;

d) Descrever e analisar as diferenças entre os ciclos de interesse, voltados a hanseníase e ao câncer de mama, associados aos meses de campanhas institucionais e em termos de significações sociais ligadas à estigmatização e visibilidade dessas doenças.

5 METODOLOGIA

Utiliza-se o conceito de metodologia da pesquisa formulado por Minayo (2006), que a denomina de "criatividade do pesquisador" a sua marca pessoal e de dar respostas às indagações científicas. Essa escolha se dá, em parte, para absorver com potência epistêmica a dupla inserção pesquisador/militante na temática. Conforme acena Merhy (2004) a implicação com o estudo é condição fundamental da pesquisa, seja para constituir mecanismos de regulação da sobreimplicação, onde a relação com objeto é tomada pelo objeto, seja para ampliar a densidade analítica, quando o olhar militante estabelece outros pontos de vista sobre o objeto da análise. Para o autor, toda pesquisa é também pesquisa de si (Merhy, 2004). Assim, essas formulações encontram-se com o proposto por Minayo (2006), onde mais do que a expectativa de universalidade pela aplicação "objetiva" de métodos e técnicas, a ciência é um percurso de pensamento que necessita de uma descrição criteriosa e densa do "caminho" percorrido, permitindo condições de diálogo com outros saberes.

5.1 MÉTODOS E TÉCNICAS DE COLETA E ANÁLISE DE DADOS

Segundo Pietro (2012), as ferramentas especializadas nos registros de atividades das mídias sociais, tem um alto potencial para o exercício do controle das esferas das relações públicas e investigação básica e aplicada. Na pesquisa, para poder analisar as buscas na internet, empregou-se a ferramenta Google Trends (GT) já bastante utilizada em outras áreas de

conhecimento, como economia e marketing, sendo mas crescente sua exploração no segmento de saúde pública. Pretendeu-se, assim, produzir resultados que contribuam com novas evidências para a discussão sobre hanseníase, mas também explorar métodos e técnicas de pesquisas inovadoras.

Como já mencionado, a escolha do Câncer de Mama para o comparativo com a hanseníase, se deve por ser uma doença de alta prevalência, e com incidência de quase o dobro da hanseníase, mas reconhecida fundamentalmente por ter um forte impacto na mídia, para construção social da imagem da doença, o que permitiu uma análise mais apurada e contrastante dos ciclos de interesse e oscilações na busca no Google de ambos problemas de saúde pública.

O "Google Trends" é uma ferramenta da empresa Google que tem como função analisar a percentagem de pesquisas relacionadas com cada termo pesquisado pelos utilizadores. Assim, é possível determinar o nível de popularidade desse termo e do tema(s) relacionado(s) em um determinado período (ARANHA,2015). É um sistema de rastreamento gratuito baseado na plataforma WEB do Google que pesquisa volumes de dados. Google Trends Algorithmic normaliza dados para o número total de pesquisas em uma escala de 0 (volume de pesquisa <1% do volume máximo) para 100 (pico de popularidade), apresentando como um volume de pesquisa relativo semanal (RSV). Valores RSV, são, por definição, sempre menos de 100, e exibir uma proporção em comparação com o maior volume de pesquisa. Esta abordagem corrige os resultados para tamanho da população e acesso à Internet (VASCONCELLOS-SILVA et All, 2017).

O GT possui um banco de dados desde 2004, que passou por aprimoramentos em janeiro de 2011 e janeiro de 2016, buscando sempre uma maior precisão. É possível então extrair os números por semana, país e região, categoria e tipo de pesquisa (Web, Imagens, Notícias, Vídeos, ...). Entre os elementos excluídos da análise estatística, valem destacar as pesquisas feitas pelo mesmo computador/ pessoa (ID / login) ou por poucas pessoas (estatisticamente insignificantes).

A restrição da base de pesquisa ao ambiente Google não se constitui numa limitação importante. O Google Brasil registrou 94,31% de participação nas buscas realizadas na internet como um todo no período de quatro semanas consecutivas terminado em 27 de dezembro de 2014, de acordo com a Hitwise, ferramenta global de inteligência digital da Serasa Experian. Em segundo lugar em participação nas buscas no país em dezembro está o Google.com, com 2,05%, seguido do Bing, com 1,71%. O Yahoo! Brasil aparece em quarto lugar, com 1,18%, e Ask em quinto, com 0,54%, da preferência dos usuários, justificando a escolha desta ferramenta para a pesquisa. (SERASA EXPERIAN, 2015).

Por outro lado, o acesso na internet para a população brasileira tem crescido e, segundo a 11ª edição da pesquisa TIC Domicílios 2015, que mede a posse, o uso, o acesso e os hábitos da população brasileira em relação às tecnologias de informação e de comunicação, 58% da população brasileira usa a internet – o que representa 102 milhões de internautas. A proporção é 5% superior à registrada no levantamento de 2014. De acordo com a pesquisa citada, o telefone celular é o dispositivo mais utilizado para o acesso individual da internet pela maioria dos usuários: 89%, seguido pelo computador de mesa (40%), computador portátil ou notebook (39%), tablete (19%), televisão (13%) e videogame (8%). (Brasil,2016)

Com relação à utilização da ferramenta para a hanseníase, não localizamos nenhum estudo científico realizado. Durante a "*National Leprosy Conference*" da Índia, de 5 a 7 de dezembro de 2017 em New Delhi, o coordenador nacional do Programa de Hanseníase da Índia, Dr. Anil Kumar em sua exposição oral, apresentou dados em seus slides retirados do Google Trends para analisar o impacto da primeira campanha de realizada naquele país.

A iniciativa de colocar uma palavra para pesquisa no Google é do usuário, e que essa não sofre interferência da ferramenta, os dados do GT podem ser extraídos e analisados por várias categorias. Podemos inserir vários termos de pesquisa, no caso as palavras chaves escolhidas foram:

a) Lepra;
b) Hanseníase;
c) Câncer de Mama

Para fins de arquivo e maior precisão do método, escolheu-se extrair os dados no formato Comma Separated Values (CSV), para cada um dos termos de pesquisa. O formato CSV facilita o transporte para o programa utilizado para a construção de Tabelas e Gráficos, no caso em Excel. Desta forma, foi realizada uma análise mais aprofundada de cada item, para uma posterior comparação. Apesar das novas versões do Excel, já conseguirem ler o formato CSV, optou-se por usar um conversor on-line de CSV para XLS (formato padrão do Excel). Todos os dados foram armazenados em uma pasta própria da pesquisa, em seu formato original e convertido. Todos os cálculoe e gráficos foram realizados no programa Excel versão 2018 e atualizados na versão 18.25 de 2019. Ainda, sobre a padronização das variáveis, por semana de análise, no Brasil, em todas as categorias, em pesquisa em WEB: apesar de existir um banco de dados bastante extenso (desde 2004), foi extraído um período de 5 anos de análise. Essa escolha se deu em virtude de uma sazonalidade mais clara dos dados do câncer de mama.

Para um recorte mais preciso de eventos, optou-se pelo ano de 2016 para as análises comparativos com as estatísticas oficiais de governo, por ser, no momento, da pesquisa o banco

de dados oficiais mais atualizados da hanseníase. Para isso, foi utilizado o índice de detecção geral a partir do SINAN.

Também para aprofundar a discussão os fenômenos relativos aos termos lepra e hanseníase, e para selecionar qual a melhor palavra de busca para fazer comparação com outros nomes de doenças no GT, retiramos os dados das palavras mais frequentes e consultas relacionadas a ambos os termos, foi agrupado em categorias e gerou-se mais duas tabelas.

