

LEPRA PARA HANSENÍASE: A VISÃO DO PORTADOR SOBRE A MUDANÇA DE TERMINOLOGIA

Luana Laís Femina¹

Ana Claudia Parra Soler²

Susilene Maria Tonelli Nardi³

Vânia Del'Arco Paschoal⁴

Leprosy for Hansen's Disease: the effect of this Terminology Change According to the Carriers modificar

[Esta pesquisa teve o apoio de Bolsa PIBIC/FAMERP/ CNPq - 2006-2007]

RESUMO

A hanseníase, doença milenar, foi motivo de exclusão compulsória dos entrevistados ao convívio social. Atualmente sua cura é possível, a falta de informação existe e o preconceito ainda é um problema grave. Medidas foram tomadas na tentativa de diminuir o estigma, como a Lei nº 9.010/95, que oficializou a mudança no uso do termo lepra para hanseníase. Este trabalho objetivou investigar as mudanças sob o prisma das pessoas que têm ou tiveram hanseníase. Foi aplicado protocolo próprio contendo perguntas fechadas em 50 entrevistados. A análise estatística foi descritiva, com cálculos percentuais simples e cruzamento de variáveis. Os resultados revelaram que houve predomínio de casados (56%), aposentados (30%) e assalariados (20%); com ensino fundamental incompleto (46%). Dos 64% que conheciam outra terminologia para hanseníase, 93,8% citaram o termo lepra e 90% sabiam do preconceito histórico; 63% julgavam que a mudança do nome pode ter diminuído o preconceito e 76,7% achavam que as pessoas sabiam que a hanseníase era antiga lepra, tanto que ao comentar sobre a doença, a maioria (60%) logo referia o termo à lepra. O medo sob seus vários aspectos, atingiu 50% dos entrevistados. Salientamos a falta de informação em relação a formas de transmissão, instalação de deficiências e tratamento.

Femina LL, Soler ACP, Nardi SMT, Paschoal VDA. Lepra para hanseníase: a visão do portador sobre a mudança de terminologia. *Hansen Int.* 2007;32(1): 37-48.

O passado histórico ainda exerce influência apesar da mudança do nome, pacientes enfrentam preconceitos no meio social, pela associação com termo lepra. A dificuldade no entendimento dos conceitos pode ser uma das causas do estigma. Inferimos que a mudança do termo não foi capaz de eliminar preconceitos.

Palavras-chave: hanseníase; preconceito; terminologia.

ABSTRACT

Hansen's disease, a very ancient disease, was the reason for patients' compulsory exclusion into the social environment. Nowadays its cure is possible; there is lack of information and the prejudice is still a serious problem. Some measures were taken in the attempt of reducing the stigma, as the Law nº 9 010/95, which made official the change in the use of the term leprosy for Hansen's disease. This study aimed at investigating the changes

Recebido em 19/11/08.

Última correção em 29/01/08.

Aceito em 04/03/08.

1 Acadêmica do curso de graduação em Enfermagem da FAMERP (Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto), Av. Brigadeiro Faria Lima, 5416, Vila São Pedro, São José do Rio Preto- SP CEP: 15090-000 , bolsista PIBIC

2 Acadêmica do curso de graduação em Enfermagem da FAMERP (Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto), Av. Brigadeiro Faria Lima, 5416, Vila São Pedro, São José do Rio Preto- SP CEP: 15090-000

3 Terapeuta Ocupacional, Mestre, Pesquisador Científico do Instituto Lauro de Souza Lima, Rodovia Comandante João Ribeiro de Barros Km 225/226. Bauru-SP CEP: 17034-971

4 Enfermeira Doutora, docente da FAMERP, DESCOP, Av. Brigadeiro Faria Lima, 5416, Vila São Pedro, São José do Rio Preto- SP CEP: 15090-000

according to the people's point of view who have or had Hansen's disease. A particular protocol with closed questions was applied to 50 people. The statistical analysis was descriptive, with simple percentile calculations and crossed-variables. The results showed that there was married prevalence (56%), retired (30%) and salary earners (20%); with incomplete elementary education (46%). From the 64% that knew other name for Hansen's disease, 93.8% mentioned the term leprosy and 90% knew about the historical prejudice; 63% claimed that the change of the name might have reduced the prejudice and 76.7% thought the people knew that leprosy's disease was the old leprosy, as so much that when talking about the disease, most of them (60%) immediately referred the term to the leprosy. Fear under several aspects reached 50% of the interviewees. We pointed out the lack of information in relation to the transmission forms, disabilities onsets and treatment. The historical past still has influence in spite of the change of the term; patients face prejudices in the social environment due to the association with leprosy term. The difficulty in understanding the concepts can be one of the causes of the stigma. We could point out that the change of the term was not able to eliminate prejudice.

Keywords: Hansen's disease; Prejudice; Terminology.

INTRODUÇÃO

A hanseníase é uma doença crônica causada pelo bacilo de Hansen (*Mycobacterium leprae*). Sua principal fonte de transmissão são as vias aéreas superiores^{1,2}, mas há também a possibilidade da transmissão via cutânea pelas lesões na pele¹.

