

Katia Salomão Bialardi¹

O ESTIGMA DA HANSENÍASE: RELATO DE UMA EXPERIÊNCIA EM GRUPO COM PESSOAS PORTADORAS

The Hansen's Disease Stigma: an Account of a Group Experience with Hansen's Disease Patients

RESUMO

Este artigo é o relato de uma experiência em grupo com indivíduos portadores de hanseníase que tem por objetivo aprofundar as questões relativas ao ser humano, que apresenta esta doença. A hanseníase é uma enfermidade milenar que traz consigo a marca do preconceito, discriminação e exclusão social desde o seu surgimento. Durante um longo tempo os indivíduos foram rejeitados pela sociedade, família e amigos e condenados a viver em total situação de privação perdendo o contato com o mundo externo para evitar a contaminação. O estigma se faz presente desde os tempos bíblicos e continua fazendo parte do imaginário das pessoas ainda nos dias atuais. Embora, atualmente a hanseníase tenha tratamento e cura, o estigma e o preconceito permanecem enraizados em nossa cultura e dificultam o indivíduo no enfrentamento da doença, trazendo-lhes sérias repercussões em sua vida pessoal e profissional. Os relatos dos sentimentos e vivências apresentados pelos participantes no grupo evidenciam as dificuldades enfrentadas pelos mesmos, desde a busca do diagnóstico, a conscientização do mesmo, a realização do tratamento e após a cura, uma vez que sua trajetória continua para tratar as incapacidades físicas. A hanseníase deixa marcas profundas nos seres humanos devido às inúmeras perdas decorrentes da doença. Os indivíduos necessitam resgatar sua auto-estima, seus vínculos e relacionar-se para reintegrar-se ao mundo

Bialardi KS. O estigma da hanseníase: relato de experiência em grupo com pessoas portadoras. *Hansen Int.* 2007;32(1): 27-36.

real. Os sentimentos relacionados a esta doença como o medo, a vergonha, a culpa, a exclusão social, a rejeição e a raiva fazem parte do seu cotidiano.

Palavras-chave: hanseníase; emoções; efeitos psicossociais da doença; educação em saúde.

ABSTRACT

This article is an account of Hansen's disease patients in a group experience with the aim of examining thoroughly the issues related to the human that has this pathology. The millennial Hansen's disease brings prejudice, discrimination and social exclusion since its emergency. For a long time these individuals were rejected by the society, family and friends and condemned to live in hardship, losing contact with the outside world to avoid contamination. The stigma set in the biblical times and nowadays it is still part of people's fantasies. Although today the Hansen's disease has a treatment and cure, the stigma and prejudice are still rooted in our culture, hampering the individual to face the disease and leaving serious consequences in their

Recebido em 07/05/2007.
Última correção em 23/01/2008.
Aceito em 07/03/2008.

1 Especialista em Psicologia Clínica. Coordenadora do grupo de pacientes portadores de hanseníase do Ambulatório de Dermatologia Sanitária da Secretaria da Saúde do Estado do Rio Grande do Sul. Endereço: Rua Martim Afonso, 227, casa 1, bairro Santo Antônio, CEP: 90.660-210, Porto Alegre, RS. E-mail: katiabialardi@hotmail.com.

personal and professional life. The reports of the feelings and life experiences presented by the participants in the group show the difficulties faced by these individuals beginning with the search for the diagnosis, its awareness, the treatment accomplishment and after the cure, the treatment of the physical incapacities. The Hansen's disease leave deep scars in the human beings due to the countless damages resulted from the disease. The individuals need to recover their self-esteem, their bonds and connect to reintegrate themselves into the real world. The feelings related to this pathology as fear, shame, guilt, social exclusion, rejection and rage are part of their daily life.

Key-words: leprosy; emotions; cost of illness; health education.

INTRODUÇÃO

O presente trabalho é o relato de uma experiência em grupo com pessoas portadoras de hanseníase com uma abordagem interdisciplinar realizada no Setor de hanseníase do Ambulatório de Dermatologia Sanitária de Porto Alegre, RS.

A hanseníase é uma doença milenar conhecida por *lepra* desde os tempos bíblicos que traz consigo a marca do preconceito, discriminação e exclusão social desde o seu surgimento. É uma doença infecto-contagiosa de evolução crônica, cujas manifestações clínicas têm predominância na pele e/ou nervos periféricos¹. Seu agente causador é o *mycobacterium leprae* ou bacilo de Hansen, um parasita intracelular, que se instala nas células cutâneas ou nas células de nervos periféricos podendo se multiplicar². O início da doença ocorre, na maioria das vezes, com sensações parestésicas de extremidades e/ou por manchas hipocrômicas ou eritemato-hipocrômicas, com alterações de sensibilidade (térmica, dolorosa e tátil). O quadro neurológico ocorre apenas nos nervos periféricos, quando a extensão da própria lesão cutânea compromete os troncos nervosos, na maioria das vezes, por metástases bacilares³. O *mycobacterium leprae* ataca as fibras do sistema nervoso periférico sensitivo, motor e autônomo. Lesões graves dos nervos periféricos poderão ocorrer em todas as formas clínicas da hanseníase, exceto na indeterminada⁴. Durante as reações (surto reacionais), vários órgãos podem ser acometidos, tais como olhos, rins, suprarrenais, testículos, fígado e baço¹.

