

Marli Alves Rolim²

Luciana de Almeida Colvero²

Ana Lúcia Machado²

Adriana Jimenez Pereira³

Lúcia Maria Frazão Helene¹

SIGNIFICADOS ASSOCIADOS À HANSENÍASE PELOS HANSENIANOS*

Meanings associated to leprosy: insight of patients

RESUMO

Apesar da evolução e da melhora na qualidade da assistência prestada aos doentes de hanseníase, em nosso país, observa-se ainda a presença da estigmatização da doença. A presente pesquisa trata-se de um estudo descritivo, cujos objetivos foram: caracterizar o perfil dos hansenianos atendidos no hospital Padre Bento e identificar as repercussões psicossociais associadas à doença. Após a aprovação pelo Comitê de Ética, as entrevistas foram gravadas, transcritas e passaram por um processo de análise de conteúdo. Os resultados foram: 50% eram mulheres; 71% possuíam o 1º grau incompleto de escolaridade sendo o restante composto por analfabetos (sendo 43% das mulheres e 14,3% dos homens), 65% dos sujeitos possuíam mais de 45 anos de idade. O grupo multibacilar predominou (93%) e o índice de sujeitos que abandonou ao menos uma vez o tratamento foi de 43%. Referiram: discriminação no trabalho; aposentadoria por incapacidade física; afastamento de amigos, receio do preconceito das pessoas em relação à doença, e mudanças de hábitos cotidianos. Podemos concluir que os sujeitos estudados constituem um grupo de excluídos socialmente, estigmatizados no trabalho, no lazer e nas relações interpessoais. Dessa forma, o estudo aponta para a necessidade de práticas de saúde voltadas à inserção social.

Recebido em 28/01/2007.

Última correção em 24/07/2007.

Aceito em 25/07/07

Rolim M A, Calvero L A, Machado A L. Significados associados à hanseníase pelos hansenianos. Hansen int 2006; 31 (2): 7-14.

Palavras-chave: hanseníase; papel da enfermagem; preconceito; estigma

ABSTRACT

Despite the evolution and the improvement in the quality of the assistance given to the people with leprosy, in our country, stigma related to the illness is still present. This descriptive study aimed at characterizing the profile of the patients with Hansen's disease in Padre Bento Hospital, in Guarulhos (SP) and identifying the psychosocial repercussions associated to the illness. After the approval of the Ethics Committee, the interviews were recorded, transcribed and its content analyzed. The results showed 50% women; 71% had low level of education (incomplete elementary school) and the rest was composed by illiterates (43% women and 14.3% men), 65% of them were more than 45 years-old. The multibacillary group

* Este trabalho contou com o apoio financeiro da Fundação Paulista Contra a Hanseníase. Apresentado no VI Congresso Nacional da Rede Unida, em Belo Horizonte/MG, em julho de 2005; e, no 13º Simpósio Internacional de Iniciação Científica da USP, Ribeirão Preto/SP, outubro de 2005.

1 Lúcia Maria Frazão Helene Depto de Enfermagem em Saúde Coletiva da Escola de Enfermagem da USP, Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 319, Cerqueira César. São Paulo/SP CEP 5403000 ((11) 30617602 Fax: (11) 30617615 lmfhelen@usp.br

2 Profas. Doutoradas do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Psiquiátrica da Escola de Enfermagem da USP. Marli Alves Rolim geraldino@ipirang.com.br; Luciana de Almeida Colvero lucix@usp.br; Ana Lúcia Machado almachado@usp.br

3 Bolsista de iniciação científica e estudante do Curso de Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da USP. adrijimenezp@yahoo.com.br

4 Profª Doutora do Departamento de Enfermagem em Saúde Coletiva da Escola de Enfermagem da USP. lmfhelen@usp.br

predominated (93%) and the percentage of people who abandoned the treatment at least once was 43%. They reported having gone through: discrimination at work; disability retirement; distance from friends, prejudice because of the disease, and daily habits change. We can conclude that these people studied by this research are excluded socially, suffer from stigma at work, at their leisure time and in their interpersonal relationships. Therefore, the study points out to the need of health care actions to promote their social insertion.

Key-words: hansen's disease; nurse's role; prejudice; stigma.

INTRODUÇÃO

Historicamente, em nosso país, a assistência à saúde desenvolveu-se pelo atendimento clínico e individual, relegando a plano secundário os fatores sociais. Inicialmente, uma das medidas propostas para controlar a hanseníase foi a implementação do isolamento dos doentes nos leprosários, recomendada na Conferência sobre a Lepra, realizada em 1897, e adotada em quase toda a Europa, com o objetivo de evitar que esses doentes transitassem livremente pela cidade^{1,2}. No Brasil, a hanseníase passou a ter maior atenção do poder público e fazer parte dos programas governamentais de combate às doenças transmissíveis. Cabia ao governo acionar os mecanismos de controle e identificar os doentes na sociedade, com vistas a isolá-los^{1,2}.