O principal sintoma é o aparecimento de manchas brancas ou avermelhadas na pele com ausência de sensibilidade no local². A hanseníase é uma doença pouco letal, mas extremamente incapacitante, devido às seqüelas no nariz, olhos, membros superiores e inferiores em consequência do acometimento dos nervos periféricos^{3,4,5}.

A prevalência da hanseníase tem diminuído em todo o território nacional. A eliminação de acordo com parâmetros da Organização Mundial de Saúde (OMS), já aconteceu no Estado de São Paulo e no município de São José do Rio Preto. É uma cidade situada no noroeste do Estado de São Paulo, pólo de grande desenvolvimento econômico, sede da 8ª região administrativa que engloba 101 municípios.

Desde o ano de 2002, a prevalência da hanseníase passou de 2,1/10.000 para 0,79 em 2006 e atingiu os parâmetros da pós-eliminação preconizado pela OMS de <1/10.000 habitantes⁶.

Apesar do investimento para a eliminação, a hanseníase continua carregada de preconceitos, estigmas e exclusão social⁷. Algumas medidas foram incentivadas com o propósito de ressocialização das pessoas que têm ou tiveram hanseníase, tais como o tratamento

em unidades básicas de saúde, poliquimioterapia e oficialização da terminologia como a Lei nº. 9.010, de 29 de março de 1995, proibindo o uso do termo lepra⁸.

Levando-se em conta a hipótese de que o preconceito e grau de informação do paciente sobre a doença podem alterar o seu processo de cura; este trabalho objetivou verificar o preconceito, o conhecimento da doença (transmissão, sintomas e tratamento) e investigar aspectos da mudança da terminologia lepra para hanseníase, sob o prisma das pessoas que têm ou tiveram hanseníase

O trabalho contou com o apoio financeiro do CNPq por meio da concessão de bolsa do Programa Institucional de Bolsas de Iniciação Científica – PIBIC.

MATERIAIS E MÉTODOS

Após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto-Autarquia Estadual (FAMERP/FUNFARME), protocolo nº. 3023/2006, parecer nº. 168/2006 iniciou-se a pesquisa. Foi efetuada no período de agosto de 2005 a julho de 2007, no Município de São José do Rio Preto, Estado de São Paulo. A amostra foi composta por 50 pacientes de alta medicamentosa, selecionados ao acaso (1998 a 2006).

A coleta dos dados foi realizada nos dois centros de referência do município que têm implantado o programa de controle da hanseníase, o Núcleo de Gestão Assistencial -60 (NGA 60) e o Ambulatório de Dermatologia do Hospital de Base (HB).

Os pacientes foram convocados por meio de três tentativas de contato telefônico; para os que não compareceram ou não foram encontrados, até três correspondências foram enviadas, e por fim duas tentativas de visita domiciliar.

Foi aplicado um questionário com perguntas estruturadas. O instrumento foi submetido a um teste prévio em 14 pacientes, com ajustes necessários quanto ao seu conteúdo.

O questionário foi dividido em cinco categorias; sendo as perguntas relativas aos: dados pessoais, conhecimento da doença, apoio familiar, tratamento e auto estima; as perguntas abordaram principalmente o grau de conhecimento sobre a terminologia oficial e preconceito relativo a doença. As respostas obtidas foram agrupadas e comparadas com a literatura. Os dados foram introduzidos em planilha Microsoft Office Excel 2003, e analisados no programa estatístico EPI INFO 2002. Para a análise estatística foi feita a frequência com índice percentual das variáveis estudadas.

RESULTADOS

Foram obtidos os seguintes resultados:

1. Dados Pessoais

Não houve predominância de gênero, com 26 (52%) pacientes do sexo feminino e 24 (48%) masculino. Quanto a escolaridade, 29 (58%) tinham o ensino fundamental (completo e incompleto), 13 (26%) o ensino médio (completo e incompleto), 3 (6%) o superior (completo e incompleto) e 5 (10%) analfabetos. A situação matrimonial apontou para 28 (56%) indivíduos casados, 7 (14%) nunca foram casados, 6 (12%) viúvos, 4 (8%) separados, 3 (6%) coabitam e 2 (4%) divorciados. A maioria 15 (30%) era aposentada, 10 (20%) com emprego assalariado, 9 (18%) autônomos, 2 (4%) estudantes, 8 (16%) prendas domésticas, 2 (4%) desempregados e outros 4 (8%); sendo estes últimos: afastados do emprego (2), não trabalhava (1) e não trabalha por causa da doença (1).

Em relação à renda pessoal 16 (32%) ganhavam entre 1 a 3 salários mínimos, 12 (24%) abaixo deste valor, 12 (24%) acima e 10 (20%) entrevistados não possuíam renda pessoal. Em relação à renda familiar 9 (18%) recebiam 3 a 10 salários mínimos, 20 (40%) abaixo deste limite e 1 (2%) acima.

