



Universidade Federal da Bahia
Instituto de Saúde Coletiva
Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva
Doutorado em Saúde Pública

Hanseníase: um estudo sobre a experiência da enfermidade de pacientes em
Salvador/ Bahia.

Patrícia Vieira Martins

Salvador-Bahia

Abril - 2013.



Universidade Federal da Bahia
Instituto de Saúde Coletiva
Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva
Doutorado em Saúde Pública

Hanseníase: um estudo sobre a experiência da enfermidade de pacientes em
Salvador/ Bahia.

Patrícia Vieira Martins

Orientador: Prof. Dr. Jorge Alberto Bernstein Iriart

Tese de Doutorado apresentada ao
Programa de Pós-graduação em Saúde
Coletiva da Universidade Federal da Bahia
como requisito parcial para obtenção do título
de Doutora em Saúde Pública.

Salvador-Bahia

Abril - 2013.

Dedicatória

A todos os sujeitos que foram compulsoriamente internados em antigas colônias de isolamento e permaneceram por muitos anos longe de seus familiares e amigos.

A todos os indivíduos que fizeram e ainda fazem tratamento de hanseníase neste país.

A todos os profissionais de saúde que trabalham, acreditam e investem na melhora da saúde pública brasileira.

Agradecimentos

Ao meu mestre na vida, Dr. Daisaku Ikeda.

Muito especialmente ao meu pai, meu maior incentivador e meu melhor amigo.

À minha mãe e a alguns integrantes da família que torceram muito por mim.

Ao meu querido mestre e orientador, professor Dr. Jorge Alberto Bernstein Iriart, que primeiramente aceitou meu projeto, acreditou nele, me apoiou e ficou ao meu lado todo esse tempo. Tenho certeza de que ele será sempre o meu mestre no campo científico. Terei sempre muita gratidão, respeito e carinho, e sobretudo recorrerei a ele, algumas vezes, para realizarmos futuros trabalhos.

Ao querido Dr. Paulo Roberto Lima Machado, dermatologista que, admiravelmente comprometido, atende pacientes em tratamento de hanseníase na cidade de Salvador-Bahia.

À Dra. Laurinda Rosa Maciel, que participou de grande parte da minha trajetória acadêmica, da minha banca de mestrado e da minha banca de qualificação de doutorado. Hoje participa da minha vida, minha amiga.

Aos amigos que conheci no Instituto de Saúde Coletiva: Anunciação Dias, Liliane Bittencourt, Gabriela Lamego, Sélton Diniz, Luciana Celino Paranhos e Jacinea Santana que me fizeram companhia e me deram apoio enquanto morei nesta cidade .

Aos professores que participaram, em algum momento, do meu crescimento como pessoa e como pesquisadora: Suely Grosseman, Sandra Noemi C. Caponi, Elza Berger Salema Coelho, Josimari Telino, Mônica de Oliveira Nunes, Maria Ligia Rangel Santos, Leny Alves Bomfim Trad e Marcelo Eduardo Pfeiffer Castellanos, pelos quais tenho gratidão e respeito.

Lista de Abreviaturas

MORHAN - Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase.

TELEHANSEN – informações dadas à população, sobre a hanseníase, através de telefonemas (as ligações são gratuitas).

MTE – Ministério do Trabalho e Emprego.

CEP- Comitê de Ética em Pesquisa.

TCLE- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

HUPES- Hospital Universitário Professor Edgard Santos.

SUS- Sistema Único de Saúde.

PSF- Programa de Saúde da Família.

SINAN- Sistema de Informações de Agravos de Notificação.

PAB- Piso de Atenção Básica.

PQT- Poliquimioterapia.

OMS- Organização Mundial da Saúde.

PB- paciente paucibacilar (até com 5 lesões).

MB- paciente multibacilar (mais de 5 lesões).

UFBA- Universidade Federal da Bahia.

UFSC- Universidade Federal de Santa Catarina.

ACS - Agente Comunitário de Saúde.

Capés- Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior.

CNPq- Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico.

FIOCRUZ -Fundação Oswaldo Cruz.

ISC- Instituto de Saúde Coletiva.

MS- Ministério da Saúde.

Sumário

Apresentação	7
Artigo 1 - Itinerários Terapêuticos de pacientes com diagnóstico de hanseníase em Salvador, Bahia.....	10
Artigo 2 - Sofrimento além da pele: experiência da enfermidade vivenciada por indivíduos em tratamento de hanseníase, em Salvador-Bahia.....	31
Artigo 3 - “ <i>Eu não tenho coragem de dizer que eu tive hanseníase</i> ”: estigma da enfermidade entre pacientes em tratamento de hanseníase em Salvador, Bahia.....	57
Anexos	85

Apresentação

Concluí minha graduação em fisioterapia em janeiro de 1997, pela UNIMAR (Universidade de Marília), localizada no interior do Estado de São Paulo. Logo após o término da faculdade, fui para a Espanha e realizei duas formações complementares: Extensão Universitária em Saúde Natural, Universidad Internacional Menéndez Pelayo, e Curso de Drenagem Linfática Manual (Métodos Vodder, Leduc y Foeldi).

De volta ao Brasil, tornei-me sócia-proprietária de uma clínica de fisioterapia, onde permaneci de agosto de 1998 a agosto de 2001. Em setembro de 2001, a Cassems (Caixa de Assistência dos Servidores Públicos do MS) me convidou para trabalhar como fisioterapeuta, onde permaneci até março de 2003. No mesmo ano, a prefeitura de Dourados/MS me contratou para ser a fisioterapeuta responsável pela prevenção de incapacidades físicas decorrentes da hanseníase, quando teve início meu contato com as pessoas acometidas por essa doença e o meu interesse por essa temática.

Percebi que o número de notificações mensais de casos novos de hanseníase no país era altíssimo, sobretudo nas regiões centro-oeste, norte e nordeste. Trabalhando com aqueles pacientes, na atenção básica, pude perceber que grande parte deles apresentavam sequelas e, mesmo depois de curados, dificilmente retornavam às atividades de vida diária executadas anteriormente. As questões pessoais também eram bastante afetadas. As separações e a não reinserção no mercado de trabalho eram questões levantadas por eles por ocasião do retorno às consultas. Desde então, comecei a estudar a hanseníase mais detalhadamente, sua situação epidemiológica no nosso país e no mundo, e a pensar em desenvolver um trabalho de pesquisa sobre ela.

A alta endemicidade da doença em algumas áreas do país e do mundo chama a atenção e sugere que profissionais de saúde estejam preparados para diagnosticá-la e tratá-la, o mais imediatamente possível, independente da região do país onde exerçam seu trabalho. Essa doença milenar tem cura, porém segue sendo um importante problema de saúde pública no Brasil e no mundo (Penna, 2011). Quando o tratamento tem início logo após a descoberta da doença, há possibilidade de cura sem sequelas (Talhari, 1997). Entretanto, se a doença evoluir e ocorrerem sequelas físicas aparentes,

esse sujeito certamente sofrerá estigma. Ocorrerão, certamente, limitações em sua vida de diversas dimensões (Goffman, 1988).

Em 2008, no estado de Santa Catarina, concluí minha dissertação de mestrado abordando o processo de adoecimento, a cura e a convivência do paciente com sequelas decorrentes da hanseníase em estudo realizado com mulheres que ainda eram residentes em um antigo Hospital de isolamento.

Entre os anos de 2001 e 2008, foram notificados, no Brasil, 370.162 casos novos da doença. Em 2011, foram identificados como registro ativo 29.690 casos de hanseníase no país, sendo a prevalência de 1,54 casos para cada 10.000 habitantes (considerado médio). A região nordeste aponta 12.575 casos como registro ativo, sendo a prevalência de 2,35 casos para cada 10.000 habitantes (SINAN, 2011).

A hanseníase provoca importantes transformações corporais: é uma doença que pode causar manifestações cutâneas, nervosas, otorrinolaringológicas, oftalmológicas e sistêmicas. As transformações são diferenciadas, podendo surgir em qualquer parte do corpo, como, por exemplo: uma ou várias manchas, distúrbios de sensibilidade, manchas sem relevo na superfície da pele, pequenos caroços (pápulas ou tubérculos), queda de cabelo, sudorese diminuída e dores nos troncos nervosos atingidos. Os sujeitos acometidos pela forma virchowiana (uma das mais graves), geralmente apresentam piora repentina e surgimento de novas lesões, tipo caroços – nódulos - hipodermite nodular (Talhari, 1997).

A pesquisa que originou esta tese foi realizada com indivíduos residentes no Estado da Bahia, que buscaram tratamento em um hospital de referência na cidade de Salvador, e teve como objetivo responder, a partir de uma perspectiva socioantropológica, a uma série de indagações, tais como: de que maneira os pacientes construíram a experiência da enfermidade vivenciada por eles; qual foi a repercussão social da doença em suas vidas; quais os significados atribuídos a ela; quais as estratégias de enfrentamento utilizadas por eles no dia a dia e, mais especificamente, no ambiente de trabalho. Observamos que alguns pacientes demoraram anos para obter um diagnóstico correto da doença. Alguns deles, quando iniciavam tratamento, apresentavam surtos reacionais à medicação e tornavam-se “crônicos” por longos períodos, sendo que outros apresentavam sequelas permanentes.

Os resultados da pesquisa são apresentados em três artigos que abordam diferentes dimensões da experiência da enfermidade de pacientes com hanseníase.

O primeiro artigo, intitulado “Itinerários Terapêuticos de pacientes com diagnóstico de hanseníase em Salvador-Bahia,” aborda os itinerários terapêuticos dos pacientes e discute sua trajetória e as dificuldades que enfrentaram para obter o diagnóstico da doença. Discute-se no artigo os fatores que contribuem para o diagnóstico tardio e seu impacto na vida dos pacientes. O segundo artigo, intitulado “Sofrimento além da pele: experiência da enfermidade vivenciada por indivíduos em tratamento de hanseníase em Salvador-Bahia”, aborda a experiência dos pacientes com hanseníase e como a enfermidade transformou suas vidas, sua relação com o próprio corpo e com as outras pessoas. No terceiro artigo, intitulado “*Eu não tenho coragem de dizer que eu tive hanseníase*”: estigma da enfermidade entre pacientes em Salvador-Bahia, ” aborda-se a questão do estigma ainda muito forte associado à hanseníase e como os interlocutores lidam com ele em suas vidas.

Nota

O projeto “Hanseníase: um estudo sobre a experiência da enfermidade de pacientes e ex-pacientes em Salvador/ Bahia,” bem como o projeto de tese que originou os três, artigos foram aprovados pelo Comitê de Ética do Instituto de Saúde Coletiva da UFBA, Salvador-BA (sob número 050-11/CEP-ISC) e pelo Comitê de Ética do HUPES (sob número 13/ 2012). Para publicação, os artigos deverão ser formatados conforme a padronização específica de cada revista, bem como será ajustado o número de tabelas.

Artigo 1-

Itinerários Terapêuticos de pacientes com diagnóstico de hanseníase em Salvador-Bahia.

Itinerarios terapêuticos de pacientes con diagnóstico de lepra en Salvador, Bahía.

Therapeutic itineraries of patients diagnosed with leprosy in Salvador, Bahia.

Autor Principal

Patrícia Vieira Martins, Doutoranda no Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva do ISC-UFBA (Instituto de Saúde Coletiva - Universidade Federal da Bahia). Rua Basílio da Gama S/N, Canela – 40.110-040. Salvador - Bahia - Brasil. Tel/celular (071)9912-9916. E-mail: patriciavmartins01@yahoo.com.br

Co- autor

Jorge Alberto Bernstein Iriart, Professor Associado da Universidade Federal da Bahia – UFBA. Rua Basílio da Gama S/N, Canela – 40.110-040. Salvador - Bahia - Brasil. Tel/celular (071)9996-9048. E-mail: iriart@ufba.br

Este artigo é inédito, não teve financiamento e faz parte de uma pesquisa de Tese de Doutorado. Foi aprovado pelo Comitê de Ética do HUPES –protocolo n13-2012 e pelo Comitê de Ética do ISC-UFBA, com parecer n 046-11. Os dois autores participaram juntos na construção deste artigo, com exceção do trabalho de campo, que foi realizado pelo autor principal.

Itinerários Terapêuticos de pacientes com diagnóstico de hanseníase em Salvador-Bahia.**Itinerarios terapéuticos de pacientes con diagnóstico de lepra en Salvador, Bahía.****Therapeutic itineraries of patients diagnosed with leprosy in Salvador, Bahia.**

Resumo: A hanseníase é uma doença causada pelo *Mycobacterium leprae*, e ainda permanece como um grave problema de saúde pública no país. Um dos problemas associados à hanseníase é seu diagnóstico tardio, e quando isto ocorre, o indivíduo pode apresentar sequelas físicas que o deixam bastante limitado em suas atividades da vida diária. O objetivo deste artigo é, a partir de uma perspectiva socioantropológica, analisar o itinerário terapêutico de pessoas com hanseníase, buscando compreender sua experiência e os significados que orientaram sua busca de ajuda terapêutica, assim como os fatores que contribuíram para o diagnóstico tardio. Foram realizadas dezoito narrativas com pacientes em tratamento de hanseníase na cidade de Salvador-Bahia, entre os anos de 2009 e 2011. Os resultados apontam que, na maioria dos casos, os pacientes percorreram um longo itinerário terapêutico até a realização do diagnóstico. Entre os fatores que parecem ter contribuído para o diagnóstico tardio encontram-se a falta de capacitação dos médicos disponíveis nas unidades de saúde para a realização do diagnóstico precoce, assim como o desconhecimento da população sobre a hanseníase, o estigma e o preconceito existentes em torno da doença.

Palavras-chave: hanseníase, itinerário terapêutico, análise de narrativa.

Resumen: La lepra es una enfermedad causada por *Mycobacterium leprae*, y sigue siendo un problema grave de salud pública en el país. Uno de los problemas asociados con la lepra es el diagnóstico tardío, y cuando sucede, la persona puede sufrir de consecuencias físicas que limitan de manera significativa su vida diaria. Este artículo está escrito a partir de una perspectiva antropológica social, analizando un procedimiento terapéutico de personas que sufren de lepra, que quieren entender o dar significado a lo que están sintiendo y que debido a este factor busquen ayuda terapéutica para averiguar los motivos del diagnóstico tardío. Entre 2009 y 2011, en la ciudad de

Salvador (Bahía), fueron concluidos 18 narrativas de pacientes que estaban recibiendo tratamiento para la lepra. Los resultados muestran que para llegar a la fase de diagnóstico, en la mayoría de los casos los pacientes habían pasado por un itinerario terapéutico prolongado. Entre los motivos principales por la existencia del diagnóstico tardío se identifica la falta de médicos en centros de salud con la capacidad de realizar un diagnóstico prematuro, así como el desconocimiento de la población sobre la enfermedad y el estigma/ prejuicio que prevalece.

Palabras clave: la lepra, el itinerario terapéutico, el análisis narrativo.

Abstract: Leprosy is a disease caused by *Mycobacterium leprae*, and currently remains a serious public health problem in the country. One of the problems associated with leprosy is late diagnosis, and when this happens, the person may suffer from physical adverse reactions that may significantly limit their daily activities. This article is written from a social anthropological point of view, analysing the therapeutic itinerary of people suffering from the disease, who are wanting to understand what they are experiencing as well as the reasons for late diagnosis, and who therefore, seek therapeutic treatment. Between 2009 and 2011, in the city of Salvador (Bahia), eighteen narratives were carried out with patients being treated for leprosy. In most cases, results have shown that patients have experienced a long therapeutic itinerary until finally reaching the diagnostic phase. Circumstances that have led to a delay in diagnosis are; lack of qualified physicians in healthcare facilities to be able to successfully achieve early diagnosis, as well as the unawareness of the population in regards to the disease as well as the stigma and prejudice that exists around it.

Keywords: leprosy, therapeutic itinerary, narrative analysis

1-Introdução

A hanseníase permanece como um grave problema de saúde pública no Brasil, sobretudo nas regiões Norte, Nordeste e Centro-Oeste (SINAN, 2011). É uma doença que atinge pele e nervos, distribuída em quatro formas clínicas: tuberculóide, dimorfa, virchowiana e indeterminada. Os sinais e sintomas mais evidentes são manchas, falta de sensibilidade, câimbras, dores musculares, espessamento de nervos, limitações na visão, marcha com dificuldade e encurtamentos de nervos, músculos e articulações (Talhari, 1997).

O diagnóstico da hanseníase apresenta algumas dificuldades e muitas vezes o quadro clínico é confundido com o de diversas dermatoses. O tratamento implica a utilização de medicação durante seis ou doze meses, dependendo do diagnóstico apresentado pelo paciente: forma paucibacilar - apresentando até cinco sinais da doença ou multibacilar - apresentando mais de cinco sinais da doença (Veronesi, 1996; Santos, 1990).

Em 2011, foram identificados como registro ativo 29.690 casos de hanseníase no país, sendo a prevalência de 1,54 casos para cada 10.000 habitantes (considerado médio). A região nordeste aponta 12.575 casos como registro ativo, sendo a prevalência de 2,35 casos para cada 10.000 habitantes (SINAN, 2011).

Gallo et al. (1987) sinalizam que um dos problemas associados à hanseníase é seu diagnóstico tardio. Geralmente, quando isso ocorre o indivíduo já apresenta sequelas físicas que o deixam bastante limitado em suas atividades de vida diária. O estudo de Gonçalves et al. (2009) deixa bastante evidente a importância do diagnóstico precoce para o controle da neuropatia silenciosa, o que impede a instalação de um grau de incapacidade permanente que limite os pacientes nas suas atividades do cotidiano.

O impacto provocado pela descoberta da doença interfere no cotidiano dos indivíduos. O estigma associado à hanseníase ainda é muito forte e tem mostrado como pacientes portadores da doença apresentam medo de contaminar seus pares (família, amigos) e de serem discriminados; em decorrência disso, escondem sua condição de doentes.

Devido ao medo do contágio, as pessoas se isolam, podendo até deixar de frequentar ambientes públicos. Palmeira et al. (2012), em estudo realizado em uma

unidade de referência especializada em dermatologia sanitária, no município de Marituba-Pará, apontam que no imaginário das pessoas co-existem, ainda, as mais diversas formas de contrair a doença, como: através do beijo, do toque e do uso em comum de objetos domésticos. Romero-Salazar et al. (1995), em estudo realizado no Serviço de Dermatologia Sanitária em Maracaibo, na Venezuela, observaram que 85% dos indivíduos esconderam que estavam doentes temendo o abandono, a demissão de seus empregos ou serem considerados anormais. Alguns usavam roupas para disfarçar manchas e lesões, e quando tinham que ir aos Hospitais de Referência, agiam de modo discreto e se apresentavam sem nenhum acompanhante.

O diagnóstico tardio pode vir seguido de sequelas físicas - aparentes ou não-, causando limitações em diversas dimensões na vida dessas pessoas e contribuindo para aumentar o estigma que recai sobre elas.

A revisão da literatura aponta, no entanto, a quase inexistência de estudos que abordem o itinerário terapêutico vivenciado por pacientes com hanseníase, que poderiam permitir compreender melhor os fatores que contribuem para o diagnóstico tardio, além de abordar dimensões da experiência da enfermidade.

Entendemos por itinerário terapêutico as escolhas, as avaliações e “as aderências” feitas pelos indivíduos a determinadas formas de tratamento (Alves e Souza, 1999), sendo importante sinalizar que esse itinerário não se limita à identificação e à disponibilidade dos serviços de saúde oferecidos, mas está relacionado às diferentes buscas individuais e às possibilidades socioculturais de cada paciente (Velho, 1994). O itinerário terapêutico inclui uma sequência de decisões, que podem ser individuais ou contar com a participação de vários indivíduos com diferentes interpretações sobre a identificação da doença e do tratamento correto a ser seguido (Mattosinho e Silva, 2007). Ele retrata o percurso feito em busca do tratamento e da cura, e até mesmo as avaliações equivocadas em torno dos diagnósticos obtidos (Neves e Nunes, 2010). Observando os relatos sobre itinerários, destacamos, também, a aflição e a experiência dos pacientes (Maliska e Padilha, 2007).

A antropologia da saúde tem abordado a experiência da enfermidade considerando que toda doença está envolta em uma rede de significados que são construídos intersubjetivamente. A significação dessa experiência tornou-se bastante relevante, levando-se em consideração como os pacientes expressam, organizam e compreendem sua aflição (Alves, Rabelo e Souza, 1999). A busca de ajuda terapêutica

só ocorre a partir do momento em que a pessoa interpreta o que Kleinman (1980) denomina de estados socialmente desvalorizados (que não necessariamente se restringem à patologia) como um problema de saúde que demanda a busca de ajuda terapêutica.

O objetivo deste artigo é, a partir de uma perspectiva socioantropológica, analisar o itinerário terapêutico de pessoas com hanseníase, buscando compreender sua experiência e os significados que orientaram sua busca de ajuda terapêutica, assim como os fatores que contribuíram para o diagnóstico tardio. Em outras palavras buscou-se investigar, a partir das narrativas desses pacientes, quais foram os primeiros sinais e sintomas identificados por eles e reconstruir sua trajetória terapêutica até o diagnóstico de hanseníase.

2- Itinerários terapêuticos

A partir de uma perspectiva antropológica, podemos compreender que o estado de saúde pode ser associado ao modo de vida, ao universo social e cultural de cada cidadão (Uchôa e Vidal, 1994).