Em outra observação mais objetiva sobre as ocorrências e buscas e interesses repentinos relativas à hanseníase e lepra, observamos os índices do GT nas primeiras 16 semanas de 2018. Nessa análise, pode-se acompanhar de maneira mais precisa os eventos sociais que estimularam as oscilações e a acurácia da ferramenta. Preferiu-se não limitar a pesquisa dos termos na ferramenta, apenas nos campos na saúde, bem como não limitar a pesquisa de imagens, Youtube, notícias ou outros, a fim de poder ter uma maior dimensão das tendências de procura.

Com base nos dados obtidos do GT no período de 2013 a 2017 sobre a busca da hanseníase e do câncer de mama, foi montado um gráfico comparativo entre ambas as doenças e as respectivas tendências exponenciais. A necessidade de um melhor detalhamento entre os meses de pico, um segundo gráfico comparou-se apenas as 5 semanas de pico de janeiro na hanseníase, (janeiro Roxo) e as 5 semanas de pico de outubro no câncer de mama (Outubro Rosa)

O GT oferece ainda a categoria de interesse por “Sub-região”, que no Brasil seriam os estados da federação, o que para este estudo representou um dado de muita importância para que pudesse ser comparado com dados oficiais da doença, bem como pode auxiliar na análise de campanhas locais ou de aumentos repentinos de busca, que pode apontar ainda, alguma mudança de comportamento local da endemia ou de política pública.

A partir da informação da diferença ampla, entre os percentuais de buscas nos estados do Brasil, na hanseníase, e uma situação mais equânime no caso do câncer de mama, elaborou-se um diagrama de caixa ou “boxplot”. Este gráfico, mostra os limites máximos e mínimos (valores extremos), os quartis e mediana, permitindo visualmente perceber a amplitude da diferença interquartis.

6 ASPECTOS ÉTICOS DA PESQUISA

A pesquisa observou as normas éticas para pesquisa vigentes no Brasil. O projeto foi apresentado ao Comitê de Ética em Saúde da Escola Nacional de Saúde Pública e obteve o Parecer de Dispensa de Análise Ética nº 01/2019 (Anexo I), por se tratar de pesquisa envolvendo exclusivamente dados secundários de acesso público e irrestrito.

7 RESULTADOS

7.1 LEPRA E HANSENÍASE

Analisando o comportamento do Google Trends, no ano de 2016 para a pesquisa do termo lepra, no Brasil, em todas as categorias na WEB, o interesse por sub-região, encontraremos um "ranking" de posição das unidades federativas em alguns estados quase que totalmente inversa a da taxa de detecção da doença. (Tabela 1), ou seja, não parece guardar relação direta com os indicadores epidemiológicos da doença.

Tabela 1: Classificação das Unidades Federativas, com relação a Taxa de Incidência da Hanseníase e a Busca do Termo "Lepra" no Google – Brasil – 2016

Unidade Federativa	Posição da Unidade Federativa na Taxa de Detecção da Hanseníase por 100.000 Habitantes*	Posição na Proporcional a população, Normalizada a 100, em Buscas no Google do Termo "Lepra".	Posição na Proporcional a população, Normalizada a 100, em Buscas no Google do Termo "Hanseníase".
Tocantins	1º	4º	1º
Mato Grosso	2º	24º	4º
Maranhão	3º	12º	2º
Pará	4º	15º	11º
Piauí	5º	26º	3º
Rondônia	6º	22º	7º

Goiás	7º	7º	13º
Pernambuco	8º	14º	10º
Ceará	9º	20º	9º
Roraima	10º	**	21º
Mato Grosso do Sul	11º	18º	19º
Acre	12º	1º	14º
Sergipe	13º	2º	8º
Bahia	14º	13º	12º
Amapá	15º	25º	5º
Amazonas	16º	16º	15º
Espírito Santo	17º	11º	20º
Paraíba	18º	19º	16º
Alagoas	19º	10º	6º
Distrito Federal	20º	5º	18º
Rio Grande do Norte	21º	23º	17º
Minas Gerais	22º	9º	24º
Paraná	23º	17º	22º
Rio de Janeiro	24º	2º	23º
São Paulo	25º	6º	25º
Santa Catarina	26º	21º	27º
Rio Grande do Sul	27º	8º	26º

Fonte: Construção do autor a partir de diferentes fontes de dados. *SINAN, taxa de detecção geral de hanseníase em 100.000 - 2016- dados disponíveis de 2016, em 9/06/2017. ** Roraima no ano de 2016, não obteve dados estatisticamente significativos, portanto o estado não apareceu nessa busca.

No entanto, no mesmo ano, ao avaliar-se os dados a palavra hanseníase, chega-se a um resultado que surpreende pela proximidade dos dados epidemiológicos das taxas de detecção da doença. (Tabela 1). Sem dúvida, se configura um comportamento diferente no estímulo de procura de ambas as palavras, que conjugados a outros dados pode-se comparar para interpretar melhor esta diferença. Precisou-se analisar o peso de ambas para o prosseguimento da pesquisa, e para isso as opções de tópicos e consultas relacionadas foram bastante apropriadas.

Utilizou-se o ano base de 2016 para a extração dos dados de consultas associadas de relevância estatística (são palavras que se coloca junto com a palavra principal de busca). Percebeu-se então, um conjunto de palavras associadas aos termos lepra e hanseníase que se agrupou em categorias para facilitar a análise de frequências de busca.

Sendo assim, forjou-se as seguintes categorias:

Para lepra: a) lepra Doença b) lepra Bíblica c) outras doenças

Para hanseníase: a) hanseníase doença b) hanseníase associada lepra c) Outras doenças.

Para a palavra lepra, foram encontradas 24 palavras-consultas associadas. Somou-se as frequências e distribuídas nas categorias criadas, foram calculados os percentuais de frequência das consultas por categorias e das palavras por categorias (Tabela 2).

Tabela 2: Percentual de Frequência e Consultas Relacionadas ao Termo Lepra, por Categorias – Brasil -2016

	% FREQUENCIA DE CONSULTAS DOS TERMOS RELACIONADOS	% DE CONSULTAS DE TERMOS RELACIONADOS.
Lepra Doença	84,11	66,67
Lepra Bíblica	10,44	20,83
Outras Doenças	5,45	12,5

Para a palavra hanseníase foram encontradas 22 palavras-consultas associadas, somadas as frequências e distribuídas nas categorias criadas, calculados os percentuais de frequência das consultas por categorias e das palavras por categorias. (Tabela 3)

Tabela 3: Percentual de Frequência e Consultas Relacionadas ao Termo Hanseníase, por Categorias – Brasil -2016

