

O estigma

Editorial

Eu me lembro que quando estava iniciando a minha prática dermatológica, há 40 anos, atendi um casal que me trouxe para exame uma jovem que era a babá de seus filhos menores. Quando vi a paciente com uma leve infiltração difusa e vários nódulos nos membros, constatei de imediato que se tratava de hanseníase na sua forma virchoviana. A satisfação de ter feito o diagnóstico foi substituída rapidamente pelo pânico de ter de contar ao casal o que estava acontecendo, que a mocinha estava com "lepra" com todas as implicações que essa denominação trazia, e que havia o risco de contágio, e que seria necessário o exame da família periodicamente, e que não havia vacina, etc, etc. Não sei como consegui explicar tudo, mas me recordo da depressão que a moça ficou e do desespero dos seus patrões. A babá foi internada em um sanatório especializado e para amenizar esta narrativa devo dizer que ela se curou, não apresentou recidivas nem incapacidades, casou-se e teve seus filhos sem problemas. Quanto ao casal, com o qual continuei tendo contato, manteve-se indene da doença assim como os seus filhos.

Até agora tenho feito muitos diagnósticos de hanseníase e em condições, às vezes, semelhantes àquela do caso relatado e nunca vi mais aquele desespero com relação ao diagnóstico. Tenho certeza de que não é devido à existência de tratamento, porque naquela época já havia a sulfona que se acreditava ser um tratamento eficiente e não é porque eu á ter adquirido experiência maior. Na minha opinião, isso está relacionado com um nome diferente para designar a doença, sem preconceitos, sem estar associado a maldições, castigos e tudo o mais.

Quando o Professor Rotberg, no fim da década de 60, iniciou sua luta para mudar o nome lepra, considerado um termo infamante, repulsivo e que impedia qualquer tipo de tentativa para educação em Saúde, muitos foram a favor de sua idéia, pois entendiam que a palavra lepra, além de historicamente não representar uma doença só, mas sim um complexo no qual se agrupavam várias patologias, estava também repleta de preconceitos e tabus. Por outro lado, outros ou permaneceram indiferentes ou se manifestaram francamente contra, achando que a mudança de nome

nada beneficiaria no controle da doença, que era uma inutilidade usar outro nome para designar a mesma coisa e o que se deveria mesmo era conseguir um tratamento realmente eficiente para a mesma e que as deformidades sempre impediriam que se esquecesse qual a doença que as causou. Mesmo alguns professores universitários, no alto de suas cátedras, faziam questão em se referir à lepra em suas aulas e nos congressos, mesmo quando estava no auge o esforço para substituir a palavra lepra por hanseníase em todo o país. Essa campanha, iniciada em 1967 em São Paulo, foi pouco a pouco conseguindo resultados positivos e quase dez anos depois outros estados já estavam usando a nova terminologia. Em reunião da Secretaria de Saúde do Estado de São Paulo, realizada em Bauru nos dias 12 e 13 de março de 1976, os participantes, reconhecendo a existência de barreiras culturais importantes que agravam o problema social e psicológico do doente de hanseníase e seus familiares, e dificultam fundamentalmente as medidas de tratamento e de prevenção da endemia hanseníase, recomendaram entre outras medidas, introduzir nova terminologia, em plano nacional, como passo inicial para a desestigmatização e para a remoção daquelas barreiras culturais. Essa recomendação acabou por ser referendada pela Conferência Nacional para Avaliação da Política de Controle da Hanseníase realizada nesse mesmo mês em Brasília. Foi, porém, somente em 1995 que o então Ministro da Saúde, Adib Jatene, promulgou lei eliminando a palavra lepra dos documentos oficiais relacionados com a Saúde.

