

### **COLOCAÇÃO DO PROBLEMA E OBJETIVOS DO TRABALHO**

A hanseníase é considerada uma doença que estigmatiza socialmente o indivíduo e a família do seu portador, sobretudo pela persistência do mito da doença compreendida á luz do castigo divino.

Existem inúmeras evidências acerca da imagem negativa da hanseníase enquanto doença estigmatizante, fruto de preconceitos e esteriótipos adquiridos ao longo das civilizações.

O termo estigma tem sido usado para referir-se a uma atributo profundamente causador de descrédito no dizer de GOFFMAN <sup>11</sup> (Op. cit. p.11-12).

"A sociedade estabelece os meios de categorizar as pessoas e o total de atributos considerados como comuns e naturais para os membros de cada uma dessas categorias. Os ambientes sociais estabelecem as categorias de pessoas que têm probabilidade de serem nelas encontradas. As rotinas de relação social em am-

bientes estabelecidos nos permitem um relacionamento com 'outras pessoas' previstas sem atenção ou reflexão particular. Então, quando um estranho nos é apresentado, os primeiros aspectos nos permitem prever a sua categoria e os seus atributos, a sua 'identidade social'

Enquanto o estranho está a nossa frente, podem surgir evidências de que ele tem um atributo que o torna diferente de outros que se encontram numa categoria que pudesse ser incluído, sendo até de uma "espécie" menos desejável - num caso extremo, uma pessoa completamente má, perigosa ou fraca. Assim, deixamos de considerá-lo criatura comum e total, reduzindo-o a uma pessoa depauperada e diminuída. Tal característica é um estigma, especialmente quando o seu efeito de descrédito é muito grande - algumas vezes .ele .também é considerado um defeito, uma fraqueza, uma desvantagem - e constitui uma discrepância específica entre a identidade social- virtual e identidade social real".

O estigma é, portanto, uma reação social que isola certos atributos, classifica-os como indesejáveis, desvalorizando as pessoas que os possuem.

Há muitos fatores que interferem como geradores e reforçadores de estigmas: as deformidades e desfigurações físicas que afetam a aparência do indivíduo e as faltas de caráter e da personalidade. Há ainda outros tipos de estigmas como o tribal ou o de uma minoria étnica, particular. Algumas doenças têm sido também causas de estigmas, como por exemplo, as doenças mentais, as sexualmente transmissíveis e a hanseníase. Cabe enfatizar que o importante é a avaliação da sociedade em relação a algumas características, vistas como estigmatizantes, e o fato de que essa avaliação é específica de determinado lugar e época. Em diferentes sociedades e em diferentes épocas, um epilético ou um homossexual pode ou não ser estigmatizado.

Há certos traços sociológicos comuns a todos os

tipos de estigmas. A verdade é que o indivíduo em questão tende sempre a ser definido em termo de seu atributo estigmatizante. Em outras palavras, o estigma tende a tornar-se predominantemente importante e a superar as outras características. Por conseguinte, a posse de um atributo estigmatizante significa que a pessoa inteira se torna estigmatizada.

As conseqüências sociais do estigma são muito graves: as possibilidades de vida do estigmatizado freqüentemente são reduzidas e limitadas as suas possibilidades, ela sofre discriminações de muitas maneiras diferentes sendo comumente rejeitada. por seus semelhantes. O estigmatizado é considerado um companheiro, colega de trabalho, empregado, ou inquilino menos desejável.

O conceito de estigma como elaborado por GOFFMAN<sup>9</sup> para a compreensão do papel social do doente mental contribui também para compreensão do estigma do hanseniano: como alguém de aparência aterradora, mutilado, indigno, temido pelo contágio.

A expressão "picture in our head" (imagem em nossa cabeça) usada por LIPPMAN<sup>21</sup>, quer indicar precisamente essas idéias e imagens, rótulos que temos em mente, em grande parte não comprovadas nem demonstradas, que constituem a parte não lógica e não racional de nossas opiniões e julgamentos sobre pessoas, coisas e situações sociais com as quais nos relacionamos e em função das quais agimos.

Os estereótipos nascem de preconceitos sociais conseqüentes de certas opiniões consensuais, sem nenhum exame prévio, e que se tem como infalivelmente certas, a ponto de criar atitudes favoráveis ou desfavoráveis a respeito de lugares, povos, pessoas, países, raça, religião, e etc.

Há uma relação entre preconceito, estereótipo e es-

tigma, no estabelecimento das crenças sobre a hanseníase.