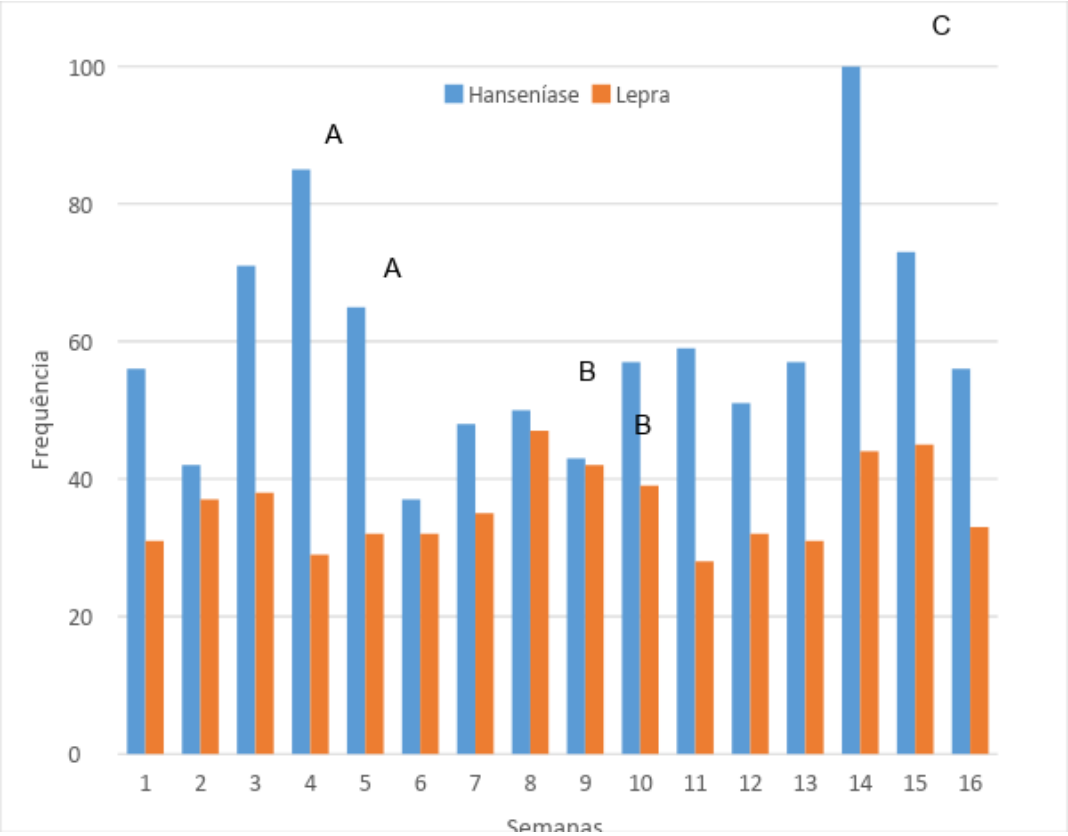
	% FREQUENCIA DE CONSULTAS DOS TERMOS RELACIONADOS	% DE CONSULTAS DE TERMOS RELACIONADOS.
Hanseníase Doença	96,74	86,36
Lepra	1,37	4,55
Outras Doenças	1,89	9,09

Ao efetuarmos a comparação das duas tabelas, percebemos que apesar de notarmos que lepra enquanto doença e sua associação no uso social ainda estão bem presentes, mas que a palavra hanseníase, possui um conjunto de termos relacionados bem mais precisos, chegando ao indicativo de frequência de quase 97%.

Ainda como outro dado importante, desde do começo do ano de 2018, acompanhou-se através do GT, as primeiras 16 semanas com relação a ambas palavras, procurando-se

identificar questões relacionadas a tendências repentinas de crescimento, ou diminuição da diferença entre as buscas de lepra e hanseníase.

Figura 1: Frequência de Buscas das Palavras Lepra e Hanseníase, nas primeiras 16 semanas de 2018, no Google - Brasil



Observa-se no gráfico da figura 1, que existe sempre uma diferença de buscas entre as duas palavras, mantendo-se a hanseníase acima. Apenas na oitava e nona semana (B), percebe-se uma proximidade da frequência de busca dos dois termos. Nestas semanas, o que foi encontrado na internet, foram estímulos ao estudo bíblicos por sites das igrejas católicas e evangélicas, indicando a leitura do segundo livro dos reis, com intensas citações da lepra bíblica.

Já, no caso da palavra hanseníase, a terceira, quarta e quinta semana, foram realizadas as campanhas de hanseníase, no Brasil (A).

Já o ápice (C), foram os movimentos relacionados à campanha de retratação mobilizada pelo MORHAN em função de declaração feita pela cantora Anitta. O programa, **"Anitta entrou no grupo"** era exibido pelo canal Multishow. A edição em que aconteceu a gafe da cantora foi ao ar na terça-feira, dia 9 de abril de 2019. "Queria dizer que minhas amigas são

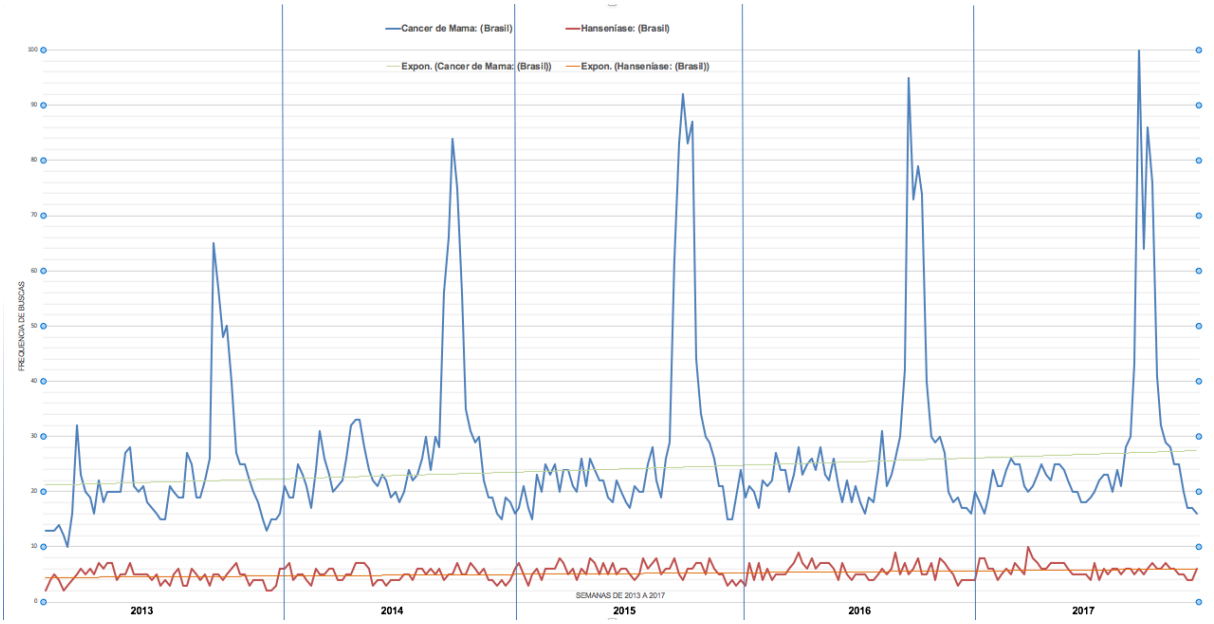
muito amigas minhas", afirmou Anitta antes de fazer o comentário que "eu só convido gente que eu amo, não convido gente hanseníase", que gerou a polêmica. Quatro dias depois, após ampla movimentação dos ativistas do MORHAN nas redes sociais, a artista se retratou. Este caso específico da cantora Anitta merece ser estudado e se assemelha ao fenômeno de veiculação de notícias de celebridades com impacto em meios de comunicação e como estimulador de *buscas proativas*. (VASCONCELOS-SILVA, 2016)

A partir destas evidências de distanciamento dos significados e significantes das palavras lepra e hanseníase, passamos a focar em termos de análise do histórico de buscas da palavra hanseníase, para comparação com outras doenças.

