



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SERGIPE
PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA
NÚCLEO DE PÓS-GRADUAÇÃO EM
DESENVOLVIMENTO E MEIO AMBIENTE**



**ÁREA DE CONCENTRAÇÃO: DESENVOLVIMENTO REGIONAL PROGRAMA
REGIONAL DE DESENVOLVIMENTO E MEIO AMBIENTE**

**PERCEPÇÕES DE PORTADORES DE HANSENÍASE SOBRE A DOENÇA, SEU
TRATAMENTO E AS REPERCUSSÕES EM SEU AMBIENTE:
UM ESTUDO NO MUNICÍPIO DE NOSSA SENHORA DO SOCORRO**

Autora: Vânia Carvalho Santos

Orientadora: Prof^ª Dr^ª Maria Benedita Lima Pardo

MARÇO - 2006
São Cristóvão – Sergipe
Brasil



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SERGIPE
PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA
NÚCLEO DE PÓS-GRADUAÇÃO EM
DESENVOLVIMENTO E MEIO AMBIENTE**



**ÁREA DE CONCENTRAÇÃO: DESENVOLVIMENTO REGIONAL PROGRAMA
REGIONAL DE DESENVOLVIMENTO E MEIO AMBIENTE**

**PERCEPÇÕES DE PORTADORES DE HANSENÍASE SOBRE A DOENÇA, SEU
TRATAMENTO E AS REPERCUSSÕES EM SEU AMBIENTE:
UM ESTUDO NO MUNICÍPIO DE NOSSA SENHORA DO SOCORRO**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Núcleo de Pós-graduação em Desenvolvimento e Meio Ambiente da Universidade Federal de Sergipe, como parte dos requisitos exigidos para a obtenção do título de Mestre em Desenvolvimento e Meio Ambiente.

Autora: Vânia Carvalho Santos

Orientadora: Prof^a Dr^a Maria Benedita Lima Pardo

MARÇO – 2006
São Cristóvão – Sergipe
Brasil

Santos, Vânia Carvalho

S237p Percepções de portadores de hanseníase sobre a doença, seu tratamento e as repercussões em seu ambiente: um estudo no município de Nossa Senhora do Socorro / Vânia Carvalho Santos. – São Cristóvão, 2006.
129p. : il.

Dissertação (Mestrado em Desenvolvimento e Meio Ambiente) – Núcleo de Pós-Graduação em Meio Ambiente, Programa Regional de Desenvolvimento e Meio Ambiente, Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa, Universidade Federal de Sergipe.

Orientador: Profª Drª Maria Benedita Lima Pardo.

1. Hanseníase. 2. Representações sociais – Portadores de hanseníase – Município de Nossa Senhora do Socorro, SE. 3. Saúde pública. 4. Meio ambiente. 5. Educação ambiental.
I. Título.

CDU 616.982.2:614.253.89(813.7):37:504



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SERGIPE
PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA
NÚCLEO DE PÓS-GRADUAÇÃO EM
DESENVOLVIMENTO E MEIO AMBIENTE**



**ÁREA DE CONCENTRAÇÃO: DESENVOLVIMENTO REGIONAL
PROGRAMA REGIONAL DE DESENVOLVIMENTO E MEIO AMBIENTE**

**PERCEPÇÕES DE PORTADORES DE HANSENÍASE SOBRE A DOENÇA, SEU
TRATAMENTO E AS REPERCUSSÕES EM SEU AMBIENTE:
UM ESTUDO NO MUNICÍPIO DE NOSSA SENHORA DO SOCORRO**

Dissertação de Mestrado defendida por Vânia Carvalho Santos e aprovada em 08 de março de 2006 pela banca examinadora constituída pelos doutores:

**Orientadora: _____
Profª Drª Maria Benedita Lima Pardo
PRODEMA, UFS**

**_____
Profª Drª Rosemeri Melo e Souza
PRODEMA, UFS**

**_____
Prof. Dr. Marcus Eugênio Oliveira Lima
NPPCS, UFS**

Este exemplar corresponde à versão final da Dissertação de Mestrado em Desenvolvimento e Meio Ambiente.

Prof^ª Dr^ª Maria Benedita Lima Pardo
PRODEMA, UFS

É concedida ao Núcleo responsável pelo Mestrado em Desenvolvimento e Meio Ambiente da Universidade Federal de Sergipe permissão para disponibilizar, reproduzir cópias desta dissertação e emprestar ou vender tais cópias.