Segundo Alves (1993), a “experiência da enfermidade” faz referência à forma como os indivíduos ou os grupos sociais respondem a um dado episódio de doença. O autor parte da premissa de que os interlocutores (re)produzem conhecimentos médicos existentes no universo sociocultural em que se inserem. Para Kleinman (1988), a narrativa da enfermidade é uma história contada pelo paciente, e recontada por outros, para dar coerência a eventos distintos e ao curso de longa duração de sofrimento. Esta narrativa não reflete só a experiência da enfermidade, mas contribui para a experiência dos sintomas e do sofrimento (Kleinman, 1988).

Freidson (apud Alves, 1993) deu importante contribuição para o estudo dos itinerários terapêuticos propondo o conceito de “sistema leigo de referência” (onde o sujeito desencadeia uma seqüência de práticas destinadas a uma solução terapêutica). O autor relata que quando um indivíduo é “definido” como doente, ele desenvolve uma seqüência de práticas com o objetivo de buscar uma solução terapêutica, e chama esse processo *career of illness* (“carreira” da enfermidade).

O estudo dos itinerários terapêuticos tem sido utilizado por pesquisadores em estudos recentes para compreenderem trajetórias de sujeitos com diferentes enfermidades.

Fundato et al. (2012) fizeram um estudo com dezesseis indivíduos com câncer, no Instituto de Oncologia Pediátrica de São Paulo, e analisaram o itinerário terapêutico percorrido por eles, assim como a percepção da enfermidade pelos pacientes e seus familiares. Evidenciou-se que, em alguns casos, os interlocutores tiveram diagnósticos equivocados, talvez por não perceberem sinais e sintomas ligados a patologia, e que a família tem forte influência sobre qual ajuda terapêutica buscar e que tratamento seguir. Esses equívocos levaram alguns pacientes a se automedicarem, retardando o diagnóstico da doença e o início do tratamento. Essa demora em obter o diagnóstico correto também pode estar relacionada às falhas do sistema, que envolve falta de profissionais capacitados para detectar o mais imediatamente possível a doença e melhora do sistema de referência para o tratamento de câncer.

Pinho et al. (2012) compreenderam o itinerário terapêutico como percursos na busca por cuidados. Seria como um trânsito percorrido pelos indivíduos em busca de ajuda terapêutica para restabelecer a saúde. Nessa trajetória, esses indivíduos traçam planos e ações para lidar com a enfermidade. Neste trabalho, realizado com pacientes em tratamento de AIDS no estado de São Paulo, notou-se que, embora eles sigam o tratamento biomédico, as práticas religiosas ocupam importante papel na experiência vivenciada por eles, o que faz surgirem diferentes interpretações em relação à doença, influenciando no itinerário terapêutico de cada um.

A revisão da literatura aponta que a maior parte dos estudos sobre hanseníase tem abordado o tema do estigma. Apenas um estudo enfocou o itinerário terapêutico, mas, mesmo assim, de uma perspectiva distinta da do presente estudo. Lins (2010), em pesquisa realizada em São Domingos do Capim, na Amazônia, refaz o itinerário terapêutico de 12 indivíduos com hanseníase e sinaliza a importância de se considerar a interpretação dos significados da doença dados pelos pacientes para se compreender como ocorre a busca de ajuda terapêutica a partir disso. Evidencia, assim, que o controle da endemia estará diretamente ligado à compreensão das interpretações e práticas dos doentes, possibilitando uma relação dialógica entre profissionais da saúde e população local.

3- Método

Trata-se de um estudo qualitativo de cunho antropológico, com base em entrevistas em profundidade com pacientes com diagnóstico de hanseníase.

A pesquisa foi realizada no ambulatório de dermatologia do Complexo HUPES (Hospital Universitário Professor Edgard Santos) em Salvador-Bahia. O ambulatório funciona um dia por semana, em um turno, e conta com uma equipe de seis residentes, uma enfermeira, uma farmacêutica e quatro profissionais para funções administrativas - marcação de consultas e auxílio no atendimento. Conta também com grupos de pesquisas e o voluntariado de um professor de patologia (para auxiliar os residentes nos estudos das células) e voluntariado de dois fisioterapeutas.

Em média, são atendidos de 30 a 60 pacientes por semana e o ambulatório não consegue dar conta da demanda. Como se trata de um hospital escola, e um centro de referência, o atendimento deveria centrar-se nos casos graves e com surtos reacionais, mas, na prática, o ambulatório tem atendido todos os tipos de casos.

A minha inserção no ambulatório deu-se em agosto de 2010, em trabalho voluntário, realizando a ficha para prevenção de incapacidade física. Com formação em fisioterapia, trabalhei por sete anos na atenção básica no estado de Mato Grosso do Sul, sendo dois anos especificamente com hanseníase.

O trabalho de campo para a pesquisa teve início em 2011, após a pesquisa ter sido aprovada nos dois comitês de ética (do Instituto de Saúde Coletiva e do Ambulatório Magalhães Neto), e se estendeu até agosto de 2012.

A produção de dados se deu por meio de entrevistas em profundidade, de tipo narrativo, com dezoito indivíduos com diagnóstico de hanseníase entre os anos de 2009 e 2011.

Para a seleção dos sujeitos, foram utilizados os seguintes critérios: ser maior de dezoito anos, estar fazendo o tratamento em Salvador e se disponibilizar a participar da pesquisa .

Na composição do *corpus*, buscou-se refletir a heterogeneidade dos pacientes no ambulatório, levando-se em conta: sexo, faixa etária, escolaridade, renda, estado civil e estar ou não aposentado devido à doença.

As entrevistas foram gravadas em microcassete e tiveram, em média, duração aproximada de uma hora. Algumas entrevistas foram realizadas no ambulatório, na sala da enfermagem, cedida fora do horário de atendimento normal. Outras entrevistas

foram realizadas no pátio do hospital, na praça de alimentação da faculdade de música (que fica próximo ao hospital da pesquisa), na casa de alguns pacientes, no Pelourinho ou em algum local próximo do hospital escolhido por eles, respeitando sua privacidade e horário de trabalho.

No início das entrevistas, apresentei-me como pesquisadora e estudante de doutorado na UFBA. As expectativas dos interlocutores em relação à entrevista eram bastante variadas: muitos achavam que seria uma entrevista rápida e simples, com questionário fechado. Logo após a apresentação das questões abertas, alguns ficavam intimidados e outros queriam responder logo. No decorrer dos meses, porém, os pacientes sentiam-se muito à vontade para responder às questões, e isso era feito de forma muito simples: no início eu os procurava, depois a maioria deles vinha a minha procura para desabafar e falar mais sobre a experiência da enfermidade vivenciada por eles. Muitos deles me procuravam antes do atendimento, pois já sabiam da minha presença ali no ambulatório e vinham relatar fatos que davam continuidade ao meu trabalho, sua rejeição no emprego e também como estavam suas relações familiares e conjugais.

O que ficou bastante evidente foi a mudança que houve na vida de cada um, desde o início, no meio e no final do tratamento. Independente de os interlocutores apresentarem sequelas físicas ou não, a maioria sofreu impacto social e psicológico. Muitos sentiam-se fragilizados. Visualizei isso de diferentes formas. Alguns pediam para ficar incógnitos, sem serem revelados como participantes da pesquisa, mas queriam saber o que as pessoas pensavam sobre suas falas e o modo como elas demonstravam relacionar-se ou não com indivíduos que faziam tratamento de hanseníase.

Segundo Jovchelovitch e Bauer (2002), a entrevista narrativa pode ser considerada como uma entrevista com perguntas abertas, encorajando os indivíduos selecionados a relatar seus pensamentos e opiniões. A partir disso, o pesquisador deixa o sujeito falar livremente e vai encorajando-o a aprofundar os temas que surgem no fluxo da conversa.

Algumas questões abertas norteadoras desta pesquisa foram: quando o senhor descobriu que estava doente? Como foi sua trajetória na busca do tratamento? Aconteceu alguma modificação na sua vida depois do diagnóstico?

3.1- Análise dos dados

Para a análise de dados, utilizamos a análise de narrativa que, segundo Bury (2001), permite analisar as maneiras pelas quais os leigos gerenciam doenças crônicas na vida cotidiana.

Já é de notório saber que a hanseníase tem cura. Entretanto, alguns pacientes precisam estender o tratamento tradicional - de seis meses ou de doze meses - para vários anos, fazendo, assim, tratamento de surto reacional, sendo possível classificar a hanseníase, nestes casos, como uma doença “crônica”. No estudo das doenças crônicas, Bury (2001) dá ênfase à continuidade e à descontinuidade (como era e como ficou a vida do paciente após a enfermidade). Neste caso, utilizamos o termo ruptura biográfica como sendo o processo pelo qual a vida cotidiana desses sujeitos com hanseníase, bem como seus saberes e significados, passarão por rupturas, fazendo com que eles busquem estratégias para enfrentá-la, compreendê-la e viver com suas sequelas.

3.2- Considerações éticas

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em pesquisa com Seres Humanos do ISC- UFBA (Instituto de Saúde Coletiva) e pelo Comitê de Ética do HUPES. Todos os interlocutores assinaram o termo de consentimento informado e todos os nomes citados são fictícios.

4- Os sujeitos da pesquisa

Os dezoito pacientes entrevistados tinham idade entre 25 e 80 anos. Quatorze entrevistados haviam cursado até o fundamental incompleto, um possuía ensino médio e apenas três possuíam nível superior completo. Metade residia em Salvador e a outra metade em outros municípios da Bahia (Euclides da Cunha, Camaçari, Valença, Entre Rios, Itabuna, Lauro de Freitas e Ilha de Coroa).

Todos compareciam ao ambulatório uma vez por mês para buscar medicamento e, se necessário, fazer revisões.

Oito desses indivíduos eram solteiros, três eram separados, seis eram casados e um era viúvo. Doze declararam ter renda de um a dois salários mínimos, dois, ter renda entre cinco a oito salários mínimos e três declaram ter renda acima de oito salários

mínimos. Os que exerciam algum tipo de atividade remunerada relataram diversas ocupações: costureira, trabalhadora, doméstica, carpinteiro, professor, pedreiro, pintor, auditor fiscal, motorista, carregador, comerciante, farmacêutico e técnico de enfermagem. Dois pacientes estavam aposentados antes do diagnóstico e duas pacientes se definiram como “do lar.”

5-Resultados e Discussão

5.1- Os itinerários terapêuticos

Como mostra a antropologia médica, a busca de ajuda terapêutica depende de que o paciente reconheça que tem um problema e o identifique como um problema de saúde (Kleinman,1978) . Os principais sintomas que levaram os entrevistados a buscar ajuda terapêutica foram: a presença de manchas no corpo (dez interlocutores; sendo cinco com manchas pelo corpo, dois com manchas no rosto, um com mancha no pé, um com mancha na coxa esquerda e um com uma mancha na cabeça), dormências (sete interlocutores; sendo três com dormência nos pés, dois com dormência nas mãos, um com dormência na perna e um com dormência no braço) e, em menor número, corpo inchado (dois interlocutores) e dores nas articulações (dois interlocutores):

...era a dormência no pé...começou nos dedos, e daí fiz exame dos pés, exame das veias e não dava nada, ninguém descobria o que era e minha perna dormente...fazia outros exames tirou radiografia e nada...(Melissa, 55 anos, costureira)

...andando...sentia essa dormência na perna , essa dormência que não to aguentando nem andar... eu vinha de sandália e perdia ela no ônibus , sai e vi que tava descalço , faltando um pé...(Emerson, 55 anos, carpinteiro)

...eu comecei a sentir uma dor no meu cotovelo direito, eu batia muito no carro(batia o cotovelo no carro...(Ana, 50 anos, farmacêutica)

No início do aparecimento desses sinais e sintomas, todos buscaram ajuda terapêutica, não necessariamente ajuda médica, visto que alguns buscaram ajuda de farmacêuticos ou se auto-medicaram . Fizeram uso de pomadas e injeções de penicilina. Alguns deles confundiam as manchas com outras dermatoses, as dormências e câimbras com doenças reumatológicas. Sendo assim, demoravam a buscar ajuda terapêutica.

Vários praticaram auto-medicação. Procuraram farmácias, mostraram as manchas e receberam indicações de pomadas. Outros receberam indicações de analgésicos para dores. Em um dos casos, o paciente havia feito um tratamento de linfoma. Assim, achou que as dormências que estava sentindo ultimamente eram decorrência da primeira patologia, seqüela do tratamento de câncer. Outra paciente descobriu a doença por acaso, pois foi até o dermatologista verificar umas manchas brancas no braço, achando ser câncer de pele. Quando já estava saindo da sala, mostrou a mancha que tinha na coxa e foi assim que o médico diagnosticou a hanseníase.

...em 98... começou a aparecer umas manchas no meu corpo, mas eu ia para o dermatologista ele passava um remédio e não descobria o que era... aí em 99...2000, 2001 meu patrão mandou eu vir pra aqui, pro Hospital das Clinicas... mas foi constatado em 2003, comecei a fazer o tratamento mesmo de hanseníase em 1 de outubro de 2003...(Michelle, 35 anos, aposentada).

...Demorou uns 10 anos...foi porque quando eles passavam um remédio eu voltava lá, diminuía e parecia que ia ficar bom....mas com o passar do tempo, aos pouquinhos ela vinha resurgindo...e no mesmo lugar que parecia que tava são....e aí não teve como.....(Marcelo, 55 anos, motorista.)

...desde 2007, 2008,...era assim tipo um choque, uma dor muito intensa, quando batia em algum lugar... descobri em maio de 2010.(Ana, 50 anos, farmacêutica.)

...Tem mais ou menos 2 anos. Eu sentia uma dormência no braço direito...(Carlos, professor universitário, 29 anos.)

Vários interlocutores não deram muita importância para esses sinais, sintomas e limitações aparentes. Alguns trataram as manchas como uma “coisinha sem importância”, pois não incomodavam. Algumas dessas manchas demoraram muito para se desenvolver, crescer e mudar de tonalidade. Quando esses sinais se tornaram mais evidentes é que ocorreu a busca de ajuda terapêutica

Embora muitos dos sintomas apresentados por esses indivíduos sejam um “clássico” dos sintomas da hanseníase, mais da metade desses interlocutores tiveram que apresentar uma grave progressão da doença para serem diagnosticados corretamente.

Eles decidiram buscar ajuda terapêutica apenas quando os sintomas realmente persistiram e incomodaram (coçando, ardendo, aumentando) ou assumiram um aspecto feio, chamando a atenção das pessoas pela limitação física.

O desconhecimento em relação à hanseníase certamente contribuiu para a ignorância dos sintomas que caracterizam a doença. Metade dos entrevistados nunca conheceu ninguém que tivesse tido a doença. A outra metade, no entanto, relatou que já havia tido alguma relação com alguém infectado: relação com vizinho, irmão, amigo, ex-namorada, filho ou primo. Muitos descobriam que conheciam alguém (doente ou em tratamento) só depois que o médico explicava a possível causa de eles terem adoecido. Isso ocorria quando os médicos orientavam os pacientes a trazerem os comunicantes (pessoas conhecidas ou familiares que morassem na mesma casa ou tivessem uma convivência muito próxima).

É possível que o forte estigma associado à doença contribua para a falta de conhecimento sobre ela entre a população. Esses pacientes evitam se identificar e falar sobre a doença que se tornou um tabu. As pessoas com sintomas e sem diagnóstico nem sequer cogitam da possibilidade de serem portadoras de hanseníase.

Entre os pacientes entrevistados, muitos escolheram realizar o tratamento em um hospital de referência, pois negavam-se a fazer o tratamento em uma unidade básica de saúde próxima a sua residência. A maioria comunicou o diagnóstico apenas a familiares mais próximos.

Uma entrevistada revelou sua doença apenas ao marido e à filha mais velha, isso porque esta a levava para realizar o tratamento. Os demais filhos não ficaram sabendo. Houve caso em que a paciente não contou para ninguém da família que tinha ficado doente, ocultando dos pais e irmãos. A única pessoa que ficou sabendo da sua doença e do tratamento foi uma vizinha, que também a acompanhou em algumas visitas ao médico. Outro interlocutor comunicou à mulher e aos filhos, entretanto teve uma relação ruim com a família depois disso. Precisou, inclusive, mudar-se de cidade, pois assim sentia-se mais isolado e aliviado de possível preconceito.

Chama a atenção nas narrativas o longo itinerário terapêutico e os vários diagnósticos equivocados recebidos por muitos interlocutores:

...ele fazia os exames e não descobria nada, dizia:.. não a senhora não tem nada...fiz exames dos nervos...(Melissa, 55 anos, costureira.)

... começou a aparecer umas manchas no meu corpo, mas eu ia para o dermatologista ele passava um remédio e não descobria o que era.(Michelle, 35 anos, aposentada.)

...eu fui a um dermatologista e ele tava achando que era uma alergia, fui passando num e no outro, até que foi piorando a situação , eu ia para praia e quando chegava estava cheio de calombo nas costas , manchas começando, ficando mais vermelho...(Ademar, 60 anos, pedreiro)

...fui ao dermatologista, o dermatologista passou uma pomadinha corticoide...e ai eu já perguntei pra ele se aquilo não poderia ser hansen e ele me disse que não...me lembro que ele passou o dedo aqui oh..e disse: tenho quase 30 anos de profissão e isso não tem nenhuma possibilidade de ser hansen! (Ana, 55 anos, farmacêutica.)

Os principais diagnósticos equivocados relatados por esses interlocutores foram: problemas na coluna, problemas circulatórios, alergias e outras dermatoses.

Antes de iniciarem o tratamento neste ambulatório de referência em Salvador-Bahia, além de estes interlocutores terem buscado dermatologistas, também relataram terem procurado outros especialistas, tais como clínicos, ortopedistas, reumatologistas e angiologistas. Inicialmente isso ocorria perto de suas residências e de suas cidades. Como o diagnóstico não era feito da maneira correta, ou seja, a doença não era identificada, eles procuraram tratamento em outra cidade. Interlocutores residentes no interior da Bahia começaram a frequentar os ambulatórios de Salvador. Vários passaram por diferentes postos de saúde e hospitais antes de chegarem a um dos dois centros de referência em hanseníase em Salvador, onde finalmente receberam o diagnóstico.

O tempo de diagnóstico desde o aparecimento dos primeiros sintomas, a partir dos relatos desses interlocutores, variou de 3 meses a 120 meses (10 anos). O tempo médio foi de doze meses.

Na maioria dos países desenvolvidos, a hanseníase é uma doença rara, não endêmica e considerada uma doença de importação. Em um estudo ocorrido na Holanda, verificou-se a implicação social dos afetados e constatou-se que o atraso no diagnóstico da hanseníase leva em torno de 1 a 8 anos, pois os médicos não levam em conta a possibilidade de ter um paciente doente de hanseníase naquele país. Verificou-se a falta de informação em torno da doença, falta de grupos de apoio para esses indivíduos, bem como da conscientização desses profissionais de saúde para saberem lidar com essas pessoas e tratar o seu problema (De Groot, Van Brakel e De Vries, 2011).

Já outro estudo realizado na área rural de Maharashtra, na Índia, observou que os pacientes demoravam apenas 3 meses para obterem diagnóstico positivo para a hanseníase, desde a percepção dos primeiros sinais da doença (Atre, Rangan, Shetty, Gaikwad e Mistry, 2011).

Observa-se, nesses dois estudos anteriormente citados, em especial, a notável diferença no tempo em que cada um deles leva para diagnosticar a hanseníase. Devemos levar consideração que em um deles a doença já é considerada como eliminada; no outro, como um grave problema de saúde pública, deixando os profissionais mais alerta para detectarem, diagnosticarem e tratarem os doentes.

Na maioria dos casos narrados por nossos interlocutores, o diagnóstico só acontecia rapidamente depois que eles estavam em um ambulatório ou hospital de referência, quando eram orientados por um médico especialista em hanseníase. Na maioria das vezes, o tratamento começava a ser feito no mesmo dia, ou, por uma questão de aceitação do próprio paciente, o dermatologista sugeria que fosse feita uma baciloscopia ou biópsia da parte lesada (por exemplo: mancha ou erupção), para a confirmação da doença.

O fato de ser o doente do sexo masculino ou feminino, assim como de ter ou não melhor condição econômica, não alterou a dinâmica nem a rapidez com que se chegou ao diagnóstico positivo para a doença entre as pessoas entrevistadas neste estudo. A maioria recebeu diagnóstico de hanseníase muitos meses depois de ter iniciado a busca terapêutica. Um desses interlocutores foi diagnosticado depois de ter passado por muitos médicos que atendiam apenas consultas em consultórios particulares e sem

convênios, e o mesmo se dava quando eram solicitados exames específicos na tentativa de descobrir qual a causas dos sintomas apresentados. Este paciente em particular relatou ter falta de sensibilidade nos membros distais superiores e inferiores, sendo essa a causa principal de sua busca terapêutica. Mesmo apresentando sintomas clássicos da doença, ele percorreu muitos especialistas para chegar no atendimento de referência. Sua esposa, agora aposentada, trabalhava na área da saúde (como enfermeira), sabe sobre seu tratamento, mas ele, mesmo assim, nega obstinadamente seu diagnóstico.