7.2 HANSENÍASE E CÂNCER DE MAMA

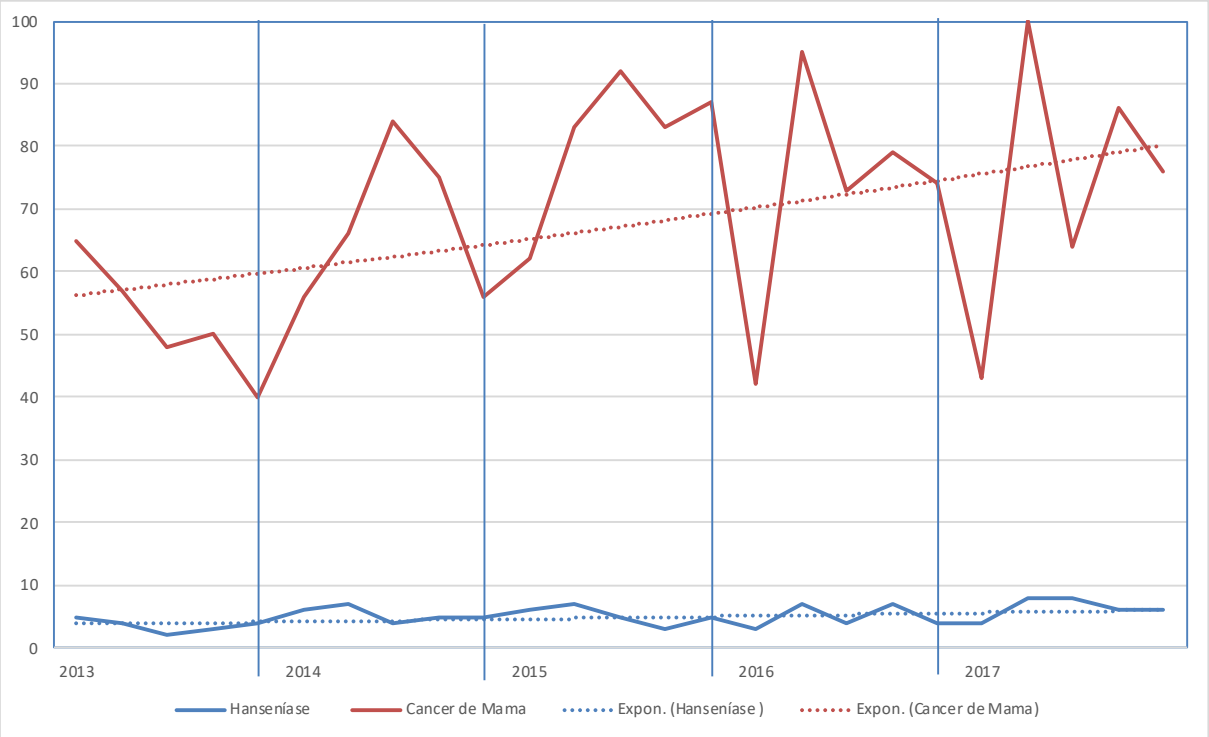
Apesar do número de casos de Câncer de mama por ano extraídos do DataSus serem quase o dobro de casos por ano com relação aos dados de hanseníase extraídos da mesma fonte, o mesmo não é encontrado nos dados de frequência de busca do Google Trends, que variam de 2 vezes mais até 19 vezes mais frequências proporcionais de busca na comparação, em favor do câncer de mama. Em ambas as doenças a tendência exponencial é de subida nas buscas, mas com uma inclinação de ascendência bem maior no Câncer de mama. O gráfico 2 tem claramente picos de busca. Essa sazonalidade no câncer de mama, coincide com as semanas do “Outubro” Rosa, mas o mesmo não ocorre nas semanas de "Janeiro Roxo".

Figura 2: Frequência comparativa e tendência exponencial das buscas realizadas no Google dos termos hanseníase e câncer de mama por semanas – Brasil- 2013 a 2017



Para poder filtrar melhor e comparar a visibilidade e tendência, especificamente nos meses dedicados as doenças em questão, extraiu-se nos anos de 2013 a 2017, cinco semanas (duas antes e duas depois da semana pico de campanha) relativas a cada agravo, para ter um gráfico de análise (gráfico 3) apenas dos impactos das semanas de Janeiro Roxo e Outubro Rosa (respectivamente 3ª a 7ª e 39ª a 43ª semanas).

Figura 3: Frequência Comparativa e Tendência Exponencial das Buscas realizadas no Google, dos termos hanseníase e câncer de mama, nas semanas de Janeiro Roxo e Outubro Rosa – Brasil – 2013 a 2017.



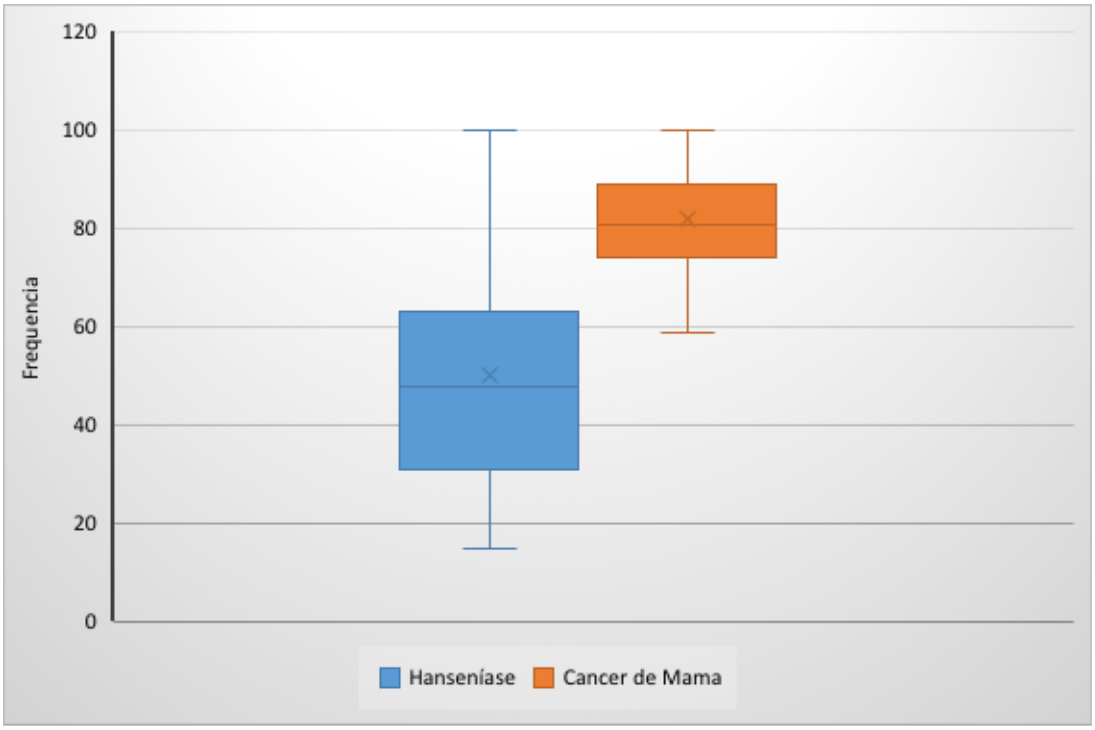
Na figura 3, fica muito mais clara a tendência crescente das buscas nos meses das campanhas do Outubro Rosa na visibilidade do Câncer de Mama, enquanto que no caso da hanseníase, nos mesmos anos de análise, verifica-se uma tendência estacionária de visibilidade. Nestes dados mais focados na visibilidade das campanhas, as frequências de buscas mostram claramente a distância entre os termos.