A partir da década de 1920, ocorreu a adoção do modelo asilar, com a construção de asilos-colônias, cuja preocupação era abrigar, por meio da internação compulsória toda a população atingida pela hanseníase³.

Com o benefício da descoberta da sulfona, primeira droga efetiva contra o bacilo causador da doença, a segregação dos hansenianos começou a ser criticada. Dessa forma, o isolamento compulsório foi formalmente abandonado através da lei nº 986, de 7 de maio de 1962, e a descentralização do tratamento da doença foi aprovada, consolidando a nova política chamada de Controle Nacional contra a Lepra³. Nos anos 70, com a implementação da poliquimioterapia (PQT) o novo modelo passou a ser o tratamento ambulatorial⁴.

Atualmente, os dados fornecidos pela Organização Mundial de Saúde (OMS) indicam que a hanseníase continua em fase de expansão no Brasil, mantendo-se em segundo lugar no cenário mundial⁵. Os coeficientes de hanseníase, em nosso país, revelam uma diversidade segundo a região geográfica, evidenciando, entre várias causas, a *permanência das desigualdades entre os diferentes lugares e grupos sociais*, além da baixa resolutividade dos serviços de saúde a muitos dos agravos que prevalecem na população^{6,7}.

A taxa de prevalência nos últimos 15 anos foi reduzida em mais de 80%, e até o ano de 2004, dois Estados

(Rio Grande do Sul e Santa Catarina) atingiram a meta de eliminação da hanseníase, segundo os critérios da OMS, e pelo menos, mais quatro Estados estão em vias de eliminação (São Paulo, Paraná, Distrito Federal e Rio Grande do Norte). Entretanto, o Brasil ainda é responsável por 80% do total de registro dos casos no continente americano⁸. A situação é preocupante, uma vez que as diversas regiões do Brasil apresentam um quadro diferenciado em relação aos coeficientes de prevalência e incidência da doença.

Há necessidade urgente do aumento de cobertura das ações de controle da doença, para todas as unidades de saúde dos municípios endêmicos, como parte de uma política geral de descentralização que é desenvolvida pelo Ministério da Saúde (MS) baseada no Programa de Saúde da Família (PSF)⁹. Atualmente, com a implantação do Sistema Único de Saúde (SUS), o atendimento na capital do Estado de São Paulo encontra-se na fase de reorganização da assistência tendo o Município como gestor.

A assistência aos doentes de hanseníase encontra-se estruturada no atendimento ambulatorial realizado pelas unidades da rede básica de saúde, em que o doente deve comparecer mensalmente para uma consulta e receber a dose supervisionada do tratamento denominado poliquimioterapia (PQT/OMS), proposto pela OMS e normatizado pelo MS e Secretarias do Estado da Saúde¹⁰. A duração do tratamento medicamentoso está baseada no diagnóstico clínico dos doentes que são classificados para fins operacionais para instituição do regime poliquimioterápico em paucibacilares (PB) e multibacilares (MB)⁹.

O tratamento consiste também no acompanhamento dos doentes por uma equipe multidisciplinar e visa à prevenção e o tratamento das incapacidades físicas, assim como a identificação e o monitoramento de intercorrências responsáveis pela doença. A alta medicamentosa constitui um dos grandes avanços em relação ao controle da doença, mas entendemos que as formas específicas de viver/consumir das famílias dos hansenianos, em controle nos serviços de saúde, são preenchidas por um conjunto de adversidades. Estas, particularmente, favorecem a rendição bio-psíquica de seus membros aos microorganismos, cuja *"multiplicação determinada e objetiva pertence ao conjunto das relações econômicas e sociais"*⁷.

A assistência em hanseníase não se restringe ao tratamento medicamentoso, as necessidades são amplas, desde a busca do diagnóstico precoce à investigação epidemiológica, passando pelo atendimento sistematizado da demanda espontânea por meio da cobertura máxima entre os serviços de saúde existentes. Para concretizar essas ações, de acordo com a realidade de atendimento, deve-se investir na área administrativa e financeira, bem como nos recursos humanos, principalmente a respeito da qualificação técnica, capacitando-os

a valorizar as dimensões subjetivas do adoecimento e do processo de cuidar¹⁰. Deve-se considerar especialmente o alto potencial incapacitante da hanseníase, o que nos leva a considerar de extrema importância a assistência que contemple tanto os aspectos biológicos e psicológicos como os sociais.