Alguns países chegaram a aderir a essa proposta, mas outros, principalmente os não endêmicos, a rejeitaram. Autores estrangeiros chegaram a aceitar os argumentos brasileiros, mas consideravam que havia razão para reter a essência da terminologia corrente relacionada à lepra porque achavam que o melhor era esclarecer o público sobre as interpretações equivocadas dos textos bíblicos, ou porque essa era apenas uma questão semântica que deveria representar apenas um problema regional, ou particularmente pelo seu valor em levantar fundos. Esse realmente era um argumento muito forte, porque ninguém ignora quanto recurso pode ser conseguido com a utilização de uma palavra carregada de

preconceitos e maldições, acompanhadas de fotografias de pessoas horrivelmente mutiladas. Rotberg diz que "lepra" é um fenômeno psico-social-somático, ou seja, um núcleo somático a doença propriamente dita, envolvida por uma corrente "psicossocial" de lendas, fantasias, superstições, ignorância que geram rejeição social; e eu hoje estou convencido de que a hanseníase é esse núcleo somático liberto de todos os preconceitos.

Há ainda em nosso país alguns bastiões que teimam em não se render, mas são muito poucos. Hoje é difícil se ouvir falar em lepra, desde os doentes de hanseníase, as pessoas em geral e os próprios médicos. Quando alguém usa essa palavra em qualquer reunião é porque está querendo causar impacto.

Tornou-se muito mais fácil lidar com a doença. No diagnóstico quando o paciente pergunta: - O que é que eu tenho doutor? - a resposta é: Você tem hanseníase. Depois novamente a pergunta: O que é hanseníase? e a explicação: É uma doença causada por um micróbio que ataca a pele e os nervos e pode às vezes transmitir-se a outra pessoa. É provável então que algum doente pergunte: Hanseníase é lepra doutor? Resposta:- A hanseníase é uma das "lepras" que havia no passado, como a sarna, sífilis, psoríase e outras.

Não há problema algum em proceder assim. É uma pena que ainda não tenha sido feito uma avaliação formal dessa experiência brasileira que deu certo, e que já tem 35 anos. O Brasil acabou com a lepra muito antes que os

outros países endêmicos. Temos, é verdade, ainda a hanseníase, mas esta está sendo combatida com as armas que dispomos para eliminar outras doenças e já conseguimos reduzir a sua prevalência de 14/10.000 para 4/10.000. Um dia iremos erradicá-la sem muitos traumas.

É uma pena que ainda exista tanto estigma relacionado à hanseníase, em muitos países. Certamente esse estigma, nesses lugares, acha-se ligado a diferentes fatores, mas é possível que em alguns essa palavra lepra possa ser um fator importante.

Se existir algum país que chegue a admitir esse fato, seria útil que procurasse conhecer a nossa experiência para adaptá-la à sua realidade.

Afinal, apesar do Brasil estar localizado apenas em uma "região", é o segundo país do mundo em número de doentes, e o que conseguiu realizar sobre esse assunto não pode ser relegado a segundo plano. No Relatório da II Reunião da Aliança Global para a Eliminação da Hanseníase, foi enfatizado que a hanseníase deveria ser vista de forma mais positiva e dissipar o medo e estigma causado pela doença. Além disso, foi relatado que o uso de imagens de pessoas visivelmente deformadas deve ser desencorajado. Sendo assim o levantamento de fundos baseado em uma propaganda antieducativa irá sofrer um pesado revés e com isso meios mais lógicos para abordar o problema do estigma poderão ser utilizados.

D.V.A. Opromolla

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. BRASIL. Ministério da Saúde. *Conferência Nacional para Avaliação da Política de Controle da Hanseníase*, Brasília, 24-25 de Março de 1976. Brasília, 1976.
2. BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Departamento de Ações Básicas. Área Técnica de Dermatologia Sanitária. *Relatório de 11 Reunião da Aliança Global para a Eliminação da Hanseníase*, Brasília, 29-31 de Janeiro de 2002. Brasília, 2002. 35p.
3. ROTBERG, Abrahão. A história de dois apelos para banir o termo "lepra" e dura lição para a América Latina (Editorial). *Hansen. int.*, v.2, n.2, p.107-110, 1977.
4. STRINGER, T.A. Leprosy and "a disease called leprosy". *Leprosy Rev.*, v.44, n.2, p.70-74, Jun., 1973.
5. THE STIGMA of leprosy (Editorial). *Leprosy Rev.*, v.43, n.2, p.69-72, Jun., 1973.