Outro dado que desperta atenção e ajuda a interpretar essa invisibilidade de mídia da hanseníase e baixo impacto de campanhas, já apareceu na figura 1, mas que merece ser aprofundado nos 5 anos e comparado com a questão do Câncer de Mama, que são os dados por estados do Brasil.

Nestes dados de frequência de busca proporcional à população por estados, o maior pico de médias de buscas relativas à população, do termo da hanseníase, nos anos de 2013 a 2017, é no estado de Tocantins (100), e o menor no Rio Grande do Sul (15), que são respectivamente os de maior e menor incidência de hanseníase. No câncer de mama, o maior é Sergipe (100) e o menor Mato Grosso (59), que não são estados de maior ou menor incidência de câncer de mama. Desta forma, os dados nos levam a crer que o interesse de busca do câncer de mama é muito mais estimulado pela mídia, enquanto que no caso da hanseníase, se aproxima de uma

busca incentivada e associada aos índices da doença, e provocando interesse em familiares, pessoas atingidas e trabalhadores.

Figura 4: Boxplot da frequência de buscas das palavras hanseníase e câncer de mama, a partir da variação nos estados - Brasil – 2013 a 2017.



Com esses dados, considerando que o pico máximo de 100, é uma variável contínua, em ambos os casos, no gráfico da figura 4 com o formato de Boxplot, percebemos que na hanseníase existe uma grande dispersão, fazendo um peso maior para os limites inferiores de frequência, enquanto que para o câncer de mama, existe uma menor dispersão com uma concentração mais próxima dos limites máximos.

8 DISCUSSÃO

Em um primeiro momento, conclui-se que no Brasil, já há um processo de dissociação nos critérios e buscas associadas no Google, da “hanseníase” e da “lepra”. Esse distanciamento nos remete que a política de proibição do termo “Lepra” ainda está em um período de transição,

além das suas múltiplas significações para além da doença. O que é muito positiva, já que lepra e hanseníase se referem a objetos e realidades distintas (CURI, 2010).

Enquanto estratégia de diminuição do estigma associado a doença, ou ainda, de busca de um significado histórico e correto para os nomes lepra x hanseníase, sem entrar no mérito da discussão, pode-se perceber, que após as buscas, quando aplicado os algoritmos do Google, se induz as pessoas para as palavras enquanto sinônimos, apesar da lei proibitiva e de autores sobre a história da doença como Luciano Curi demonstrarem que associação entre lepra e hanseníase é incorreta e desprovida de bases históricas para isso.

É cada vez mais frequente na cultura e nos hábitos que as pessoas procurem na internet as respostas para suas dúvidas. Sejam essas procuras provocadas ou não, as informações advindas devem respeitar a lei e as culturas locais, o que não está acontecendo. No caso específico, a informação avalizada pelo Google contraria o espírito da Lei 9010/95 (BRASIL,1995), reforça um estigma e retroalimenta a cultura preexistente de associação dos termos.

É percebido que neste caso estamos no processo de desconstrução e "desfamiliarização" (SPINK e MEDRADO, in SPINK , 2013: p10).

> O termo desconstrução é utilizado, aqui, para se referir ao trabalho necessário de reflexão que possibilita uma desfamiliarização com construções conceituais que se transformaram em crenças e, enquanto tais, colocam-se como grandes obstáculos para que outras possam ser construídas. Damos preferência ao termo desfamiliarização porque dificilmente "des-construímos" o que foi construído. Criamos espaço, sim, para novas construções, mas as anteriores ficam impregnadas nos artefatos da cultura, constituindo o acervo de repertórios interpretativos disponíveis para dar sentido ao mundo. Decorre daí a espiral dos processos de conhecimento, um movimento que permite a convivência de novos e antigos conteúdos (conceitos, teorias) e a ressignificação contínua e inacabada de teorias que já caíram em desuso.

Focando especificamente nas buscas no Google, realizadas entre as palavras hanseníase e câncer de mama, há uma grande diferença entre as doenças quanto ao interesse e ciclos de buscas, a partir dos dados obtidos pelo GT. E ao analisar essas diferenças, observou-se o impacto da campanha do Outubro Rosa, realizada pelo governo e entidades privadas, nas buscas no Google. O mesmo não acontece com a hanseníase, para qual governo não realiza campanhas de impacto na grande mídia e tão pouco estimula ou há interesse da iniciativa privada. Neste estudo, podemos aferir também o baixo impacto das campanhas de hanseníase realizadas pelo Ministério da Saúde e a ausência de outros estudos de impacto destas campanhas, demonstrando também o estigma institucional. Para um efeito comparativo, o orçamento da CGHDE, que congrega a hanseníase e mais 5 doenças (filariose, tracoma, geohelmintiase, esquistossomose,

oncocercose), é de 18 milhões de reais para 2019, exatamente o valor gasto da campanha publicitaria de AIDS para o carnaval no mesmo ano.

A hanseníase, doença negligenciada de acordo com a o conceito da OMS, além de um claro recorte de classe social, sofre de um grande estigma social. Ambas as questões fazem com que tenhamos um baixo investimento de novas drogas e tecnologias, bem como, uma ausência nas agendas públicas. Podemos inferir que o estigma vai para além das pessoas afetadas pela doença e suas famílias, fortemente relegadas a planos de invisibilidade, vazios e esquecimentos. A hanseníase sofre de um preconceito institucional, mesmo nas instituições de saúde, estendendo para o campo da informação e comunicação a falta de repercussão nos meios de mídia, das parcas iniciativas governamentais e da sociedade, colocando-a entre as doenças midiaticamente negligenciadas (CAVACA, 2015).

O conjunto de invisibilidades e negligencias com grupos populacionais e as doenças que atingem e são frequentes neste grupo, vão para além das práticas sociais e de governo. Atuam fortemente na comunicação, ampliando o ciclo das negligencias e abandono (ARAÚJO,2013)

O padrão que vemos da distribuição regional das buscas proporcionais da hanseníase no Google Trends, segue bem próximo o padrão epidemiológico, a tal ponto de poder apontar para mudanças epidemiológicas em alguma região. Observa-se, que um dos anos que o estado do Tocantins superou o estado de Mato Grosso em incidência da doença, muito antes dos dados oficiais, as buscas no google Trends apontaram para uma oscilação de subida de procura no Tocantins. É quase como sobrepor o mapa de buscas ao mapa de incidência da doença. Isso é claramente um padrão de busca reativa (VASCONCELLOS-SILVA,2016), em que os prováveis utilizadores do "Dr. Google", são familiares, doentes e profissionais de saúde. Essa precisão da ferramenta neste caso, só é possível justamente pela ausência de campanhas que estimulem a procura preventiva de informações sobre a doença.

Reforçando essa questão, o gráfico da figura 4, mesmo considerando diferenças regionais no campo da cultura, das significações, econômicos, de acesso à internet, entre outros, quanto mais estreita é a caixa e mais próxima do limite superior, mais forte foi a influência da mídia ao despertar esse o interesse, este seria um padrão de *buscas proativas,* que os indivíduos investem uma atitude preventiva, mobilizados por diversos fatores midiáticos (VASCONCELLOS-SILVA, 2016), e quanto mais é dispersa e próxima do limite inferior, temos então o padrão de *buscas reativas* , que os indivíduos são mobilizados por fatores diretos da sua realidade, como ter ou vivencias perto de si a doença ou sintomas (VASCONCELLOS-SILVA, 2016). Analisar o desempenho e o padrão destas buscas, é também aferir o impacto de campanhas institucionais.