Tabela 1. Caracterização dos pacientes entrevistados quanto ao sexo, escolaridade, estado matrimonial e renda. São José do Rio Preto, 2007.

Características	N(=50)	%
<i>Sexo</i>		
Feminino	26	52
Masculino	24	48
<i>Escolaridade</i>		
Analfabeto	5	10
Fundamental incompleto	23	46
Fundamental completo	6	12
Médio incompleto	3	6
Médio completo	10	20
Superior incompleto	1	2
Superior completo	2	4
<i>Estado matrimonial</i>		
Nunca foi casado	7	14
Casado Atualmente	28	56
Separado	4	8
Divorciado	2	4
Viúvo	6	12
Coabitação	3	6
<i>Ocupação Atual</i>		
Emprego assalariado	10	20
Autônomo	9	18
Estudante	2	4

Aposentado	15	30
Desempregado (outra razão)	2	4
Prendas domésticas	8	16
Outros	4	8
<i>Renda Pessoal</i>		
Até 1 salário mínimo	12	24
De 1 a 3 s. mínimo	16	32
De 3 a 10 s. mínimo	11	22
10 ou mais s. mínimo	1	2
Não possui renda	10	20
<i>Renda Familiar</i>		
Até 1 s. mínimo	11	22
De 1 a 3 s. mínimo	9	18
De 3 a 10 s. mínimo	29	58
10 ou mais s. mínimo	1	2

2. Conhecimento da doença

Dos 50 entrevistados, 33 (66%) relataram não ter conhecimento da doença antes de adquiri-la e 17 (34%) relataram conhecer; 27 (54%) não tinham informação de outra pessoa doente e 23 (46%) sabiam da existência de outra pessoa com a doença citando: marido, mãe, compadre e tia.

Em relação aos nomes da doença 18 (36%) relatam não conhecer outras denominações e dos 32 (64%) que relataram conhecer outros sinônimos, dos quais fora citados por 30 (93,8%) doentes o termo "lepra" (sendo que um paciente relatou, além disso, "gota" e outro "pereba"), 1 (3,1%) "virchoviana e dimorfa" e 1 (3,1%) "ferida brava".

Tabela 2. Caracterização dos pacientes entrevistados quanto ao conhecimento da doença. São José do Rio Preto, 2007.

Características	N(=50)	%
<i>Conheciam a doença antes de adquiri-la</i>		
Sim	17	34
Não	33	66
<i>Conhecem outra pessoa doente</i>		
Sim	23	46
Não	27	54
<i>Conhecem outros nomes para doença</i>		
Sim *	32	64
Não	18	36
<i>Nomes relatados (n=32)</i>		
Lepra	30	93,8
Virchoviana e Dimorfa	1	3,1
Ferida Brava	1	3,1

Dos 30 entrevistados que disseram conhecer o nome lepra, 27 (90%) relataram conhecer o preconceito da doença que ocorria antigamente e 3 (10%) não; 26 (86,7%) sabiam que não havia cura para a doença e 4 (13,3%) não; 19 (63,3%) acham que a mudança de nome diminuiu o preconceito e 11 (36,7) não; 23 (76,7%) acreditam que as pessoas sabem que a hanseníase era antiga lepra, 6 (20%) achavam que não e, 1 (3,3%) não soube responder.

Do total de entrevistados que conheciam a terminologia lepra, 18 (60%) deles, ao contar para as outras pessoas que estavam com hanseníase, obtinham a resposta que era a antiga "lepra", 10 (33,3%) não receberam nenhuma resposta e 2 (6,7%) preferiram não revelar a situação de doentes.

Em relação aos próprios sentimentos gerados pela doença, 17 (56,8%) dos indivíduos relataram que sentiram algo após descobrir que estavam com hanseníase sabendo que esta era denominada antigamente por lepra. As respostas tiveram a mesma proporção, 2 (6,7%), em relação ao medo de morrer, de não ser curado, de deficiências físicas, de ser rejeitado, do preconceito e medo da doença evoluir. Um dos pacientes (3,4%) teve sentimentos de surpresa 1 (3,4%), 4 (16,6%) relatam ter sentido um misto de todas as respostas acima citadas e 13 (43,2%) disseram não sentir nenhuma reação.

Tabela 3. Caracterização dos entrevistados que relataram conhecer o nome lepra para hanseníase. São José do Rio Preto, 2007.