Para Duerksen¹¹, *“a restrição física é apenas um dos aspectos da incapacidade e deficiência com que se defrontam os doentes com hanseníase; problemas emocionais, sociais e psicológicos são também muito importantes”*. Nossa compreensão é de que o processo de cuidado integral do hanseniano requer uma transcendência da dimensão biomédica da hanseníase e uma compreensão da dimensão psicossocial dessa vivência.

A hanseníase é caracterizada por uma doença que pode ocasionar a deformidade física, acarretando um forte traço de estigma social. Segundo Goffman¹², *“tal característica é um estigma, especialmente quando o seu efeito de descrédito é muito grande - algumas vezes ele também é considerado um defeito, uma fraqueza, uma desvantagem - e constitui uma discrepância específica entre a identidade social virtual e a identidade social real”*.

OBJETIVOS

- Caracterizar o perfil dos doentes de hanseníase atendidos no Hospital Padre Bento, quanto a: idade, sexo, escolaridade, procedência, etnia, estado civil, forma clínica de hanseníase, tempo de tratamento, e uso de medicação.
- Identificar o significado da hanseníase, para esses doentes, e as repercussões psicossociais associadas por eles à doença.

METODOLOGIA

Local de estudo

O Complexo Hospitalar Padre Bento, localizado na cidade de Guarulhos, é uma instituição de saúde inserida no contexto histórico da hanseníase que vem se transformando de acordo com as diferentes políticas públicas de saúde adotadas em nosso país.

Após o período de reorganização do sistema de assistência, a instituição passou a ser denominada de Hospital Geral, e deu-se a ampliação do atendimento a outras patologias. Mais tarde, após uma nova reformulação administrativa, recebeu a denominação de Complexo Hospitalar Padre Bento, e passou a realizar um atendimento geral à população, composto de diferentes especialidades. Vale à pena destacar que a resolução SS – 130, de 08 de outubro de 2001, estabelece o Complexo Hospitalar Padre Bento em Guarulhos como referência hospitalar em hanseníase para a área da região metropolitana da Grande São Paulo¹³.

População e amostra de estudo

A população deste estudo foi constituída pelos doentes que receberam algum tipo de assistência à saúde no Hospital Padre Bento durante o período de coleta de dados, ocorrido entre outubro e dezembro de 2005. Para a composição da amostra de estudo, foram estudados os hansenianos que estavam internados nesta instituição de saúde e aqueles doentes que receberam assistência na sala de curativos.

Coleta de dados

A coleta de dados ocorreu após aprovação do projeto pelo Comitê de Ética do Complexo Hospitalar Padre Bento, por meio de entrevistas gravadas, utilizando-se um instrumento semi estruturado. Esse instrumento foi reformulado segundo os ajustes identificados na realização do pré-teste.

Inicialmente, os doentes foram informados sobre: a finalidade da pesquisa, o método de coleta de dados, o caráter sigiloso dos dados obtidos e a publicação dos mesmos. Foi solicitado, após a anuência da participação neste estudo, que os mesmos assinassem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, conforme recomenda a Resolução nº 196 do Conselho Nacional de Saúde que trata de pesquisa envolvendo seres humanos. As entrevistas foram realizadas, em salas privativas do próprio hospital, pela estudante bolsista deste estudo sob supervisão das demais pesquisadoras.

Análise dos dados

As informações coletadas foram inicialmente transcritas em uma folha de resposta decodificada e, posteriormente, armazenadas em banco de dados do Programa Excel, utilizando-se planilhas que conformaram o perfil dos doentes estudados em relação às variáveis sócio-demográficas. Em seguida, foi realizada a transcrição das fitas contendo os depoimentos integrais dos entrevistados.

Para a análise qualitativa, segundo as recomendações de Bardin¹⁴, realizou-se a leitura de cada narrativa para apreensão e a interpretação do texto, construção de unidades de significação ou temas dos discursos a partir das categorias de análise propostas, e análise do conteúdo tendo por base os pressupostos teóricos adotados no presente estudo.

Análise de conteúdo

A análise de conteúdo foi desenvolvida para investigar a questão envolvida na pesquisa, utilizando como base os discursos dos entrevistados como conteúdos da comunicação.

Inicialmente, o processo da análise dos discursos ocorreu com a delimitação das categorias estabelecidas após um trabalho intenso de leitura e releitura das entrevistas. Em seguida, através da visão qualitativa, estabelecemos

a presença de determinados temas. O tema refere-se a toda unidade de significação que se liberta naturalmente de um texto analisado, segundo critérios relativos à teoria que nos serve de guia¹⁴.