Com a utilização da ferramenta do Google Trends, nota-se que a estratégia de dias de conscientização de doenças, podem ser bastante positivas para produzir um impulso de busca de maiores informações, atingindo objetivos que sejam de diagnóstico precoce, aumentando as taxas de cura sem sequelas nos casos estudados. Entretanto, isso só é possível se acompanhado de iniciativas de campanhas por parte do poder público e até mesmo o privado, similar ao "Outubro Rosa".

Por si só, a existência de dias, meses, cores de conscientização, não são suficiente para romper barreiras causadas pela invisibilidade social, seja ela por questões de estigma, de desinteresse de uma mídia baseada na visão de saúde mercadológica ou ainda, das classes sociais atingidas com pouco poder de verbalização de suas reais necessidades de saúde e de pautar as políticas públicas para estes assuntos.

Contudo, a existência destes dias, utilizados pela sociedade, imprensa e movimentos sociais destas doenças, e aprofundados por estudos da academia, podem pressionar as autoridades públicas a atuar de maneira mais eficaz.

9 CONCLUSÕES

A utilização do Google Trends, no desenvolvimento deste projeto proporcionou dados importantes para analisar o processo e a atuação dos atores sociais (dos campos político, econômico e da sociedade civil) envolvidos na construção do Outubro Rosa e do Janeiro Roxo, e a diferença encontrada mesmo com tantas similaridades remete a dois fortes fatores de influência, a questão social e o estigma, como possíveis elementos relevantes para a produção de efeitos sociais diferenciados na comparação dos resultados nas consultas do Google destas duas doenças no campo comunicação na saúde.

A análise constante desta ferramenta de tendências disposta na internet pode auxiliar gestores públicos e movimentos sociais interessados nessas doenças e temas midiaticamente negligenciados (CAVACA, 2015) a buscarem formas alternativas de se alcançar grandes grupos populacionais com informação adequada, bem como também no enfretamento do estigma e da invisibilidade. Sinaliza também como uma importante ferramenta para análise de impacto das campanhas institucionais/

Sem dúvida, o observado neste estudo, é a ponta do iceberg que precisa ser profundamente pesquisado e entendido, para que, aliados a uma comunicação adequada e

socialmente responsável, para que os agentes de saúde pública, possam ter ações e programas capazes de controlar, eliminar e até erradicar doenças negligenciadas, assim como enfrentar os estigmas associadas as mesmas.

Resta à sociedade civil, para além das pressões exercidas no governo, buscar estratégias que criem uma mídia gratuita ou interesse dentro das lógicas midiáticas existentes, através de suas alianças ou pela criação de eixos mobilizadores, muitas vezes se utilizando de celebridades (como no caso referido da cantora Anitta), entre outras ações, para furar o bloqueio imposto às doenças midiaticamente negligenciadas.

A criação de parcerias com iniciativa privada seja para meios de comunicação ou para ações de visibilidade, também se mostraram eficazes nas outras doenças e necessitam ser estimuladas nas doenças midiaticamente negligenciadas.

O incentivo a estudos e envolvimento da academia, pode abrir novos horizontes na aplicação destas ferramentas de internet para avaliação e aprimoramento de políticas públicas na saúde coletiva. A análise de maneira regionalizada dos dados do Google Trends, é a melhor forma de avaliação do impacto de campanhas, mudanças de padrão nas oscilações de buscas de doenças, bem como observar padrões de buscas proativas e reativas (VASCONCELLOS-SILVA, 2016), como foi verificado no gráfico do tipo *"boxplot"*. Este gráfico e metodologia parece ser o que pode estabelecer a natureza de um interesse mais ou menos equânime.

A responsabilidade das empresas de internet no campo da informação, em sintonia com a cultura e as leis vigentes do país, também tem que ser questionadas e responsabilizadas. A exemplo disso, pudemos notar que ao digitar a palavra hanseníase, o Google já sugere e, também aparece um "Card" informativo utilizando as palavras lepra e hanseníase como sinônimos, o que desrespeita, no mínimo as leis vigentes no Brasil. Por outro lado, o estudo mostrou um distanciamento entre os significados e significantes da palavra lepra e hanseníase nas buscas associadas.

10 LIMITAÇÕES E DIREÇÕES FUTURAS DA PESQUISA

A presente dissertação procurou demostrar o distanciamento do termo hanseníase e lepra na sociedade brasileira, bem como as diferenças de impactos de campanhas institucionais com desenhos semelhantes de estratégias de comunicação, mas em doenças que possuem recortes de classe e determinantes sociais diferentes.

Por conta disso, podem haver também diferenças de forma de pesquisa e de acesso a internet. Para um aprofundamento dos hábitos de pesquisa das pessoas atingidas pela hanseníase, seria interessante realizar uma pesquisa direta com os pacientes recém diagnosticados em unidades de saúde em áreas diferentes.

Os fenômenos que envolvem aos ciclos de interesse de busca na internet, são bastante complexos, mas sem dúvida o GT pode oferecer um vasto campo de investigações.

O estudo apresenta objetivamente uma possibilidade de aprofundamento em dois artigos, “lepra versus hanseníase”. E o “comparativo de buscas da hanseníase e câncer de mama”.

Por conta da baixa visibilidade existe o “espelhamento” das buscas na internet da hanseníase com os indicadores da doença, outro potencial estudo é a tese de que mudança de frequência de buscas em um estado da federação podem demostrar uma mudança de padrão epidemiológico.

Outra análise a ser feita, é se esse padrão se reproduz em outras doenças negligenciadas.

11 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ADULIS, Dalberto. **Como planejar a avaliação de um projeto social?** Apoio à Gestão. Rio de Janeiro; RITS, 2002.

ANDRADE, Vera; MOREIRA, Tadiana Maria Alves; CASTRO, Antônio Joaquim Werneck de; TARDIM, Rachel Tebaldi; SOUSA, Artur Custódio Moreira de. **Campanha de eliminação da hanseníase combinada com a vacina antipoliomielite**. Rio de Janeiro, Brasil. An. bras. dermatol;73(2):159-65, mar.-abr. 1998.

ANDRADE, Vera; PEREIRA, Gerson; VIRMOND, Marcos; SUARES, Reinaldo; SOUSA, Artur Custodio; MOREIRA, Tadiana. Uma nova perspectiva para acelerar a eliminação da hanseníase no Brasil: A integração na atenção básica**. Bol. Pneumol. Sanit**. [online]. 2000, vol.8, n.2.

ARANHA, Eduardo. **Sabe como funciona o Google Trends?.** Estratégia Digital, 9 de fevereiro de 2015. Disponível em: <http://www.estrategiadigital.pt/sabe-como-funciona-o-google-trends/>. Acesso em 5 de junho de 2017.

ARAÚJO, Inesita e CARDOSO, Janine Miranda. **Comunicação e Saúde**. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2007.

ARAUJO, Inesita Soares de; MOREIRA, Adriano De Lavor; AGUIAR, Raquel. Doenças negligenciadas, comunicação negligenciada. Apontamentos para uma pauta política e de pesquisa. Revista Eletrônica de Comunicação, Informação & Inovação em Saúde, Rio de Janeiro, v.6, n.4, 2013.