A hanseníase é uma doença silenciosa, sendo sua manifestação insidiosa, levando um longo tempo de incubação entre a infecção e as manifestações cutâneas. A partir dos dados do Ministério da Saúde⁵ e de Talhari *et al.*¹, o tempo decorrido entre o contato com o bacilo e o desenvolvimento da doença é estimado entre dois e sete anos, com média entre três e cinco anos.

No Brasil, embora esteja ocorrendo uma redução significativa do número de casos nos últimos anos, a hanse-

níase ainda é considerada um grave problema de Saúde Pública, conforme dados do Ministério da Saúde².

Atualmente a hanseníase tem cura e seu tratamento é feito em nível ambulatorial desde a década de 50. A partir de 1942, com o surgimento da dapsona, ocorreu um profundo avanço no tratamento da hanseníase, que até então era baseado na segregação e isolamento dos pacientes⁶.

A moléstia foi acompanhada por um forte estigma, desde os mais remotos tempos, que deixou marcas sociais e culturais até os dias atuais⁷.

O termo estigma foi criado pelos gregos para se referir aos sinais corporais com os quais se procuravam evidenciar algo de extraordinário ou mau sobre a condição moral de alguém; uma marca imposta pela sociedade a um dos seus membros. O indivíduo que revelasse um comportamento diferente do grupo seria excluído, pois não se enquadraria nas características esperadas pela comunidade⁸.

Na hanseníase, o estigma é um fenômeno real, que afeta a vida dos indivíduos nos seus aspectos físicos, psicológicos, sociais e econômicos e representa o conjunto de fatores como crenças, medos, preconceitos, sentimento de exclusão que atinge os portadores da moléstia⁹.

O estigma e o preconceito associados à doença ameaçadora e fatal do passado permanecem no imaginário da sociedade remetendo os indivíduos ao tabu da morte e mutilação, trazendo grande sofrimento psíquico aos seus portadores com sérias repercussões em sua vida pessoal e profissional⁷.

O estigma se efetivou a partir do isolamento social que envolveu a doença, e nos dias atuais é evidenciado através do claro preconceito que acomete os indivíduos portadores da moléstia, que preferem manter-se calados a respeito do diagnóstico e ocultar seu corpo, na tentativa de esconder a doença, para evitar a rejeição e o abandono^{7,10}.

A falta de informações sobre o modo de transmissão, controle e cura da doença, bem como o medo da exclusão social, contribuíram para que a hanseníase se tornasse uma doença temida nas populações medievais¹¹.

Durante vários séculos os indivíduos foram abandonados pela sociedade, família e amigos e condenados a viver em um ambiente em total situação de privação de suas necessidades básicas e afetivas, o que acabaria por levá-los à morte. Quando internados nos hospitais-colônia, perdiam o contato com o mundo externo, recebendo somente a visita do médico uma vez por ano^{10,11}.

As incapacidades e as deformidades físicas faziam parte do seu cotidiano e contribuíram para que os indivíduos portadores da moléstia causassem grande vergonha para a sociedade, sem falar no medo do contágio que despertava nos demais. Eram considerados perigosos indesejáveis e inferiores, sendo determinado

a estes o uso de vestimentas diferenciadas para que se tornasse possível o seu reconhecimento ¹¹.

De acordo com Garcia¹⁰, na Idade Média, com a constatação da contaminação da doença, os indivíduos eram expulsos dos locais públicos da comunidade e, muitas vezes, queimados dentro de suas próprias casas. Foi a Igreja, na época das Cruzadas, quem criou instituições para atender a miséria de milhares de indivíduos que vagavam e mendigavam pelas estradas. A criação dos Hospitais-colônia serviu para agregar e, ao mesmo tempo, segregar os portadores de hanseníase. A Igreja os considerava como pecadores que necessitavam receber uma punição de Deus, e acreditava que segregados receberiam a misericórdia pelos pecados cometidos.

Como se pode perceber, a exclusão, o medo, o preconceito e a discriminação se encontram enraizados na construção social da hanseníase, e são fatores que nos dias atuais dificultam o portador no enfrentamento da doença e no convívio com os demais. É necessário resgatar sua auto-estima, recuperar seus vínculos e reintegrá-los à sociedade.

Acredita-se ser de fundamental importância um cuidado especial por parte dos profissionais de saúde para que os indivíduos possam ultrapassar esse delicado momento de suas vidas e consigam vencer a difícil trajetória que se inicia desde a descoberta do diagnóstico, podendo estender-se após a cura.

OBJETIVOS

Objetivo Geral

O objetivo geral do grupo foi trabalhar os sentimentos e percepções que envolvem o doente de hanseníase, como o medo, preconceito, sentimento de exclusão, resgatando sua auto-estima com a finalidade de ajudá-lo a enfrentar a doença, desfazendo o estigma milenar bíblico da moléstia incurável do passado.

Objetivos Específicos

Possibilitar alívio do sofrimento psíquico, contribuindo para uma melhor aceitação de si mesmo como indivíduo portador de hanseníase.

Compartilhar informações sobre hanseníase esclarecendo dúvidas a respeito do diagnóstico e tratamento, estimulando-os a participarem ativamente de seu processo de cura através da conscientização.

Contribuir para que melhorem sua qualidade de vida estimulando o autocuidado.

Esclarecer os familiares sobre a hanseníase para que possam dar apoio emocional ao doente.

METODOLOGIA

O Ambulatório de Dermatologia Sanitária da Secretaria da Saúde do Rio Grande do Sul presta atendimento

aos indivíduos portadores de hanseníase procedentes da capital, região metropolitana e interior do Estado do Rio Grande do Sul, constituindo um serviço de referência de hanseníase neste Estado.