A posse de um estigma, que no dizer de a GOFFMANN<sup>11</sup> é uma divergência indesejável, implica que a pessoa tem um atributo que a torna diferente das demais e que as expectativas sociais habituais não se aplicam a ela. É possível que o próprio estigmatizado se perceba assim assumindo este papel, não por imposição ou pressão social, mas pela impossibilidade de visualizar outra alternativa.

Em certo sentido, diz MILES<sup>21</sup>., todos os tipos de doenças são estigmatizantes. Se aceitarmos o termo como significando "divergência indesejável"., ou seja, atributo avaliado como algo mau e gerador de descrédito, qualquer doença física poderia enquadrar-se nessa categoria, sendo as doenças graves, prolongadas, contagiosas e -incapacitadoras mais indesejáveis do que as enfermidades curtas e restritas. Nesse sentido, a hanseníase é uma doença altamente estigmatizante se confirmado seu estereótipo de doença causada por maus esígnios, grave, incurável, contagiosa e incapacitadora. Inúmeros fatores contribuem para reforçar esta situação marginalizada. do. portador da doença hanseníase. Entre eles, a denominação antiga de "Lepra" a postura receosa dos profissionais de saúde diante da doença e do doente, a segregação, assim como as seqüelas da doença, as deformidades e incapacidades físicas.

Segundo ROTBERG<sup>30</sup> , o que a hanseníase simboliza ao seu portador está, muitas vezes, ligado à palavra "Lepra". Com esta palavra designam-se afecções contagiosas, deformantes e mutilantes, uma maldição. Segundo o autor, hoje a palavra "Lepra" não significa uma patologia mas, um fenômeno psico-social-somático. A nova terminologia, hanseníase, deve influenciar na mudança do conceito cultural e histórico da doença.

A segregação do hanseniano, em hospitais especia-

lizados, unidades especiais para doenças infecto-contagiosas, em hospitais gerais ou no meio social em que vive, no trabalho, família e comunidade, ainda é um problema, social e psicológico a ser enfrentado pelo portador do mal-de-hansen.

As internações compulsórias, que se iniciaram no fim do século passado e se desenvolveram amplamente na metade deste século, deixaram na consciência coletiva idéia de discriminação e marginalização destes doentes, agravando ainda mais o problema médico-social da hanseníase.

O isolamento compulsório foi instituído quando da existência de qualquer tratamento ou técnica eficaz para o controle do contágio. Com este recurso disponível e conservação das pessoas doentes em estabelecimentos e colônias especiais, dispenderam-se somas elevadíssimas sem a menor influência no decurso da endemia.

ROTBERG<sup>30</sup>, lembra que esta conduta errônea e ilusória trouxe muitos sofrimentos como a desintegração das famílias : separação entre mães e filhos, até mesmo recém nascidos que eram entregues aos cuidados de creches especiais; aterrorização e afugentamento dos doentes que, por temor de serem reconhecidos, passaram a se ocultar e criar focos de convívio longe da sociedade e até da assistência médica, agravando a situação; estigmatização social, com temor ao contato, até mesmo à distância, com os hansenianos.

As novas possibilidades terapêuticas surgidas com a utilização das sulfonas mudou profundamente o prognóstico da doença.. Inicia-se, assim, a fase de tratamento ambulatorial, limitando as internações a casos especiais e intercorrências clínicas ou cirúrgicas.

Houve transformação na política da saúde voltada para a assistência aos hansenianos, incentivando a desativa-

ção dos "leprosários" e fazendo dos mesmos centros de pesquisas e ensino, hospitais gerais integrados à comunidade. Porém, segundo debates acerca da situação dos "Hospitais-Colônia" no Brasil, realizados pelas diversas secretarias de Estado de Saúde, a realidade de hoje é a seguinte:

- *as colônias ainda se mantêm, sem grandes alterações, tanto administrativamente quanto na prática técnica ou social dirigida aos pacientes;*
- *há dificuldades de se achar soluções para os problemas que envolvem a inserção social destes internos; principalmente os mais antigos, devido a fatores- como aceitação social ou familiar e sobrevivência;*
- *as instituições gerais continuam omitindo a assistência adequada aos hansenianos por desconhecimento por parte dos próprios profissionais de saúde a respeitada doença e sua cura.*

Com a proposta de reestruturação da política de tratamento no domicílio, o grau em que a família esta disposta e capacidade de aceitar este encargo é considerado da maior importância.