A partir das narrativas dos pacientes, o diagnóstico equivocado não parece ter decorrido da má qualidade dos serviços ou do descaso dos profissionais. O problema parece residir, sobretudo, na falta de treinamento dos profissionais de saúde, tanto dermatologistas quanto clínicos, que atuam tanto nas unidades básicas de saúde quanto nos locais como centros que oferecem especialistas, principalmente no interior do Estado.

Silva et al. (2010) sinalizaram, em estudo realizado no município do Rio de Janeiro, que os conteúdos educativos elaborados pelo Ministério da Saúde, para o treinamento dos profissionais diretamente ligados à hanseníase, são pouco utilizados e não estão diretamente ligadas ao processo de adoecimento e adesão ao tratamento desses pacientes. Esses profissionais, apesar de terem conhecimento da alta taxa de endemicidade da doença no país, ainda não têm experiência em lidar com o problema, o que os leva a ficarem centralizados apenas na parte tecnicista do assunto (passam a diante o que sabem, mas não têm noção de como isso será interpretado pelos doentes e seus familiares). Na realidade, eles não conhecem a verdadeira necessidade desses pacientes, nem a autonomia que eles buscam. Com isso, não contribuem para um agir crítico dos profissionais da área, limitando suas ações aos já diagnosticados como infectados pelo bacilo de hansen. Este estudo também chamou a atenção para a responsabilidade das instituições de ensino, onde poucas vezes são levantadas estas questões. Sinaliza que a responsabilidade não deve ficar somente com os profissionais já formados para atuarem na atenção básica e demais especialidades, mas com todos aqueles que abraçaram trabalhar para a melhoria da saúde no país.

Já no estudo de Moreno et al. (2008), que ocorreu em sete municípios do Rio Grande do Norte, os treinamentos desenvolvidos para a capacitação do pessoal da área

de saúde para trabalhar com a hanseníase foram eficazes, porém alguns indivíduos do grupo ainda permaneceram inseguros quanto ao diagnóstico da doença.

O desconhecimento da população sobre a hanseníase, o estigma e o preconceito existentes em torno da doença também são fatores que contribuem para a demora na busca de ajuda terapêutica e para o retardo do diagnóstico correto.

Para se atingir a meta da eliminação da doença no país é necessário que se envidem esforços em uma atuação conjunta dos governos federal, estadual e municipal na capacitação dos profissionais de saúde, visando ao diagnóstico precoce e ao eficaz tratamento da hanseníase. É fundamental também que se desenvolvam ações em educação em saúde visando informar e conscientizar a população sobre a doença, sobretudo combater o estigma e o preconceito que recai sobre as pessoas afetadas pela hanseníase.

6- Considerações finais

Os resultados do estudo apontam para a permanência da hanseníase enquanto um problema de saúde pública na realidade brasileira e que afeta pessoas de diferentes classes sociais. As narrativas dos pacientes relevam o impacto devastador da doença na vida cotidiana dessas pessoas, tanto no que diz respeito ao estigma e ao preconceito quanto às limitações físicas decorrentes do diagnóstico tardio.

O diagnóstico tardio da hanseníase parece estar diretamente ligado à falta de informação sobre a doença por parte da população e às deficiências dos profissionais de saúde nos serviços de saúde em diagnosticar precocemente a enfermidade. Segundo relatos dos pacientes cujos casos serviram de base para este trabalho, o tempo médio de diagnóstico foi muito longo e em muitos casos só ocorreu quando eles foram encaminhados ao centro de referência na capital do Estado.

A partir de inúmeras leituras e tomadas de informação, podemos concluir que há uma enorme necessidade de capacitação visando ao diagnóstico da hanseníase direcionada tanto aos profissionais da atenção básica como aos que também atendem nos centros especializados. É necessário dar ênfase a como detectar o mais imediatamente possível os sinais e sintomas clínicos da doença. A capacitação está

diretamente ligada aos treinamentos desses profissionais de saúde e à conscientização da população, e não apenas dos familiares (comunicantes).

Este trabalho aponta a relevância e a necessidade de uma orientação mais atenta e da formulação de novas estratégias que possam auxiliar no diagnóstico “precoce”, evitando que se perca tanto tempo na busca pelo diagnóstico correto. Buscar reduzir esse itinerário terapêutico para a eliminação da hanseníase é tarefa essencial. O sofrimento, a dor, o medo, o pânico, a desmoralização e a falta de esperança no futuro, decorrentes da doença, ou de estar fazendo tratamento de hanseníase, também são "de responsabilidade da saúde pública" e ainda precisam ser abordados neste contexto.

7- Referências

1. ALVES, P.C.B; SOUZA, I.M.A. **Escolha e avaliação de tratamento para problemas de saúde: considerações sobre itinerário terapêutico.** In: Rabelo MCM, Alves PCB, Souza IMA. Experiência de doença e narrativa. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1999.
2. ALVES, P. C. **Experiencing Illness: Theoretical Considerations.** Cad. Saúde Públ. Rio de Janeiro, 9 (3): 263-271, jul/sep, 1993.
3. ATRE, S.R; RANGAN; S.G; SHETTY, V.P; GAIKWAD, N; MISTRY, N.F. **Perceptions, health seeking behaviour and access to diagnosis and treatment initiation among previously undetected leprosy cases in rural Maharashtra, India.** Lepr Rev (2011) 82, 222–234.
4. BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Situação Epidemiológica Hanseníase Brasil 2011.** Brasília, 2011.
5. BURY, M. **Illness Narratives: fact or fiction? Sociology of health and illness.** V.23 n.3, p. 263-285, 2001.
6. BARBOSA, J. **Situação Epidemiológica Hanseníase Brasil 2011.** Secretaria de Vigilância em Saúde -SVS- MS. http://portalsaude.saude.gov.br/portalsaude/arquivos/pdf/2012/Jan/26/hanseniase_2011_final.pdf

7. DE GROOT R , VAN BRAKEL WH , DE VRIES HJ. **Social implications of leprosy in the Netherlands--stigma among ex-leprosy patients in a non-endemic setting.** *Lepr Rev.* Jun; 82 (2) :168-77, 2011.
8. FUNDATO, C T, Petrilli A S; Dias C G; Gutiérrez MGR **Itinerário Terapêutico de Adolescentes e Adultos Jovens com Osteossarcoma** *Revista Brasileira de Cancerologia*; 58(2):197-208, 2012
9. FREIDSON, E., 1988. *Profession of Medicine*. 2 edição., Chicago: The University of Chicago Press.
10. GALLO, M. E. N; ALVIM, M. F. S; BORGES, E; BITTENCOURT, E. **Determinação do grau de incapacidade em hansenianos não tratados.** *Cad. de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 3 (3) : 266-271, jul/set,1987.
11. GOFFMAN, E. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade.** 4 edição. Rio de Janeiro: Ed. Guanabara koogan, 1988.
12. GONÇALVES SD, SAMPAIO RF, ANTUNES CMF. **Fatores preditivos de incapacidades em pacientes com hanseníase.** *Rev. saúde pública* abr. 2009; 43(2):267-74.
13. JOVCHELOVITCH, S; BAUER, M.W. **Entrevista narrativa.** In: BAUER, M. W. GASKELL, G. *Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som.* Tradução: Pedrinho Guareschi. Petrópolis, RJ: Vozes, 2002.
14. KLEINMAN, A. **Concepts and model for the comparison of medical systems as cultural systems.** *Social Science and Medicine*, 12B: 85-94, 1978.
15. LINS, A. U. F. A. **Representações sociais e hanseníase em São Domingos do Capim: um estudo de caso na Amazônia.** *Physis Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, 20 [1]: 171-194, 2010
16. MADHAVI, J.M; SUMEDHA, M.J; DEEPA H. V; RANJANA, K.M; AASAWARI, N.N. **A Comparative Study of the Quality of Life, Knowledge,**

- Attitude and Belief About Leprosy Disease Among Leprosy Patients and Community Members in Shantivan Leprosy Rehabilitation centre, Nere, Maharashtra, India.** Journal of Global Infectious Diseases. 2011 Oct-Dec; 3(4): 378–382. doi: 10.4103/0974-777X.91063.
17. MALISKA, I.C.A; PADILHA, M.I.C.S. **AIDS: a experiência da doença e a construção do itinerário terapêutico.** Revista Eletrônica de Enfermagem, v. 09, n. 03, p. 687 - 698, 2007. Disponível em <http://www.fen.ufg.br/revista/v9/n3/v9n3a09.htm>
18. MATTOSINHO, M.M.S; SILVA, D.M.G.V. **Itinerário Terapêutico do Adolescente com Diabetes Mellitus tipo 1 e Seus Familiares .** Rev Latino-am Enfermagem, novembro-dezembro; 15(6), 2007.
19. MORENO, CMC, ENDERS, BC, SIMPSON, CA. **Avaliação das capacidades de hanseníase: opinião de médicos e enfermeiros das equipes de saúde da família.** Rev Bras Enferm, Brasília 2008; 61(esp): 671-5.
20. NATIONS MK, LIRA GV, CATRIB AM. **Estigma, metáforas deformadoras e experiência moral de pacientes com hanseníase multibacilar em Sobral, Estado do Ceará, Brasil.** Cad. Saúde Pública. 2009 Jun; 25 (6) :1215-24.
21. NEVES, R.F; NUNES, M. O. **Da legitimação a (res)significação: o itinerário terapêutico de trabalhadores com LER/DORT.** Ciência & Saúde Coletiva, 15 (1): 211-220, 2010.
22. NUNES, JM, OLIVEIRA, EM, VIEIRA, NFC, **TER HANSENIASE: PERCEPÇÕES DE PESSOAS EM TRATAMENTO.** Rev. Rene. Fortaleza, v9, n4, p.99-106, out-dez 2008.
23. PALMEIRA, I P, QUEIROZ, A B A, FERREIRA, MA. **Quando o preconceito marca mais que a doença.** Representações da saúde: abordagens contemporâneas Tempus - Actas de Saúde Coletiva, 2012
24. PRADO, J. D; PRADO, R.B.R; MARCIANO, L.H.S.C; NARDI, S.M. T; CORDEIRO, J,A; MONTEIRO, H.L. **WHO disability grade does not influence physical activity in Brazilian leprosy patients.** Lepr Rev (2011) 82, 270–278.

25. PINHO, P.A.; PEREIRA, P.P.G. **Therapeutic itineraries: paths crossed in the search for care.** *Interface - Comunic., Saude, Educ.*, v.16, n.41, p.435-47, abr./jun. 2012.
26. ROMERO-SALAZAR, A.; PARRA, M. C.; MOYA-HERNÁNDEZ, C. M.; RUJANO, R. & SALAS, J. **The Stigma in the Social Representation of Leprosy.** *Cad. Saúde Públ.*, Rio de Janeiro, 11 (4): 535-542, Oct/Dec, 1995.
27. SANTOS, J. P. **Fisioterapia em Hanseníase.** Curitiba: Ed. Lovise, 1990.
28. SILVA, M. C. D, PAZ, E. P. A. **Educação em saúde no programa de controle da hanseníase: a vivência da equipe multiprofissional.** *Esc. Anna Nery* [online]. 2010, vol.14, n.2, pp. 223-229. ISSN 1414-8145.
1. SINAN- **Sistema de Informação de Agravos de Notificação**, 2011.
http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/indi_operacionais_epimieologicos_hans_br_2011.pdf
29. TALHARI, S. **Hanseníase.** Manaus, 3 edição, 1997.
30. UCHÔA, E. & VIDAL, J. M. **Medical Anthropology: Conceptual and Methodological Elements for an Approach to Health and Disease.** *Cad. Saúde Pública.* Rio de Janeiro, 10 (4): 497-504, Oct/Dec, 1994.
31. VERONESI, R. **Tratado de Infectologia.** São Paulo: Ed. Atheneu, 1996.
32. VELHO, G. **Projeto, emoção e orientação em sociedades complexas.** In: VELHO, G. *Individualismo e Cultura.* Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1994.

Artigo 2-

Sufrimento além da pele: experiência da enfermidade vivenciada por indivíduos em tratamento de hanseníase, em Salvador-Bahia.

El sufrimiento más allá de la piel: la experiencia de la enfermedad experimentada por los individuos en el tratamiento de la lepra, en Salvador, Bahía.

Suffering beyond skin: experience of illness experienced by individuals in treatment of leprosy, in Salvador, Bahia.

Resumo: A hanseníase é uma doença causada pelo agente etiológico *Mycobacterium leprae*, e é transmitida de pessoa a pessoa, pelo contato prolongado, e por pacientes na forma multibacilar (dimorfa ou virchowiana) sem tratamento. Continua sendo um grave problema de saúde pública no Brasil, sendo a região nordeste bastante afetada. Este trabalho teve por objetivo compreender a experiência da enfermidade em sujeitos com diagnóstico de hanseníase, em tratamento na cidade de Salvador-Bahia. A partir de uma perspectiva socioantropológica, buscou-se uma abordagem de como os pacientes vivenciaram o diagnóstico, as transformações no corpo e o impacto social da doença em suas vidas. Foram realizadas dezoito entrevistas narrativas com pacientes em tratamento para hanseníase em Salvador. A análise das narrativas evidencia o impacto social causado pela doença na vida das pessoas, que ocasiona perda do emprego, rupturas familiares e exclusão. As transformações corporais implicam, para alguns pacientes, em uma transformação identitária em que a pessoa não se reconhece mais como era antes da doença. Observamos, também, em suas narrativas, que os sujeitos se auto-culpabilizavam ou buscavam responsáveis por sua contaminação. Entretanto, eles evidenciaram, sobretudo, a falta de apoio para a reinserção social e profissional, ainda existente nos dias atuais.

Palavras-chave: hanseníase, experiência da enfermidade, narrativas.

Resumen: La lepra es una enfermedad causada por *Mycobacterium leprae* y el agente etiológico se transmite de persona en persona a través del contacto prolongado, y por

pacientes de forma multibacilar (o lepromatosa limítrofe) sin tratamiento. Sigue siendo un grave problema de salud pública en Brasil, siendo que el noroeste aun continua muy afectada. Este estudio tiene como objetivo comprender la experiencia de la enfermedad en pacientes con diagnóstico de tratamiento de la lepra en la ciudad de Salvador, Bahía. Desde una perspectiva antropológica se trata de estudiar cómo los pacientes se sentían durante el diagnóstico, mudanzas en su cuerpo y el impacto social de la enfermedad en sus vidas. Dieciocho entrevistas narrativas se llevaron a cabo de pacientes que estaban recibiendo tratamiento para la lepra en Salvador. El análisis muestra el impacto social de la enfermedad en la vida de la persona, causando la pérdida del empleo, la separación familiar y la exclusión social. Para algunos pacientes, los cambios en el cuerpo, implica una transformación de identidad por el hecho de que la persona no se reconoce. También hemos identificado en los relatos, que los individuos sienten culpabilidad o buscan saber quien es responsable por su contaminación. Por lo tanto estos individuos muestran sobretodo la falta de apoyo hacia la reinserción social y profesional, que todavía existe hoy en día.

Palabras clave: la lepra, la experiencia de las narrativas de enfermedad.

Abstract: Leprosy is a disease caused by *Mycobacterium leprae* and etiologic agent is transmitted from person to person through prolonged contact, and through patients in the form of multibacillary (lepromatous or borderline) without treatment. It remains a serious public health problem in Brazil, and in the northeast it is especially common. This study aims to understand how patients diagnosed with leprosy feel during the treatment in the city of Salvador, Bahia. From an anthropological perspective the objective of this study is to understand how patients felt during the diagnosis, changes in the body and the social impact of the disease in their lives. Eighteen narrative interviews were conducted with patients receiving treatment for leprosy in Salvador. The results highlight the social impact of the disease on people's lives causing unemployment, family conflicts and exclusion. In some cases, changes in the body have implied identity transformations caused by the fact that the person is no longer able to recognize themselves. We also noted that the individuals themselves often feel a sense of guilt or the need to find out who is responsible sought for their contamination. Therefore, infected individuals clearly demonstrated a lack of support for social and

professional integration, which still exists today.

Keywords: leprosy, the disease experience, narratives.

*Patrícia Vieira Martins **Jorge Alberto Bernstein Iriart

*Aluna de doutorado, do Programa de Pós-Graduação do Instituto de Saúde Coletiva/ISC/UFBA.** Professor associado do Programa de Pós-Graduação do Instituto de Saúde Coletiva/ISC/UFBA.

1- Introdução

A hanseníase é uma doença causada pelo agente etiológico *Mycobacterium leprae*. Ela é transmitida de pessoa a pessoa, pelo contato prolongado, e por pacientes na forma multibacilar (dimorfa ou virchowiana), sem tratamento. É importante destacar que 90% da população mundial possui defesa natural contra o bacilo, ainda que tenha um convívio ou esteja morando com algum indivíduo infectado. A evolução do bacilo acontece de forma lenta e crônica, levando aproximadamente de seis meses a cinco anos para atingir a sua plenitude. A hanseníase é transmitida pelas vias aéreas superiores, mas também podemos encontrar o bacilo nas ulcerações, no leite materno, na urina e nas fezes (Talhari, 1997).

Penna et al. (2011) demonstram que desde 2009 a doença é um grave problema de saúde pública em algumas áreas do mundo. Foram registrados casos da doença em 141 países, sendo que 93% deles se concentram em 16 localidades, sobretudo no Brasil e na Índia. Nardi et al. (2012) sinalizam que o Brasil, desde 2009, é o maior responsável pela endemia nas Américas.

Em 2011, nosso país registrou 29.690 casos novos de hanseníase, sendo a região nordeste responsável por 12.575 dos casos (SINAN, 2011).

Apesar desses registros alarmantes, um dos avanços relacionados à doença no país é que seu tratamento é disponibilizado nas unidades básicas de saúde e nos hospitais em todo o território nacional. Entretanto, observa-se nos relatos das pessoas atingidas - em tratamento e até curadas, que a experiência em vivenciar estar doente de

hanseníase vai além das sequelas físicas, gerando muitos conflitos internos e dificuldades de reinserção, seja no ambiente familiar, social ou profissional.

Um dos problemas diretamente associados à hanseníase é a reintegração social e resgate da auto-estima. Baialardi (2008) sinalizou que algumas mulheres, depois da descoberta do diagnóstico positivo para a doença, mantinham receio de relacionar-se socialmente, pois o fato gerava mal-estar entre todos, sendo que a maioria dos contatos envolvidos no convívio diário considera a doença ainda como incurável.

Minuzzo (2008), em seu estudo realizado nos municípios de Duque de Caxias, Niterói e Petrópolis, no Estado do Rio de Janeiro, com homens - pacientes que tinham a forma Multibacilar da doença, visualizou a grande vulnerabilidade social narrada por eles e sinalizou que o medo da discriminação ainda continua, tendo sido apontado por todos os sujeitos participantes da sua pesquisa.

Silva (2010) sinaliza que o indivíduo em tratamento de hanseníase, ainda hoje, trava uma enorme batalha para resgatar seus vínculos afetivos, recuperar sua auto-estima, compartilhar sentimentos e relacionar-se. Silva et al.(2010) afirmam que é necessário observar os diferentes sentidos dados pelos sujeitos acometidos pela doença, bem como de que modo a experiência de ser portador da enfermidade pode influenciar a vidas dessas pessoas.

A experiência de ser portador de hanseníase vem sendo considerada uma temática bastante relevante nos estudos sócio-antropológicos, pois permite abordar como os indivíduos se situam em relação à doença vivenciada por eles (Alves, Rabelo, 1999). Para Alves e Rabelo (1999:171), *“as respostas aos problemas criados pela doença constituem-se socialmente e remetem diretamente a um mundo compartilhado de práticas, crenças e valores”*.

A maior parte dos estudos sobre a experiência da enfermidade, no entanto, aborda doenças crônicas, e poucos se debruçam sobre a experiência vivenciada pelos portadores de doenças agudas e de doenças infecciosas, parasitárias e epidêmicas (Herzlich apud PRIOR, 2003). Bury (1982), teorizando sobre as narrativas construídas pelos pacientes (illness narratives), propôs o conceito de “ruptura biográfica”, afirmando que a doença crônica é uma doença sem cura, que leva a uma reconsideração

da biografia e da identidade da pessoa. Por meio das narrativas, as pessoas buscam recuperar o controle sobre suas vidas.

Apesar de a hanseníase não ser considerada propriamente uma doença crônica, consideramos que o conceito de ruptura biográfica pode ser utilizado para abordar a experiência dos portadores dessa enfermidade. De um lado, o diagnóstico de hanseníase provoca enorme impacto na vida das pessoas, de outro, alguns pacientes podem demorar anos para obter o diagnóstico correto, além de apresentarem surtos reacionais à medicação, tornando-se “crônicos” por longos períodos. Outros pacientes ainda apresentam sequelas permanentes deixadas pela enfermidade.