O Setor de Hanseníase oferece uma atenção especial aos portadores dessa doença e conta com uma equipe interdisciplinar para acompanhar essas pessoas. Percebeu-se que, durante os atendimentos, havia por parte das mesmas um grande interesse em conversar sobre situações do seu cotidiano relacionadas à doença. A partir da percepção dessa necessidade, pensou-se em oferecer a essas pessoas um espaço terapêutico, um local apropriado destinado à escuta e ao acolhimento, onde pudessem compartilhar sentimentos e vivências em um clima de segurança proporcionado por uma equipe de profissionais de saúde. Por iniciativa dos residentes de Psicologia e de Enfermagem e da médica dermatologista do local, foi criado este espaço como uma atividade de educação em saúde.

O grupo de apoio psicológico aos portadores de hanseníase passou a funcionar em 2002, ocorrendo semanalmente às sextas-feiras no horário das 8 às 9h da manhã no Setor de Hanseníase, antes da consulta. Participam do grupo todos os que comparecerem para consulta no local, naquele dia, inclusive os familiares.

A tarefa de escuta e acolhimento foi realizada por uma equipe de saúde interdisciplinar composta por residentes de Psicologia, Enfermagem e Nutrição e pelas técnicas de Psicologia e Enfermagem. A equipe de saúde foi capacitada pelos médicos dermatologistas, especializados em hanseníase, do próprio local. O espaço permitiu que as pessoas expressassem suas dúvidas, ansiedades e questionamentos, bem como suas angústias referentes a todas as questões que envolvem o indivíduo portador de hanseníase, sejam referentes ao diagnóstico, tratamento, relações familiares ou trabalho, sendo um momento de troca de experiências entre pessoas que vivenciam a hanseníase, familiares e profissionais de saúde.

O grupo tem funcionamento permanente na instituição e a estrutura que se pretende manter é de um grupo aberto, homogêneo, de duração limitada, que se reúne semanalmente com uma equipe interdisciplinar e uma coordenação, e tem como tarefa discutir a doença e suas implicações.

Os participantes têm faixa etária compreendida entre 15 e 80 anos, todos portadores de hanseníase e cadastrados no Setor de Hanseníase do Ambulatório, comparecendo a cada encontro uma média de 6 a 8 indivíduos.

Este estudo foi realizado no período de março de 2005 a dezembro de 2006, no Ambulatório de Dermatologia Sanitária (ADS), da Secretaria Estadual de Saúde do Rio Grande do Sul, na cidade de Porto Alegre.

Participaram desta investigação todos os indivi-

duos que compareceram à consulta naquele dia. Os participantes foram esclarecidos quanto à utilização de seus relatos para uma pesquisa mediante a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, permitindo a divulgação dos dados, respeitando-se as recomendações sobre ética em pesquisa¹².

A metodologia consistiu na aplicação da técnica com grupos operativos fundamentada nas contribuições de Pichon Rivière, que centra a atividade do grupo em uma tarefa objetiva e opera no sentido do ensino-aprendizagem¹³. A tarefa proposta aos participantes foi discutir a doença e suas implicações em suas trajetórias de vida como indivíduos portadores de hanseníase.

Os dados foram registrados após a realização dos encontros pela coordenadora do grupo, procurando-se manter a fidedignidade dos mesmos.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A tarefa do grupo consistiu em abordar a hanseníase como doença do cotidiano e o estigma milenar que acompanha esta enfermidade, centrando sua atividade no conhecimento e informação, trabalhando-se os respectivos sentimentos que foram vivenciados nos encontros.

Em seus relatos associaram a hanseníase à lepra, doença bíblica estigmatizada historicamente, lembrando o isolamento, a segregação e a exclusão sofrida pelos indivíduos no passado. Suas falas verbalizaram o forte preconceito existente na época, recordando imagens e passagens bíblicas vistas no cinema ou na televisão, a inexistência da cura, as deformidades físicas e a mutilação.

Garcia¹⁰ refere que a lepra deixou na Europa da Idade Média, junto à sua estrutura asilar, uma história de isolamento, segregação e exclusão. Essa herança deixada pela doença permanece em nosso meio sócio-cultural fazendo com que o hanseniano, ou "leproso" represente uma ameaça para aqueles que desconhecem a doença.

Segundo Eidt⁶, o estigma que acompanha a moléstia desde os tempos mais remotos continua fazendo parte do psiquismo dos indivíduos portadores, sendo evidenciado um claro preconceito existente no modo pelo qual os indivíduos vêem a si mesmos e são vistos pelos demais.

Em seus depoimentos, consideraram-se merecedores de castigo divino por terem contraído hanseníase e a moléstia como uma praga ou doença maldita. Adoecer de hanseníase significou uma punição de Deus pelos pecados cometidos. Questionaram se fizeram algo errado em suas vidas, na tentativa de entender o porquê de terem adoecido.

Galvan¹⁴ refere que a hanseníase, por ser uma doença diagnosticada por sacerdotes, no passado, tem suas imagens associadas às crenças populares e religiosas

e castigos divinos que reforçam os preconceitos psicológicos e sociais.

Seus relatos evidenciaram a discriminação e a rejeição que sofreram por parte de vizinhos, conhecidos e, em alguns casos, até de familiares, quando estes identificaram que a doença que contraíram era a lepra, a doença bíblica do passado, que faz as pessoas perderem partes de seu corpo e ficarem com uma aparência horrível.