O passo seguinte foi a interpretação e a discussão dos conteúdos, relacionando os temas entre si e o texto na sua totalidade de forma a encontrar os valores de referência e convergência de significados presentes nos discursos, tornando possível considerar as emoções, os sentimentos, as percepções, as opiniões, as relações sociais e as vivências dos sujeitos. Evidenciamos duas unidades temáticas e suas respectivas categorias: a doença (imagem da doença, causalidade, curabilidade, transmissibilidade, tratamento), e as repercussões sociais (família, amigos, trabalho)

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Características gerais da amostra

A amostra deste estudo foi constituída por 14 pessoas, das quais, 10 (71,4%) estavam internadas em decorrência de estados reacionais, especialmente de reações tipo 2, e apresentavam, no momento da entrevista, surtos leves ou moderados; as outras 4 (28,6%), compareceram à Instituição para receber assistência na sala de curativos por apresentarem lesões em decorrência da hanseníase.

A amostra apresentou a mesma proporção (50%) de homens e de mulheres e a metade era constituída por pessoas consideradas idosas, com idade igual ou superior a 60 anos.

Ambos os sexos apresentaram baixos índices de escolaridade, situação mais crítica em relação ao sexo feminino. A maioria (85,7%) dos homens possuía o 1º grau incompleto, e o restante (14,3%) era analfabeto. Quanto às mulheres, mais da metade (57,1%) apresentava o 1º grau incompleto, e 42,8% identificaram-se como analfabetas.

Em relação à etnia, encontrou-se a maior porcentagem de brancos (71,4%), seguido por pardos e negros. Quanto ao estado civil, verificou-se que a maioria dos sujeitos estudados referiu ser viúvos (35,7%) ou casados (28,5%).

Quanto ao local de moradia, 71,4% das mulheres nasceram e moravam no Estado de São Paulo. Entretanto, a naturalidade dos homens foi bastante diversificada, encontrou-se a mesma porcentagem (28,6%) entre os nascidos na região Sudeste (Estados de Minas Gerais e Rio de Janeiro) e os nascidos na região Nordeste (Estado de Pernambuco).

Manifestações da doença

Evidenciamos a predominância de doentes no grupo dos MB (93%), no qual se encontram as formas clínicas contagiantes da doença: Virchowiana (V) e Dimorfa (D). Apenas um dos entrevistados era classificado no grupo PB, na forma tuberculóide (T).

A maioria dos entrevistados já se submeteu a tratamentos anteriores para o controle da hanseníase, e quase a metade (43%) abandonou o tratamento ao menos uma vez. Os principais motivos revelados foram: a falta de credibilidade na eficácia da medicação em função de efeitos colaterais indesejáveis e falta de tempo nas suas atividades cotidianas para completarem o esquema de tratamento.

A seguir serão apresentados alguns trechos dos depoimentos dos sujeitos que participaram do estudo, e a discussão acerca de cada tema relacionado com a respectiva categoria a que pertence.

Doença

Trata-se das representações e concepções relacionadas à hanseníase abordadas pelos sujeitos da pesquisa.

Imagem da doença

Refere-se à imagem que os doentes possuíam da hanseníase. Entre os doentes que estavam internados foram, freqüentemente, mencionadas características envolvidas pelo aspecto psicossocial da hanseníase e por repercussões da doença em suas vidas:

...uma coisa horrível na minha vida, deixou marcas no corpo... fiquei muito triste. (S1)

(...) judia da gente. Cê vai, mais tão divagar. (S2)

(...) na minha vida foi muito difícil, muito difícil. (S5)

(...)Prejudico em tudo, no serviço, em tudo, é difícil, sofre muito. (S9)

Entretanto para os hansenianos que procuraram apenas a assistência de curativos do hospital e apresentavam melhores condições de saúde, a imagem da hanseníase estava vinculada, especialmente, aos sinais e sintomas referentes à falta de sensibilidade e ao aparecimento de manchas pelo corpo:

(...) o problema que mais me deu é o pé, mais nada... não sentia dor nenhuma, não sentia nada... (S7)

(...) a hansenia pra mim foi uma coisa grave por causa de eu não sabe, né... a pessoa vê essa mancha e pensa num é nada, ferimento não é nada e, às vezes, ta com esse problema e não sabe... (S11)

Causalidade

Este tema apresentado por muitos sujeitos da pesquisa está relacionado às representações diversas das adotadas no modelo biomédico que referiram em relação à causa da doença:

(...) peguei, acho, que foi por causa da limpeza dos banheiros na Caixa Econômica, a privada era muito suja. (S1)

Para este doente, as condições insalubres de suas atividades profissionais é que propiciaram o aparecimento da doença. Claro¹⁵, em estudo desenvolvido com doentes com hanseníase, também encontrou representações da hanseníase ligadas à idéia de sujeira ou causada por esta.