Vânia Carvalho Santos
Universidade Federal de Sergipe

Prof^a Dr^a Maria Benedita Lima Pardo
PRODEMA, UFS

DEDICATÓRIA

A todos que buscam respostas para os seus questionamentos e, a partir delas, analisa e (re)significa o seu modo de viver.

“Renova-te.
Renasce em ti mesmo.
Multiplica os teus olhos pra
verem mais.
Multiplica os teus braços para
semeares tudo.
Destrói os olhos que tiverem
visto.
Cria outros, para as visões
novas.
Destrói os braços que tiverem
semeado, para se esquecerem
de colher.
Sê sempre o mesmo.
Sempre outro.
Mas sempre alto.
Sempre longe.
E dentro de tudo.”

(Cecília Meireles)

AGRADECIMENTOS

Todos os dias, cada um de nós dá passos à frente, caminhando na direção dos nossos objetivos. Nessa caminhada, senti a presença de Deus, em sua infinita bondade, que pôde compreender os meus anseios e deu-me forças e perseverança para atingir esse tão sonhado objetivo. Agradeço aos meus pais Joaldo e Iza, por terem cultivados valores imprescindíveis para se viver com dignidade e, sobretudo, pelo esforço e incentivo à busca do aperfeiçoamento contínuo.

A Bôsko, companheiro atuante nos meus imprevisíveis sonhos acadêmicos, agradeço imensamente pela “paciência oriental”, demonstrada nesse percurso calcado em diversos empecilhos e que sutilmente soube entrar e sair de cena, sem deixar o espetáculo.

Aos queridos filhos Vítor e Rodrigo, que insistentemente buscaram respostas para os “deveres enormes” e, apesar da pouca idade, souberam compreender os passeios adiados, o cineminha atrasado, o cansaço e a interferência freqüente do computador em nosso dia a dia.

As queridas irmãs Lua, Tereza e Marly que muitas vezes abdicaram do papel de tia para assumirem o papel de mãe, tornando seus sobrinhos cada vez mais cobertos pelos laços maternos que os une.

A Dindinho, Joca, Rosângela, Ângela e Jorge pelo incentivo, dedicação e apoio.

Aos admirados sobrinhos Jorginho (meu assessor em informática), Neto, Evelyne, Izinha, Matheus, Dú, Bruna, Gabriel, Lis e Geovana (preparando-se para chegar ao mundo), vocês foram fonte inspiradora para a dedicação a esse trabalho. Quando pensamos em meio ambiente a preocupação maior é exatamente com as gerações futuras, desejo que vocês e seus descendentes utilizem a ciência para tornar o ambiente mais humano, fraterno e solidário.

À Clarissa, Rita, Mary, Marta e aos inúmeros amigos os quais souberam entender e contribuir com a execução desse trabalho, principalmente nos momentos em que a força de vocês transformou as dúvidas em certezas.

Aos colegas do NESA, inesquecível turma 2004, que compartilharam momentos diversos, as tristezas foram entremeadas com risos e piadinhas necessárias para que superássemos nossas fragilidades e incertezas. Tânia, Ronise, Aline, Augusto, Jorge, Givaldo, Newton, Anselmo, Geninho e Wellington tenho certeza que em matéria de amizade somos realmente mestres.

Aos professores e funcionários do Programa de Pós-graduação em Desenvolvimento e Meio Ambiente pelos vínculos formados e pelos conhecimentos adquiridos.

À Prof^ª Dr^ª Benedita pela clareza, objetividade e competência demonstrada nesse percurso de orientação, cujas suas valiosas observações foram sempre pertinentes e motivadoras, agradeço imensamente pela dedicação e colaboração.

Às Prof^ª Dr^ª Rose e Prof^ª Dr^ª Guta pelo interesse demonstrado pelo projeto, pelas sugestões freqüentes as quais constituíram-se importantes “nortes” para o desenvolvimento do trabalho.

A João Ricardo, Vladimir Oliveira, Fábio Noronha e Mônica Porto pela valiosa colaboração nas revisões da dissertação.