A hanseníase provoca importantes transformações corporais: é uma doença que pode causar manifestações cutâneas, nervosas, otorrinolaringológicas, oftalmológicas e sistêmicas. As transformações são diferenciadas, podendo surgir em qualquer parte do corpo, como, por exemplo: uma ou várias manchas, distúrbios de sensibilidade, manchas sem relevo na superfície da pele, pequenos caroços (pápulas ou tubérculos), queda de cabelo, sudorese diminuída e dores nos troncos nervosos atingidos. Algumas dessas lesões são causadas pelo baixo estado imunológico do organismo. Além dos casos de agravamento cutâneo, poderá ocorrer, também, queixas referentes aos nervos periféricos (cubital, mediano, ciático, poplíteo e tibial). Também poderão ocorrer consequências graves, tais como: paralisia, amiotrofia e deformidades. Em alguns casos, observamos queda das sobrancelhas (madarose) e intensa infiltração e acentuação dos sulcos naturais, o que altera profundamente a fisionomia da face (fácies leonina). São frequentes os acometimentos da mucosa nasal, seguidos de coriza, nariz entupido (em alguns casos sangramento) e voz fanhosa. Se não houver tratamento, poderá ocorrer deformação do nariz e perfuração de septo. As lesões corporais também podem afetar boca, língua, laringe e faringe. Os sujeitos acometidos pela forma virchowiana geralmente apresentam piora repentina e surgimento de novas lesões, tipo caroços - nódulos - hipodermite nodular (Talhari, 1997).

Na perspectiva das ciências sociais, o corpo é construído socialmente, em íntima conexão com o biológico. O estar no mundo é corporal e nossa experiência do mundo se constrói através do corpo (Le Breton, 1998). A experiência do corpo com hanseníase muda a relação dos sujeitos consigo mesmos e com os demais. O sujeito acometido pela hanseníase sofrerá, possivelmente, alterações corporais leves ou graves e, ainda assim,

terá que utilizar estratégias de enfrentamento da doença para poder seguir suas atividades de vida diária. O corpo doente apresenta limitações que se impõem aos sujeitos, desestabilizando sua rotina e desencadeando mudanças, seja na busca de uma normalização da vida ou de outras formas de estar no mundo com a doença e suas restrições.

Este trabalho teve por objetivo compreender a experiência da enfermidade em sujeitos com diagnóstico de hanseníase, em tratamento na cidade de Salvador-Bahia. A partir de uma perspectiva socioantropológica, buscou-se abordar o modo como os pacientes vivenciaram o diagnóstico, as transformações no corpo e o impacto social da doença em suas vidas.

Uma das limitações dos estudos de experiência da enfermidade, no entanto, reside no fato de investigarem muito pouco o contexto macrossocial e não analisarem as categorias mediadoras entre as experiências privadas e os fatores estruturais que as afetam (Herzlich apud PIERRET, 2003, p. 14-15). Procurando transcender essa limitação, buscaremos contextualizar as narrativas dos pacientes à luz do contexto sociocultural mais amplo em que estão inseridas.

2- As políticas públicas para o controle da hanseníase no Brasil

No início da manifestação da doença no país, e até a década de 50, os sujeitos que apareciam com algum problema de pele que alguém sugerisse ser hanseníase era automaticamente retirado do convívio familiar, conjugal e profissional. Era enviado para um hospital colônia, local afastado das cidades e de isolamento, onde iria permanecer até chegar a óbito. Na maioria das vezes, esse cidadão não podia receber visitas de familiares ou amigos. Ali mesmo teria que recomeçar uma nova vida, sem, muitas vezes, saber o que realmente havia acontecido, de qual “mal” ele tinha sido acometido e porque, afinal de contas, estava trancado ali.

Só na década de 60 foi abolida a internação compulsória dos sujeitos acometidos pela hanseníase no Brasil. Esse fato permaneceu, porém, por mais de uma década sem ser respeitado em alguns estados brasileiros. Nos anos 80, aconteceu o movimento para reintegração das pessoas atingidas pela doença: ...“o fato mais importante da história da hanseníase no Brasil foi a mobilização e organização dos pacientes para criar a sua

própria entidade de luta. Pacientes de hanseníase e pessoas interessadas pela causa fundaram, em 6 de junho de 1981, o Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase –MORHAN” (FIGUEIREDO, 2005, p. 34). Nos anos 90, aconteceu a descentralização dos serviços e a municipalização dos hospitais, com a proposta do Sistema Único de Saúde (Figueiredo, 2005).

Em 2007, foi aprovada uma lei que buscou indenizar os sujeitos que foram internos compulsoriamente, porém foi só a partir de 2008 que esses pagamentos começaram a ser feitos, depois que a Medida Provisória 373, assinada pelo Presidente Luiz Inácio Lula da Silva, foi transformada na Lei 11.520/2007, instituindo uma pensão indenizatória para o isolamento (Lara, 2007).

No ano 2013, ainda existe muita falta de informação em relação à doença. Nos dias atuais, o objetivo das políticas para o controle da hanseníase no Brasil é diagnosticar, tratar e curar todos os casos antes do surgimento das sequelas. O Ministério da Saúde vem investindo nas ações de controle da doença de forma descentralizada e (pouco) participativa. Entretanto, é preciso que municípios, estados e sociedade contribuam com atenção e com cuidados para com os seus doentes.

Em alguns centros de referência no tratamento da doença no país, há participação de equipes multidisciplinares, tais como a presença de psicólogos e assistentes sociais, cuja missão seria amenizar o impacto do diagnóstico e auxiliar os indivíduos de uma maneira geral, porém essas práticas constituem fatos isolados. Aqui em Salvador, onde a pesquisa foi realizada, contávamos com uma psicóloga que trabalhava como voluntária no ambulatório de dermatologia, enquanto, no período de sua pesquisa de mestrado, permaneceu residindo nesta cidade. Todavia, a maioria dos sujeitos em tratamento no país não têm apoio psicológico gratuito e oferecido pelos serviços diretamente ligados ao tratamento da hanseníase. As explicações sobre o uso da medicação, a prevenção de incapacidades físicas, bem como as condutas que devem ser seguidas pelos pacientes, como a participação da família no exame de comunicante, geralmente são orientadas pela enfermeira ou pela farmacêutica. A notificação mensal desses pacientes é feita pela equipe de enfermagem, e a entrega da medicação, pela farmácia. Dificilmente se vê algum fisioterapeuta nos serviços de atenção básica ou nos centros de referência em tratamento da doença no país. Já os médicos apropriam-se mais da parte clínica, mesmo porque são muitos pacientes para serem atendidos por

turno, não se restringindo o atendimento somente aos casos graves que deveriam frequentar os hospitais de referência da doença em todo território nacional. Quando esses pacientes são atendidos na atenção básica, nas Unidades Básicas de Atendimento da saúde da Família, o tempo é ainda mais restrito, visto que nesses locais são atendidos os mais diversos casos clínicos.

3-Metodologia

Trata-se de um Estudo Qualitativo com perspectiva antropológica, tendo a narrativa como técnica de investigação para a construção da experiência da enfermidade. Os sujeitos da pesquisa foram pacientes em tratamento de hanseníase no HUPES (Hospital Universitário Professor Edgard Santos) em Salvador. Para a seleção dos sujeitos, foram utilizados os seguintes critérios: ser maior de dezoito anos, estar em tratamento de hanseníase, estar residindo ou estar fazendo o tratamento em Salvador/Bahia, ter tempo para a realização das entrevistas, querer participar da pesquisa e autorizar a publicação do depoimento. Todos os interlocutores assinaram o termo de consentimento informado e todos os nomes citados são fictícios.

O contato com os entrevistados foi realizado no ambulatório de dermatologia do HUPES, que é um dos pontos de referência de tratamento da doença na cidade de Salvador. O atendimento aos pacientes com problemas dermatológicos, inclusive os que estejam em tratamento de hanseníase, ocorre uma vez por semana, no turno da tarde. Os pacientes que procuram esse tipo de atendimento são originários de vários municípios do estado da Bahia, e vêm de diversas classes sociais. A faixa etária também é bastante variada, e como a hanseníase é uma doença contagiosa, às vezes aparecem pacientes com vários membros de sua família para fazer exame de comunicante (verificar se alguém da família foi infectado).

O tempo de tratamento de cada indivíduo varia de 6 meses a 1 ano, dependendo da forma bacilar que ele apresente. Isso também dependerá de como o paciente irá reagir à medicação: reagindo bem, fará o tratamento no tempo adequado, apresentando reações adversas à medicação, poderá frequentar o ambulatório por alguns anos. As mulheres são sempre orientadas a não engravidar, já que a medicação causa má

formação fetal e a medicação para esse grupo de pacientes só é autorizada mediante teste negativo de gravidez.

3.1-Técnica de produção e análise dos dados

Foram realizadas entrevistas narrativas com 18 pacientes, tendo como questões desencadeadoras: quando o senhor descobriu que estava doente? Como foi sua trajetória na busca do tratamento? Aconteceu alguma modificação na sua vida depois do diagnóstico? No seu ambiente familiar ou de trabalho, ocorreu alguma mudança? As pessoas sabem do seu tratamento? Fale-me sobre isso... O senhor sofre algum estigma relacionado à doença? O senhor sofreu alguma discriminação com relação à doença? Pode me contar alguns fatos relacionados a isso?

As entrevistas abordaram vários temas, como, por exemplo: o tempo em que cada um dos sujeitos levou para se descobrir doente, quanto tempo levou para procurar ajuda terapêutica e se percebeu algum sinal ou sintoma diferente no seu corpo. Procuramos saber quais eram os conhecimentos desses indivíduos com relação à doença, bem como os saberes dos seus familiares, colegas de trabalho, amigos e cônjuges. Se existiu algum significado atribuído à doença, suas estratégias de enfrentamento e sua situação atual, depois do diagnóstico e início do tratamento.

Para a análise de dados, utilizamos a análise de narrativa que, segundo Bury (2001), permite analisar as maneiras pelas quais os leigos gerenciam suas doenças na vida cotidiana. Para tal, podemos contar com três formas: narrativas contingentes, narrativas morais e narrativas “core”(centrais, no âmago). Podemos diferenciá-las da seguinte forma: 1-Nas narrativas contingentes – os sujeitos se preocupam com as reações dos familiares e entes queridos, buscando estratégias a serem utilizadas para amenizar os efeitos dos sintomas adquiridos pela enfermidade, e analisam as consequências práticas e emocionais com que terão que lidar na vida cotidiana. 2- As narrativas Morais: estão relacionadas com a maneira como os sujeitos tomam conta ou justificam-se eles mesmos frente às alterações do seu corpo e questionam-se sobre as causas da enfermidade, se foram de origem genética ou por outros acontecimentos da vida, tais como castigo ou comportamentos inapropriados. 3- As Narrativas “Core”: estão relacionadas a como os sujeitos constroem sua experiência, usando formas específicas de linguagem, tais como: gírias, conotação simbólica relacionada à doença, seu modo particular de se referir a ela.

3.2- Considerações éticas

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em pesquisa com Seres Humanos do ISC- UFBA (Instituto de Saúde Coletiva) e pelo Comitê de Ética do HUPES.

4- Apresentação dos resultados e discussão dos casos

4.1- Breve descrição dos interlocutores:

Nome	Residência	Idade	Estado Civil	Renda	Escolaridade	Profissão
Melissa	Salvador	55	Solteira	1 a 2 salários mínimos	Fundamental	Costureira
Eva	Euclides da Cunha	80	Solteira	Acima de 8 salários	Fundamental	do lar
Michelle	Salvador	35	Divorciada	1 a 2 salários mínimos	Fundamental	doméstica
Emerson	Camaçari	55	separado	1 a 2 salários mínimos	Fundamental	carpinteiro
Carlos	Valença	29	Solteiro	Acima de 8 salários	Superior	professor
Ademar	Salvador	60	Casado	1 a 2 salários mínimos	Fundamental	pedreiro
Gerson	Salvador	59	Casado	1 a 2 salários mínimos	Fundamental	aposentado
Eduardo	Entre Rios	50	casado	1 a 2 salários mínimos	Fundamental	pintor
Kleber	Salvador	75	Casado	Acima de 8 salários	Superior	auditor
Vitor	Itabuna	25	Solteiro	1 a 2 salários mínimos	Fundamental	aposentado
Arlete	Salvador	40	Solteira	1 a 2 salários mínimos	Fundamental	doméstica
Renato	Salvador	27	Solteiro	1 a 2 salários mínimos	Fundamental	motorista

Jussara	Lauro de Freitas	54	solteira	1 a 2 salários mínimos	Fundamental	do lar
Felipe	Valença	28	solteiro	1 a 2 salários mínimos	Fundamental	carregador
Marcelo	Lauro de Freitas	55	casado	1 a 2 salários mínimos	Fundamental	motorista
Rodrigo	ilha de coroa	49	casado	5 a 8 salários mínimos	Fundamental	Comerciante
Ana	Salvador	50	divorciada	5 a 8 salários mínimos	Superior	farmacêutica
Andrea	Salvador	36	viúva	5 a 8 salários mínimos	Médio	técnica de enfermagem

Os sujeitos que participaram desta pesquisa são tanto do sexo masculino como do feminino. São residentes tanto na cidade de Salvador como em alguns municípios do interior do Estado, como: Euclides da Cunha, Camaçari, Valença, Entre Rios, Itabuna, Lauro de Freitas e Ilha de Coroa. Todos eles fizeram tratamento da doença aqui em Salvador. As idades desses interlocutores variaram entre 25 e 80 anos. A metade identificou-se como solteiros e a outra metade, entre casados, divorciados e apenas uma viúva. A maioria desses sujeitos (12) tem renda entre 1 e 2 salários mínimos. A maioria desses interlocutores só cursou até o ensino fundamental.

4.2- A entrada dos sujeitos no “mundo da doença”: narrativas morais de medo e culpa

Todos os sujeitos da pesquisa, após receberem o diagnóstico constatando que estavam com hanseníase, vivenciaram relevantes mudanças na vida cotidiana, tanto nas questões pessoais como sociais e profissionais.

O fato ocasionou enorme impacto na vida de todos os sujeitos entrevistados. É perceptível em suas narrativas a busca da atribuição de significados ao adoecimento, a construção de discursos morais (Bury, 2001) que abordam o medo do estigma e da discriminação, de sua possível transmissão para os outros, a autculpabilização por ter

contraído a enfermidade ou a acusação aos supostos responsáveis por seu adoecimento ou pelo retardo no diagnóstico.

O medo sobressai em todas as entrevistas. Todos sentiram muito medo de que alguém soubesse que estavam doentes: medo de a família ficar sabendo, medo de ser abandonado pelo cônjuge, medo de os vizinhos se afastarem e medo de que alguém do trabalho descobrisse e eles fossem automaticamente demitidos.

...eu não tenho coragem de dizer que eu tive hanseníase.... Por medo....será que eles vão me ver da mesmo forma? Não sei...dai eu fico com medo... (Michelle, 35 anos, aposentada, solteira)

... não, nunca falei detalhes...falo só q estou fazendo tratamento.. . mas nunca entrei em detalhes, só pra minha família....tenho medo...(Gerson, 59 anos , casado aposentado)

...se eu falar...90% dos leigos vão achar que é uma doença altamente contagiosa...então...aquela coisa toda... medo também...preferi me silenciar...(Kleber, 75 anos, casado,auditor fiscal aposentado)

... mas eu não digo a ninguém que eu tenho isso...eu tenho medo das pessoas ficarem achando que isso pega..ai eu não falo...(Arlete, 40 anos, solteira, doméstica – serviços gerais)

...Tinha algumas pessoas que eu contei...outras pessoas não...se elas corressem de perto de mim?(Jussara, 54 anos, solteira, do lar)

A descoberta do diagnóstico também veio associada ao medo de contagiar outras pessoas: quando esses sujeitos descobriram seu diagnóstico positivo para hanseníase, naturalmente tentaram fazer uma retrospectiva até desde quando observaram alterações físicas em seu corpo, bem como a descoberta do convívio com alguém que estivesse doente. Mas associaram a descoberta da doença, sobretudo, ao medo de terem transmitido o bacilo para alguém, ainda que num período em que não sabiam dessa possibilidade e por isso não tivessem tomado nenhuma precaução para a prevenção (contatos sociais, familiares e profissionais).

Ana vivenciou a descoberta do diagnóstico com muito pesar e medo: como trabalhava em uma farmácia, sentia-se responsável e amedrontada com a hipótese de poder ter transmitido o bacilo para mais alguém. Isso fez com que ela mesma quisesse se afastar do trabalho; hoje trabalha com artesanato.

A enfermidade gera a necessidade nos sujeitos de atribuir significados ao adoecimento e buscar uma explicação inteligível para o seu padecimento. Em suas narrativas, o discurso moral em torno da culpa foi muito presente, alternando a auto-culpabilização ou a busca de culpados pela transmissão da doença. Dona Eva, por exemplo, culpou o bairro onde mora, em uma cidade do interior, por ser um “local com muita gente infectada e sem tratamento”. Ela mora perto de um antigo leprosário, em um município próximo a Salvador, e atribui ao antigo hospital de isolamento, já desativado, a transmissão da doença. Já outros interlocutores se autoculpabilizaram por não terem evitado situações de possível contágio reais ou imaginárias, ou mesmo por não terem conseguido chegar ao diagnóstico correto com mais rapidez. Felipe, por exemplo, culpava-se por ter tido relacionamento com uma ex-namorada mesmo sabendo que ela havia contraído hanseníase. Na entrevista, ele diz não saber se ela havia realizado o tratamento. Carlos sentia-se “culpado” por se encontrar com baixa imunidade por contra de outra enfermidade (ele fazia tratamento de linfoma), o que, segundo ele, o deixou vulnerável para a hanseníase. Andrea, que é profissional de saúde, culpava-se por não ter sido capaz de identificar os sintomas da doença e tê-la confundido com outras dermatoses, retardando o diagnóstico.

A demora para chegar ao diagnóstico (que em alguns casos levou anos de peregrinação pelos serviços de saúde) gerou revolta, indignação e insegurança com relação aos serviços de saúde. Os pacientes que residem no interior culpavam os serviços de saúde de seus municípios por não possuírem profissionais capacitados para diagnosticar rapidamente a doença. Eles se recusaram, após receberem o diagnóstico na capital, a seguir tratamento em suas cidades de origem, pois sentiram-se inseguros com os profissionais das cidades do interior. Também ocorria o receio de que o sigilo do diagnóstico não fosse garantido em suas cidades.

4.3-A transformação da vida após o diagnóstico: as limitações para o trabalho

Quando perguntados sobre o que mudou em suas vidas após o diagnóstico, muitos entrevistados citaram a relação com o trabalho e o fato de ter ou não condições para exercê-lo. Apesar de sentirem-se, em sua maioria, ativos, esses sujeitos observaram algumas mudanças corporais e limitações decorrentes da medicação (pele edemaciada, dores articulares, diminuição da força muscular, náuseas, fraqueza e aparecimento de algumas sequelas), sendo que a maior parte dos entrevistados deixou de trabalhar. Alguns relataram não ter a mesma condição física de antes, sentindo-se incapazes de realizar algumas funções:

...era o seguinte, eu trabalhava, sempre gostei de trabalhar...dava meus duro...e tinha minha resistência...e depois desses tratamentos que eu comecei a fazer, não sei se é esses comprimidos que eu to tomando...os efeitos dele, alguma coisa...eu sei que eu não to aguentando fazer mais nada, nada, nada, nada!!!(Felipe, solteiro, 28 anos, carregador)

...eu podia sair pra trabalhar...a minha vida era outra...(Jussara , 54 anos, solteira, desempregada)

...eu trabalho de pintor...mas não consegui mais trabalhar, fiquei uns 3 anos sem trabalhar, ficava muito fraco...(Eduardo, 50 anos, casado, pintor)

Entre as mulheres, apenas uma das entrevistadas pôde continuar seu trabalho normalmente, por conta da flexibilidade de seu tipo de trabalho e por ser autônoma. Isso ocorreu logo após o diagnóstico e a adesão ao tratamento. Melissa trabalhava como costureira e podia fazer seus horários. Quando se apresentava algum quadro de edema ou de dores articulares, ela podia interromper o trabalho, e depois recuperar o tempo perdido. Apenas seus os irmãos sabiam sobre seu tratamento, o que tornou possível que ela mantivesse sigilo em relação aos seus clientes.

Para Michelle e Arlete, mais que as limitações físicas, foi o estigma que lhes impediu de continuar trabalhando em seus antigos empregos. Elas trabalhavam como empregadas domésticas quando souberam do diagnóstico, porém ocorreu uma mudança drástica e traumática logo após o início do tratamento. Michelle relata ter sido mandada embora do emprego, após seu patrão, que era médico, ter percebido erupções cutâneas

em suas orelhas e desconfiado de que ela estaria com hanseníase. Sua patroa pediu que ela saísse do trabalho e, imediatamente fosse buscar ajuda terapêutica. Informou que ela poderia buscar seus objetos pessoais por meio de um funcionário do prédio onde trabalhava, impedindo-a de subir ao seu local de trabalho para despedir-se e pegar seus pertences. Logo após essa experiência, a paciente percebeu que deveria manter segredo sobre seu problema de saúde.

Arlete, também ex-empregada doméstica, foi orientada pela patroa a se afastar do trabalho enquanto estivesse fazendo o tratamento. Entretanto, quando o tratamento acabou, ela desistiu de permanecer no mesmo emprego, pois sentia-se fragilizada com a situação e percebia o medo que a patroa tinha de se aproximar dela. Buscou outro trabalho e na época da entrevista trabalhava em um hotel. No seu emprego novo, nunca comentou que fez tratamento de hanseníase, por medo de também ser demitida.