O trabalho de Feliciano e Kovacs¹⁶ comprovou que a grande maioria das pessoas dos seus estudos desconhecia o processo de adoecer. A hanseníase apresenta uma relação direta com a centralidade do social. Esse retrato está evidente na realidade de exclusão social da maioria das populações dos continentes asiático, africano e latino-americano, onde se encontra a maior parte dos hansenianos oficialmente registrados no planeta.

Entendemos que a causalidade da hanseníase, sob o ponto de vista dos acometidos pela doença, está compreendida além da visão organicista dominante, estrutura-se na determinação social do processo saúde-doença¹⁷. Para alguns dos sujeitos estudados, a causa da existência da hanseníase pode ser de natureza religiosa - segundo o sujeito da entrevista, Deus legou a doença para que a humanidade possa vencê-la através do sofrimento necessário para a salvação cristã:

(...) coisa que Deus deixa pro mundo, né... É uma praga, né. (S11)

Transmissibilidade

Os entrevistados demonstraram ter desconhecimento sobre as formas contagiantes e não contagiantes da doença, e possuíam uma idéia de contágio baseado na transmissão direta, como a maioria das doenças infecto-contagiosas de natureza aguda.

Em alguns casos, as informações recebidas do médico não foram esclarecedoras quanto às formas de transmissão da hanseníase, como podemos observar no relato a seguir. Segundo o doente, todas essas concepções foram adquiridas a partir da orientação médica, durante as consultas:

(...) ela passa pra outras pessoas, através de que... através de um ferimento, né... de saliva, às vezes, que a médica falo que passa pra outras pessoas. Mas é uma doença que ela num... assim um determinado assim, que ela num avança imediatamente, ela demora vários anos pra pessoa sabe que tem aquele problema, ela pode ser descoberta por uma mancha, né. (S11)

O contágio relacionou-se também com os sentimentos das pessoas envolvidas a respeito da doença, como no depoimento abaixo, cujo doente refere que o medo de contrair a doença tornava a pessoa mais vulnerável:

(...) Tem um que tem medo, tem outro que não tem, né... igual o falecido do meu pai teve hepatite, minha

mãe dormia com ele, tinha minha tia, ela tinha medo dele, nada, num tenho nada. Quanto mais medo pior é, eu acho isso. (S7)

Curabilidade

Em relação à cura, a maioria dos doentes acreditava que essa possibilidade era atribuída a um feito divino. A crença na cura da doença proporcionava esperança e tranquilizava os doentes:

(...) quando eu descobri, fiquei um pouco assustado, sem sabe, né. Pensei que era outra coisa mais grave, mas agora, graças a Deus, é uma coisa que tem cura... antigamente, não tinha cura, era considerada como leproso, né. Pessoal sabe que era contagiosa... hoje tem cura, descobriram a cura, aí fiquei mais sossegado. (S11)

(...) A hanseníase na minha vida era muito preconceito, pessoal tinha medo, achava que... que a doença não tinha cura e de fato a doença tem cura. (S12)

(...) que Deus é tão bom que tem os médico primeiro, né... pra cuida e tem Deus e tem cura, isso é importante. Porque a pior coisa é quando se chega num lugar e diz que não tem cura, aí a pessoa que suicida, se mata, que faz tanta coisa. E Deus, né... é tão misericordioso que olha por nós, né. (S14)

No trabalho de Claro¹⁵ também se observou que a maior parte dos pacientes, em tratamento, acreditava na cura da hanseníase, ressaltando a necessidade de um longo tratamento.

Apenas um doente demonstrou relativa dúvida em relação à cura, relatando que foi informado sobre a incurabilidade da doença. Apesar disso, não afirmou acreditar nessa informação e persistia no tratamento e nas mudanças de hábitos que considerava prejudiciais:

(...) Falam que não tem cura, mas faz o que, isso aí é da vida, remédio quando eles passa eu tomo, não falto, que eu não bebo, nem fumo, né. (S7)

Tratamento

Foi possível observar que muitos doentes não seguiam, adequadamente, o tratamento, principalmente quanto ao uso dos medicamentos em casa. Essa situação, na maioria dos casos, estava vinculada ao mal estar e demais efeitos colaterais decorrentes da PQT, e também, à falta de disciplina para o uso de antibióticos, que interferia nos hábitos do doente:

(...) segundo o médico que eu tive, disse que é dois anos de tratamento, né. Ta certo que isso eu posso fazê em casa, tudo bem, mas já tentei fazer em casa e não deu certo, por isso estou aqui. Espelho em Deus que daqui pra frente melhora a situação.