À Secretaria Municipal de Saúde de Nossa Senhora do Socorro por ter aceitado a proposta da pesquisa, fornecendo o apoio necessário para a execução do projeto. Sobretudo a Eliane, Kátia, Arleide e todos os profissionais de saúde envolvidos no trabalho, agradeço pelo acolhimento, presteza e disponibilidade demonstrados nas inúmeras vezes que os procurei.

Aos entrevistados os quais permitiram que adentrasse em seu mundo particular, a fim de que pudessem contribuir com o desenvolvimento de estudo sobre a hanseníase.

Embora o mestrado seja considerado uma produção solitária, pude sentir uma “solidão acompanhada”. Diversas pessoas tiveram grande participação nesse trabalho, inclusive aquelas que não foram citadas nominalmente, mas que demonstraram através de gestos, preocupações, sugestões e orações, uma sintonia presente nas várias fases do

projeto. Gostaria de agradecer pelo incentivo, apoio, colaboração e envolvimento nessa causa, e afirmar com imenso prazer que, esse trabalho, tem um pouco de cada um de vocês.

Obrigada

RESUMO

A hanseníase constitui-se um problema de saúde pública no Brasil, na medida em que apresenta altas prevalências, além de evolução crônica, e, quando não tratada, pode causar lesões e deformidades. O interesse em desenvolver esta pesquisa foi instigado a partir da permanência da doença no Município de Nossa Senhora do Socorro, o qual ocupa o terceiro lugar quanto a incidência da doença no Estado de Sergipe. As instituições públicas de saúde alegam que o preconceito e a exclusão de parte da população quanto ao acesso, ao diagnóstico e ao tratamento em sua fase inicial, são os principais obstáculos para a eliminação da hanseníase. A pesquisa teve como objetivo geral levantar e analisar as percepções que os portadores de hanseníase tinham sobre a doença, como objetivos específicos, caracterizar os portadores de hanseníase no Município; detectar que tipo de informações têm sobre a doença, as formas de tratamento e os impactos da mesma no seu cotidiano. Os procedimentos metodológicos combinaram análise documental e entrevista semi-estruturada. O roteiro de entrevista constou de levantamento de dados referentes à situação sócio-econômica dos participantes. Outras questões buscaram levantar conhecimentos e percepções sobre a doença, o tratamento e modificações ocorridas na vida dessas pessoas após a descoberta da doença. O grupo pesquisado apresentou predominância do sexo feminino, baixa escolaridade e renda familiar, sub-empregos e desemprego. A respeito de informações sobre a doença, os resultados revelaram que esse grupo não as possuía de modo claro antes do diagnóstico e início do tratamento. Quanto ao tratamento, embora todos tivessem feito, ocorreram interpretações errôneas sobre o mesmo. Em relação aos impactos na vida cotidiana, detectou-se repercussões negativas na auto-imagem, desejo de ocultamento da doença e a percepção da cura como a eliminação total de sinais e seqüelas. A pesquisa concluiu que a prevenção, diagnóstico e tratamento não podem ficar restritos à área de saúde, mas devem-se estabelecer relações entre saúde, educação e meio ambiente. Defende-se também a utilização dos princípios da educação ambiental, atentando-se para os aspectos da percepção dos portadores de hanseníase e suas condições de vida, com vistas a promover a prevenção e tratamento da doença.

Palavras-chave: Hanseníase, Percepções de Portadores de Hanseníase, Educação Ambiental.

ABSTRACT

Leprosy (or Hansen's Disease), is a major problem in Brazilian public health not only for its prevalence rate of cases but also for its chronic development. Furthermore, when the disease is not treated, it may cause injuries and deformities. The objective of developing this research was due to permanent cases of this ailment in Nossa Senhora do Socorro, a small town in Sergipe. This city ranks in the third position concerning the incidence of the disease in the state of Sergipe. The public health institutions claim that prejudice and exclusion of part of the population to have access diagnosis and treatment even in the beginning of the disease have been the main obstacles to eliminate leprosy. The general purpose of the research was to find out and analyze the leprosy patients in order to know the sufferers' profile in terms of socioeconomic aspects, information about the disease, ways of treatment and the impact of the disease in the leprosy patients' everyday life. The methodological procedures combined documentary analysis and semistructured interview. The group involved in the research was mainly women still working with low family's income and poor schooling, bad jobs. It is important that these patients didn't have correct information about either the diagnosis or the beginning of the treatment, for they ended up mixing up the symptoms of leprosy with other diseases, sometimes they couldn't even notice them. Although they had undergone the treatment, some had wrong interpretation and consequently stopping the treatment. In relation to the impacts in the sufferers' everyday life, it could be noticed negative repercussion in their self image, willingness of occultation of the disease and the perception of healing as the elimination of all symptoms and sequels. It can be concluded through the research that prevention, diagnosis and treatment can't be limited to health area only, but it is important to mention the necessity of involving health, education and environment. Last but not least, it is worth mentioning environmental education, as well as taking into consideration the patients' insights and their living conditions to promote the prevention and treatment of the disease.