A pessoa com hanseníase, mesmo após o tratamento, fica marcada como uma fonte de contágio em potencial, provocando receio e atitudes defensivas por parte das outras pessoas:

...chegava perto de mim e ficava com aquela coisa, com medo... quando eu ia tomar uma água... aí ficava: nesse copo não beba... quando beber sua água separa seu copo! Quando você for comer você separa seu prato! Aquela coisa... (Felipe, 28 anos, solteiro, carregador)

...teve um dia que eu tava tomando água num copo e daí no outro dia a patroa já me deu água num copo descartável.... sei que foi o medo, né?(Eduardo, 50 anos, casado, pintor)

Nas narrativas desses sujeitos, chama nossa atenção a importância do trabalho na construção da identidade dos homens. Quando esses sujeitos não conseguiam exercer seu papel de provedor, não só se sentiam limitados fisicamente, como frustrados e incapazes de exercer seu “papel” na família.

Carlos queixa-se de que sofreu insinuações no trabalho, de que poderia procurar respaldo no governo e se aposentar, mesmo sendo jovem e ativo na profissão. Os interlocutores que exerciam profissões que demandavam maior esforço corporal, como

pedreiro, carpinteiro, pintor e carregador, queixaram-se da limitação física apresentada logo após o início da medicação. Outro fator comum foi o fato de eles não comentarem

estar fazendo tratamento de hanseníase, por medo de perderem seus empregos. Outros dois, que trabalhavam como motoristas, foram afastados dos seus afazeres. Um porque foi estigmatizado e mudou de ocupação na empresa, o outro, por não conseguir mais exercer a profissão devido aos edemas e dores articulares nas mãos, bem como as limitações em realizar movimentos simples de abdução e adução dos artelhos.

... trabalhamos com alimentos, então alguém que sabe... fica com aquela preocupaçãomas toda vez que a gente vai usar um saco plástico para colocar um pão, a gente tem a luva ...a gente nunca pega com a mão direta, sempre com a luva, mas a pessoa que não conhece imagina que aquilo ali ta contaminando...(Rodrigo, 49 anos, casado, comerciante)

...no trabalho eu tive muita dificuldade, ainda hoje tenho...fiz uma entrevista de emprego pra uma empresa, pra ser motorista, fiz o teste....quando meu chefe tirou meu boné ele perguntou o que era essa mancha....sabe, dai começou tudo...hoje sou funcionário da câmara, mas também tenho alguma restrição lá...trabalho na câmara dos vereadores...as pessoas ficam meio assim, as vezes pegam alguma coisa na ponta de dedo...pra não tocar em mim...eu não trabalho de boné, eu trabalho sem boné, então...eles me olham meio assim, as vezes eu to sentado e eles me olham meio assim....(Marcelo, 55 anos, casado, motorista-funcionário público)

...uma coisa que me chamou atenção foram funcionários que adquiriram hanseníase poder requisitar a aposentadoria...mas ta na lei, por exemplo, hoje eu tenho 29 anos, se eu chegar la hoje e pedir meu pedido de aposentadoria eu consigo. (Carlos, professor, 29 anos, solteiro)

Vitor, de apenas 25 anos, que antes trabalhava com seu tio em afazeres diversos em casa de decorações, perdeu completamente a disponibilidade física para o trabalho. Ele apresentava marcha claudicante, artelhos em forma de garra móvel nas mãos, edema pelo corpo todo e frequentemente sofria de surtos reacionais. Relatou já ter sido internado várias vezes em Salvador, no próprio hospital em que realiza o tratamento. Vitor, entretanto, não se queixa por ter de realizar o tratamento e nem omite dos familiares próximos, nem dos amigos, sua condição de paciente em tratamento de

hanseníase. Sempre teve uma pessoa da família que o acompanhava nas idas ao ambulatório, e sua única queixa era que não conseguia realizar nenhum trabalho. Para ele, todos esses problemas foram decorrentes da demora em ser diagnosticado com a doença.

As sequelas físicas, que podem ser decorrentes do diagnóstico tardio e até mesmo da falta de exame de prevenção de incapacidades, tornaram-se uma das maiores preocupações de quem trata desses pacientes e, certamente, dos próprios indivíduos acometidos pela doença.

Fuhr et al. (2013) realizaram uma revisão da literatura entre os anos de 2002 e 2012, sobre as incapacidades físicas decorrentes da hanseníase no país. Verificou-se que a maioria da população relaciona a incapacidade diretamente à doença, pois quando comparada a outras enfermidades, ela é a que causa maior invalidez nos pacientes. A detecção precoce da hanseníase ainda é a forma mais eficaz de se evitar ou diminuir essas deficiências, sendo que o tratamento é a forma mais eficiente de se evitar a neuropatia. Todavia, o monitoramento da força muscular e da sensibilidade é um grande aliado na prevenção e na recuperação das atividades de vida diárias.

Peres (2011), em estudo realizado em Cascavel, Paraná, observou a capacidade funcional de alguns sujeitos com sequelas de hanseníase para realizarem atividade física. Notou que quando esses sujeitos foram submetidos a treinamento adequado, tiveram melhora e aumento significativo na reabilitação, bem como na realização de atividades cotidianas.

Barbosa et al. (2008) realizaram um estudo caracterizando a limitação funcional e suas limitações em atividades diárias de vida, vivenciadas por interlocutores residentes em Sobral, Ceará. Ficou evidente que há necessidade de os serviços de saúde, seja na atenção básica ou nos centros especializados, criarem uma escala de verificação do grau de incapacidade instalado nesses indivíduos durante o tratamento e pós-alta. Dando continuidade ao atendimento, os profissionais devem realizar exames preventivos e tentar recuperar as incapacidades físicas decorrentes, muitas vezes, de neurites silenciosas.

As narrativas efetuadas no decorrer deste estudo apontam para a importância do trabalho na vida desses interlocutores, sendo que as incapacidades limitam os sujeitos

durante e após o tratamento. É preciso que esses pacientes recebam apoio para que se efetive sua reinserção social e laboral. Entretanto, como podemos observar, há poucas possibilidades de se realizarem exercícios para a recuperação e a prevenção dessas possíveis sequelas físicas decorrentes da hanseníase em unidades básicas de saúde ou nos centros de referência de tratamento da doença. Sem ter para onde ir fazer uma prevenção de incapacidade física, esses indivíduos ficam praticamente à mercê da própria sorte de não ter nenhum comprometimento neural atingido. Os serviços de fisioterapia oferecidos aos pacientes do SUS não são, necessariamente, específicos para tratamento de hanseníase, mesmo porque há poucos profissionais da saúde habilitados para exercer essa função. Assim como temos a necessidade de capacitação específica para os médicos estarem habilitados a fazer o diagnóstico e o tratamento básico da hanseníase, temos também urgência de formar equipes multidisciplinares que atendam a essa fração da população que sofre nos mais variados ambulatórios de dermatologia espalhados pelo país.

4.4-Relações conjugais e afetivas após o diagnóstico

O diagnóstico de hanseníase pode ter um impacto devastador nas relações conjugais e familiares. Um dos interlocutores, Emerson, relatou que o medo de contaminação o afastou de sua mulher, que passou a evitar contatos corporais.

Ele relata que o preconceito começou dentro de casa, quando sua filha descobriu que ele estava fazendo tratamento da doença. Ela afirmava que quem estivesse acometido pelo bacilo, não teria cura, e o tratamento não teria fim. Quando sua esposa ficou sabendo que ele fazia tratamento de hanseníase, passou a ter medo de contrair a doença e começou a evitar qualquer contato físico com ele:

Minha esposa ficou assustada... e eu separei porque ela ficou assim comigo, com medo, daí não adianta mais esse relacionamento. Ela nem me tocava.... (Emerson, 55 anos, separado, carpinteiro).

Já Carlos começou a ter problemas com sua namorada em função da perda da sensibilidade nos membros distais. Ele relatou que tinha dificuldade de ter sensibilidade quando realizavam relação sexual. Isso o preocupava muito, porém ele não tentava esconder de sua namorada as suas preocupações, frustrações e medo de ser abandonado por ela. O tema é muito delicado, e Carlos não quis que esta parte da entrevista fosse

gravada. Após o gravador ter sido desligado, ele manifestou sua ansiedade e suas dúvidas com relação ao prognóstico, e o medo de que as sequelas decorrentes da doença sejam irreversíveis.

O caso de Carlos chama nossa atenção, pois o único apoio para casais existente nas unidades básicas de saúde e nos centros de referência da doença no país, quando um dos parceiros é diagnosticado com hanseníase, é a presença de um psicólogo. Na maioria das vezes, esse profissional de saúde atende de forma voluntária, pois dificilmente temos um contratado fazendo parte da equipe. A informação também pode ser passada para o cônjuge pela equipe de enfermagem, quando há a necessidade de se fazer o exame de comunicante, que é quando o indivíduo que está fazendo o tratamento comunica à família que todos necessitam fazer uma baciloscopia, biopsia ou exame físico para detectar se foram ou não infectados. Caso esteja tudo bem, serão encaminhados a tomar a vacina BCG como forma profilática.

4.5-Redes de apoio

As redes de apoio se mostraram importantes no enfrentamento da hanseníase.

Vários pacientes relatam momentos de muita angústia e solidão. Entretanto, passar por isso tornava-se mais tolerante quando era feito em companhia de alguém:

...entrei numa depressão, não tive apoio pra ir ao médico, só queria ficar dentro de casa... ai vem essa pessoa(vizinha)... que não me excluiu né, não me via daquele jeito que as pessoas falavam... porque eu fiquei vermelhona, tinha hora que eu não aguentava andar... e sangrava muito meu nariz... então essa pessoa que me deu essa força... (Michelle, 35 anos, divorciada, aposentada)

São depoimentos que refletem a importância que cada um desses sujeitos deu ao revelar ou não estar fazendo tratamento de hanseníase. Dizem onde e em quem eles buscaram apoio sem medo da discriminação.

Chama a nossa atenção a falta de formação de grupos de apoio para pacientes em tratamento de hanseníase nas unidades básicas de saúde e nos centros de referência para doenças específicas. Já que há grupos para cuidar das mais diversas enfermidades clínicas consideradas crônicas, por que não há um específico para cuidar das pessoas atingidas pela hanseníase? E quando há, por que não são divulgados e espalhados por

todo o país? Esses pacientes precisam de orientação para si e orientação para seus familiares, isso tudo para se tentar diminuir o medo e o preconceito, e para não ficarmos apenas centrados no tratamento medicamentoso.

4.6-O corpo com hanseníase

O corpo com hanseníase pode passar por diversas transformações. Há os casos moderados, em que os sintomas são mais evidentes que os sinais, que muitas vezes podem passar despercebidos. Há, no entanto, os casos em que os sinais são bastante evidentes transformando-se em estigmas corporais: marcha claudicante, garras móveis ou rígidas, transformações na face, muitas erupções na pele e manchas avermelhadas ou hipocrômicas.

Para Martins et al (2011), as experiências da enfermidade vivenciadas por indivíduos que possuem uma limitação física são construídas e legitimadas por diversos significados atribuídos pela sociedade ou por um mesmo grupo social. Fica evidente que tais índices de limitação vão além da dimensão física, sobretudo porque atingem os padrões culturalmente construídos.

As transformações corporais foram apontadas como motivo de grande sofrimento pelas pessoas entrevistadas, sobretudo aquelas que estigmatizam o corpo e denunciam imediatamente a doença.

Para Goffman (1988), o estigma, na maioria das vezes, foi construído e está diretamente associado às condições “incomuns” que alguns sujeitos se veem obrigados a vivenciar, tais como: desfiguração física, abominações e deformidades do corpo, aqui inseridas como incapacidades visíveis e limitantes da hanseníase.

Michelle revela que a mudança física, por si só, já foi um trauma: nódulos nas orelhas, feridas nos membros inferiores, corpo edemaciado, estrias na barriga, queda de cabelo, escurecimento da pele, fadiga e limitação da força muscular.

Ana, em seu depoimento, relata que as manchas que apareceram em seu corpo a incomodavam demais. Fizeram com que ela mudasse seus hábitos e suas roupas e limitasse suas relações sociais. Sentia-se aliviada por não ter tido uma mancha no rosto, pois se a tivesse assim tão visível não poderia escondê-la, o que certamente a deixaria mais deprimida ainda.

Andrea relata não ter sido fácil lidar com a doença. Apresenta manchas nos membros inferiores e vivenciou momentos de isolamento no trabalho; as manchas chamavam a atenção, fazendo com que os próprios colegas do hospital a questionassem sobre o que eram e se estava fazendo tratamento adequado, bem como se aquilo não seria contagioso.

As transformações corporais decorrentes da enfermidade provocam um estranhamento entre a pessoa e o seu corpo. Vários interlocutores relataram não conseguir olhar-se no espelho por não se reconhecerem na imagem projetada. A transformação corporal implica uma transformação identitária em que a pessoa não se reconhece mais como era antes da enfermidade:

...minha pele... minha orelha ficou tudo inchada, ficou enorme... as pessoas ficavam olhando minhas pernas... toda manchada... daí quando eu comecei a fazer o tratamento... ai sim, era tanta pergunta!... eu queria mais era me esconder... mudou tudo porque eu sinto peso nas minhas pernas até hoje...eu sinto fraqueza, não sou mais aquela pessoa...tem vez que eu sinto muita dor no meu corpo...eu não sou mais aquela pessoa... ja tem 4 anos e tem vez que eu tenho que ter bastante cérebro... tem vez que parece que vai voltar tudo... (Jussara, 54 anos, solt, desempregada)

As marcas visíveis no corpo provocam uma auto-estigmatização em que os pacientes relatam não conseguir sair de casa por não terem condições de enfrentar os questionamentos das pessoas, ou por buscarem ocultar sua condição de doente. Uma interlocutora relatou que despertava a curiosidade dos vizinhos, que perguntavam se ela tinha o vírus da Aids.

Outra paciente abdicou de sua vida amorosa por vergonha de seu corpo. Ela não conseguia se despir na frente do namorado e passou a isolar-se, optando por permanecer anos sem nenhum relacionamento afetivo:

... gostava muito do meu bronzeado... e hoje, hoje a minha vida ave Maria, mudou! ... gostava de tomar sol... ir a praia... ter marido... não ter vergonha de mostrar o corpo antes da doença... meus pés brotaram todos de caroço... Na orelha saíram aqueles caroços, e ai foi que quando começou a estourar, minha orelha era toda de caroço.....tudo mudou depois que descobri que tava doente... o seu corpo muda e desperta a curiosidade dos outros. Meu cabelo caiu... o povo achava que eu tava de

aids... por causa da predinisona meu corpo quebrou na barriga , meu seio quebrou todo ... (Michelle, 35 anos, aposentada, divorciada).

O corpo com hanseníase não é mais um corpo silencioso. Para vários entrevistados, é um corpo que assinala sua presença através da dor:

...essas dores que eu sinto... eu não sentia essas dores não... muito forte, eu não sentia essas dor... nunca na minha vida eu cheguei a sentir essas dor.... nem no trabalho, podia amanhecer o dia trabalhando.....tudo que eu faço eu começo a sentir dor no corpo, se eu fizer um exerciciozinho....quando eu vim de la pra ca...foi um tormento vim de la da lapa ate aqui andando...ai me cansa, as pernas começa a doer...começa a tremer, começa aquele suor frio pelo corpo...a dor a cada tempo mais piorando...começa no joelho, do joelho passa pra perna...daqui passa pra aqui do lado...aqui fica dando aquelas pontadas, aquelas coisas assim....ai eu não sei...desde o tempo que começou o tratamento eu comecei com isso...e as dificuldades aumentando...(Felipe, 28 anos, solteiro, carregador)

Na tentativa de preservar-se do estigma, as pessoas buscam esconder sua condição, escolhendo como resposta para quem pergunta sobre os sinais aparentes doenças que não sejam estigmatizadas.

... Quando me perguntam eu digo que é alergia. (Eva, 80 anos, aposentada, casada)

... eu digo que é pressão alta, isso e aquilo...muitos nem acha que o problema é hanseníase, que existe a hanseníase.(Melissa, 55 anos, solteira, costureira)

5-Considerações finais

Por meio dessas narrativas, tentamos compreender a experiência da enfermidade vivenciada por esses indivíduos acometidos pela hanseníase. Não podemos deixar de mencionar que o diagnóstico tardio tem forte relação com o sofrimento, o estigma, a limitação física e as sequelas aparentes. Sabendo de tais fragilidades, os sujeitos, muitas

vezes, administraram essa busca por ajuda, passando por vários estados emocionais: como dor, de depressão e isolamento.

A hanseníase ainda marca o rumo da vida de muitos sujeitos que tiveram a infelicidade de ser atingidos por um bacilo que, de forma lenta, apropriou-se do seu corpo, destruindo nervos e pele. É de fundamental importância e relevância mencionar as falhas do sistema de saúde, que ainda precisa treinar seus funcionários para que estes possam lidar com a enfermidade e com os seus pacientes de uma forma capaz de colaborar para que o estigma seja diminuído, e não exacerbado.

Ainda que esteja em tratamento, o indivíduo pode limitar suas perspectivas de prosperidade na vida conjugal, social, familiar e profissional. Devemos alertar as pessoas, a todo momento, de que a hanseníase tem cura, e de que o tratamento é ambulatorial. Entretanto, destacamos o fato de que no inconsciente da maioria da população, sobretudo na região nordeste, há a preconceituosa imagem do corpo leproso. Essa condição simbólica e limitante do corpo e do indivíduo acometido pela doença faz com que ele fique sem forças para correr atrás de seus objetivos, permanecendo perdido, desorientado, sem ter, muitas vezes, como seguir sua vida.

6- Referências

- 1- ALVES, P.C. **A Experiência da Enfermidade: Considerações Teóricas.** Cad. Saúde Públ., Rio de Janeiro, 9 (3): 263-271, jul/set, 1993
- 2- ALVES, P.C.B; SOUZA, I.M.A. **Escolha e avaliação de tratamento para problemas de saúde: considerações sobre itinerário terapêutico.** In: Rabelo MCM, Alves PCB, Souza IMA. Experiência de doença e narrativa. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1999.
- 3- ANDRADE, C.G. , COSTA I.C.P, FREIRE, M.E.M, SANTOS, K.F.O, GOUVEIA, E.M.L. CLAUDINO, H. G. **Hanseníase: Compreensão de Agentes Comunitários de Saúde.** Revista Brasileira de Ciências da Saúde. **Volume 15 Número 1 Páginas 17-24 2011 ISSN 1415-2177**
- 4- BARBOSA JC, JR ANR, ALENCAR, MJF, CASTRO, CGJ. **Pós-alta em Hanseníase no Ceará: limitação da atividade funcional, consciência de risco e participação social.** Rev Bras Enferm, Brasília 2008; 61(esp): 727-33.

- 5- BAIALARDI, K. S. **O estigma da hanseníase: relato de uma experiência em grupo com pessoas portadoras.** *Hansenol. int. (Online)* [online]. 2007, vol.32, n.1, pp. 27-36. ISSN 1982-5161.
- 6- BOURDIEU, P. O conhecimento pelo corpo. In: **Meditações Pascalianas.** Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2001. cap. 4. 157-198.
- 7- BURY, M. **Illness Narratives: fact or fiction? Sociology of health and illness.** V.23 n.3, p. 263-285, 2001.
- 8- CORIOLANO-MARINUS, Maria Wanderleya Lavor et al. **Saúde do escolar: uma abordagem educativa sobre Hanseníase.** *Saúde Transform. Soc.* [online]. 2012, vol.3, n.1, pp. 72-78. ISSN 2178-7085
- 9- FIGUEIREDO, FS. **Lepra e loucura.** Betim: Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais, 2005. Monografia, 56 p.
- 10-FUHR, L. TAGLIETTI, M. **Intervenção da fisioterapia nas deformidades resultantes da hanseníase.** FIEP BULLETIN – volume 83- Special Edition-ARTICLE II-2013 ([HTTP://www.fiepbulletin.net](http://www.fiepbulletin.net)
- 11-HERZLICH, C. **Saúde e Doença no Início do Século XXI: Entre a Experiência Privada e a Esfera Pública.** *PHYSIS: Rev. Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, 14(2):383-394, 2004
- 12-LARA, MC. **Aposentadoria para os Ex-Portadores de Hanseníase.** Brasília: Gabinete da Deputada Maria do Carmo Lara, 2007. 128 p.
- 13-LANZA, F.M., LANA, F.C.F. **O Processo de trabalho em hanseníase: tecnologias e atuação da equipe de saúde da família.** *Enferm, Florianópolis*, 2011; 20 (Esp): 238-46.
- 14-LE BRETON, D. **A sociologia do corpo.** Petrópolis, Editora Vozes, 2006 p. 7-31.
- 15-MINISTÉRIO DA SAÚDE. Fundação Nacional da Saúde. **Guia de Controle da Hanseníase.** Brasília, 2010.
- 16-MARTINS, J. A.; BARSAGLINI, R. A. **Aspectos da identidade na experiência da deficiência física: um olhar socioantropológico .** *Interface - Comunic., Saude, Educ.*, v.15, n.36, p.109-21, jan./mar. 2011.