BRASIL, 2016. Governo do Brasil. Pesquisa revela que mais de 100 milhões de brasileiros acessam a internet, 13 de setembro de 2016. Disponível em: http://www.brasil.gov.br/ciencia-e-tecnologia/2016/09/pesquisa-revela-quemais-de-100-milhoes-de-brasileiros-acessam-a-internet. Acesso em 5 de junho de 2017.

BRASIL. Lei 9.010, de 29 de março de 1995, Diário Oficial da União - Seção 1 - 30/3/1995, Página 4509.

BRASIL. Lei 12.135, de 18 de dezembro de 2009, Diario Oficial da União – Seção 1 – 21/12/2009, Página 1.

BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria Nacional de Programas Especiais de Saúde. Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária. **Controle da hanseníase: uma proposta de integração ensino-serviço**. – Rio de Janeiro, DNDS/NUTES, 1989. (p17-18)

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. **Guia prático sobre a hanseníase** [recurso eletrônico] / Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. – Brasília: Ministério da Saúde, 2017. 68 p.: il. Modo de acesso: World Wide Web: ISBN 978-85-334-2542-2

BROWNE, Stanley. **Lepra na Bíblia: estigma e realidade**. Viçosa: Ultimato, 2003.

CAVACA, Aline Guio et al. Entre evidências e negligências: cobertura e invisibilidade de temas de saúde na mídia impressa portuguesa. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 11, p. 3569-3580, nov. 2015.

CAVACA, Aline Guio; VASCONCELLOS-SILVA, Paulo Roberto. Doenças midiaticamente negligenciadas: uma aproximação teórica. **Interface (Botucatu)**, Botucatu, v. 19, n. 52, p. 83-94, Mar. 2015.

CHIANCA, Thomaz. Avaliando Programas Sociais: Conceitos, Princípios e Práticas. In Thomaz, Chianca:. **Desenvolvendo a Cultura de Avaliação em Organizações da Sociedade Civil**. Global: São Paulo. Fondo de Cultura Económica de Argentina S.A.: Buenos Aires. 2001.

CRUZ, Alice. Uma cura controversa: a promessa biomédica para a hanseníase em Portugal e no Brasil. **Physis**: **Revista de Saúde Coletiva** [online]. 2016, v. 26, n. 1.

CRUZ, Alice (2003/2004), "Terrenos incertos: antropologia e consciência", *Antropologia Portuguesa*, 20/21, 109-13.

CURI, Luciano Marcos. **"Defender os sãos e consolar os lázaros": lepra e isolamento no Brasil** 1935/1976 – Uberlândia, 2002. 231f. : il.

CURI, Luciano Marcos. **Excluir, isolar e conviver: um estudo sobre a lepra e a hanseníase no Brasil**.- Belo Horizonte, 2010. 394f.394f.:Il.

DELBONI, Carolina. **O hype é se engajar.** Folha de São Paulo, São Paulo. 27 de junho de 2003. Seção Moda. Disponível em: <https://www1.folha.uol.com.br/folha/especial/2003/moda6/mo2706200308.shtml>. Acesso em 4 de junho de 2019.

EIDT, Letícia Maria. Breve história da hanseníase: sua expansão do mundo para as Américas, o Brasil e o Rio Grande do Sul e sua trajetória na saúde pública brasileira. **Saude e Sociedade**, São Paulo , v. 13, n. 2, p. 76-88, Aug. 2004.

GOFFMAN, ER. **Manicômios, prisões e conventos.** São Paulo: Perspectiva,1974.

GOFFMAN, Erving. **Estigma: notas sobre a Manipulação da Identidade Deteriorada**. Rio de Janeiro: Editora Guanabara, 1981.

GORGULHO, Guilherme. **À margem das páginas: o papel da imprensa no apoio ao isolamento de hansenianos**. São Bernardo do Campo, SP: Editora UFABC, 2016.

HARDING, Sandra (2002), Rethinking standpoint: theory epistemology: what is "strong objectivity"?, *in* Sandra Harding (org.), **The feminist standpoint reader: intellectual and political controversies**. New York: Routledge.

HARAWAY, Donna J. (1988), "Situated Knowledges: The Science Question in Feminism and the Privilege of Partial Perspective", *Feminist Studies*, 14 (3), 575-599.

HENRY, Mary at All. Patients and doctors in Brazil need better education on leprosy. University of Birmingham, 2016. Disponível em: <https://www.birmingham.ac.uk/news/latest/2016/05/Patients-and-doctors-in-Brazil-need-better-education-on-leprosy.aspx>. Acesso em 20 de setembro de 2016.

IBCC, 2018. Site Institucional IBCC, O Câncer da Mama no Alvo da Moda. Disponível em : <http://www.ibcc.org.br/SiteIbccCampanha/ibcc.asp>. Acesso em 6 de maio de 2018.

ILEP FEDERATION, ILEP , 2018. Site institucional da ILEP. Disponível em: <**https://www.ilepfederation.org/>. Acesso em 5 de março de 2018.**

INCA, 2018. Site Institucional do INCA, Calendários comemorativos. Disponível em: < http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/acoes_programas/site/home/institucionais/> . Acesso em 20 de abril de 2018.

JORNAL DO MORHAN, Brasil, Morhan Nacional, número 13, janeiro de 1988a, p.3

JORNAL DO MORHAN. Brasil, Morhan Nacional, número 14, junho de 1988b, p.3

JORNAL DO MORHAN. Brasil, Morhan Nacional, número 15, abril de 1989, p.3

KELLY-SANTOS, A.; MONTEIRO, S.S.; RIBEIRO, A.P.G. Acervo de materiais educativos sobre hanseníase: um dispositivo da memória das práticas comunicativas. **Interface - Comunic**., Saúde, Educ., v.14, n.32, p.37-51, jan./mar. 2010.

LUZ, Madel T. Complexidade do campo da Saúde Coletiva: multidisciplinaridade, interdisciplinaridade, e transdisciplinaridade de saberes e práticas - análise sócio-histórica de uma trajetória paradigmática. **Saude e Sociedade**, São Paulo, v. 18, n. 2, p. 304-311, Jun 2009.

MENDONÇA, Ricardo Fabrino. **Reconhecimento e delineração: as lutas das pessoas atingidas pela hanseníase em diferentes âmbitos interacionais**. Tese de doutorado. Programa de Pós-Graduação em Comunicação Social. UFMG. 2009.

MENDONCA, Ricardo Fabrino. Táticas cotidianas e ação coletiva: a resistência das pessoas atingidas pela hanseníase. **Varia hist.**, Belo Horizonte, v. 28, n. 47, p. 341-360, jun. 2012.

MENDONCA, Ricardo Fabrino. Táticas cotidianas e ação coletiva: a resistência das pessoas atingidas pela hanseníase. **Varia hist.**, Belo Horizonte, v. 28, n. 47, p. 341-360, Jun 2012.

MERHY, Emerson Elias. O conhecer militante do sujeito implicado: o desafio de reconhecê-lo como saber válido. Em: FRANCO, Túlio Batista; PERES, Marco Aurélio Janselmo (Orgs.). **Acolher Chapecó**: **uma experiência de mudança do modelo assistencial com base no processo de trabalho**. São Paulo: Hucitec, 2004.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. Violência contra idosos: relevância para um velho problema. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 19, n. 3, p. 783-791, 2003.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo: Hucitec, 2006.