MILES<sup>21</sup> comenta como a doença pode afetar seriamente o grupo familiar: quando alguém assume o papel de doente, há mudança nas atitudes cotidianas e varias tarefas precisam ser reelaboradas. Sentimentos como culpa, ansiedade e raiva são também causados pela idéia do convívio com esse parente doente. As doenças mentais ou outras estigmatizadas como a hanseníase são cercadas de valores e conceitos errôneos, principalmente porque os doentes eram obrigados a serem afastados da sociedade. Este fator contribui para aumentar a dificuldade que os parentes têm em aceitar a pessoa doente, causando tensões emocionais.

Este clima tensionante, as ansiedades e encargos

podem ter efeitos danosos sobre a saúde física e mental dos familiares, pois uma doença no lar afeta a qualidade e modo de vida familiar principalmente daqueles menos avisados. As atitudes dos familiares para com o paciente, parentes, amigos e vizinhos sofrem mudanças e adaptações.

Para MILES<sup>21</sup> referindo-se à doença mental, que se aplica igualmente para a hanseníase, há várias formas de abordagem acessíveis aos parentes diante da doença e do mundo externo:

- *alguns usam o "encobrimento", isto é, ocultam a condição do enfermo*
- *outros "dissociam-se", isto é, ocultam-se do convívio social;*
- *e há os que "normalizam" os relacionamentos, isto é, tentam prosseguir nas interações posteriores, principalmente com os que têm problemas semelhantes.*

As pessoas ocultam o que acreditam ser vergonhoso, encobrem e dissociam-se, ficando isoladas e solitárias. Com isto, os parentes do doente e o próprio paciente tendem a vivenciar o temor de serem "descobertos" e estigmatizados.

Uma família sentir-se ou não disposta e capaz de aceitar o enfermo, a nova condição de vida, depende não apenas de motivação e recursos internos, como também do apoio que deve receber da rede social e orientações dos serviços de saúde para enfrentar os problemas que podem sobrevir, desde os emocionais até os financeiros.

Apesar das inúmeras dificuldades, FRIST<sup>9</sup> cita como principais razões para se promover uma integração social efetiva dos portadores de hanseníase as seguintes assertivas:

- *a segregação não impede a propagação da doença;*
- *o isolamento não assegura a eficácia do tratamento;*

- *devido á segregação social, ao doente será preferível ocultar a enfermidade a se dispor a tratá-la;*
  - *- o isolamento faz com que as pessoas sintam-se impotentes e improdutivas;*
  - *- o custo da assistência em instituições asilares é mais oneroso;*
- 
- *sendo a hanseníase uma questão Nacional de saúde, a integração de esforços e condutas a nível governamental e privado se faz necessário;*
  - *o respeito aos direitos humanos é outro aspecto importante na estruturação e planejamento de Programas- de Assistência Médico-social aos hansenianos;*
  - *o fato de saber que pode ser discriminado acarreta sentimentos negativos para o hanseniano, levando a possíveis complicações psiconeuróticas e/ou manifestações somáticas.*

Quanto aos sofrimentos psicológicos que o isolamento pode acarretar, o desamparo, a perda de iniciativas próprias e de esperança de mudança de vida, são conseqüências que podem agravar mais ainda a situação destes seres humanos portadores de hanseníase.

SELIGMAN<sup>33</sup> considera desamparo um estado psicológico que sucede freqüentemente como resultado de eventos incontroláveis, isto é, que somos obrigados a aceitar ou nada podemos fazer para modificar. Este estado leva ao estado de angústia, diminuição de respostas aos estímulos externos, aumenta o desejo de isolamento, passividade e há maior susceptibilidade às doenças devido ao enfraquecimento físico.

São lembradas como "desamparadas" as pessoas idosas que permanecem em asilos, prisioneiros encarcerados, os doentes mentais ou mesmo os portadores de doenças crônicas em insti-

tuições de saúde cujas estruturas mostram-se insensíveis as necessidades dos internos de se auto-dirigirem, ou seja, de terem preferências por certos alimentos ou escolher o melhor horário. para tomar banho ou seu vestuário. Esta falta de liberdade despersonaliza o doente e promove o desamparo com conseqüente perda da auto-estima.

O isolamento dos enfermos de hanseníase aumenta o instinto de auto-destruição, dificultando a recuperação da saúde, bem como a manutenção do equilíbrio psico-físico.

Os estados emocionais dos doentes e seus familiares devem ser reconhecidos, pelas autoridades e técnicos de saúde, como fatores imprescindíveis a serem considerados na elaboração de programas que visam a assistência integral aos doentes de hanseníase.