Características	N(=30)	%
<i>Conheciam o preconceito</i>		
Sim	27	90
Não	03	10
<i>Sabiam que não havia cura</i>		
Sim	26	86,7
Não	04	13,3
<i>Achavam que a mudança do nome diminuiu o preconceito</i>		
Sim	19	63,3
Não	11	36,7
<i>Achavam que as pessoas sabem que a hanseníase era a antiga lepra</i>		
Sim	23	76,7
Não	6	20
Não sabe	1	3,3
<i>Ao contar que estavam com hanseníase, os conhecidos.</i>		
Diziam que esta era a antiga lepra	18	60
Não falavam nada	10	33,3

O paciente não contou que estava doente	2	6,7
<i>Sentimentos após descobrir que estavam com a antiga lepra</i>		
Medo de morrer	2	6,7
Medo de não ser curado	2	6,7
Medo de deficiências físicas	2	6,7
Medo de ser rejeitado	2	6,7
Medo do preconceito	2	6,7
Medo de a doença evoluir	1	3,4
Surpresa	1	3,4
Misto das respostas anteriores	5	16,5
Não sentiram nada	13	43,2

As perguntas que objetivaram explorar o conhecimento do total de entrevistados em relação à hanseníase, obtiveram como resultado: 30 (60%) disseram conhecer a terminologia oficial, 21 (42%) acreditam que as pessoas também conhecem o termo.

Para aumentar a informação sobre a doença foi proposta por 21 (42%) entrevistados a divulgação pelos meios de comunicação (televisão, rádio), 4 (8%) campanhas, 1 (2%) maior capacitação dos profissionais da saúde, 1 (2%) panfletos, 2 (4%) não souberam responder. 8 (16%) indicaram outras formas, como conversar com os familiares, leitura de livros, solicitar para que os profissionais expliquem melhor aos pacientes, orientações sobre a transmissão, novas pesquisas, palestras em escolas e 13 (26%) relataram uma mistura de todas essas sugestões.

Sobre a concepção do portador de hanseníase sobre a doença: 7 (14%) acreditavam que todos os pacientes possuíam deficiências físicas e deformidades, 5 (10%) sabiam do contágio, 3 (6%) que havia tratamento, 2 (4%) não possuía cura e 1 (2%) causava manchas e perda de sensibilidade. Outras idéias sugeridas por 4 (8%) doentes como: morriam rápido e tinha nódulos, deveriam fazer o tratamento correto, apresentavam formigamento, manchas e feridas. Alguns relatam que não pensavam sobre a doença e 22 (44%) pacientes relataram que não conheciam a doença anteriormente, 2 (4%) não pensavam na doença e 4 (8%) relatam um conjunto de todas as anteriores citadas.

Sobre o tratamento, 37 (74%) entrevistados sabiam que após iniciá-lo não transmitiam mais a doença e 13 (26%) não sabiam.

Dos doentes entrevistados, 26 (52%) disseram que já tinham sido interrogados por pessoas sobre "o que era a hanseníase?" e 7 (26,9%) responderam ao questionamento "uma doença que tem cura", 4 (15,4%) "é uma doença que tem cura e era a antiga lepra", 2 (7,7%) "era a antiga lepra", 4 (15,4%) "não souberam explicar", 2 (7,7%) "é uma doença que causa manchas" e 2 (7,7%) utilizaram de outras respostas: "era provocada por um

bacilo que vinha do ar” e “era provocada por um micróbio que causa doença de pele”, 5 (19,2%) responderam um conjunto das afirmações anteriores.

Sobre o contágio da própria da doença, 20 (40%) não imaginavam como contraíram, 18 (36%) pacientes acharam que adquiriram a doença por meio de contado com parente, 6 (12%) de amigo/conhecido/funcionário, 5 (10%) outras respostas como a crença que “estavam fracas”, “foram ao baile com as amigas e 1 (2%) um conjunto das respostas anteriores.

Tabela 4. Características do conhecimento dos entrevistados em relação à hanseníase. São José do Rio Preto, 2007.

Características	N (=50)	%
<i>Conheciam a terminologia oficial</i>		
Sim	30	60
Não	20	40
<i>Achavam que as pessoas conheciam a hanseníase</i>		
Sim	21	42
Não	29	58
<i>Sabiam que após iniciar o tratamento não transmitiria mais</i>		
Sim	37	74
Não	13	26
<i>O que sabiam sobre a doença</i>		
Era contagiosa	5	10
Há tratamento	3	6
Causa manchas e perda de sensibilidade	1	2
Achavam que não há cura	2	4
Achavam que todos pacientes tem deficiências físicas e deformidades	7	14
Outras	4	8
Não pensavam na doença	2	4
Não sabiam quais eram as manifestações da doença	22	44
Conjunto das respostas anteriores	4	8
<i>Como achavam que a doença fora transmitida</i>		
Contato com parente que possuía	18	36
Contato com amigo/ conhecido/ funcionário	6	12
Não sabiam	20	40
Conjunto das anteriores	1	2
Outras respostas	5	10

3. Apoio familiar

Das pessoas que possuíam ou possuem companheiro/esposo 31 (91,3%) tiveram apoio destes e 3 (8,7%) não. Dos entrevistados, 38 (76%) não sentiram que as

pessoas tinham medo de se aproximar e 12 (24%) sim; 44 (88%) não foram isolados 6 (12%) sim; 28 (56%) não tiveram problemas em serem tocados pelos familiares e 22 (44%) apresentaram este sentimento. Tiveram medo de contar para a família 11* (22%) pessoas, sendo que destes 7 (63,6%), por causa da rejeição, 1 (9,1%) pois achou que não havia necessidade, 1 (9,1%) ficou com medo de contaminar a família e 2 (18,2%) uma mistura de todas essas respostas.