Eidt⁷ constatou que os doentes vivenciam vários significados ao se descobrirem portadores da moléstia ou durante o tratamento tais como os de doença desesperadora ou maldita, enviada como praga ou castigo divino, doença grave ou fatal, bem como doença que deixa a pessoa suja e impura.

Na visão bíblica do Antigo Testamento, Levítico 13 e 14, fica claro qual a condição e o papel do "leproso". Se os sacerdotes diagnosticassem lepra, o indivíduo era declarado "impuro". E, "quem for declarado leproso, deverá andar com as roupas rasgadas e despenteado, com a barba coberta e gritando: Impuro! Impuro! Ficaré impuro enquanto durar sua doença. Viverá separado e morará fora do acampamento"¹⁵.

Entretanto, o sofrimento do indivíduo portador não se restringiu ao temor à rejeição dos demais, uma vez que este também vivenciou a rejeição, em relação a si próprio. Ao relatarem suas condutas percebe-se que mantêm um comportamento de evitação dos contatos sociais. Os próprios preconceitos em relação à moléstia fazem com que rejeite a si mesmo, não se aceitando portador da doença isolando-se de seu grupo social e adotando uma postura de autoflagelo.

Em uma experiência de grupo com mulheres portadoras de hanseníase, percebeu-se que apresentavam, inconscientemente, receio do contato afetivo, o que fazia com que, essas pacientes criassem situações para provocar a rejeição do grupo¹⁶.

Rufferty⁹, por outro lado, refere que é freqüente entre os indivíduos portadores a dificuldade que apresentam em valorizar-se e ter uma imagem positiva de si mesmos. Sua própria estigmatização, a vergonha de suas deformidades e as posturas manifestadas, pelos habitantes de suas comunidades contribuem para o seu isolamento social.

Percebe-se que, apesar dos múltiplos avanços no tratamento desta enfermidade, os participantes demonstraram no grupo que apresentam grande desconhecimento a respeito da hanseníase como doença atual, pois associam à moléstia às imagens da doença bíblica, à mutilação, as deformidades e à morte.

Desconhecem o fato de que a hanseníase, desde a década de 50, tem tratamento e cura⁶, sendo que desde essa época o tratamento passou a ser feito em nível ambulatorial, livrando os doentes de internações compulsórias¹⁰.

Fantasia e dúvidas referentes à evolução e contágio da doença foram manifestadas no grupo. O medo da morte, o medo das deformidades físicas, o medo de terem que ficar isolados dos familiares para não contaminá-los, comprovou a falta de esclarecimento a respeito da hanseníase entre os indivíduos portadores.

Oliveira *et al.*¹⁷ enfatizam que o pensamento associado à doença do passado, o desconhecimento e a falta de informações continuam envolvendo a moléstia nos dias atuais.

Conforme refere o Ministério da Saúde¹⁸, no Brasil, a lepra, ou hanseníase, é comumente associada à “deformação física”, e aponta isso como fator fundamental do medo e da rejeição do doente pelo seu grupo social.

Constatou-se através das verbalizações no grupo que o trabalho educativo contribuiu para aliviar a angústia referente a alguns aspectos que fazem parte do estigma da doença, como o medo de contaminar outras pessoas e o medo da morte pelas informações que foram veiculadas no grupo. Entretanto, o preconceito, a discriminação e a rejeição continuam existindo em seu cotidiano e dentro de si próprios, pois se percebe que a revelação do diagnóstico entre a maioria dos participantes se restringiu a apenas a sua família.

Rufferty⁹ chama a atenção para o fato de que é preciso entender o que a hanseníase significa para os pacientes e suas comunidades, e para o impacto que a doença causa no bem estar psicológico e social dos pacientes.

Os participantes informaram que ocultam o diagnóstico devido ao fato da hanseníase ser uma doença, que desperta pânico, quando identificada pelo grupo social de tratar-se da lepra.

Garcia¹⁰ salienta que a hanseníase diferencia-se das demais doenças pelo estigma social que acompanha a moléstia durante vários séculos. O doente de hanseníase era visto como o “senhor do perigo e da morte”, o que levou o estabelecimento de medidas discriminatórias com relação a esses indivíduos.

Oliveira *et al.*¹⁶ referem que a atitude da classe médica em modificar o nome da doença de lepra para hanseníase e; as inúmeras campanhas públicas educativas, não têm sido suficientes para a eliminação do pesado estigma milenar da doença de Lázaro, que durante séculos foi incurável e contagiante gerador de aspectos horripilantes aos doentes.

Monteiro¹⁹ refere que a identidade do “leproso” se solidificou com isolamento compulsório dos doentes e reforçou o conceito de marginalidade já existente.

A tarefa do grupo em discutir a doença constituiu uma fonte geradora de ansiedade para os indivíduos portadores, sendo a função terapêutica da equipe o manejo e elaboração das ansiedades despertadas entre os participantes¹³.

De acordo com Pichon-Riviére^{13:105} “grupo operativo é um grupo centrado na tarefa, que tem por finalidade

aprender a pensar em termos de resolução das dificuldades criadas e manifestadas no campo grupal e não no campo de cada um dos seus integrantes”.

No grupo, os pacientes ajudaram-se mutuamente; sentimentos foram compartilhados com a equipe e com os demais.

Como todos sofriam de problemas semelhantes e enfrentavam as mesmas dificuldades, ocorreu no grupo um forte sentimento de coesão e solidariedade, que tinha como objetivo geral aprender a lidar melhor com a doença²⁰.