Keywords: Leprosy, Patients' insights of Leprosy, Environmental Education.

RESUMEN

La lepra se constituye en un problema de salud pública en Brasil, a la medida que presentaba altas cantidades de casos a lo largo de los años, además de poseer una evolución crónica, y cuando no tratada puede provocar lesiones y deformidades. El interés en desarrollar esta pesquisa fue generado a partir de la permanencia de la enfermedad en el municipio de *Nossa Senhora do Socorro*, el cual, ocupa o tercer lugar cuanto a incidencia de la enfermedad en el Estado de Sergipe. Las instituciones públicas de salud afirman que el prejuicio y la exclusión por parte de la población cuanto al acceso al diagnóstico y al tratamiento en su etapa inicial, se constituyen en los principales obstáculos para la eliminación de la lepra. La pesquisa tuvo como objetivo general, levantar y analizar las percepciones que los portadores de lepra en el municipio; detectar que tipo de informaciones tienen sobre la enfermedad, las formas de tratamiento y los impactos de la misma en su cotidiano. Los procedimientos metodológicos combinaron análisis documental, y entrevistas “semi-estructuradas”. El grupo pesquisado presentó predominancia del sexo femenino, bajo nivel de escolaridad y baja renta familiar, ocurriendo subempleos y también desempleo. A respecto de informaciones sobre la enfermedad los resultados revelan que ese grupo no las poseía de modo claro antes del diagnóstico e inicio del tratamiento, pues confundían síntomas de la misma con otras enfermedades, o siquiera los percibían. Quanto al tratamiento, aunque todos lo hayan hecho, ocurrieron interpretaciones equivocadas en relación al mismo redundando en interrupciones desnecesarias. Con relación a los impactos en la vida cotidiana se detectó repercusiones negativas en el autoimagen, deseo de ocultar la enfermedad y el sentimiento de la cura como la eliminación total de signos y secuelas. La pesquisa concluyó que la prevención, diagnóstico y tratamiento no pueden quedarse restrictos al área de la salud, pero se deben establecer relaciones entre salud educación y medio ambiente atentándose para los aspectos de la percepción de los portadores de lepra y sus condiciones de vida, buscando promocionar la prevención y tratamiento de la enfermedad.

Palabras clave: Lepra, Percepciones de los portadores de lepra, educación ambiental.

SUMÁRIO

	Página
NOMENCLATURA	xvi
LISTA DE FIGURAS	xvii
LISTA DE GRÁFICOS	xviii
CAPÍTULO 1 – INTRODUÇÃO	1
CAPÍTULO 2 – HANSENÍASE: CARACTERIZAÇÃO, ESTIGMATIZAÇÃO DOS DOENTES E MEDIDAS DE CONTROLE	9
2.1 – HISTÓRICO DA DOENÇA	9
2.2 – A ESTIGMATIZAÇÃO DOS DOENTES	15
2.3 – ASPECTOS EPIDEMIOLÓGICOS DA HANSENÍASE	18
2.3.1 - Agente etiológico	18
2.3.2 - Modo de transmissão	19
2.3.3 - Distribuição e morbidade	20
2.3.4 - Suscetibilidade	20
2.4 – ASPECTOS CLÍNICOS	21
2.4.1 - Sinais e sintomas	21
2.4.2 - Formas clínicas	22
2.4.3 - Prevenção	23
2.5 – MEDIDAS DE CONTROLE DA HANSENÍASE	24
CAPÍTULO 3 - A EDUCAÇÃO AMBIENTAL NA PREVENÇÃO E TRATAMENTO DA HANSENÍASE	30
CAPÍTULO 4- REPRESENTAÇÕES SOCIAIS	36
CAPÍTULO 5 - METODOLOGIA	41
5.1- LOCAL DA PESQUISA	41