Tabela 5. Caracterização da repercussão da doença na vida familiar. São José do Rio Preto, 2007.

Características	N (=34)	%
<i>Apoio do companheiro/ esposo</i>		
Sim	31	91,3
Não	3	8,7
<i>As pessoas tinham medo de se aproximar</i>		
Sim	12	24
Não	38	76
<i>Foram isolados</i>		
Sim	6	12
Não	44	88
<i>Eram tocados</i>		
Sim	28	56
Não	22	44
<i>Medo de contar para família</i>		
Sim*	11	22
Não	39	78

4. Tratamento

Demoraram em procurar auxílio 23 (46%) dos pacientes entrevistados, sendo que destes 10 (43,5%) acreditavam que os sintomas não eram importantes, 1 (4,3%) pois havia demora no agendamento das consulta do SUS, 12 (52,2%) pois não foi identificado pelos profissionais rapidamente.

Quanto à descoberta da patologia, 38 (76%) pessoas observaram os sintomas e procuraram auxílio, 4 (8%) foram encaminhadas após uma consulta por outro motivo, 4 (8%) relataram que ao queixar-se dos sintomas, alguém pediu para procurar um médico, 2 (4%) identificaram os sintomas pelos meios de comunicação. 2 (4%) descobriram por outras maneiras (era comunicante, o outro o filho fez um teste com um fósforo no braço e descobriu a insensibilidade da pele).

Quando foram perguntados sobre o porquê continuaram o tratamento obtiveram-se as seguintes respostas: 44 (88%) queriam ser curados e os outros por medo das deficiências físicas, por causa das dores e uma mistura de todas as respostas anteriores.

Sobre as dificuldades do tratamento, os entrevistados responderam: 3 (6%) o meio de transporte para

chegar à unidade básica de saúde, 3 (6%) demora no atendimento para as consultas, 6 (12%) efeitos colaterais dos medicamentos utilizados no tratamento, 2 (4%) dificuldade ao tomar os remédios, 2 (4%) duração do tratamento e 10 (20%) um conjunto de todas as respostas anteriores. Outros 24 (48%) dos doentes relatam não ter dificuldades em relação ao tratamento.

Tabela 6. Caracterização do diagnóstico e tratamento. São José do Rio Preto, 2007.

Características	N (=50)	%
<i>Demoraram em procurar auxílio</i>		
Sim	23	46
Não	27	44
<i>Como descobriram a doença</i>		
Procuraram auxílio	38	76
Foram encaminhados	4	8
Alguém falou para fazer uma consulta	4	8
Por causa dos meios de comunicação	2	4
Outras maneiras	2	4
<i>Por que continuou o tratamento</i>		
Queriam ser curados	44	88
Medo das deficiências físicas	2	4
Dores	2	4
Conjunto das respostas anteriores	2	4

5. Auto-estima

Dos entrevistados, 20 (40%) relataram terem ficado depressivo e 30 (60%) não; 13 (26%) perderam a vaidade e 37 (74%) não; 14 (28%) tiveram medo de morrer e 36 (72%) não; 32 (64%) tiveram medo de deficiências e 18 (36%) não.

Quanto ao preconceito em relação à doença, 42 (84%) relataram não ter preconceito, mas 7 (13%) afirmam ter, e citaram como forma de preconceito a exclusão das pessoas doentes, o estigma, receio da doença e de sua transmissão.

Quanto aos problemas com o emprego, dos 12 (26,7%) que tiveram problemas*, 8 (66,7%) foram afastados, 3 (25%) tinham dificuldades em desempenhar o serviço 1 (8,3%) foi despedido.

Quando foram entrevistados sobre como se sente atualmente obteve-se: 41 (82%) estavam felizes e confiantes com o tratamento, 1 (2%) com medo e 8 (16%) outras sensações** (vitorioso, medo, mas confiantes com o tratamento, confiante em Deus, normal, feliz, mas não curado, sentindo efeitos colaterais dos remédios e medo de não curar).

Tabela 6. Caracterização dos sentimentos dos pacientes com hanseníase. São José do Rio Preto, 2007.