Pessoas em diversos momentos de tratamento comentaram suas vivências em relação à hanseníase. Alguns participantes estavam iniciando o tratamento, outros já se encontravam na etapa final, e há aqueles que já o concluíram. Desse modo, ocorreram as trocas de experiências e sentimentos, uma vez que foram valiosas as contribuições que trouxeram a respeito de sua difícil trajetória em busca do diagnóstico até chegarem ao tratamento correto.

Para Zimerman^{21:77}, “os grupos operativos terapêuticos visam fundamentalmente a uma melhoria de alguma situação de patologia dos indivíduos, quer seja estritamente no plano da saúde orgânica, quer no do psiquismo ou em ambos ao mesmo tempo”.

Segundo Mello Filho^{22:134}

“[...] só há vantagens em reunir pessoas com uma patologia comum, pois percebem melhor seus problemas quando os vêem nos outros [...]. Passam a admitir uma melhor resolução da doença, também pelo que aprenderam com os demais. Sendo iguais, podem relacionar-se melhor entre si (uma possibilidade de fazer amigos e confidentes)”.

Geralmente, o grupo iniciava com queixas físicas que os participantes apresentavam, para em um segundo momento começarem a expressar sentimentos. A experiência trazida por parte de cada um funcionou como estímulo, quando se constatou que outros tinham ou tiveram as mesmas dificuldades e conseguiram superá-las. Em alguns momentos o grupo funcionou como suporte, quando alguém demonstrou desânimo ou desesperança, recebendo o apoio dos demais para não esmorecer, buscando através do reforço da autoconfiança a elevação da auto-estima dos indivíduos²³.

Porém, em outros momentos, o grupo também teve um caráter educativo, uma vez que foram veiculadas todas as informações relativas ao diagnóstico e tratamento de hanseníase e trabalhados os sentimentos que surgiram em relação a estas informações²⁴.

De acordo com Chazan²⁴, os grupos compostos por pacientes da mesma patologia oportunizam possibilidades terapêuticas e preventivas que não são atingidas nas consultas individuais ou que ocorrem com menor

eficácia. “Os fenômenos grupais podem potencializar a capacidade de compreensão, a solidariedade e a noção de reconhecimento de sua própria condição, ampliando a responsabilidade por si mesmo”^{24:165}.

Os pacientes comentaram no grupo suas vivências e sentimentos quando se descobriram portadores da doença e o significado que este fato teve em suas vidas. Alguns contaram sua história de internação no Hospital Colônia Itapuã, quando lá foram abandonados pela família ainda muito jovens, e experienciaram o contato direto com a doença através do convívio com outros dentro da instituição. Há relatos daqueles que, não suportando a situação de real abandono e isolamento social, acabaram fugindo do hospital interrompendo o tratamento definitivamente, vindo a reiniciá-lo anos mais tarde já com seqüelas físicas e comprometimento de órgãos. Outros contaram sua trajetória em busca do diagnóstico, relatando situações de internação em hospitais clínicos referindo muita dor e sofrimento.

Percebe-se no grupo, através de seus relatos, que houve uma demora significativa para iniciarem o tratamento, sendo que em grande parte dos casos levou anos para diagnosticar a hanseníase; devido ao fato de que esta doença pode muitas vezes apresentar sintomas comuns a outras enfermidades⁴, fazendo com que muitos iniciassem tratamentos incorretos, o que contribuiu para suas incapacidades físicas.

Alguns tipos de hanseníase, como nas formas Virchowiana e Dimorfa, apresentam similaridades tanto clínicas quanto sorológicas com as doenças reumáticas, principalmente lupus eritomatoso e artrite reumatóide. Essas manifestações clínicas incluem desde lesões cutâneas até alterações sistêmicas. O eritema nodoso e as vasculites também são alterações cutâneas que podem fazer parte do diagnóstico diferencial de hanseníase²⁵.

A demora para chegarem ao diagnóstico constitui uma falha em nosso sistema de saúde, que pode ser verificada pela falta de profissionais capacitados para fazer um diagnóstico preciso e precoce da hanseníase⁶.

Houve relatos daqueles que, embora soubessem de seu diagnóstico, não iniciaram o tratamento pelo medo de não conseguir tomar as medicações, e também pelo desconhecimento em relação à gravidade da doença, o que os levou as seqüelas.

O tempo transcorrido entre o aparecimento dos sintomas e o início do tratamento adequado variou de 1 a 8 anos, sendo que os indivíduos que foram diagnosticados tardiamente foram submetidos a tratamentos para diversas enfermidades como alergia, câncer de pele, abscesso, trombose, varizes, reumatismo e tuberculose, e referiram seqüelas importantes deixadas pela doença tais como: perda de sensibilidade dolorosa, táctil e/ou térmica nos membros superiores e/ou inferiores devido ao acometimento dos nervos periféricos; atrofia de

músculos dos membros superiores e/ou inferiores com perda de força muscular nos membros superiores e/ou inferiores que os tornaram incapacitados para exercer atividades profissionais dificultando inclusive tarefas rotineiras domésticas. As seqüelas, em alguns casos, provocaram deformidades nos membros superiores e/ou inferiores.

Para o Ministério da Saúde², “o diagnóstico precoce da hanseníase e o seu tratamento adequado evitam a evolução da doença, conseqüentemente impedem a instalação das incapacidades físicas por ela provocadas”.

Ao relatarmos esses fatos, ocorreram no grupo manifestações de sentimentos de frustração, impotência, raiva, ódio, culpa, inconformismo e uma tristeza profunda.

