

SOBRE ÉTICA E PURISMO ESPECIFICO ANTI-HANSEN

EDITORIAL

Uma das objeções mais curiosas contra o emprego em medicina do moderno termo científico "Doença de Hansen" é que "Hansen não tinha essa doença". Mas o fato de que nem o Dr. Parkinson nem o Dr. Bright foram vítimas de "suas" doenças é convenientemente esquecido. Como esquecido é que o Dr. Recklinghausen não teve tumores cutâneos e que no Dr. James Paget jamais se desenvolveu a mamária e maligna "doença de Paget". Nunca se soube que o Dr. Chagas tivesse tido Chagas ; que a pele do Dr. Duhring fora um mar de bolhas ; que o Dr. Hodgkin tivera problemas linfático-ganglionares sérios; que o Dr. Schoenlein e/ou o Dr. Henoch tivessem apresentado quaisquer dos sinais e sintomas da síndrome de Schoenlein-Henoch ; que o Dr. Addison tivesse mucosa bucal caninamente pigmentada ; que os dentes do Dr. Hutchinson fossem chanfrados, ou que o Dr. Hebra se coçasse noite e dia.

De fato, não há informação alguma de que as centenas de doenças e síndromas, de Abrami a Ziehen-Oppenheim, de Abercrombie a Zellweger, tivessem sido problemas pessoais para esses médicos.

O caso dos derivados não é menos divertido. "Hansenoma? Um tumor do Dr. Hansen". "Hansenite? Uma inflamação do Dr. Hansen". "Hansenóide? Semelhante ao Dr. Hansen. Deus nos livre!". Entretanto, jamais passou pela cabeça de ninguém que "schwanoma" fosse um tumor dos nervos do Dr. Schwann, "chagoma" um tumor da pele

do Dr. Chagas, "litríte" uma inflamação das glândulas uretrais do Dr. Littre, "skeneite" uma inflamação das glândulas uretrais femininas do Dr. Alexander Skene, "cushingóide" uma semelhança com o Dr. Cushing, "pagetóide" alguém parecido com o Dr. Paget.

"Bem, mas esses homens foram os descobridores de `suas' doenças, inflamações e tumorações" — é a resposta inevitável do purista anti-Hansen Mas será que o Dr. Leishman descobriu a leishmaníase ou foi vítima dela? Será que o Dr. Candid descobriu a "candidíase" (epônimo que substituiu a antiga "monilíase") ? Será que foi o Dr. Donovan o descobridor da "donovanose"?

Retruca o infatigável purista anti- - Hansen que "esses homens descobriram os agentes das doenças que, apropriadamente, foram designados *Leishmania*, *Candida*, *Donovania* — justificando os epônimos". Parece que o terror, o horror, a repugnância e o estigma irremediavelmente acorrentados ao pej orativo "lepra" deverão persistir "per omnia saecula saeculorum", só para não desobedecer a regras léxicas geralmente desobedecidas. "Que tal um novo gênero *Hansenia*, ou pelo menos uma espécie *hansenii*, como sugerido por Feldman, para honrar Hansen? — "Blasfêmia. O *Myco. leprae* é intocável !"

O hibridismo é outro tabu purístico, embora ninguém objete contra "televisão", "automóvel", "centímetro", "hipertensão", "hemoglobina", "vasculite",

"celulite" etc., etc. "Hanseníase? Nunca! Nunca cometa o horrendo crime de adicionar um sufixo grego a um nome não-grego!" A proibição, evidentemente, não se aplica a nomes de médicos não-noruegueses, de modo que não há nada de mal com os híbridos epônimos "donovanose", "leishmaniose", "brucelose", "pasteurelose", "shigelose", "listerlose", "pagetóide" etc., etc. Pobre Hansen, de Bergen! Rejeitado para o bacilo, rejeitado para a doença!