Características	N (=50)	%
<i>Ficou depressivo</i>		
Sim	20	40
Não	30	60
<i>Perdeu a vaidade</i>		
Sim	13	26
Não	37	74
<i>Medo de morrer</i>		
Sim	14	28
Não	36	72
<i>Medo de deficiências</i>		
Sim	32	64
Não	18	36
<i>Tinha preconceito em relação à doença</i>		
Sim	7	14
Não	42	84
<i>Problemas com emprego</i>		
Sim*	12	24
Não	33	66
<i>Como se sentem hoje</i>		
Feliz, confiante com o tratamento	41	82
Com medo	1	2
Outras sensações**	8	16

DISCUSSÃO

Antigamente a terminologia *lepra* era utilizada tanto para algumas lesões provocadas por queimaduras, escamações, escabiose, câncer de pele, lupus, escurtina, eczemas, sífilis, quanto para a hanseníase⁹. Assim, adquiriu no meio cultural significado de impureza e desonra, isolando os pacientes¹⁰. Com os avanços da ciência, as enfermidades anteriormente compreendidas apenas com o termo "lepra" passaram a ter novas designações, como exemplo micose. Porém isso não ocorreu com a hanseníase que acabou sendo associada ao antigo mal bíblico¹¹. No Brasil o termo lepra foi abolido e em substituído e adotou-se a palavra Hanseníase. Neste estudo, notou-se, no entanto, que o termo continua sendo usado para designar a hanseníase. Há ainda um estigma muito grande dos pacientes, pois dos 60% que relataram estar com hanseníase para outras pessoas, as mesmas diziam que era a antiga "lepra" e o medo, sob seus vários aspectos, atingiu 50% dos entrevistados que conheciam o termo "lepra".

Além da palavra lepra são considerados outros sinônimos para hanseníase, que são: elefantíase-dos-gregos e morféia, "mal de Lázaro"¹¹. Da amostra dos 50 pacientes, 64% relataram conhecer sinônimos para doença,

sendo “lepra” o mais comum. As palavras virchowiana e dimorfa também tiveram destaque, vindas da denominação atual da hanseníase¹². Já a denominação ferida brava encontrada no estudo não foi encontrada na literatura.

Atualmente o termo hanseníase vem da substituição da palavra “lepra”, iniciativa pioneira do Brasil, homenageando a Gerhard Armauer Hansen (1841-1912), médico norueguês que descobriu, em 1873, o agente causador da infecção. Abrão Rotberg propôs a mudança da terminologia de lepra para hanseníase, na década de 70, visando a diminuição do estigma. No ano de 1975, o Ministério da Saúde do Brasil através do Decreto n. 76.078 04/08/1975, (publicado no *Diário Oficial da União DOU*, de 05/08/1975) adotou o termo hanseníase em 29 de março de 1995 pela Lei federal número 9.010. Tornou-se assim, obrigatório o uso da terminologia hanseníase em substituição ao termo “lepra”⁹. Porém a adoção não foi universal, além de não ter sido acompanhada de um esforço educativo, para mudar as atitudes diante da doença⁷.

Na pesquisa, observou-se que há o desconhecimento da terminologia oficial (40%), mostrando as dificuldades em relação às informações pelos meios de divulgação já que a terminologia é obrigatória desde longa data. Que certa parcela dos entrevistados acha que só a mudança do nome não foi efetiva para o fim do preconceito (36,7%).

Ao longo da história a “lepra” sempre foi objeto de depreciação e de modelos de tratamento que excluía os pacientes. Os doentes eram isolados em leprosários, além do uso de vestimentas características que o identificavam como portador do “mal”. Ao andar, fazia-se soar uma sineta para avisar os sadios de sua aproximação. Apesar da mudança do nome de lepra para hanseníase, os pacientes ainda enfrentam preconceitos no seu meio social, pois ocorre a associação com o termo “lepra”.

Observou-se que, não obstante a evolução do tempo e desenvolvimento de novos conhecimentos ainda hoje se pode notar a baixa informação, como relatada pelos entrevistados: o isolamento (12%), a falta do toque nos entrevistados e nos seus pertences (44%), o medo dos outros se aproximarem (24%) e a falta de apoio dos esposos ou companheiros (8,7%).

A literatura mostra o sentimento de medo que a doença provocava se estendia aos objetos e a tudo o que fosse tocado pelo doente, portanto não era a doença a inimiga da sociedade, mas sim o seu portador. Isolar o mesmo era saudável e impedia a doença de se disseminar^{7, 10, 12}.

Por ser uma doença que levava à incapacidade para o trabalho, feiúra, ao repúdio dos amigos e familiares, à morte e ainda à exclusão, sem um tratamento até então conhecido¹¹, passou a ser temida até nos dias de hoje. Os entrevistados deste estudo que sabiam que a hanseníase era a “lepra” tiveram algum tipo de senti-

mento negativo principalmente o medo. As respostas foram variadas, tais como, o medo de morrer (6,7%), de não ser curado (6,7%), de deficiências físicas (6,7%), de ser rejeitado (6,7%), do preconceito (6,7%), da doença evoluir (3,4%) e surpresa (3,4%) ou um misto de todas as respostas acima citadas (16,5%). Com todo este passado algumas pessoas ainda sentiam medo de contar que estavam entrevistados, sendo relatado dentre outras causas a rejeição (63,6%). O medo da doença não está apenas na parte física; estende-se a depressão (40%) e à perda de vaidade (26%).