A adesão ao tratamento em hanseníase integra mediações psicoculturais associadas ao estigma, a repulsa, ao estado de angústia, à rejeição “oriundos de uma desinformação de massa” e o acesso à organização dos serviços de saúde¹⁸.

Evidenciamos, em um relato, a conscientização do doente da importância do tratamento para que não ocorra a transmissibilidade da doença:

(...) Se a gente tem esse problema e não toma medicamento, então ela, ela passa pra outras pessoas. (S11)

Em outro caso, o tratamento da doença não foi realizado devido à falta de diagnóstico adequado do problema:

(...) foi um pouco de descuido médico, em tudo lugar que eu ia diziam: a senhora não tem nada... O médico daqui mesmo não sabia e eu trato aqui há trinta anos, foi indo assim, até descobri assim. (S8)

Esse fato revela uma insuficiência na capacitação dos profissionais de saúde para lidarem com a hanseníase. E contribui para que a doença seja, quase sempre, diagnosticada tardiamente¹⁹.

Repercussões Sociais

Família

A família se apresentou, para a maioria dos doentes entrevistados, como apoio fundamental para a recuperação. Para Queiroz e Puntel¹⁹, a aliança com a família é indispensável e também está presente em grande parte dos casos em seus estudos. A revelação do diagnóstico aos familiares dos sujeitos estudados não provocou atitudes de afastamento:

(...) A família tudo bem, não tem nada, nada contra não; em casa é tudo normal. (S4)

(...) minha família é muito boa, meu marido é muito trabalhado... meus filho também, tá tudo sobre si, já casados, né...ta tudo bem, eles entende, meus cunhados, minhas cunhadas, eles tudo entende. (S5)

(...) A família sabia de tudo, né. Não mudou nada não... que meu negócio não é dize que a doença carregada, sabe. (S6)

(...) Minha família, tudo isso eu falei pra todo mundo, eles não... faze o que entendeu. Minha filha, minha mãe, minha mulher... pediram pra elas faze exames, fizeram e deram tudo certo. (S7)

Alguns doentes relataram que o carinho e o cuidado dos familiares com eles aumentaram depois de contraírem a doença, fortalecendo a relação familiar:

(...) o contato com a família continua normal. Às vezes, até mais carinhoso, eles entende, que é explicado, né... pra quem a gente conversa, que é da família, a gente explica como que é, se pega ou não pega, né. (S11)

(...) Meu pai foi um bom pai, né... meus irmão, família em geral, minhas amigas em geral, nunca me abandonaram, né. Graças a Deus, é onde eles pegaram mais amor, minha vida, né. Aí meu pai fala assim: - Mais agora, o povo pego mais amor ainda, a família e os amigos sempre ajudam. (S14)

Em duas narrativas, foi explicitado o afastamento e o preconceito da família, que não se comprometeu em ajudar o doente. Nestes casos, os doentes apresentavam manchas pelo corpo e um dos casos apresentava também deformidades, o que comprometia a aparência física.

(...) A família... ninguém entende isso só eu entende... eles não vêm em casa, já faiz um tempo que eles... né. Não vem que eles não qué, né. (S3)

(...) Meus amigos me tratam tudo bem... me tratam mais de que uma família trata. O meu filho há cada quinze dias vem me vê. (S9)

Notamos diante desses depoimentos, que a família é considerada a principal componente da rede de apoio dos doentes. O estudo de Feliciano e Kovacs¹⁶ também descreve o predomínio dos familiares na composição dessa rede de apoio.

Amigos

Quanto ao relacionamento com os amigos, encontramos uma situação diferente à observada na relação familiar. Grande parte dos entrevistados revelou que sofreu atitudes preconceituosas por parte dos amigos, como explicitado a seguir:

(...) Os amigos me abandonou. Depois que ce ta com uma doença dessa aí... aí tudo... ah, os amigos separa já, já corre um pro lado, outro corre pra outro, já pensa que é uma coisa dum outro mundo, que ce aí, aí pega em todo mundo, aí já começa a separa. (S4)

(...) Pessoal que tinha preconceito, eles lavavam o banheiro até com soda, de medo. (S12)

A ocultação do diagnóstico esteve presente em apenas um caso, e ocorreu, segundo o doente, devido ao receio do afastamento das pessoas:

(...) Não contei pra nenhuma amiga, nem no trabalho, nem para os parentes mais distantes, porque acho que eles poderiam se afastar. (S1)

Observamos, com frequência, atitudes de estigmatização nas relações sociais dos hansenianos entrevistados, particularmente relacionadas aos amigos, fator ligado principalmente à ignorância quanto ao contágio da doença. Os resultados não estão de acordo com os obtidos no estudo desenvolvido por Queiroz e Puntel¹⁹, ao concluírem que o preconceito, do meio social, não está ligado exclusivamente ao desconhecimento sobre o contágio da doença.