"Bem, vocês venceram. Dêem-nos um termo não-híbrido, não-epônimo e internacionalmente aceitável, que nós enterraremos nossa "hanseníase" — "Sim, temos um ótimo" — E lá vem o "puro" pejorativo grego "o mais negativo dos termos médicos" (Rolston & Chesteen), a palavra que o Reverendo George Appel qualifica como "injuriosa e impúblicável" e de que as novas versões da Bíblia estão tratando de se livrar.

MAIS ARGUMENTOS INFUNDADOS

O "purismo anti-Hansen" não é o único argumento infundado para a conservação de um "rótulo de potência primária" ignominioso, degradante e disseminador de doença. A opinião de que o estigma é resultado das lesões físicas não resiste um segundo à ampla evidência de que não há ostracização nas piores deformidades e incapacidades da poliomielite, ao passo que o máximo de terror e vergonha circunda

a menor e menos incômoda manchinha "leprosa" — e até mesmo a pele são do longínquo parente de um "leproso". *Não é o "handicap" físico, é o nome do "handicap"*.

Um terceiro argumento, totalmente falso, é que "vão descobrir que doença de Hansen ou hanseníase são a mesma velha lepra"; logo, nada feito. O que não explicam é por que as estigmatizantes "doenças venéreas" tão rápida e universalmente viraram "sexualmente transmissíveis" — ou por que o "black" substituiu o pejorativo "negro" no cenário norte-americano. A pigmentação certamente não clareou com o novo termo. Não se tratava de "esconder e descobrir" melanina, mas de respeito humano. No caso da "lepra", de saúde pública, também.

O fato é que não apareceu ainda razão convincente alguma para conservar esse "trágico nome lepra" (Lendrum), "ignominioso" (Feldman), "feio" (Faget), "não apropriado para seres humanos" (Gramberg).

Desculpem, engano. Surgiram dois argumentos, possivelmente válidos. "O termo não incomoda os países cristãos desenvolvidos e não-endêmicos; por que preocupar-se com os cristãos das áreas endêmicas em desenvolvimento?" "Ele mexe com os nervos, aterroriza o público e faz abrir as bolsas, o que é essencial para algumas beneficências; por que dificultar a angariação de donativos?"

Válidos, talvez. Éticos, nunca.

A. ROTBERG

REPROVAMOS ANGARIAÇÃO DE DONATIVOS BASEADA NA ESTIGMATIZAÇÃO

EDITORIAL

Em artigo publicado em "Leprosy Review" *um dos membros da British Leprosy Relief Association (LEPRA) explica que, para levantar fundos no Reino Unido e *competir com sucesso contra 77.000 associações de caridade locais*, atravessando a barreira representada pelo sentimento nacionalista do público britânico ("a caridade começa em casa"), sua beneficência "ultramarina" deve "envolver o doador potencial em pensamentos e sentimentos de obrigação..." e "a evocação de reação à palavra 'lepra' é fator essencial na apresentação do caso". "A vista de todos os fatores que frustram os esforços dos angariadores, a palavra lepra provoca curiosidade e atenção, fornecendo estratégia para conseguir apoio". "Isto parece processo legítimo e inofensivo". "Do mesmo modo, a representação pictórica de pacientes de lepra dá informação imediata sobre a natureza da doença, mas acentuando seus aspectos inestéticos parece calculada para reforçar o estigma".

No sumário, o autor dá ênfase a "que é o caso de se conservar a substância da terminologia corrente relacionada com a lepra, particularmente por causa de seu valor para levantar fundos".

Organizações e congressos internacionais, refletindo o consenso mundial, têm condenado repetidamente o sensacionalismo através de fotografias de doentes — e muitos autores e inquiridos

acentuaram a influência ainda maior do próprio pejorativo "lepra".

O autor do artigo está bem consciente do sensacionalismo e do estigma ligados a seus instrumentos para motivar o público britânico. O apelo brasileiro para mudança de nome "é considerado com profunda humildade e com reconhecimento de que se trata de apelo profundamente sentido para auxílio em problema local".