Atualmente sabe-se que a transmissão da doença ocorre pelas vias aéreas superiores e seu período de incubação é de 2 a 7 anos¹. Seu tratamento é ambulatorial, com a utilização de medicamentos apropriados (poliquimioterapia/OMS)¹³, entretanto dos entrevistados 40% não sabiam como adquiriram a doença e relataram medo e falta de conhecimento sobre a doença. Houve também dúvidas quanto ao tratamento e sobre como explicar o que era hanseníase para os amigos que perguntavam (15,4%).

A hanseníase é uma doença complexa em seus aspectos como diagnóstico, tratamento e complicações. A educação em saúde e informações claras e simplificadas deve fazer parte dos programas educativos desenvolvidos para a população. A falta de informação faz com que as pessoas demorem para procurar auxílio¹. Observou-se que existe a dificuldade no entendimento dos conceitos pelos pacientes e na visão deles, pela sociedade, podendo esta ser uma das causas do estigma. A falta de informação se estende aos aspectos da doença como a forma de transmissão, tratamento entre outros.

O preconceito não está ligado apenas ao lado psicológico relativo às deformidades, traz também a exclusão do mercado de trabalho, afastamento do convívio social e da comunidade¹⁴. Este estudo demonstrou que houve problemas com o emprego, pois 24% foram caracterizados por afastamento, demissão ou ainda dificuldades em desempenhar o serviço.

Sugere-se que investimento em ações educativas para os pacientes, familiares e sociedade em geral, além de suporte psicossocial.

CONCLUSÃO

Apesar da mudança do nome lepra para hanseníase, os pacientes ainda enfrentam preconceitos no seu meio social, pois ainda ocorre a associação com o termo “lepra”.

Existe ainda dificuldade no entendimento dos conceitos da hanseníase pelos pacientes e pela sociedade, e pode ser esta uma das causas do estigma. A deficiência na informação se estende para os aspectos da doença como forma de transmissão, tratamento entre outros aspectos que alimentam o preconceito.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 1- Ministério da Saúde (BR). Guia de controle da hanseníase. 3nded. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 1994. p.11-3.
- 2- Ministério da Saúde (BR). Hanseníase. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2006. disponível em: <http://www.ministerio.saude.bvs.br/html/pt/dicas/61hanseniaze.html>.
- 3- Hastings RC. Leprosy: medicine in the tropics series. London: Churchill Livingstone; 1985.
- 4- World Health Organization. Leprosy; 1999.
- 5- World Health Organization. Leprosy; 2002.
- 6- Secretaria de Estado da Saúde (SP). Centro de Vigilância Epidemiológica. São Paulo: Secretaria de Estado da Saúde. disponível em: <http://www.cve.saude.sp.gov.br>.
- 7- Pereira A. Um mal da idade média. Disponível em: <http://www.unifesp.br/comunicacao/sp/ed12/hanseniaze.htm>.
- 8- Dispõe sobre a terminologia oficial relativa à hanseníase e dá outras providências. Lei 9.010 (March 29, 2005). Disponível em: http://www.presidencia.gov.br/ccivil_03/Leis/L9010.htm.
- 9 - Cunha A Z S. Hanseníase: aspectos da evolução do diagnóstico, tratamento e controle. Cadernos de Saúde Coletiva 2002; 7(2):242-5.
- 10- Mattos D M, Fornazari S K. A lepra no Brasil: representações e práticas de poder. Cadernos de Ética e Filosofia Política 2005; (6):45-57.
- 11- Santos V S M. Pesquisa documental sobre a história da hanseníase no Brasil. Hist. cienc. saude-Manguinhos 2003;10 Suppl1.
- 12 - ARAUJO, MG. Hanseníase no Brasil. Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical, Uberaba-MG, v. 36, n. 3, p. 373-382, 2003.
- 13- www.morhan.org.br. Rio de Janeiro: MORHAN - Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase. Disponível em: <http://www.morhan.org.br>.
- 14- Monteiro M PA. Incapacidades físicas em pacientes com hanseníase acompanhados pelas equipes de saúde da família da zona urbana de sobral ceará. Monografia apresentada à Escola de Formação em Saúde da Família Visconde de Sabóia para obtenção parcial de especialista em Saúde da Família, Sobral, Ceará. 2004.

ANEXO - QUESTIONÁRIO

1) Dados Pessoais

a) Sexo Feminino Masculino Data de nascimento: _____ Idade: _____

b) Grau de escolaridade

analfabeto E. Fund. I incompleto E. Fund. Completo E. Médio incompleto
 E. Médio completo e. superior incompleto e. superior completo

d) Estado matrimonial atual: (Confira somente aquele mais aplicável)

(1) Nunca foi casado [] (4) Divorciado []
(2) Atualmente casado [] (5) Viúvo []
(3) separado [] (6) Coabitação []

e) Ocupação atual (Selecione a única melhor opção)

(1) Emprego assalariado []
(2) Trabalha por conta própria (autônomo) []
(3) Trabalho não assalariado, voluntário/caridade []
(4) Estudante []
(5) Prendas domésticas/Dona de casa []
(por favor especifique) _____
(6) Aposentado []
(7) Desempregado (razão de saúde) []
(8) Desempregado (outra razão) []
(9) Outro [] f) Renda pessoal