Trabalho

Neste estudo, na maior parte dos entrevistados, foram observadas transformações relacionadas ao trabalho. A maioria dos doentes teve que parar de trabalhar, e os principais motivos eram referentes ao tratamento hospitalar, às incapacidades físicas e ao sofrimento emocional pela doença:

(...) Modificou bastante, porque, principalmente no trabalho, parei no trabalho, é... agora não sei daqui pra frente como é que vai ser, se eu vô poder trabalha normalmente, segundo o médico que eu disse que é dois anos de tratamento, não tenho ganho nenhum, não tenho renda de nada. Graças ao meu irmão que me deu a casa pra mim morar. Tenho quatro filho, tudo de menor, eu que cuido deles, é. (S2)

(...) mudou é que eu não posso trabalha, mais não posso faze nada na vida, né. (S3)

(...) prejuízo, em tudo, no serviço, em tudo; eu num pude mais trabalhá e no serviço, ela me atrapalho em tudo, porque é difícil, sofre muito. (S9)

Alguns doentes foram afastados do serviço e, após algum tempo, aposentaram-se por estarem incapacitados de exercer suas atividades:

(...) No trabalho se aposentei, me aposentaram, né. Mas eu faço bico, né. Que pobre não pode vive com dinheiro de salário mínimo. Eu era motorista, minha mão, antigamente, ficava dor... dormente, aí motorista sabe como que é, né... aí a doutora me encostou, aí se encostei quatro anos e me aposentaram. Pra mim, prejudicô que eu ganhava, eu trabaiano ganhava mais, né... mais o que eu posso faze... (S7)

(...) trabalho, eu tava trabalhando me afastei, né. Aí aposentei, graças a Deus... que não teve condições de trabalha por causa que a firma calçava sapato, né. Então num posso calça sapato por causa que abafa muito o pé. Aí, aí fiquei cinco anos afastado e aposentei. (S11)

Essa situação provocou a redução da renda em muitas famílias, levando a problemas econômicos, já que, em muitos casos, o doente era o único responsável pela

renda familiar. Assim buscavam outros tipos de trabalho temporários, como diziam os chamados "bicos", para conseguirem melhores condições financeiras. A classe econômica baixa é a mais prejudicada em relação à ocupação, pois a maioria dos sujeitos executam atividades braçais domésticas²⁰.

Existiram casos em que os hansenianos tiveram seus empregos prejudicados devido às conseqüências provocadas pela hanseníase, como a falta de sensibilidade e as dores musculares. E mesmo diante dessas condições, esses doentes continuaram trabalhando:

(...) prejuízo, mudo porque daí acontece, dá febre no corpo, aí começa a doe os osso, aí começa a doe tudo, começa a incha minhas perna, aí eu fico assim, dá dor de cabeça forte... eu continuo trabalhando, e quando eu trabalho muito de dia, aí à noite daí dói muito, né, dói as perna, dói os braço, começa a incha. (S10)

(...) eu faço muito bico, né. Que pobre não pode vive com dinheiro de salário mínimo, 260 real (valor da aposentadoria que recebia). Eu era motorista, minha mão, antigamente, ficava dor... dormente, aí motorista sabe como é que é, né... (S7)

Um pequeno número dos entrevistados revelou que a hanseníase não provocou nenhuma transformação considerável em suas ocupações, e assim continuaram a trabalhar da forma como faziam antes da doença.

No estudo desenvolvido por Claro¹⁵, geralmente, os chefes e os patrões eram quem evitavam os hansenianos e se afastavam dos mesmos, evidenciando que a estigmatização também estava muito presente nessas relações sociais. Essas situações faziam com que muitos pacientes ocultassem o diagnóstico e alguns chegavam a se afastar do trabalho para evitar sofrer preconceito.

CONCLUSÕES

De acordo com o estudo, que teve como objeto a visão dos hansenianos sobre a subjetividade da hanseníase em suas vidas, concluímos que estes: retêm pouco do conhecimento sobre as causas, o tratamento e a cura da doença; existe ainda associação da hanseníase como uma doença bíblica, caracterizando-a também como praga de Deus e, consideram a doença algo horrível responsável por muito sofrimento físico e psicológico.