Para Muniz e Taunay^{26:105},

“o aparecimento de uma doença física, freqüentemente, representa para o indivíduo uma perda de controle sobre o próprio corpo e sobre a própria vida de relação do indivíduo com o mundo. Com a doença aguda, os pacientes experimentam uma vivência de vulnerabilidade e comprometimento de auto-estima. Na cronicidade, além das lesões da auto-estima, as pessoas, em geral, têm alteradas a visão de si próprias (muitas vezes sentindo-se estigmatizadas) e sua relação com o futuro, os projetos de vida, etc”.

Alguns indivíduos comentaram suas dificuldades de aceitação das marcas deixadas pela doença como manchas e cicatrizes deixadas pelas lesões de pele e também quanto às deformidades, evidenciando sentimentos de vergonha e medo de expor o corpo.

Rejeitam-se a si mesmas na medida em que percebem as transformações em seu corpo, as cicatrizes deixadas pela doença, as alterações em sua face. Sentem-se criaturas sujas, desprezíveis, que não tem valor, sendo merecedoras do castigo e punição que é a própria manifestação da doença^{7:27}.

A pele tem sido apontada por diversos autores como órgão com importante papel na comunicação do indivíduo com o mundo externo desde o seu nascimento. É através da pele que se estabelecem as relações afetivas e os contatos com o meio ambiente e expressam-se os sentimentos; é através dela que nos relacionamos, podemos ser tocados ou acariciados²⁸.

Desse modo, pode-se obter uma melhor compreensão a respeito dos conflitos que se estabelecem na área afetiva em pacientes dermatológicos²⁹.

Constatou-se que os participantes do grupo conseguem aliviar seu sofrimento psíquico embora não tenha sido possível avaliar com a metodologia adotada se os indivíduos obtiveram melhora em sua auto-estima.

Através do reforço de atitudes positivas promovidas

pela equipe, os indivíduos se solidarizaram uns com os outros ao compartilhar sua dor e sofrimento. A aproximação com o outro lhes possibilitou um crescimento psíquico permitindo que se sentissem acolhidos e aceitos pelos demais. No grupo não precisavam esconder suas lesões ou deformidades físicas, acontecendo muitas vezes até de mostrá-las. Houve depoimentos no grupo de que se sentiram aliviados pelo fato de poder falar e compartilhar sobre a doença, embora referissem uma grande dificuldade de aceitação de si mesmos como indivíduos portadores.

Mello Filho²⁷ enfatiza que a moléstia de Hansen (lepra) traz aos indivíduos portadores uma série de sofrimentos psicológicos que os fazem sentirem-se sujos, malditos, contagiantes, repelentes, gerando muitas fantasias de caráter autodestrutivo e autodepreciativo.

Percebe-se que alguns indivíduos conseguem aceitar melhor a doença, enquanto que outros apresentam muitas queixas com sentimentos autodepreciativos e um inconformismo real.

Oliveira *et al.*¹⁶ referem que o modo como o paciente irá lidar com o fato de ser portador da moléstia depende da personalidade pré-morbida que este apresenta, sendo as dificuldades acentuadas entre aqueles que têm distúrbios de auto-estima, depressivos, hipocondríacos ou masoquistas.

A comunicação dos indivíduos portadores no grupo se processou a nível verbal e não verbal, sendo que os sentimentos foram manifestados também através de suas expressões faciais ou, em alguns momentos, pela catarse (choro).

Percebe-se que o medo foi o sentimento mais presente no grupo, sendo comum a todos. Os pacientes manifestaram medo à rejeição da família, dos amigos e dos colegas de trabalho; medo de contaminar outras pessoas e de não conseguir realizar o tratamento; medo de não conseguir tomar as medicações e de não conseguir curar-se, bem como o de não ser aceito socialmente e serem abandonados por todos. O medo de não ser aceito socialmente e o temor à solidão foram questões difíceis de serem administradas.

Eidt⁷ enfatiza que muitos sentimentos surgem após o diagnóstico e passam a fazer parte do mundo do doente de hanseníase, como: o medo de ser descoberto portador da moléstia, o medo de transmitir a doença, de que seus parentes sejam discriminados, das seqüelas físicas, do abandono, da rejeição e da solidão.

A questão da morte foi verbalizada no grupo. Ocorreram manifestações de pessoas que relataram medo de morrer de hanseníase questionando se essa é uma doença que pode levar a morte.

Uma grande parte não sabe como se contaminou, referindo ser a hanseníase um castigo divino, carregando muita culpa e vergonha em relação ao fato. Referiram sentimentos de descrença e incerteza em relação ao

futuro pelas perdas que foram se efetivando, seqüelas e limitações físicas que os deixaram incapacitados para o trabalho. Percebe-se que uma grande parte deles encontra-se incapacitada para exercer atividade profissional, recebendo benefícios públicos por invalidez.

Em relação ao tratamento, percebeu-se o temor que apresentaram de ficarem dependentes dos corticóides (antiinflamatórios utilizados no combate às polineurites)³⁰ e também dificuldades nas questões relativas aos efeitos colaterais causados pelos mesmos, como aumento de peso, inchaço, aumento da pressão arterial e alterações metabólicas².

Foram freqüentes os questionamentos à equipe se realmente existe cura para esta doença, e apresentaram um grande pânico dela retornar. Os indivíduos questionaram a cura devido ao longo tempo que permanecem em tratamento, pois é curada a bactéria causadora da hanseníase (*mycobacterium leprae*), mas permanecem as seqüelas que deverão ser tratadas³⁰, havendo em alguns casos o retorno da doença³¹.