Entretanto, a idéia de levantar fundos predomina no artigo, apesar do malefício social que causa. "Os angariadores de donativos, estão, portanto, diante de difícil dilema. Será que seus esforços para arranjar fundos para tratamento e pesquisa configuram um desserviço para os colegas médicos alongando tradições ..." "É dilema que não poderá ser resolvido com resposta afirmativa, porque uma diminuição de rendimentos perturbará o trabalho contra a lepra". "Mesmo contra esse *background* de desaprovação implícita, temos que continuar confiando na dinâmica de um apelo ..."

Portanto, diante do dilema, a escolha está feita: levantamento de fundos em primeiro lugar, ainda que com perpetuação do estigma e prolongamento das tradições, e mesmo contra o background de desaprovação implícita pelos colegas médicos do autor.

* * *

Declaramos nossa escolha nenhum dinheiro se, para levantá-lo, é necessá-

(*) Stringer, T. A. Leprosy and "a disease called leprosy". **Lepr. Rev.**, 44:70-74, 1973.

rio alongar as tradições infamantes da "lepra". Sim, reprovamos todas as atividades de angariação de donativos baseadas na perpetuação do estigma, da ignorância e da superstição.

Consideramos que a quantidade limitada de benefícios e investigações provida por esse dinheiro de maneira alguma compensam o dano ilimitado ao moral e ao status social de muitos milhões de pacientes e famílias — que se ocultam de medo e vergonha, e que, em grande maioria, nem procuram o tratamento oferecido pelos governos (ou, em muito menor escala, pelas associações beneficentes) e não se beneficiam, portanto, de qualquer progresso científico.

Não concordamos que esse processo seja "legítimo e inofensivo". A representação pictórica dos aspectos inestéticos talvez o seja, já que nas campanhas da "LEPRA" para levantar fundos, essa representação circula apenas no Reino Unido, onde, felizmente, o fenômeno "psico-social-somático" da "lepra" não ocorre (embora sejamos de opinião que o público britânico também mereceria o benefício de noções mais sóbrias e equilibradas sobre a doença). Mas a defesa do vergonhoso e ostracizante pejorativo "lepra", por meio de influente periódico de circulação internacional é ilegítima e tremendamente nociva para todas as regiões endêmicas em que esse pejorativo e suas traduções são empregados.

Somos gratos ao membro da "LEPRA" que, com sua longa e ampla experiência no assunto, deu apoio profissional a todos os que acusam o aterrozante pejorativo "lepra" de ser pelo menos tão emocionante e tão traumati-

zante quanto as fotografias inestéticas de pacientes — fato ainda ignorado pela maioria de seus colegas médicos.

Contudo, temos esperanças de que, na era civilizada em que vivemos, a "LEPRA" e outras sociedades beneficentes encontrem meios de continuar seu trabalho altamente elogiável, sem contribuir para a perpetuação do estigma e de todos os problemas sociais e preventivos que causa.

NOTA — Este editorial é reimpresso de "Hanseníase — Resumos e Notícias" (7(1/2) :3, 1976) e de "A Doença Hanseníase" (1(2):172, 1977) para confirmar a posição de "Hansenologia Internationalis" na difícil luta contra a "caridade estigmatizante", isto é, as atividades de angariação de donativos por meio de fotografias e palavras estigmatizantes, que perpetuam os problemas sociais dos doentes e suas famílias, acarretam seu ocultamento, agravam a doença e a endemia.

Pedimos à Organização Mundial de Saúde, à Associação Internacional de Lepra e ao Colégio de Hansenologia dos Países Endêmicos que programem estudos para avaliar: 1) os danos morais infligidos aos pacientes e suas famílias para angariação estigmatizante de donativos e 2) os problemas preventivos causados pela mesma.

Pedimos a nossos leitores que façam cópias deste editorial e que as enviem para Ministérios ou Serviços de Saúde locais, bem como para beneficências que continuam angariando donativos com o auxílio de fotografias horrorizantes e/ou terminologia degradante.

Obrigado.