(1) até um salário mínimo [] (3) de 3 a 10 salários mínimos []
(2) de 1 a 3 salários mínimos [] (4) 10 ou mais salários mínimos [] Especifique: _____

f) Renda familiar

(1) até um salário mínimo [] (3) de 3 a 10 salários mínimos []
(2) de 1 a 3 salários mínimos [] (4) mais que 10 salários mínimos [] Especifique: _____

2) Conhecimento da doença

a) Conhecia a doença? Sim Não

b) Conhecia outra pessoa que teve a doença? Sim Não

c) Sabe outros nomes para doença? Sim Não (Caso o entrevistado responda NÃO pule para a questão f)

d) Quais?

e) Caso responda "lepra":

Sabe do preconceito que existia antigamente desta doença? Sim Não

Que não havia cura desta doença? Sim Não

Acha que a mudança do nome diminuiu o preconceito? Sim Não

Você acha que as pessoas sabem que hanseníase era a antiga lepra? Sim Não

Quando você dizia que tinha hanseníase disseram que era a lepra? Sim Não

O fato de saber que era a antiga lepra surgiu qual reação em você?

Nenhuma Medo de morrer Medo de não ser curado

Medo de deficiências físicas Medo de ser rejeitado Medo do preconceito

Outra, qual? _____

Você teve medo de não ser curado? Sim Não

a) Sabe a terminologia oficial da doença? Sim Não

b) Acha que as pessoas conhecem a doença? Sim Não

c) O que poderia ser feito para mais informação?

Divulgação pelos meios de comunicação (televisão, rádio, ...)

Panfletos Campanhas Maior capacitação dos profissionais da saúde

Outra, qual? _____

d) O que você pensava sobre a doença?

- Não conhecia a doença Que era contagiosa Que havia tratamento
 Que causava manchas e perda de sensibilidade Achava que não possuía cura
 Achava que todos os pacientes tinham deficiências físicas e que causava deformidades

Outro (anote): _____

e) Sabia que a depois de iniciar o tratamento a doença não é mais transmitida?

- Sim Não

f) Alguém já lhe perguntou o que é hanseníase? Sim Não

g) O que você respondeu?

- Que é uma doença que tem cura
 Que é uma doença que tem cura e é conhecida como a antiga lepra
 Que é a antiga lepra
 Não soube explicar
 Que é uma doença que causava manchas
 Outra, qual? _____

h) Porque acha que ficou doente?

- Contato com algum parente que possuía a doença
 Contato com algum amigo, conhecido, funcionário... que possuía a doença
 Não sabe

3) Apoio familiar

a) Ficou com medo de contar para família que estava com hanseníase?

- Sim Não

b) Por que?

- Por causa da rejeição Por causa da vergonha Achava que iriam o isolar
 Achou que não tinha necessidade Outra, qual? _____

c) O esposo (a) forneceu apoio? Sim Não

d) Sentiu que as pessoas tinham medo de se aproximar de você?

- Sim Não

e) Isolaram-no? Sim Não

f) Tocavam em você ou nos seus objetos? Sim Não

4) Tratamento

a) Demorou a procurar auxílio? Sim Não (Se não ir para a pergunta c)

b) Por quê?

- Achava que não era nada, (ex: achava que era uma alergia ou algo parecido)
 Pois há demora para agendar consulta
 Medo de ir fazer consulta e descobrir algo grave
 Pois foi fazer a consulta mas demoraram pra identificar que era hanseníase
 Outra, qual? _____

c) Como descobriu a doença?

- Procurou auxílio por causa dos sintomas
 Foi encaminhado quando foi consultar por outro motivo
 Alguém falou pra você fazer uma consulta (por exemplo esposo viu as manchas)
 Por causa dos meios de comunicação, por exemplo: viu uma propaganda e lembrou que possuía uma

mancha igual

Outra, qual? _____

d) Continuou o tratamento por quê? Queria ser curado

- Medo de deficiências físicas
 Pois os agentes iam na sua casa quando você faltava
 Outra, qual? _____

- e) Qual a maior dificuldade do tratamento?
 Transporte Demora no agendamento
 Demora no atendimento (filas e espera) Efeitos colaterais (ex: taquicardia, dor no estômago...)
 Tomar os remédios Tempo de tratamento
 não há dificuldade Outra, qual? _____

5)Auto-estima

- a) Ficou depressivo? Sim Não
b) Perdeu a vaidade? Sim Não
c) Teve medo de morrer? Sim Não
d) Medo de deficiências físicas? Sim Não
e) Tinha preconceito com relação à doença? Sim Não
f) Qual? Excluía pessoas com a doença Achava que não havia cura
 Outra, qual? _____
g) Como se sente hoje?
 Feliz, confiante com o tratamento Deprimido, triste
 Com medo Outra, qual? _____
h) Problemas no emprego? Sim Não
Quais? Despedido Afastado Preconceito Outra, qual? _____