As recidivas em hanseníase podem ser causadas por resistência aos quimioterápicos utilizados ou por persistência bacilar³¹.

O questionamento da cura também surgiu em função do aparecimento dos estados reacionais, que são eventos imunoinflamatórios que se expressam, quase sempre, por manifestações cutâneas ou neurológicas, podendo ser localizados ou sistêmicos, podendo ocorrer antes, durante ou após o tratamento específico da hanseníase, e demandam intervenção imediata³⁰.

Oliveira *et al.*¹⁶ salientam que, embora se dê ênfase à realidade atual benigna da moléstia, os doentes duvidam da cura e temem contagiar aqueles com quem convivem.

Ocorreram manifestações de sentimentos depressivos com muita intensidade, falta de interesse pela vida, descrença no futuro, insônia, isolamento, negativismo. São freqüentes as queixas de dores nos braços, nas pernas e articulações, e também os questionamentos à equipe se irão conseguir aliviarem-se das mesmas.

Constitui um desafio para a equipe levar o portador de hanseníase a acreditar na sua cura e a ter esperança no futuro. Essa tarefa constitui um trabalho do grupo todo, uma vez que todos oferecem a sua contribuição. Acredita-se que o suporte emocional oferecido pela equipe poderá levar o paciente a vencer suas dificuldades no processo de cura da doença. Desta forma, estamos todos envolvidos na tarefa da prevenção e contribuindo para a Política Nacional da eliminação da hanseníase.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Diante dos comentários dos relatos apresentados pelos participantes no grupo, percebe-se que a hanseníase

ainda continua sendo vista como a doença incurável do passado, causadora de um grande pânico aos seus portadores. Percebe-se haver entre eles um grande desconhecimento a respeito desta enfermidade como doença do cotidiano que tem tratamento e cura.

As dificuldades enfrentadas pelos doentes iniciam desde a busca do diagnóstico, a conscientização deste, a realização do tratamento e após a cura, uma vez que a trajetória continua para tratar as seqüelas deixadas pela doença, necessitando o portador adaptar-se à sua nova condição.

Os sentimentos relacionados a esta doença milenar, como o medo, a vergonha, a culpa, a exclusão social, a rejeição e a raiva, estão internalizados no psiquismo de seus portadores. O estigma e o preconceito permanecem no imaginário dos indivíduos, pois estão enraizados em nossa cultura causando grande sofrimento e dor aos portadores de hanseníase.

Conforme refere Eidt⁶, há evidência de um despreparo dos profissionais de saúde em manejar a hanseníase e acolher os doentes, sendo necessário elaborar programas de educação continuada e promover treinamentos para os profissionais de saúde, para que, desta forma, contribuam para um melhor atendimento, diagnóstico precoce e tratamento adequado aos indivíduos portadores.

De acordo com as experiências trazidas no grupo, percebe-se que o diagnóstico foi feito tardiamente na

maior parte dos indivíduos, e esse fato pode ter ocorrido devido à falta de esclarecimento da população sobre os sintomas da hanseníase, ao despreparo dos profissionais de saúde, aos sintomas comuns da hanseníase a outras enfermidades, e ainda a evolução insidiosa da doença, o que levou muitos deles às incapacidades físicas.

A hanseníase deixa profundas cicatrizes no ser humano, o estigma permanece em seu corpo, em sua mente e em sua alma. A vida dos portadores de hanseníase sofre grandes transformações devido às perdas que vão se efetivando ao longo dos anos. As mudanças ocorridas no corpo, a rejeição e o abandono da família, dos amigos, a perda do emprego, do padrão de vida e da sua saúde em geral, pelos intermináveis tratamentos a que são submetidos, são situações que são trazidas pela doença e passam a fazer parte do seu cotidiano. O doente de hanseníase necessita resgatar seus vínculos e valores, recuperar sua auto-estima, compartilhar sentimentos e relacionar-se para integrar-se ao mundo real.

Acredita-se ser de fundamental importância oferecer na rede pública um trabalho com uma equipe de saúde, com abordagem interdisciplinar, que promova a educação em saúde para a população em geral e; contribua de modo significativo para que estes sujeitos descubram seus valores como seres integrantes da sociedade, ajudando-os no seu processo de reintegração e reinserção social.

REFERÊNCIAS

- 1 Talhari S, Neves RG. Hanseníase. 3ª ed. Manaus: Tropical; 1997.
- 2 Ministério da Saúde (BR), Secretaria de Políticas de Saúde, Departamento de Atenção Básica. Guia para o controle da hanseníase. Brasília; 2002.
- 3 Azulay RD, Azulay DR. Dermatoses específicas causadas por seres vivos. In: Azulay RD, Azulay DR. Dermatologia. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 1985. p. 111-73.
- 4 Talhari S, Neves RG. Manifestações nervosas e diagnóstico diferencial. In: Talhari S, Neves RG. Hanseníase. Manaus: Calderaro; 1984. p. 35-53.
- 5 Ministério da Saúde (BR), Fundação Nacional de Saúde, Centro Nacional de Epidemiologia, Coordenação Nacional de Dermatologia Sanitária. Guia de controle da hanseníase. 2ª ed. Brasília; 1994.
- 6 Eidt ME. O mundo da vida do ser hanseniano: sentimentos e vivências [dissertação]. Porto Alegre: Faculdade de Educação, Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul; 2000.
- 7 Eidt LM. Ser hanseniano: sentimentos e vivências. *Hansenologia Internationalis* 2004;29(1):21-7.
- 8 Goffman E. Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 3ª ed. Rio de Janeiro: Zahar; 1980.
- 9 Rufferty E. Curing the stigma of leprosy. *Leprosy Review* 2005;76:119-26.
- 10 Garcia JRL. Entre a "loucura" e a hanseníase: interfaces históricas das práticas e políticas instituídas. *Hansenologia Internationalis* 2001;26(1):14-22.
- 11 Cunha AZS. Hanseníase: aspectos da evolução do diagnóstico, tratamento e controle. *Ciência & Saúde Coletiva* 2002;7(2):235-42.
- 12 Ministério da Saúde (BR), Conselho Nacional de Saúde, Comitê Nacional de Ética em Pesquisa em Seres Humanos. Resolução 196, de 10 de outubro de 1996: diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília; 1997.
- 13 Pichon-Riviére E. O processo grupal. São Paulo: Martins Fontes; 1994.