Em relação às repercussões psicossociais da hanseníase na vida dos entrevistados, podemos concluir que todos referiram vivenciar situações de exclusão social, dentre as quais: a necessidade de aposentar-se ou parar de desenvolver atividades de trabalho, devido à incapacidade física e à perda da sensibilidade, o que redundava em sentimentos de inutilidade e preocupações financeiras; sentimento de isolamento, pois se escondiam em

casa com vergonha das manchas que possuem na pele e também devido ao preconceito de amigos e vizinhos, com quem, na maioria dos casos, os doentes perdiam o contato. Foi possível notar que, em muitos casos, os doentes referiram um fortalecimento na relação familiar. A família, ciente das condições do doente, apoiava-o em seu tratamento e recuperação do bem estar.

Em síntese, concluímos que os sujeitos estudados se sentiam estigmatizados no trabalho, no lazer e nas relações interpessoais. E recebiam uma assistência que possibilitava a continuidade do estigma e preconceito na população.

Evidencia-se a necessidade da reestruturação da assistência à hanseníase considerando os processos de fortalecimento e desgaste da vida dos hansenianos e ex-hansenianos, priorizando-se políticas públicas de saúde que visem a inseri-los socialmente.

REFERÊNCIAS

- 1 Cunha AZS. Hanseníase: aspectos da evolução do diagnóstico, tratamento e controle. *Rev Cienc saúde coletiva* 2002; 7(2):235-42.
- 2 Opromolla DVA. Noções de hansenologia. Bauru: Centro de Estudos "Dr. Reynaldo Quagliato"; 2000.
- 3 Maciel LR, Oliveira MLW, Gallo MEN, Damasco MS. Memória e história da Hanseníase no Brasil através de depoentes (1960-2000). *Rev Hist. cienc saúde-Manguinhos* 2003; 10(Suppl 1):308-336.
- 4 Monteiro YN. Hanseníase: história e poder no Estado de São Paulo. *Hansen int* 1987; 12(1):1-7.
- 5 WHO. World Health Organization. *Weekly Epidemiological Record* 2006; 81(32):309-16 .
- 6 Ornellas CP. O paciente excluído – história e crítica das práticas médicas de confinamento. Rio de Janeiro: Revan; 1997.
- 7 Sabroza PC, Toledo LM, Osanaí CH. A organização do espaço e os processos endêmicos-epidêmicos. In: Leal MC, Sabroza PC, Rodriguez RH, Buss PM. *Saúde, ambiente e desenvolvimento: processos e conseqüências sobre as condições de vida*. São Paulo: Hucitec; 1992. v2.
- 8 Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. Programa Nacional de Eliminação da Hanseníase. Brasília: Ministério da Saúde; 2006.
- 9 Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Políticas de Saúde. Diretrizes nacionais para elaboração de programas de capacitação para a equipe de saúde da rede básica atuar nas ações de controle da hanseníase. Brasília: Ministério da Saúde; 2000.
- 10 Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Políticas de Saúde. Guia para o controle da hanseníase. Brasília: Ministério da Saúde; 2002.
- 11 Duerksen F. Princípios Gerais de Cirurgia Reparadora em Hanseníase. In: Duerksen F, Virmond M. *Cirurgia reparadora e reabilitação em hanseníase*. Bauru: ALM International; 1997. p.21-38.
- 12 Goffman E. *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. Rio de Janeiro: LTC; 1988.
- 13 Monteiro YN. Profilaxia e exclusão: o isolamento compulsório dos hansenianos em São Paulo. *Rev Hist cienc saúde-Manguinhos* 2003; 10(Suppl.1):95-121.
- 14 Bardin L. *Análise de conteúdo*. Lisboa (PT): Edições 70; 2000.
- 15 Claro LBL. *Hanseníase: representações sobre a doença*. Rio de Janeiro: Fiocruz; 1995.
- 16 Feliciano KVO, Kovacs MH. Opiniões sobre a doença entre membros da rede social de pacientes de hanseníase no Recife. *Rev Panam de Salud Pública [serial on line]* 1997;1(2).
- 17 Helene LMF, Salum MJL. A reprodução social da hanseníase: um estudo do perfil de doentes com hanseníase no município de São Paulo. *Cad saúde pública* 2002; 18(1):101-13.
- 18 Goulart IMB, Lopes VR, Massuda D. Fatores que interferem no controle da hanseníase na rede básica de assistência à saúde. *Hansen int* 1991; 16(1,2):7-15.
- 19 Queiroz MS, Puntel MA. *A endemia hanseniana: uma perspectiva multidisciplinar*. Rio de Janeiro: Fiocruz; 1997.
- 20 Araújo RRDF, Oliveira MHP. A irregularidade dos portadores de hanseníase aos serviços de saúde. *Hansen int* 2003; 28(1):71-8.