MINISTÉRIO da Saúde. **Portaria de Consolidação nº 02, de 28 de setembro de 2017**, Anexo IV, aprova diretrizes para vigilância, atenção e eliminação da hanseníase como problema de saúde pública. Publicada no DOU, Página 61 - Suplemento, 03/10/2017.

MINISTERIO da Saúde. **Portaria GM/MS nº 3125, de 07 de outubro de 2010**, que aprova as diretrizes para a vigilância, atenção e controle da Hanseníase. Publicada no DOU, Seção I, pág. 55, 15/10/2010.

MORAES, Ilara e VASCONCELLOS, Miguel. Política nacional de Informação, Informática e Comunicação em Saúde: um pacto a ser construído. **Saúde em Debate**, Rio de Janeiro, v. 29, n. 69, p. 86-98, jan./abr. 2005.

MORHAN, website institucional, http://www.morhan.org.br/institucional, Acesso em 20 de setembro de 2016.

OLIVEIRA, M. L. W.-del-R. de; MENDES, C. M.; TARDIN, R. T. and CUNHA, M. D.; ARRUDA, A. Social representation of Hansen.s disease thirty years after the term leprosy was replaced in Brazil. **História, Ciências, Saúde**. Manguinhos, vol. 10 (supplement 1): 41-8, 2003.

OLIVEIRA, Roberta Gondim de. Sentidos das Doenças Negligenciadas na agenda da Saúde Global: o lugar de populações e territórios. **Ciência & Saúde Coletiva** [online]. 2018, v. 23, n. 7 pp. 2291-2302.

ONUNEWS; OMS Lança Estratégia Global para acabar com a Hanseníase; http://www.unmultimedia.org/radio/portuguese/2016/04/oms-lancaestrategia-global-para-acabar-com-a-hanseniase/#.V-ZXuD4rKCQ Acesso em 20 de setembro de 2016.

PENNA, Maria Lucia Fernandes; OLIVEIRA, Maria Leide W.; CARMO, Eduardo Hage; PENNA, Gerson Oliveira; TEMPORÃO, José Gomes. Influência do aumento do acesso à atenção básica no comportamento da taxa de detecção de hanseníase de 1980 a 2006. **Rev. Soc. Bras. Med. Trop**. [online]. 2008, vol.41, suppl.2, pp.6-10. ISSN 0037-8682.

PRIETO, Juan. **Ferramentas para a Análise e Monitoramento nas Redes**. doi:http://dx.doi.org/10.5433/19818920.2012v17n1p120. ISSN 1981-8920.

SANTOS, A.K.; RIBEIRO, A.P.G.; MONTEIRO, S. Hanseníase e práticas de comunicação: estudo de recepção de materiais educativos em um serviço de saúde no Rio de Janeiro. Interface - Comunic., Saude, Educ., v.16, n.40, p. 205-18, jan./mar. 2012.

SCHULER-FACCINI, Lavínia; SOARES, Rosa Castália Franca. SOUSA, Artur Custodio Moreira de; MAXIMINO, Claudia; LUNA, Expedito, SCHWARTZ, Ida Vanessa Doderlein; WALDMAN, Carolina and CASTILLA, Eduardo Enrique. New cases of thalidomide embryopathy in Brazil. **Birth Defects Research** Part A: Clinical and Molecular Teratology. Volume 79, Issue 9 (p. 671–672). 2007.

SERASA EXPERIAN, 2015. Google Brasil tem 94,31% de participação nas buscas. São Paulo 28 de janeiro de 2015. Disponível em: < http://noticias.serasaexperian.com.br/blog/2015/01/28/google-brasil-tem9431-de-participacao-nas-buscas-em-dezembro-segundo-hitwise/>. Acesso em 5 de junho de 2017.

SPINK, Mary Jane (org). **Práticas discursivas e produção de sentidos no cotidiano: Aproximações teóricas e metodológicas**. Rio de Janeiro: Centro Edelstein de Pesquisas Sociais, 2013.

STOTZ, Eduardo Navarro. A Educação popular nos movimentos sociais da saúde: uma análise de experiências nas décadas de 1970 e 1980. **Trabalho, Educação e Saúde**, Rio de Janeiro, v. 3, n. 1, 2005.

VARALELLI, Leandro. Indicadores de resultados de projetos sociais. (s.d)

VASCONCELLOS-SILVA, Paulo Roberto, Carvalho DBF, Trajano V, de La Rocque LR, Sawada ACMB, Juvanhol LL. Using Google Trends Data to Study Public Interest in Breast Cancer Screening in Brazil: Why Not a Pink February? **JMIR Public Health and Surveillance.** 2017; 3(2): e17. doi; 10.2196/publichealth.7015.

VASCONCELLOS-SILVA, Paulo Roberto; CASTIEL, Luis David; FERREIRA, Franciso Romão. Patterns of cancer-related internet searches: reactiveness; risks; the role of affect. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 3, p. 861-870, Mar. 2016.

WALLNER, Cristina. O impacto da concessão de pensão especial na vida dos ex-hansenianos do Hospital Colônia Itapuã. **Hansenol. int.** [online]. 2009, vol.34, n.2, suppl.1 [citado 2016-09-24], pp. 27-27.

World Health Organization Best Practices for the Naming of New Human Infectious Diseases. WHO, 2015. Disponível em: http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/163636/WHO_HSE_FOS_15.1_eng.pdf;jsessionid=E888AF28A1309141D65AE004DFD3604B?sequence=>. Acesso em 27 de abril de 2018.

ANEXOS

ANEXO I – PARECER CEP/ENSP

Ministério da Saúde

FIOCRUZ

Fundação Oswaldo Cruz
Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca
Comitê de Ética em Pesquisa

ESCOLA NACIONAL DE SAÚDE PÚBLICA
SERGIO AROUCA
ENSP

Rio de Janeiro, 17 de janeiro de 2019.

Parecer de Dispensa de Análise Ética Nº 01/2019

Título do Projeto: "Ciclos de Interesse e Oscilação de Buscas sobre a Hanseníase pelo Google Trends: entre a Invisibilidade e a Estigmatização"

Classificação no Fluxograma: Grupo III

Será encaminhado à Conep (áreas temáticas especiais) e, portanto, deve aguardar a apreciação final desta para início da execução? Não

Pesquisador Responsável: Artur Custodio Moreira de Sousa

Orientador: Paulo Roberto Vasconcellos

Instituição Proponente: Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca – ENSP/Fiocruz

Tipo do projeto: Projeto de Dissertação de Mestrado Acadêmico em Saúde Pública

Data de qualificação: 04/06/2018

Data de recebimento no CEP-ENSP: 09/01/2019

Data de apreciação: 17/01/2019

O projeto descrito acima, conforme versão encaminhada ao Comitê de Ética em Pesquisa da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, em 09/01/2019, será desenvolvido exclusivamente com dados de bases secundárias disponíveis para acesso público e irrestrito, sendo, portanto, dispensado de apreciação ética pelo Sistema CEP-CONEP. Importante ressaltar que, caso haja necessidade de acesso a indivíduos ou a bases de dados ou documentos de acesso restrito no decorrer do desenvolvimento da pesquisa, será imprescindível a submissão do projeto ao CEP por meio da Plataforma Brasil, para apreciação ética, antes de efetuar as modificações.

Jennifer Braathen Salgueiro

Atenciosamente,

Jennifer Braathen Salgueiro
Coordenadora do CEP/ENSP

Jennifer Braathen Salgueiro
Coordenadora
Comitê de Ética em Pesquisa
CEP/ENSP
Mat. 1363837