- 14 Galvan AL. O mal de Hansen e as implicações no projeto de vida pessoal e familiar do doente [dissertação]. Manaus: Universidade Luterana do Brasil, 2000.
- 15 Bíblia Sagrada. Edição pastoral. São Paulo: Sociedade Católica Internacional/ Paulus; 1991. Levítico 13-14:45-46.
- 16 Oliveira EL, Abulafia LA, Mello Filho J. Grupoterapia com pacientes de hanseníase. *Informação Psiquiátrica* 1988;7(2):64-70.
- 17 Oliveira MHP, Romanelli G. Os efeitos da Hanseníase em homens e mulheres: um estudo de gênero. *Cadernos de Saúde Pública* 1998;14(1):51-60.
- 18 Ministério da Saúde (BR), Secretaria Nacional de Programas Especiais de Saúde, Divisão Nacional de Dermatologia Comunitária. Controle de Hanseníase: uma proposta de integração ensino-serviço. Brasília: DNSD/NUTES; 1989
- 19 Monteiro YN. Hanseníase: história e poder no Estado de São Paulo. *Hansenologia Internationalis* 1987;12(1):1-7.
- 20 Graça LAC, Burd M, Mello Filho J. Grupo com diabéticos. In: Mello Filho J, organizador. *Grupo e corpo: psicoterapia de grupo com pacientes somáticos*. Porto Alegre: Artes Médicas Sul; 2000. p. 213-32.
- 21 Zimerman DE. Classificação geral dos grupos. In: Zimerman DE, Osório LC, organizadores. *Como trabalhamos com grupos*. Porto Alegre: Artes Médicas; 1997. p. 75-81.
- 22 Mello Filho J. Grupos no hospital geral: ambulatório, enfermaria e serviços especializados. In: Mello Filho J, organizador. *Grupo e corpo: psicoterapia de grupo com pacientes somáticos*. Porto Alegre: Artes Médicas Sul; 2000. p. 131-43.
- 23 Campos EP. Grupos de suporte. In: Mello Filho J, organizador. *Grupo e corpo: psicoterapia de grupo com pacientes somáticos*. Porto Alegre: Artes Médicas Sul; 2000. p. 117-30.
- 24 Chazan LF. Grupos homogêneos interdisciplinares. In: Mello Filho J, organizador. *Grupo e corpo: psicoterapia de grupo com pacientes somáticos*. Porto Alegre: Artes Médicas Sul; 2000. p. 163-71.
- 25 Ribeiro SLE, Guedes EL, Pereira HLA, Souza LS. Vasculite na Hanseníase mimetizando doenças reumáticas. *Revista Brasileira de Reumatologia* [periódico na Internet], 2007 [citado 2007 nov 9];47(2):140-44. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbr/v47n2/13.pdf>.
- 26 Muniz JR, Taunay MSE. Grupos de enfermaria no hospital geral. In: Mello Filho J, organizador. *Grupo e corpo: psicoterapia de grupo com pacientes somáticos*. Porto Alegre: Artes Médicas Sul; 2000. p. 146-62.
- 27 Mello Filho J. Grupoterapia com pacientes somáticos. In: Osório LC, organizador. *Grupoterapia hoje*. Porto Alegre: Artes Médicas Sul; 1989. p. 259-89.
- 28 Mondarto PD, Cutrim Júnior RJC, Mello Filho J. Grupos com pacientes dermatológicos. In: Mello Filho J, organizador. *Grupo e corpo: psicoterapia de grupo com pacientes somáticos*. Porto Alegre: Artes Médicas Sul; 2000. p. 233-46.
- 29 Dethlefsen T, Dahlke R. *A doença como caminho*. São Paulo: Cultrix; 2004.
- 30 Nery JAC, Sales AM, Illarramendi X, Duppre NC, Jardim MR, Machado AM. Contribuição ao diagnóstico e manejo dos estados reacionais: uma abordagem prática. *Anais Brasileiros de Dermatologia* [periódico na Internet] 2006 [citado 2007 nov 9];81(4):367-75. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/abd/v81n4/v81n04a10.pdf>.
- 31 Gallo MEN, Oliveira MLW. Recidivas e reinfecção em Hanseníase. *Medicina (Ribeirão Preto)* [periódico na Internet] 1997 [citado 2007 nov 9];30:351-7. Disponível em: http://www.fmrp.usp.br/revista/1997/vol30n3/recidivas_reinfeccao_hanseniose.pdf.