- 17-MINUZZO, D A. **O homem paciente de hanseníase (lepra): representação social, rede social familiar, experiência e imagem corporal.** Universidade E. 2008
- 18-NARDI, S. M. T; PASCHOAL, V. D; CHIARAVALLOTI-NETO, F. and ZANETTA, D. M. T. **Deficiências após a alta medicamentosa da hanseníase: prevalência e distribuição espacial.** *Rev. Saúde Pública* [online]. 2012, vol.46, n.6, pp. 969-977. Epub Jan 28, 2013. ISSN 0034-8910.
- 19-PENNA, G. O. et al. **Doenças dermatológicas de notificação compulsória no Brasil.** *An. Bras. Dermatol.* [online]. 2011, vol.86, n.5, pp. 865-877. ISSN 0365-0596.
- 20-PERES, C.P.A. Avaliação da capacidade funcional de exercícios de pacientes com sequelas de hanseníase.FIEP BULLETIN- volume 81- Special Edition- ARTICLE II-2011 (<http://www.fiepbulletin.net>)
- 21-PIERRET, J. **The illness experience: State of knowledge and perspectives for research.** *Sociology of Health and Illness*, Silver Anniversary Issue, p. 4-22, 2003.
- 22-PRIOR, L. **Belief, knowledge and expertise: the emergence of the lay expert in medical sociology.** *Sociology of Health and Illness*, Silver Anniversary Issue, p. 41-57, 2003.
- 23-QUEIROZ, J.W.de. **Sistemas de informação geográfica e análise espacial de dados como ferramentas para determinação de agregação espacial de doenças: a hanseníase como modelo.** Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal. 2009.
- 24-RABELO, M.C.M; ALVES, P.C.; SOUZA, I.M.A. **Experiência de Doença e Narrativa.** Editora Fiocruz, 1999.
- 25-SILVA, M. C. D. PAZ, E. P. A. **Educação em saúde no programa de controle da hanseníase: a vivência da equipe multiprofissional.** *Esc. Anna Nery* [online]. 2010, vol.14, n.2, pp. 223-229. ISSN 1414-8145.

26-SILVA, M. A, da HANSENÍASE: O OUTRO LADO DA DOENÇA. UM RELATO DE EXPERIÊNCIA.

<http://www.univar.edu.br/revista/downloads/ootroladodadoenca.pdf>

27-SINAN- **Sistema de Informação de Agravos de Notificação-**
2011.http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/indi_operacionais_epimieologicos_hans_br_2011.pdf

28-SOUSA, R.L. BRITO, R.R.L, SILVA, Z.S.S.B. **Dificuldades encontradas pelos enfermeiros das UBS de uma cidade do Tocantins frente a prevenção de incapacidades em hanseníase.** Revista Científica do ITPAC, Araguaína, v.5, n.4, Pub.5, Outubro 2012

29-TALHARI, S. **Hanseníase.** Manaus, 3 edição, 1997.

Artigo 3-

“Eu não tenho coragem de dizer que eu tive hanseníase”: estigma da enfermidade entre pacientes em tratamento de hanseníase em Salvador, Bahia.

"No tengo valor para decir que tenía lepra": el estigma de la enfermedad entre los pacientes en el tratamiento de la lepra en Salvador, Bahía.

"I have no courage to say that I had leprosy": stigma of illness between patients in the treatment of leprosy in Salvador, Bahia.

Resumo: A Hanseníase é uma doença causada pela invasão do *Mycobacterium leprae*, e seus principais sintomas são: manchas hipopigmentadas ou avermelhadas pelo corpo e falta de sensibilidade nos membros distais (pés e mãos). Este estudo foi realizado a partir das narrativas, em profundidade, de três sujeitos que fizeram tratamento em Salvador-Bahia entre os anos de 2009 e 2011. O objetivo foi analisar o estigma sofrido pelos doentes, buscando compreender a experiência e as formas de enfrentamento vivenciadas por eles. Os resultados mostram que a hanseníase ainda permanece no imaginário das pessoas como uma doença que não tem cura e está diretamente associada a deformidades corporais. Os sujeitos que foram acometidos por ela carregam esse estigma, ainda que não sejam mais bacilíferos e estejam completamente curados. O afastamento dos familiares e a não reinserção no mercado de trabalho ainda é uma constante na vida dessas pessoas.

Palavras-chave: hanseníase, estigma, discriminação, medo, narrativas.

Resumen: La lepra es una enfermedad causada por la invasión de *Mycobacterium leprae* y sus síntomas principales son: cuerpo hipopigmentadas o rojizo y la falta de sensibilidad en las extremidades distales (manos y pies). Este estudio se realizó a través de las narraciones, en profundidad, tres sujetos que fueron tratados en Salvador-Bahia, entre los años 2009 y 2011. El objetivo fue analizar el estigma que sufren las personas que buscan comprender la experiencia y la experiencia para hacer frente a ellos. Los resultados indican que la lepra aún permanece en la mente de las personas como una enfermedad que no tiene cura y está directamente asociada con deformidades

corporales. Los temas que se vieron afectados por ella, aún llevan ese estigma que ya no son la tuberculosis activa y sanó completamente. La lejanía de la familia y no volver a entrar en el mercado de trabajo, sigue siendo una constante en la vida de estos individuos.

Palabras clave: la lepra, el estigma, la discriminación, el miedo, las narrativas.

Abstract: Leprosy is a disease caused by the invasion of *Mycobacterium leprae* and its main symptoms are: hypopigmented or reddish body and the lack of sensitivity in the distal limbs (hands and feet). This study was conducted through the narratives, in-depth, three subjects who were treated in Salvador-Bahia, between the years 2009 and 2011. The objective was to analyze the stigma suffered by these individuals seeking to understand the experience and the coping experienced by them. The results indicate that leprosy still remains in the minds of people as a disease that has no cure and is directly associated with bodily deformities. The subjects who were affected by it, still carry this stigma that are no longer active tuberculosis and fully healed. The remoteness of the family and not re-entering the labor market, it is still a constant in the lives of these individuals.

Keywords: leprosy, stigma, discrimination, fear, narratives.

*Patrícia Vieira Martins **Jorge Alberto Bernstein Iriart

*Aluna de doutorado, do Programa de Pós-Graduação do Instituto de Saúde Coletiva/ISC/UFBA.** Professor associado do Programa de Pós-Graduação do Instituto de Saúde Coletiva/ISC/UFBA

1- Introdução

A Hanseníase é uma doença caracterizada pela invasão do *Mycobacterium leprae*. No início, pode ocorrer surgimento de manchas hipopigmentadas ou avermelhadas, podendo ocorrer falta de sensibilidade, o que ajuda na confirmação do diagnóstico médico. Esse diagnóstico não é fácil, pois o bacilo pode demorar, em média, de 1 mês a 5 anos para manifestar-se. O tratamento se dá por meio de esquemas de poliquimioterapia que levam à cura em períodos de tempo relativamente curtos (Talhari, 1997).

Há muitas pesquisas que apontam a experiência da enfermidade, sobretudo o estigma, como um dos fatores fundamentais de isolamento. Para Alves (1993:263),

“... experiência da enfermidade é um termo que se refere aos meios pelos quais os indivíduos e grupos sociais respondem a um dado episódio de doença.”

Antigamente, os gregos usavam a existência do indicativo estigma para tornar evidente algo de ruim sobre o *status* de uma pessoa. No cristianismo, o termo estigma já foi utilizado para diferenciar indivíduos que apresentavam sinais corporais decorrentes de algum distúrbio físico (Goffman, 1988).

A sociedade sempre estabeleceu meios de categorizar os sujeitos de acordo com seus atributos, fossem eles comuns ou diferenciados. Ter um “defeito”, neste artigo, refere-se a estar com hanseníase, o que adquire um significado bastante relevante quando os sujeitos escondem a condição de doente. A descoberta “deste segredo” pode prejudicar não só o convívio social, mas as futuras relações (Goffman, 1988).

O estigma ainda é muito forte em torno da hanseníase, o que tem sido documentado e analisado por vários estudos em vários países do mundo.

Staples (2011) observa a importância da abordagem do estigma, ainda nos dias atuais, como categoria de análise para se compreender a experiência social da hanseníase. Ele observa que o estudo antropológico ainda é o melhor caminho para a compreensão das questões sócio culturais, históricas e políticas vivenciadas pelos indivíduos doentes. Relata que há uma barreira muito grande que relaciona a hanseníase ao estigma e às condições corporais e salienta que ainda existe um impacto muito negativo desses fatores na sociedade, sendo que essas reações limitam a aproximação com o doente, dificultam estudos mais profundos e afetam não só as pessoas em

tratamento, mas suas famílias e os profissionais de saúde. O autor tentou elaborar um estudo que pudesse identificar, “medir” o estigma, bem como medidas que pudessem intervir para que este não ocorresse, melhorando, assim, a qualidade de vida das pessoas.

Nicholls et. al (2003), em pesquisa realizada no Paraguai, constataram que quando os sujeitos desconfiam estar com hanseníase, temendo serem estigmatizados, evitam os serviços de referência em atenção básica, buscando, em princípio, a ajuda de curandeiros ou benzedeiros tradicionais. Muito tempo depois é que há a interação com os serviços de saúde, trazendo como consequência o diagnóstico tardio e o agravamento da enfermidade.

Barret (2005), em estudo realizado na Índia, mostra que a discriminação ainda é forte sobre os indivíduos que apresentam sequelas da hanseníase e são banidos do convívio social. A maioria opta por omitir a doença, provocando uma detecção tardia da patologia e automaticamente do tratamento. Ficou evidenciado que a limitação física reforça o estigma social, tanto no âmbito individual quanto no coletivo.

Lockwood et. al (2005), em um estudo realizado na Malásia, mostraram que ainda há uma forte relação entre a hanseníase e a pobreza, apontando a relevância de se informar ao paciente que é arriscado sua convivência com os demais sem o devido tratamento. O autor observa também que esses indivíduos e seus familiares haviam recebido poucas informações sobre como lidar com a doença e realizar corretamente o tratamento.

Kazeem et. al (2011) observaram que o estigma ainda é um forte impedimento para a eliminação da doença. Sinalizaram também que muitos indivíduos doentes, ou em tratamento, correm o risco de perder seu emprego e de serem rejeitados, e que ainda há poucos ambientes sociais confortáveis e acolhedores para esse tipo de frequentador, o ex-doente de hanseníase.

Um Estudo sobre qualidade de vida, realizado na comunidade Shantivan, em Maharashtra-Índia, constatou que tanto homens quanto mulheres são abalados, ainda que de forma diferenciada, em relação à doença. O estudo sinaliza, sobretudo, que todos os indivíduos que fizeram tratamento foram discriminados de forma evidenciada pela sociedade (Madhavi, Sumedha, Deepa, Ranjana, Aasawari, 2011).

Manton (2011) declara que o estigma está diretamente ligado ao contexto social de cada lugar. Este estudo procurou saber o que mudou sobre o conceito do estigma no mundo, mais especificamente no sudeste da Nigéria. Há indícios de que o controle da hanseníase foi determinado de diferentes maneiras, o que ocorreu a partir da utilização de novas abordagens sobre o tema. O autor declarou que os problemas da doença foram atenuados devido a novas estruturas políticas e a prioridades regionais.

Para Harris (2011), o estigma ainda é real e sofrido pelos indivíduos que trabalham e fazem tratamento de hanseníase, bem como para as pessoas relacionadas com a doença. Entretanto, o estigma não é limitado às pessoas atingidas pela doença, mas desempenha um papel em todos os aspectos, a partir da organização dos cuidados de saúde para a formulação de futuras intervenções.

No Brasil, Nations et. al (2009) abordam o estigma em estudo realizado em Sobral-Ceará, onde a doença está cheia de significados morais. Para contextualizar a hanseníase, esses significados surgiram em forma de quatro metáforas: uma repulsiva doença de rato, uma infecção de pele com conotações racistas, uma praga bíblica e uma leucemia letal. Os autores consideram que quando a atenção básica realiza campanhas para educar a população sobre a doença ocorre mais repulsa e estigma do que adesão ao tratamento. Sinalizam, então, que o nordeste ainda “ deforma a reputação moral e a dignidade do paciente”.

O objetivo deste artigo é analisar o estigma sofrido por pacientes em tratamento em Salvador-Bahia, buscando compreender a experiência do estigma e suas formas de enfrentamento.

2- Estigma

Para Goffman (1988), o estigma “marca” o sujeito quando ele não está “habilitado” para ter uma aceitação plena e total do convívio social, já que é “diferente”, ou seja: poderá ser estigmatizado por apresentar sinais ou informações específicas e diferenciadas de si mesmo. No caso deste estudo, sugere-se uma limitação física aparente.

A sociedade sempre criou meios para identificar as pessoas conforme suas características comuns e também conforme as características que fossem mais marcantes e diferenciadas. Quando um sujeito apresenta uma característica “diferente”, ele não irá encaixar-se nos padrões da normalidade esperada por todos. Logo, sua identidade social e sua categorização serão diferentes das dos demais. Goffman (1988) trabalhou com a identidade social virtual, real e estigmatizante. A identidade social virtual manifesta-se sobre o caráter que imputamos ao indivíduo, imputação feita por um retrospecto em potencial. Na identidade social real, estão as categorias que o sujeito realmente prova que tem. Na identidade estigmatizante, podemos obter uma discrepância específica entre a social virtual e a social real, ou seja, o estigma diminui o sujeito, deixando-o “desacreditado”, mais ou menos uma relação entre atributo e esteriótipo.

Há duas condições para que o sujeito estigmatizado se insira: desacreditado (característica física evidente) e desacreditável (têm uma característica desconhecida). Já os tipos de estigma podem estar relacionados às deformidades (abominações do corpo) e às culpas de caráter individual-crenças, vícios e distúrbios (Goffman, 1988).

A caracterização central da situação de vida do sujeito estigmatizado é uma questão de aceitação. A tentativa de corrigir seu defeito não traz à pessoa um *status* completamente normal (Goffman, 1988).

3-Metodologia

Foi realizado um estudo qualitativo na perspectiva antropológica, em que a técnica de investigação foi a entrevista narrativa. Foram realizadas 18 entrevistas narrativas com 18 pacientes maiores de dezoito anos, de ambos os sexos, que estavam fazendo tratamento de hanseníase entre os anos de 2009 e 2011, na cidade de Salvador-Bahia.

Para este artigo, foram selecionados os casos de apenas três pacientes, que serão analisados em profundidade. Os três casos foram escolhidos visando ilustrar as diferentes dimensões do estigma. O primeiro caso aborda o estigma no ambiente de trabalho. O segundo caso aborda o estigma nas relações sociais e o terceiro caso ilustra o estigma nas relações familiares e afetivas (cônjuge).

Todos os interlocutores assinaram o termo de consentimento informado e todos os nomes citados são fictícios. A pesquisa foi realizada no HUPES (Hospital Universitário Professor Edgard Santos), e a coleta de dados se deu no anexo desse Hospital. Para analisar os dados, utilizamos a análise de narrativa, em que categorizamos os sujeitos conforme seus atributos, tanto os visíveis quanto os atributos criados por eles próprios (Bury, 2001). Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em pesquisa com Seres Humanos da UFBA e do HUPES.

4-Apresentação dos sujeitos e discussão dos casos

4.1- O caso de Michelle:

Michelle tem 35 anos, é solteira e reside em um bairro popular de Salvador. Ela estudou até o ensino fundamental e trabalhava como empregada doméstica. Atualmente, em decorrência da enfermidade, encontra-se aposentada. Ela relata que, esporadicamente, faz artesanato, bordando toalhas e montando bijuterias. Vende seus trabalhos para conhecidas e também os expõe nas ruas do pelourinho. Atua também em ONGs, trabalhando em serviços gerais: fazendo limpeza e servindo café. Ajuda na organização geral dos eventos, participando nas indicações de pessoas que realizam trabalhos nas comunidades e nos terreiros de candomblé. Sofreu estigma familiar, profissional e nas relações sociais.

Michelle relata que os primeiros sinais e sintomas da doença apareceram no ano de 1998, no estado de São Paulo, onde residiu por um ano com seu ex-marido, ano em que também engravidou. Em São Paulo, procurou ajuda terapêutica, indo a dermatologistas, mas não descobriu o que era. Fez uso de medicações que não resolveram seu problema, já que nem ela nem o médico descobriram que ela estava com hanseníase. No final de 1998, voltou a morar em Salvador, sua cidade de origem. As manchas e erupções na sua pele começaram a se agravar e Michelle continuou buscando auxílio terapêutico na tentativa de saber o que tinha:

... foi mais de... uns 4, 5 anos. Só indo pra dermatologista, fazia exames, inclusive na gravidez, eu tive surtos, mesmo assim meu corpo saiu muito furúnculo, tinha assim umas rodas vermelhas e furúnculos, doía , doía e só fazendo exame de

sangue, não dava nada, não dava nada, e sempre assim, os médicos passavam medicações e daí sumia e voltava!

De 1999 a 2001, trabalhou como empregada doméstica na casa de uma psicóloga e de um médico cardiologista, onde seu patrão observou umas erupções em suas orelhas, solicitando que ela fosse verificar o que eram, no hospital de referência em tratamento de hanseníase, pois o patrão indicou que possivelmente ela estaria com esta patologia. A primeira experiência do estigma ocorreu no seu ambiente de trabalho. A sua patroa, que ao ouvir a suspeita de que Michelle estava com hanseníase, pronunciada pelo marido, pediu que ela não atendesse mais a telefonemas, não permanecesse mais na casa e que fosse logo ao médico. Pediu que quando Michelle voltasse, logo após a consulta, pegasse suas coisas e fosse embora. Quando Michelle voltou para buscar seus pertences, teve que fazê-lo pelo elevador de serviço, porém sem poder subir ao apartamento dos seus já antigos patrões. O porteiro foi orientado para buscar os objetos pessoais de Michelle e colocá-los em sacos de lixo. A patroa pagou seus direitos trabalhistas, já que ela tinha carteira assinada, mas nunca entrou em contato direto com Michelle; tudo foi feito pelo contador da ex-patroa:

...foi terrível pra mim porque ela colocou tudo no saco de lixo e entregou aos meninos, os porteiros... e daí os contatos que eu tive com ela foi por telefone, pra resolver minhas coisas ...

...ela disse: a partir desse momento eu não lhe quero mais aqui na minha casa ... vá procurar seus direitos, eu lhe pago o INSS , vá procurar por ele que vc tem direito.

... eu precisava de uma psicóloga, principalmente porque na casa dela eu era tudo..... era tudo comigo... Quando ela soube do problema, ela me descartou! Acabou a amizade, acabou tudo. Ai você fica chocada mesmo... Infelizmente...

Michelle foi estigmatizada a partir de uma suspeita, sem ainda a comprovação de um diagnóstico em que realmente fosse confirmado que estaria com hanseníase. A reação negativa e amedrontada dos seus antigos patrões pode ser compreensível, uma vez que Michelle poderia ser uma paciente bacilífera e estava sem tratamento, o que poderia contaminar os residentes daquela casa e os possíveis frequentadores que

tivessem contato prolongado com ela. Porém, ela foi estigmatizada antes mesmo de a doença ter sido confirmada.

Segundo Goffman (1988), o que acontece no controle da informação e na identidade do sujeito: “...é provável que não reconhecamos logo aquilo que o torna desacreditado e enquanto se mantém essa atitude de cuidadosa indiferença a situação pode se tornar tensa, incerta e ambígua para todos os participantes, sobretudo a pessoa estigmatizada” (Goffman, 1988: 51).

Logo, Michelle sentiu-se amedrontada e, ao mesmo tempo, coagida a procurar ajuda terapêutica, o que fez assim que saiu dali. A busca, porém, levou três anos e enfim o diagnóstico foi confirmado. Entre os anos de 2001 e 2003, Michelle continuou sua busca terapêutica para solucionar seu problema e saber o que realmente estava ocorrendo com seu corpo, quais eram as explicações pelo surgimento e pelo aumento das manchas e erupções que surgiam na sua pele. Só em 2003 descobriu ser hanseníase. A partir do diagnóstico, ela se submeteu ao tratamento de doze meses, pois ficou constatado que tinha a forma multibacilar da doença, a virchowiana. Michelle relata que fez uso de medicação para combater o surto reacional de 2004 a 2010. Sinaliza que foi orientada a não engravidar nesse período e que a medicação só era liberada mediante exame de Beta Hcg negativo:

... A reação é horrível porque o seu corpo não ta preparado para aquela dose forte... eu mesma tive reações toda vez que eu tomava, eu já vinha enjoada pra aqui, só em pensar em tomar aquele coquetel...

... ai pronto, quando eu chegava em casa... chegava mal, já com enjojo, ânsia de vomito... ficava uma semana arriada, uma semana com febre. Arriada é isso, não agüentava levantar, com febre, de vez enquanto vomitava, eu ficava assim uma semana, nessa reação, dessa forma. É assim mesmo, cada um reage de uma forma. Infelizmente minha forma era desse jeito.

Quando questionada sobre seus hábitos de vida diária, Michelle relata ter sofrido mudança significativa. Isso ocorreu devido às transformações físicas no seu corpo. Quando começou a fazer uso da medicação, os efeitos colaterais da droga começaram a aparecer e causar curiosidade nas pessoas a sua volta.

Em um primeiro momento, o tratamento causa mais marcas estigmatizantes no corpo do que a própria ausência de tratamento. Isso acontece devido aos efeitos colaterais da droga, que deixam os sinais corporais mais evidentes, podendo até aparecer manchas que antes estavam “camufladas” e pouco perceptíveis. Nesse caso, podemos recorrer a Goffman (1988), que trata o estigma como uma diferença indesejável, abordando o que acontece no corpo e sugerindo que a pessoa não é “normal”.

Mesmo não estando trabalhando, e saindo pouco de casa, as pessoas mais próximas estavam sempre questionando as suas mudanças corporais:

... Muda tudo depois desse problema de saúde... muda o seu corpo e daí desperta a curiosidade dos outros... E ai desperta: porque você ta assim? O que foi que aconteceu? O cabelo caiu...