Algumas deformidades presentes nesta patologia como já referido anteriormente, podem causar comprometimento da estética, especialmente a facial, bem como da saúde do indivíduo de rodo geral.

O desfiguramento traz sérios problemas de ajustamento para os indivíduos, como repercussão ao nível de personalidade, sobretudo naquelas culturas e sociedades que supervalorizam a atratividade física e a beleza. Por outro lado, NOVAES<sup>22</sup> comenta a intensificação do sentimento de rejeição e o condicionamento pejorativo que ocorre para os que se apresentam deformados na face, com aspectos soturnos desagradáveis.

Durante o tratamento sabe-se que podem ocorrer também reações orgânicas como o escurecimento da pele por tempo limitado, nódulos visíveis pelo corpo e face e ainda podem persistir sinais da doença como as manchas hipocrônicas.

Estes aspectos contribuem para a persistência de

um círculo vicioso do estigma da doença, bem como das crenças nos tabus e preconceitos sobre a hanseníase e o hanseniano.

Segundo NOVAES<sup>22</sup>, cada doença, na teoria, representa uma unidade clínica, podendo ser descrita de acordo com certos sinais que a identificam como tal ou pertencente a um grupo de outras enfermidades. Entretanto, o significado psicológico da doença para os pacientes é muito variável, podendo cada um percebê-la de maneira diversa.

Não é de se estranhar que os hansenianos carregados de sentimento de medo, culpa, vergonha e rejeição não consigam conviver com a doença dentro do princípio de realidade, apegando-se, o quanto possível aos mitos e fantasias como diferentes mecanismos de defesa.

Há diferentes expectativas individuais em cada situação, de acordo com valores sócio-culturais, surgindo grandes variedades nas formas de perceber as diferentes condutas sintomáticas e na maneira de definí-las.

TOLGAR<sup>37</sup>, estudando o comportamento das pessoas diante da saúde, ressalta que o conceito de enfermidade implica não somente na identificação de sinais de modificação no indivíduo ou num refletir sobre suas possíveis causas, como também numa mudança de sua identidade social.

O autor assinala um aspecto importante para a compreensão do comportamento do hanseniano quanto ao seu diagnóstico, quando afirma que os sintomas de enfermidade são de pronto evidentes ao próprio paciente e que o autodiagnóstico leva, frequentemente, a uma decisão de "não estar enfermo" ou "a evitar ter que tomar uma resolução", sobretudo quando o estar doente é algo negativo e inaceitável.

No caso da hanseníase, inúmeras tentativas de pre-

venir a doença, promover diagnóstico precoce ou evitar incapacidades não tem surtido o efeito desejado, não obstante esforços empreendidos em campanhas e programas de comunicação persuasivos de massa.

Os Modelos de Saúde têm sido sugerido, no sentido de orientar o estabelecimento de programas efetivos de saúde através de ações preventivas, curativas e reabilitadoras.

Parece possível que o sucesso dos programas de assistência aos hansenianos depende, em grande parte, da forma pela qual o doente encara e convive com a moléstia, pela importância que se dá enquanto pessoa que pode interferir, possivelmente, no resultado de seu tratamento; e das crenças do paciente como fator decisivo nos resultados do processo do tratamento e cura.

O profissional enfermeiro, enquanto testemunha direta da vivência dos problemas existenciais do paciente portador de hanseníase, dada sua interação profissional mais íntima e informal, vem se conscientizando da necessidade de atuar efetivamente em prol da saúde destas pessoas. Para uma assistência adequada faz-se prudente conhecer e compreender as razões que levam os hansenianos a sentirem-se e comportarem-se de diferentes maneiras em relação a mesma doença, tendo como base as crenças individuais. Desta forma é essencial detectar em quais crenças se baseiam as pessoas para estabelecerem suas ações de saúde.

Desse modo busquei fundamentação teórica nos Modelos de Saúde, aquele que melhor se adaptasse a análise do fenômeno em questão, ou seja, o "Modelo de Crenças em Saúde de ROSENSTOCK".

Fundamentada neste referencial me propus a desenvolver o presente estudo com os seguintes objetivos:

- *investigar o que o hanseniano conhece sobre sua doença;*
- *detectar as crenças que o portador de hanseníase nutre à respeito desta patologia;*
- *identificar as emoções e sentimentos relacionados as suas vivências, enquanto pessoa portadora da doença hanseniana;*
- *adaptar o "Modelo de Crenças em Saúde" para situação em que a doença já se encontra instalada.*