... você esta parecendo uma nega maluca! Outros diziam assim: você esta parecendo uma acerola! Porque eu fiquei vermelhona ne, inchadona, bem vermelha por causa do PQT, você fica assim e só depois que você vai clareando...

Quando era questionada sobre as mudanças que aconteceram no seu corpo, ela não dizia que estava fazendo tratamento de hanseníase, dizia ser uma alergia. Alguns vizinhos e membros da sua família (mãe e irmãos) cogitaram se ela estava com AIDS, mas Michelle logo procurava desconversar o assunto e falava sobre outras coisas, fugindo do assunto e muitas vezes deixando as pessoas pensarem o que quisessem. Para fugir desses questionamentos, ela procurava ficar em casa e sair somente quando fosse muito necessário, como sair para comprar alimentação e produtos de higiene pessoal. Ela disse que muitas vezes reagia assim mesmo:

... deixo que eles pensem o que quiserem sobre essas minhas mudanças na pele... não fico dando explicações e muito menos contando a verdade, falando que é a lepra, NE...

O corpo acometido por sequelas aparentes causa desconforto ao paciente e curiosidade na população. O estudo de Palmeira et. al. (2012) traz um pouco dessa temática. Foi realizado um estudo, com mulheres, em uma unidade de referência de tratamento de dermatologia, em Marituba-Pará (ex-colônia de indivíduos com

hanseníase), onde se constatou o quanto as alterações corporais aparentes são prejudiciais e causam preconceito, mesmo se tratando de pacientes que já não sejam bacilíferos e estejam curados. Essas mulheres, assim como Michelle, vivenciaram o preconceito vindo diretamente de pessoas muito próximas a elas: afastamento dos familiares, dificuldades no ambiente de trabalho, dificuldades na reinserção profissional, nas relações afetivas e no simples fato de não poderem circular livremente nos locais públicos sem correrem o risco de serem apontadas com uma ex-paciente. Elas atribuem este pavor à falta de informação que a população tem sobre a forma de contágio e de tratamento da doença. Narraram que, por mais que haja campanhas do MS todos os anos, para informar sobre a hanseníase, isso não é suficiente, e quando há campanhas, elas amedrontam mais as pessoas do que ajudam esses ex-pacientes.

Entre todas as mudanças ocorridas em suas atividades diárias, Michelle relata, com pesar e lamentação, ter tido que mudar os hábitos que tinha anteriormente, que realizava em suas horas de folga e lazer. Deixou de sair de casa para evitar a curiosidade das pessoas. Procurou isolar-se o máximo que podia. Quando começou a fazer uso da medicação, os efeitos colaterais ficaram bem evidentes, causando irritação na pele, edemas, caroços, queda de cabelo, estrias:

... deixei de ir a praia, deixei tudo isso por causa da doença e ate hoje não vou, não posso e não tem como ... por causa da prednisona meu corpo quebrou na barriga , meu seio quebrou todo ... mudou muita coisa...

O estigma é contextual, produz e reproduz relações sociais e desigualdades (Goffman, 1988). Nos anos em que fez o tratamento, Michelle permaneceu sozinha, sem ter nenhum envolvimento amoroso. Os efeitos da medicação a impediam de sair de casa, e sua auto-estima estava bastante prejudicada. Algum tempo depois, logo após ter tido alta do tratamento, quando finalizaram as 12 cartelas da medicação, seu corpo não ficou mais edemaciado e o seu peso voltou a ser o que era antes da doença e seus cabelos pararam de cair. Ela relata que então teve coragem de se relacionar novamente:

... depois de dez anos eu arrumei um namorado agora , ta massa! (risossss) ... e antes não arrumei com vergonha de mostrar o corpo. Porque minha barriga cortada , é

feia, fiquei com vergonha... mas eu acho assim: a fruta só da no tempo né? E agora arrumei essa rapaz na minha vida, um mês de namoro ... eu tive coragem de tirar a roupa ... é uma coisa minha, mas eu to sentindo uma alegria dentro de mim e ele assim... achando maravilhoso aquilo tudo ne... é gostoso de você ouvir, porque eu perdi a vergonha, e ai, ta legal né?

Apesar de Michelle estar feliz e confortável nesse novo relacionamento, em nenhum momento contou ao namorado que teve hanseníase. Esse “segredo” permaneceu guardado, já que para ela o estigma cria e reforça a exclusão social (Goffman, 1988).

Questionada sobre ter relatado a outras pessoas sobre estar ou ter feito tratamento de hanseníase, Michelle sinaliza que não contou por medo do preconceito em torno da doença. A única pessoa que soube do seu tratamento foi uma vizinha.

... antes minha vida era boa, porque eu sempre lutei pra ter minhas coisas... fui trabalhar na casa dos brancos, trabalhei, trabalhei, ajudei a minha mãe... e também ficava assim toda queimada, gostava muito do meu bronzado.... hoje tenho queixa a fazer do período da doença, por causa do preconceito ne, e do racismo... e hoje, hoje a minha vida ave Maria, mudou!

... o preconceito é demais... é chato porque se dois ou três não vai me censurar os outros sete censura! Infelizmente é assim que funciona. Então, não falo.

... o pessoal da ONG sabe que eu sou aposentada por problemas de coluna.... não falo que é pela hanseníase porque eu tenho medo, muito medo, e não falo, não falo ... o preconceito existe, existe muito ai.

A experiência que Michelle vivenciou na casa dos seus antigos patrões ainda está bastante evidenciada no seu dia a dia, sendo que aquele trauma ainda não foi superado. Ela teve medo de relatar para as pessoas que teve a doença. Teve medo da

reação dos familiares e medo de perder seu futuro emprego, aquele realizado nas ONGs, e medo de as pessoas se afastarem dela e não comprarem mais seus artesanatos:

... medo do preconceito la de casa, do povo da rua, sempre escondendo porque é complicado né? É complicado... ... o preconceito é demais, e também assim , eu não tenho coragem de dizer que eu tive hanseníase....

Michelle obteve ajuda de uma vizinha, pois quando disse aos seus familiares que estava fazendo tratamento no ambulatório, muitos a questionavam sobre qual doença ela tinha; achavam que ela estava com AIDS.

... passei a ter o preconceito dentro de casa , entrei numa depressão, não tive apoio pra ir no medico... hoje até meus familiares não sabem porque que eu faço tratamento, porque eu fiz e faço, realmente, até o que é a hanseníase, não sabem.

Tios, primos e vizinhos não comentavam com ela o assunto e por si sós decidiram afastar-se dela, sem pedir explicações e nem tentar ajudá-la quando ela tinha fortes reações decorrentes do uso das medicações. Seus medicamentos ficavam escondidos na casa.

Passou dias sem poder sair de casa, porque seu corpo sofreu muitas alterações decorrentes do efeitos colaterais da medicação: inchaço, manchas vermelhas, dores articulares, fraqueza muscular. Não saía de casa nem para fazer compras para uso doméstico - mercado e coisas triviais. A filha é a única pessoa que mora com ela, mas Michelle nunca pedia ajuda à filha para poupá-la e não dizer que estava se sentindo assim, tão debilitada. Foi a vizinha que começou a ajudá-la. Ia à casa dela e a acompanhava nas consultas periódicas. Essa vizinha nunca a discriminou e nem a estigmatizou, e sabia da doença e do seu tratamento. Essa aproximação levou Michelle a conhecer a religião dela, que era praticante do candomblé. Michelle, por sentir-se acolhida, começou a se interessar pela religião da agora amiga. Começou a frequentar os terreiros e a estudar o assunto.

Michelle relatou que a religião via na doença uma questão cármica que ela deveria passar, que cada um vinha com um destino e que a religião ia dar forças para ela

passar por aquilo da melhor maneira possível. Desde o início, sua vizinha sabia do seu problema de saúde, mas não se intimidou, não se afastou e ainda levou a amiga para obter apoio espiritual, já que até então Michelle não era adepta de nenhuma religião. Sabia da existência de várias, mas não seguia nenhuma. Hoje é praticante do candomblé e participa de seminários sobre a religiosidade na cidade de Salvador:

... nunca tive envolvimento (com o candomblé)... foi depois de ter recebido essa ajuda... então essa pessoa que me deu essa força...

Michelle relata que logo que começou a frequentar os terreiros de candomblé e a vestir-se com as cores e vestimentas atribuídas à religião, começou a sofrer mais um tipo de preconceito e a vivenciar um outro tipo de estigma:

... mas esse mundo do candomblé é outro preconceito... demais, demais, demais... as pessoas acham que é uma nação satânica que só existe pra e não é. É uma religião muito bonita, a cultura linda, cheia de novidades.... caboclo, é muito bonita essa história porque assim ... entidades que recebem o espírito, você vê aquela pessoa ali, mas é outra pessoa que ta falando... então é um mundo mágico e também é muito preconceito... pq esse negócio aqui (o turbante na cabeça dela) não é muitos que gostam não, mas o povo fica doido pra ver...

... hoje eu vivo nos terreiros de candomblé, uma coisa que eu amo de paixão.

Michelle atribui ao candomblé sua força para ter continuado a fazer o tratamento. Relata que a religião lhe deu um novo sentido na vida. Sente prazer em participar das reuniões e segue o calendário de “obrigações” e festas proposto por eles. Os integrantes do grupo passaram a ser a sua rede de apoio, seu grupo de encorajamento durante o tratamento da doença. Dentro do terreiro, os que trabalhavam com ela ficaram sabendo da doença mas nunca se afastaram. Ela observou que o que eles conversavam lá dentro ficava só entre eles e hoje ela considera o grupo, desde que começou a frequentá-lo, como uma nova família da qual é membro. Lá ela se sentia tranquila pelo fato de os integrantes do terreiro não se importar com suas marcas corporais.

Participar de algum grupo religioso também ficou claro que foi relevante na pesquisa realizada por Mellagi et al. (2009), em um estudo com ex-internos e indivíduos que fazem tratamento de hanseníase na atenção básica no estado de São Paulo. Eles apontaram melhoras que a religião pôde fazer naquele momento crucial da vida de cada um. Disseram que depois da descoberta da doença tiveram que buscar apoio em algo, e foi aí que se integraram e participaram de grupos, cultos e reuniões. A religião exerceu dupla função frente aos anseios daqueles sujeitos: estratégia de enfrentamento e alívio emocional (diretamente relacionados ao adoecimento e à internação). Foi muito importante a constatação de que seguir uma religião lhes dava coragem para seguirem o tratamento, independente do surgimento dos efeitos colaterais decorrentes da medicação. O estigma da “lepra”, mencionado na conotação bíblica, em nenhum momento atrapalhou aqueles pacientes. Eles observaram que a religião trouxe novos discursos sobre a doença, e não mais se tocou na questão da limpeza e da impureza. Também não houve confronto entre a religião e o saber médico.

No caso de Michelle, observamos que participar de um grupo religioso também foi de grande ajuda e apoio para que ela seguisse o tratamento e não permanecesse isolada dentro de casa. Ela já havia vivenciado a dimensão individual e coletiva do estigma: individual com seu antigo patrão e coletiva com sua família. No primeiro momento, ela também sofreu o estigma relacionado às abominações corporais, em que o estigma foi usado para referenciar um atributo profundamente depreciativo: o aparecimento das marcas corporais que a estavam desfigurando: caroços nas orelhas, erupções pelo corpo, face leonina. A questão do encobrimento e da “visibilidade” também foi trabalhada: “... a informação cotidiana disponível sobre ela é a base da qual ela deve partir ao decidir qual o plano de ação a empreender quanto ao estigma que possui... qualquer mudança na maneira em que deve se apresentar sempre e em toda parte terá... resultados fatais...”(Goffman, 1988:58).

4.2 O caso de Eduardo:

Eduardo tem 50 anos, é casado, tem dois filhos e reside em um bairro popular de uma cidade no interior da Bahia. Ele estudou até o ensino fundamental e trabalhava

como pintor. Relata não conhecer ninguém da família ou algum conhecido que já tenha feito tratamento de hanseníase.

Faz 3 anos que está afastado do seu trabalho em decorrência da fraqueza que sente. Inicialmente recorreu à ajuda no seu local de origem, ficando internado por várias vezes. Entretanto, não obteve sucesso e foi orientado pelos próprios médicos do seu município a buscar ajuda terapêutica em Salvador, onde descobririam o mal que o estava atacando e onde ele viria a ter atendimento em hospitais de referência para tratamento da sua doença:

... passei uns 15 dias internado, fiquei todo inchado... daí a médica disse que era melhor eu ir p Salvador porque ali não ia resolver...

... eu não conseguia mais trabalhar... eu trabalho de pintor... mas não conseguia mais trabalhar, fiquei uns 3 anos sem trabalhar, ficava muito fraco...

Eduardo iniciou tratamento em dezembro de 2005, quando foi diagnosticado como paciente multibacilar. Ele relata que o início do uso da medicação deixou-o profundamente debilitado, sofrendo com vários efeitos colaterais decorrentes da polioquimioterapia. O corpo sofreu alterações visíveis e deixou o paciente bastante debilitado:

... foi quando eu comecei a tomar o remédio que fiquei mais doente mesmo...

... deu nódulos e íngua... nódulo aqui na perna, íngua debaixo do braço, falta de apetite, ficava todo inchado, mas parece que era tudo interno...

No início, Eduardo contou sobre seu diagnóstico para alguns membros da sua família - esposa, filhos e um tio. O tio aceitou bem a situação, nunca o discriminou e nem se afastou dele. A esposa permaneceu o tempo todo com receio de que a doença fosse transmitida a ela e aos filhos do casal, mas optou por permanecer casada. Ainda que tenha sofrido um certo preconceito dentro de casa e que tenha ficado bastante abalado, Eduardo optou por contar sobre a doença e o tratamento que estava realizando para seus amigos de trabalho, porém quando as pessoas começaram a reagir negativamente sobre o assunto e foram se afastando, ele resolveu permanecer calado e não comentar com mais ninguém sobre seu tratamento. Quando questionado sobre suas

transformações corporais, dizia que estava com uma alergia a tinta, ou com uma intoxicação.

Após o diagnóstico, sua esposa passou a separar seus utensílios domésticos, não deixando que seus filhos utilizassem os mesmos objetos que ele:

... na minha casa eu tinha 2 filhos pequenos e as minhas coisas eram todas marcadas... uma tristeza, mas eu sabia que era pro bem deles...

Eduardo levou toda a família (filhos, esposa e um tio) para realizar o exame de comunicante e tomar a BCG. Ninguém foi contaminado e diagnosticado como possível paciente. Ele sentiu, no entanto, o afastamento dos seus filhos, pelo medo de contaminação sentido e demonstrado diariamente por sua esposa.

... este problema meu o doutor falou que não transmitia... graças a Deus... eu não transmiti pra ninguém... e as pessoas tomou a vacina... ai graças a Deus, não transmitiu pra ninguém ...

Mesmo o médico dizendo para a família que Eduardo não iria transmitir a doença para eles, sua esposa não acreditou. Manteve-se afastada e criou uma situação de pânico para que os filhos fizessem a mesma coisa.

Em relação ao trabalho, Eduardo mantinha-se coagido e amedrontado. Foi orientado pela própria esposa para que ficasse calado, que não falasse a ninguém que estava fazendo tratamento de hanseníase, porque certamente ela acreditava que ele seria discriminado, e assim ocorreu:

... até minha esposa falou: não fale não!!!!!! Isso aconteceu porque teve um dia que eu tava tomando água num copo e daí no outro dia a patroa já me deu água num copo descartável.... sei que foi o medo né?????.... porque eu pinto casa ne, faço residencial, comercial... eu não tenho um trabalho fixo... trabalhava na cidade, em todos os lugares que as pessoas chamavam...

Goffman (1988) trabalhou com a questão da visibilidade do estigma. Quando devemos, ou não, nos pronunciarmos em relação à doença e ao estigma sofrido, especialmente quando ele é visível.

Eduardo, já tendo vivenciado algumas situações de estigma, dentro da família e no ambiente de trabalho, decidiu manter-se calado sobre a doença com relação à maioria dos amigos. No trabalho, a dona da casa que o contratou pra fazer uma pintura, logo após ter ficado sabendo que Eduardo fazia tratamento de hanseníase, pediu que ele não usasse mais os utensílios domésticos do local. Quando questionado sobre o que eram aqueles sinais evidentes em seu corpo, como os nódulos e caroços, ele dizia ser alergia.

Um tio de Eduardo também o orientou que permanecesse calado sobre estar fazendo tratamento da doença, com medo de que ele fosse ser mais estigmatizado do que já havia sido:

...dos amigos, uma parte sabe... mas as vezes, pra maioria eu falo que faço tratamento de alergia a tinta...

Seguindo as orientações da sua esposa e do seu tio, decidiu calar-se sobre as questões relacionadas à hanseníase e ao seu tratamento. O medo da rejeição fez com que Eduardo não quisesse mais falar sobre o assunto no seu ambiente de trabalho e nas suas relações sociais. Eventualmente, para amigos muito próximos ele ainda comentava, como para seus antigos companheiros de trabalho, pessoas que, além de colegas de trabalho, tornaram-se amigos próximos e frequentavam seu ambiente doméstico.

...eu passei a falar menos..... porque daí até um parente meu falou: quanto menos você falar nos ambientes que você estiver, menos falar do tratamento é melhor por que as pessoas não entendem e pensam que transmite...

... então, são poucas pessoas que eu posso falar... fiz isso porque achava que era o melhor pra mim...

Eduardo sentia-se muito fragilizado e exposto, e isso ocorria pelo medo do questionamento das pessoas em relação à sua doença e às marcas corporais que ele apresentava. Ele costumava ficar com medo da reação das pessoas e bastante intimidado quando os filhos o questionavam sobre seu tratamento.

Percebemos essas reações foram semelhantes às presentes no estudo realizado por Nunes et al. (2008), que sinalizam, em pesquisas feitas com pacientes multibacilares em tratamento de hanseníase em Sobral-Ceará, que esses sujeitos percebem a doença como algo muito ruim que aconteceu na vida deles. Para esses indivíduos, ter

descoberto a doença e realizar o tratamento de hanseníase foi motivo de discriminação, vergonha, medo e, sobretudo, tristeza. Ficou evidenciado, em suas narrativas, que a discriminação por parte da família e dos amigos mais próximos foi o motivo principal de tanto sofrimento e da decisão de ocultar a doença a partir de então.

Cid et al. (2012), em estudo realizado em Fortaleza-Ceará, em um centro de referência para tratamento de doenças dermatológicas, buscaram analisar se um grupo de sujeitos (23-homens e mulheres) sofreu algum tipo de preconceito por estar fazendo tratamento de hanseníase. Observaram, então, que o estigma era mais resistente na vida de cada um deles do que a própria doença. Eles se sentiam fragilizados e estigmatizados pelos próprios usuários que frequentavam o espaço ambulatorial. O diferencial desse estudo foi que a família, na maioria das vezes, foi fonte de apoio e não de discriminação, como nos outros estudos.

A partir de estudos anteriores e com o realizado para este artigo, percebemos que em todas as situações em que as sequelas eram aparentes, os sujeitos sentiram-se limitados, amedrontados e tendo sua vida invadida pela curiosidade alheia, sem nenhum respeito. “Quando o defeito da pessoa estigmatizada pode ser percebido só ao lhe dirigir a atenção (geralmente visual) - quando em resumo, é uma pessoa desacreditada, e não desacreditável - é provável que ela sinta que estar presente entre os normais a expõe cruamente a invasões de privacidade...” (Goffman, 1988:25).

Eduardo relata que fez tratamento de surto reacional até 2011 e continua voltando ocasionalmente ao ambulatório de dermatologia do Hospital das clínicas de Salvador para supervisão:

...eu to bem e quando daqui a pouco, quando diminui o remédio, ai ela volta bem forte mesmo... torno a voltar a tomar 2, 1 remédio, mas já tem uns 8 meses que graças a Deus eu já to bem...não to sentindo mais nada...

4.3 O caso de Emerson:

Emerson tem 55 anos, é natural de um bairro popular do município de Camaçari, mas atualmente reside em Salvador. Era casado, mas há anos vivenciava um casamento com muitos problemas. A “gota d água” deu-se quando a esposa descobriu que ele tinha

hanseníase. Separou-se porque a ex-mulher não soube lidar com a sua situação de doente e nem aceitá-lo no período em que ele estava fazendo o tratamento.

Trabalhava como carpinteiro, mas atualmente encontra-se aposentado.

Sofreu estigma familiar e nas relações sociais. Relata que só não sentiu estigma de hanseníase, no ambiente de trabalho, porque conseguiu aposentar-se antes disso, antes de ter descoberto que tinha a doença. Levou 36 meses para que ele obtivesse o diagnóstico positivo para a doença e iniciasse o tratamento correto. Sua história com o Hospital das Clínicas teve início quando Emerson se internou para ser submetido a uma cirurgia no pé. Suas queixas, em princípio, estavam relacionadas ao problema de artrose:

...Oh doutora, em primeiro lugar, eu já andava aqui (no hospital), quando eu fiz a cirurgia do dedo grande...

Começou a buscar ajuda terapêutica em Camaçari, mas como não obteve sucesso, veio a Salvador em busca de outros médicos para saber o que estava acontecendo. Nesse espaço de tempo, o paciente queixa-se de dormência nos membros inferiores, começa a queixar-se também da falta de sensibilidade nos pés e começa a perder os sapatos enquanto realiza algumas atividades da vida diária. O momento específico que chamou-lhe a atenção foi quando desceu do ônibus e percebeu, algum tempo depois, que estava somente com uma das sandálias no pé, a outra ele já havia perdido:

...Uma sandália ficou no ônibus e agora cadê o outro pé? Só com uma sandália e o outro pé descalço...dai eu falei com ele e ele disse: o senhor vai passar na parte dadermatologia , daí eu passei e daí graças a Deus pra mim foi uma benção, me tratei ne, graças a Deus...

A partir desses relatos, o médico que o estava atendendo para resolver seu problema de artrose encaminhou-o para o setor de dermatologia, e assim foi descoberto que ele tinha diagnóstico positivo para hanseníase.

Emerson relata que o primeiro sintoma relacionado `a doença foi a falta de sensibilidade, que já existia desde 2006, e logo depois começaram a surgir as manchas, localizadas nos braços e no pescoço. Essa consulta com o dermatologista especializado

que atende no hospital das clínicas deu-se em 2009. O paciente já estava há 36 meses com os sintomas, que vinham sendo “camuflados” por outras dermatoses e confundidos com doenças reumatológicas. Emerson relata que já estava afastado do seu trabalho há três anos, por causa dos problemas ocasionados pela artrose. Relata ainda que vinha tendo dificuldade para caminhar devido aos problemas nos joelhos.

Conseguiu aposentar-se em 2009 e, enquanto estava resolvendo os trâmites legais para conseguir um diagnóstico, veio morar em Salvador, sendo que sua família permaneceu em Camaçari.

Assim que eu peguei o dinheiro, eu levei, ai ela ainda zombo de mim e disse:

_ um bentevi cantou e eu disse: alguém ta chegando!

Ai quem chegou fui eu!Ai eu disse

: _ ele cantou na hora certa porque eu vim trazer um agradinho.

Daí dei o dinheiro, as coisas, as compras que eu tinha feito pra eles... ai ela ficou alegre ne? Graças a Deus, daí não ia faltar nada aqui dentro de casa. Ai fiquei uns dias ali dentro de casa...

No que se refere às suas relações afetivas, Emerson narra que vivia um casamento conturbado há 12 anos. A esposa já havia se afastado dele há muito tempo: não tinha vida sexual ativa e as decisões sobre os afazeres domésticos e decisões que deveriam ser tomadas em conjunto já estavam bastante afetadas. Segundo ele, os desencontros estavam acontecendo por causa do desgaste normal da relação, o que poderia ocorrer com qualquer casal, mas que a situação se agravou quando ele foi afastado do emprego e ficou sem ter nenhum tipo de rendimento financeiro.

Logo que saiu sua aposentadoria, ele foi a Camaçari levar o dinheiro para custear as despesas mensais da família, mas continuou a viver em Salvador devido aos sintomas e ao tratamento da doença, ainda omitida para todos.

Porém, sua mulher começou a questioná-lo porque ele ia todo mês ao hospital das clínicas e logo soube do seu tratamento. Ele então contou que estava fazendo o tratamento para hanseníase e a partir desse fato novo ocorreu a separação de corpos.

_ você vai voltar pra Salvador de novo viu? Não da pra você ficar aqui não. ..vai passar essa doença ne mim, vai passar no meu neto. Ligue pros seus parentes e mande vir busca vc que ta com problema ...

Emerson ainda mantém contato com a família (dois filhos adolescentes e uma filha adulta) e com a “ex”- mulher, que não abre mão de receber ajuda mensalmente. Com esse sentimento de repúdio da ex-mulher em relação a ele, Emerson mudou-se definitivamente para Salvador. Resolveu alugar um quarto na cidade, já que é ali que faz o tratamento e está afastado do trabalho.

A notícia de sua doença e de seu tratamento espalhou-se na família, e sua filha mais velha (adulta) o questionou sobre como ele descobriu estar doente, pedindo para ver os resultados do laboratório e a prescrição dada pelos médicos. Quando ela observou que o pai estava mesmo doente e se tratava de hanseníase, entrou em pânico. Disse ao pai que hanseníase não tem cura e que quem faz tratamento disso nunca fica bom. Disse, ainda, que todos à volta dele seriam infectados, e que ele deveria se afastar de todos e fazer o tratamento isoladamente.

Emerson tentou argumentar com a ex-mulher e com os filhos, dizendo que conversou com seu médico e este lhe disse que desde que ele começou a fazer o tratamento não corria o risco de contaminar mais ninguém; contou sobre o exame de comunicantes. Quando explicou o que seria, todos se recusaram a ir no Hospital verificar se estavam bem de saúde, tampouco fazer bacilospia ou tomar a BCG.

Sua filha, imediatamente após essa informação dada pelo pai, disse a ele que jamais iria no Hospital das clínicas fazer qualquer tipo de exame, pois era um local público e não tinha credibilidade. Manteve abertamente sua insatisfação com a saúde pública e resolveu procurar dermatologistas que atendessem por convênios ou particulares. Quando partiu para realizar a consulta clínica com o dermatologista de sua preferência, decidiu levar o pai junto e ficou chocada quando o dermatologista disse que seu pai fazia o tratamento no melhor lugar de Salvador. Disse ainda que ela nem deveria

ter pago aquela consulta, mas ido imediatamente ao Hospital das Clínicas fazer o “tal” exame de comunicante. A filha ficou revoltada.

Emerson, relatou que a filha tinha uma mancha branca nas costas, mas disse ao seu pai que não se tratava da mesma doença. Depois disso, ela decidiu não se afastar mais do pai. A ex-mulher, no entanto, tomou a decisão drástica de exigir distanciamento total dele, exigindo que ele fizesse o mesmo com os filhos e com o neto do casal, pois ela insistia em que Emerson iria infectá-los. Pediu que o marido não a procurasse se não fosse para oferecer ajuda financeira e disse que se ele precisasse de alguma coisa, alguma ajuda, ele procurasse com os parentes que residiam em Salvador, sendo que o melhor para ele e para todos seria que ele continuasse residindo afastado dos demais.

Imediatamente, a ex-esposa disse que ele nem levasse mais suas coisas para Camaçari, que a partir daquele momento suas roupas e demais pertences pessoais ficassem em Salvador. Como Emerson houvesse insistido para que ela e toda família realizassem o exame de comunicante, ela disse que faria isso em Camaçari.

Os filhos mantiveram contato com o pai e não sentiram medo do contágio. Utilizavam as coisas dele, mas sempre contrariando a ex-mulher, que entrava em pânico e costumava jogar fora objetos de uso pessoal dele.

Emerson isolou-se por diversas razões: pelo repúdio direto do seu cônjuge e pelas restrições que recebeu, orientadas pelo médico, que deveriam ser seguidas enquanto ele fizesse o tratamento, como não tomar sol, por exemplo. Com isso, mantinha-se dentro do seu quarto alugado a maior parte do tempo, vendo televisão. Vale lembrar que o paciente aposentou-se por invalidez decorrente da artrose, e não por causa da hanseníase. Emerson relata que muitas vezes confundiu os sintomas da hanseníase com outra patologia, pois as dormências já eram frequentes há bastante tempo. E a dormência que antes acometia mais seus pés, agora acentuavam-se nas mãos. O paciente relata que precisa andar utilizando apoio e que agora está bastante abalado e preocupado, pois não sente os pés e agora também sente o início de falta de sensibilidade nas mãos. Embora seus filhos não o tenham rejeitado como paciente em tratamento de hanseníase, mantiveram-se residindo em Camaçari, e ele se vê sozinho, residindo em Salvador, sem apoio ou convívio de familiares nem de amigos. Quando desligo o gravador, ele relata que muitas vezes não vê sentido nenhum em viver assim,

que agora ele é um homem rejeitado pela mulher e que os filhos, ainda que involuntariamente, o haviam “abandonado”. Disse: será que minha vida vai se resumir nisso: assistir à televisão sozinho? Não vou ver meu neto crescer? Meus filhos disseram tanto que não ligavam por eu estar doente, então por que nunca vêm me visitar? Cadê que algum parente me chama pra casa deles, todos têm medo, não é? Só não me falam na cara disso, mas têm medo sim, eu sei.

A partir das narrativas de seu Emerson, podemos observar que, segundo Goffman: “uma estratégia amplamente empregada pelo sujeito desacreditável é manusear os riscos, dividindo o mundo em um grande grupo ao qual ele não diz nada e um pequeno grupo ao qual ele diz tudo e sobre o qual, então, ele se apoia, ele co-opta para exibir sua máscara precisamente `aqueles indivíduos que, em geral, constituíram o maior perigo. No caso de relações próximas que ele já tinha na época em que adquiriu o seu estigma, pode imediatamente “ pôr a relação em dia” por meio de uma calma conversa confidencial. Posteriormente ele poderá ser rejeitado, mas conserva a postura de alguém que se relaciona de maneira honrada. É interessante observar que esse tipo de manipulação de informação é recomendado amiúde por médicos, em especial quando eles têm que ser as primeiras pessoas a informar ao indivíduo sobre o seu estigma. Assim, os médicos que descobrem um caso de lepra podem sugerir que o novo segredo fique entre os médicos, o paciente e os familiares mais próximos, propondo talvez esse tipo de discricção para garantir uma continuação da cooperação do paciente (Goffman, 1988: 106).”

A partir de tanto sofrimento e descaso familiar sofrido por esses pacientes que sofrem com o estigma associado à hanseníase, compartilho das sugestões de Cetolin et al. (2010), que observaram que a realidade vivenciada por sujeitos acometidos pela hanseníase a quase 20 anos ainda não é muito diferente das vivenciadas na atualidade. Os municípios ainda encontram-se bem limitados nas questões administrativas e educativas relacionadas à doença. Percebe-se que uma das soluções para diminuir essas altíssimas notificações anuais da doença, bem como para se saber e estar preparando para diagnosticar e tratar a hanseníase, seria um novo direcionamento da política de eliminação da doença enquanto um preocupante problema de saúde pública brasileira. Uma das propostas seria realizar uma parceria entre civis, governo e ONGs visualizando uma melhora na educação em saúde, voltada para informação e treinamento sobre como

lidar e tratar da doença nos mais variados locais de atenção básica de saúde do país e nas instituições educacionais (principalmente no ensino preparatório para técnicos e nos ensinos superiores nas áreas da saúde).

Embora a ignorância em relação à doença ainda esteja presente no imaginário de muitas pessoas, como algo ruim, limitante e incurável, é inadmissível que um indivíduo que faça tratamento de hanseníase, bem como os que já estejam curados, tenham que isolar-se socialmente. Isso é desumano, degradante e inaceitável.

Para finalizar, observamos alguns contrastes relacionados ao estigma nos três casos: no primeiro, o fato de a paciente ter-se inserido em uma comunidade religiosa que lhe deu forte apoio social e outros significados para a enfermidade. Isso foi fundamental para melhorar seu prognóstico e para ela lidar melhor com o estigma. Nos outros dois casos, isso não aconteceu. O caso de Emerson é o mais difícil, pois a própria família o estigmatizou. Eduardo teve algum apoio de familiares, porém sofreu estigma no ambiente de trabalho e optou por uma quase “reclusão” social, sendo que preferia manter-se em casa, com a família e poucos amigos, no seu horário de lazer.

5. Considerações finais:

O estigma ainda é fortemente mencionado nas narrativas dos sujeitos atingidos pela hanseníase. Nos três casos citados, o estigma foi representado pela discriminação, pela exclusão e pelo afastamento de entes queridos e de colegas de profissão. Os doentes ficaram profundamente abalados emocional e fisicamente. As relações sociais também foram fortemente prejudicadas e quase extintas, ainda que tenham ocorrido, mais explicitamente, nos momentos de surtos reacionais ou aparecimento de deformidades físicas.

Por falta de tempo, preparo, treinamento e direcionamento voltado especialmente ao tratamento da hanseníase, os profissionais de saúde, em sua maioria, limitam-se a direcionar o atendimento à busca do diagnóstico da doença e tratamento do agente etiológico. Entretanto, quando falamos em tratamento de hanseníase, e sabendo das possíveis sequelas dela decorrentes, nos questionamos sobre: qual o apoio que esse indivíduo está recebendo para lidar com o estigma da enfermidade?

Desde que trabalhei na atenção básica, atendendo pacientes para a prevenção de incapacidades físicas decorrentes da hanseníase, no interior de Mato Grosso do Sul, visualizo a falta de uma equipe multidisciplinar para melhor atender esses sujeitos. Em nenhum momento percebi a existência deles nas unidades básicas de saúde. Não havia psicólogo e nem assistente social. O serviço destes profissionais era oferecido pela rede pública, porém eles não eram encontrados nos locais de tratamento para hanseníase. O paciente limitava-se a ser atendido por um médico, que fazia o exame clínico, e depois pela enfermeira, que entregava a medicação e fazia as notificações mensais; só depois eles eram encaminhados ao serviço de atendimento fisioterápico, onde eram acompanhados por pelo menos 3 vezes, início, meio e final do tratamento para realizar e fazer acompanhamento da sua ficha para a prevenção das incapacidades.

Aqui em Salvador, no ambulatório onde foi realizada esta pesquisa, havia uma psicóloga que fazia trabalho voluntário com os pacientes, porém permaneceu pouco tempo no ambulatório, apenas por alguns meses e também durante seu trabalho de mestrado. Logo depois ela mudou-se de Estado. Não havia nenhum assistente social. O serviço de fisioterapia existente no Hospital não atendia a demanda do ambulatório de dermatologia, ficando apenas com os casos decorrentes de outras enfermidades: ortopédicas e neurológicas, cujo atendimento era realizado em outra localidade. Precisamos que o Estado dê mais atenção a estas questões: contratar profissionais que ofereçam esse tipo de serviço de apoio às pessoas que sofrem e que ficam abaladas emocional e fisicamente, que ficam desempregadas e que não têm a quem recorrer e nem sabem quais são seus direitos nem onde buscar ajuda.

É preciso também que haja mais informação sobre a hanseníase entre os pacientes e familiares. Sobretudo, que esses indivíduos façam parte de grupos de apoio, que podem ser formados na própria unidade de saúde onde eles são atendidos, ou nos centros de referência no tratamento da doença no país. Outra questão de extrema relevância é a falta de apoio que esses pacientes encontram para se reinserir profissionalmente, conseguir apoio social e diminuir o estigma.

6. Referências:

- 1- ALVES, P.C. **A Experiência da Enfermidade: Considerações Teóricas.** Cad. Saúde Públ., Rio de Janeiro, 9 (3): 263-271, jul/set, 1993
- 2- BARRETT, R. **Self-Mortification and the Stigma of Leprosy in Northern India, 2005.** Stanford University.
- 3- BURY, M. **Illness Narratives: fact or fiction? Sociology of health and illness.** V.23 n.3. 2001. Pg 263-285.
- 4- CETOLIN SF, TRZCINSKI C, PRESTA AA, SOARES B, CETOLIN S K. **Hanseníase e cidadania na política de saúde brasileira.** Sociedade em Debate, Pelotas, 16(2): 135-162, jul.-dez./2010
- 5- Cid RDS, Lima GG, Souza AR, Moura ADA. **Percepção de usuários sobre o preconceito da hanseníase.** Rev. Rene. 2012, 13(5):1004-14.
- 6- GOFFMAN, E. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade.** 4 edição. Rio de Janeiro: Ed. Guanabara koogan, 1988.
- 7- HARRIS, K. **Pride and Prejudice – Identity and stigma in leprosy work.** Lepr Rev (2011) 82, 135–146.
- 8- KAZEEM O, T. ADEGUN. **Leprosy Stigma: Ironing out the creases.** Lepr Rev (2011) 82, 103–108
- 9- LOCKWOOD. D.N.J; SUNEETHA, S. **Leprosy: too complex a disease for a simple elimination paradigm.** Bull World Health Organ vol.83 no.3 Genebra Mar. 2005 doi: 10.1590/S0042-96862005000300018
- 10- MANTON, J. **Leprosy in Eastern Nigeria and the social history of colonial skin.** Lepr Rev (2011) 82, 124–134
- 11- MADHAVI, J.M; SUMEDHA, M.J; DEEPA H. V; RANJANA, K.M; AASAWARI, N.N. **A Comparative Study of the Quality of Life, Knowledge, Attitude and Belief About Leprosy Disease Among Leprosy Patients and Community Members in Shantivan Leprosy Rehabilitation centre, Nere, Maharashtra, India.** Journal of Global Infectious Diseases. 2011 Oct-Dec; 3(4): 378–382. doi: 10.4103/0974-777X.91063.

- 12- MELLAGI A G, MONTEIRO Y N. **O imaginário religioso de pacientes de hanseníase:** um estudo comparativo entre ex-internos dos asilos de São Paulo e atuais portadores de hanseníase. *Hist. cienc. saude-Manguinhos* vol.16 no.2 Rio de Janeiro abril-junho 2009.
- 13- MIYASAKA, M. Ph.D. **Punishing Paternalism: An Ethical Analysis of Japan's Leprosy Control Policy.** *Eubios Journal of Asian and International Bioethics* 19 (July 2009)
- 14- NATIONS MK, LIRA GV, CATRIB AM. **Estigma, metáforas deformadoras e experiência moral de pacientes com hanseníase multibacilar em Sobral, Estado do Ceará, Brasil.** *Cad. Saúde Pública.* 2009 Jun; 25 (6) :1215-24.
- 15- NICHOLLS, P.G, WIENS, C. and Smith, W.C.S. Delay in Presentation in the Context of Local Knowledge and Attitude Towards Leprosy—The Results of Qualitative Fieldwork in Paraguay. 2003. *International Journal of Leprosy and Other Mycobacterial Diseases:* Vol. 71, No. 3, pp. 198–209.
- 16- NUNES, J M, OLIVEIRA, E N, VIEIRA, N F C. **Ter hanseníase: percepções de pessoas em tratamento.** *Rev. Rene.* Fortaleza, v.9. n. 4, p.99-106, out-dez. 2008.
- 17- PALMEIRA, I P, QUEIROZ, A B A, FERREIRA, MA. **Quando o preconceito marca mais que a doença.** *Representações da saúde: abordagens contemporâneas* Tempus - Actas de Saúde Coletiva, 2012
- 18- STAPLES, J. **Interrogating leprosy ‘stigma’: why qualitative insights are vital.** *Lepr Rev* (2011) 82, 91–97
- 19- TALHARI, S. **Hanseníase.** Manaus, 3 edição, 1997.

Anexo 1

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado para participar de uma pesquisa. Será esclarecido sobre as informações deste trabalho, e se aceitar fazer parte deste estudo, assine ao final deste documento. Em caso de dúvida ou de recusa, não será penalizado de forma alguma.

O Título da pesquisa é: Hanseníase: um estudo sobre a experiência da enfermidade de pacientes e ex-pacientes em Salvador/ Bahia.

Me proponho a estudar a hanseníase, abordando a construção da experiência da enfermidade vivenciada por pacientes – homens e mulheres – residentes no estado da Bahia.

Este estudo será com abordagem qualitativa e será desenvolvido através da aplicação de entrevistas individuais. As entrevistas serão registradas com gravador e posteriormente, transcritas.

Não haverá riscos e nem desconfortos provocados pela pesquisa. O indivíduo é livre para interromper a sua participação a qualquer momento, sem precisar justificar sua decisão. O nome não será divulgado e o indivíduo não terá despesas e não receberá dinheiro por participar do estudo.

O uso das informações fornecidas serão submetidos às normas éticas destinadas à pesquisa envolvendo seres humanos da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) do Conselho Nacional de Saúde (CNS) do Ministério da Saúde (MS)

Aceito participar do estudo: Hanseníase: um estudo sobre a experiência da enfermidade de pacientes e ex-pacientes em Salvador/ Bahia, realizado pela doutoranda Patrícia Vieira Martins, estudante do Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia, coordenada pelo Prof. Dr. Jorge Alberto Bernstein Iriart.

Fui informado e esclarecido sobre a pesquisa e sobre os procedimentos nela envolvidos. Está garantido que posso retirar meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve a qualquer penalidade. Estou ciente de que em caso de dúvida, ou caso

me sinta prejudicado, poderei retirar meu consentimento a qualquer momento e sem prejuízo. Também fui informado que se desejar quaisquer outros esclarecimentos poderei contatar o pesquisador responsável Patrícia Vieira Martins pelo celular 071 9912 9916 ou o coordenador da pesquisa Prof. Dr. Jorge Alberto Bernstein Iriart.

Salvador,.....

Assinatura do Entrevistado

.....

RG:

Assinatura da Pesquisadora

.....

RG:

Anexo 2

Roteiro de entrevistas

Questões abertas:

- 1- Quando o senhor descobriu que estava doente?
- 2- Como foi sua trajetória na busca de tratamento? (Itinerário terapêutico, explorar profissionais de saúde procurados, terapêuticas alternativas/religiosas)
- 3- Aconteceu alguma modificação na sua vida depois do diagnóstico?
- 4- No seu ambiente familiar ou no ambiente de trabalho ocorreu alguma mudança?
- 5- As pessoas sabem do seu tratamento?Me fale sobre isso...
- 6- O senhor sofre algum estigma relacionado a doença?
- 7- O senhor sofreu alguma discriminação em relação a doença? Pode me contar alguns fatos relacionados a isso?