5.2 - PARTICIPANTES	47
5.3 - INSTRUMENTOS	48
5.4 – PROCEDIMENTOS PARA A COLETA DE DADOS	49
5.5– PROCEDIMENTOS PARA A ANÁLISE DOS DADOS	50
CAPÍTULO 6 – RESULTADOS E DISCUSSÕES	51
6.1- CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES	51
6.2-CARACTERIZAÇÃO DAS CONDIÇÕES DE VIDA	55
6.3 - INFORMAÇÕES SOBRE A DOENÇA	62
6.4 - PERCEPÇÕES SOBRE A HANSENÍASE	68
6.5 - DESENVOLVIMENTO DO TRATAMENTO	77
6.6- MODIFICAÇÕES PERCEBIDAS NO COTIDIANO EM FUNÇÃO DA DOENÇA	86
CAPÍTULO 7- CONCLUSÕES E SUGESTÕES	97
7.1- CONCLUSÕES	93
7.2- SUGESTÕES	97
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	100
ANEXO A - DECLARAÇÃO DE APROVAÇÃO DO PROJETO NO COMITÊ DE ÉTICA	110
ANEXO B - OFÍCIO DE APRESENTAÇÃO DO PESQUISADOR À SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE DE NOSSA SENHORA DO SOCORRO	111
ANEXO C - CARTA DE APRESENTAÇÃO DO PESQUISADOR ÀS UNIDADES DE SAÚDE	112
ANEXO D - ROTEIRO DE ENTREVISTA	113
ANEXO E - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)	120
ANEXO F - RELAÇÃO DOS SUJEITOS CITADOS NO TEXTO	121

NOMENCLATURA

SIGLAS

AD	–	Álcool e Drogas
AIS	–	Ações Integradas da Saúde
BCG	–	Bacilo de Calmette Guérin
CEHOP –	–	Companhia Estadual de habitação e Obras Públicas
CAPS	–	Centro de Apoio Psicossocial
CONASEMS	–	Conselho Nacional dos Secretários Municipais de Saúde
IBGE	–	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IBGE/PNAD	–	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística/ Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílio
M.S	–	Ministério da Saúde
MB	–	Multibacilar
MORHAN	–	Movimento de Reintegração do Paciente Hanseniano
NOB	–	Norma Operacional Básica
OMS –	–	Organização Mundial da Saúde
ONGs	–	Organizações não governamentais
OPAS	–	Organização Panamericana da Saúde
PAB	–	Piso de Atenção Básica
PACS	–	Programa de Agentes Comunitários de Saúde
PB	–	Paucibacilares
PQT	–	Poliquimioterapia
RS	–	Representações Sociais
PSF	–	Programa da Saúde da Família
SAU	–	Serviço de Atendimento em Urgências
SEPLANTEC	–	Secretaria de Estado do Planejamento e da Ciência e Tecnologia
SNEPS	–	Secretaria Nacional de Programas Especiais de Saúde
SUDS	–	Sistema Unificado e Descentralizado da Saúde
SUS	–	Sistema Único de Saúde

LISTA DE FIGURAS

- Figura 5.1 – Localização do Município de Nossa Senhora do Socorro
- Figura 6.1 – Residência do S-4. Figura
- Figura 6.2 – Localização das Residências do S-10 e S-16
- Figura 6.3. – Terreno vizinho a Residência do S-02
- Figura 6.4 – Residência do S-10
- Figura 6.5. – Residência do S-3
- Figura 6.6. – Residência do S-4
- Figura 6.7. – Localização da residência do S-8
- Figura 6.8. – Localização da residência do S-9
- Figura 6.10 – Localização da residência do S-16

LISTA DE GRÁFICOS

- Gráfico 5.1 – Portadores de Hanseníase Segundo a Faixa Etária. Sexo e a Forma Clínica da Doença
- Gráfico 5.2 – A Hanseníase Segundo a Localização dos Portadores
- Gráfico 6.1 – Participantes da Pesquisa Segundo a Idade e Sexo
- Gráfico 6.2 – Participantes Segundo a Escolaridade e o Sexo
- Gráfico 6.3 – Participantes Segundo a Forma Clínica da Doença e o Sexo
- Gráfico 6.4 – Participantes Segundo a Situação Ocupacional e o Sexo

CAPÍTULO 1
INTRODUÇÃO

1. INTRODUÇÃO

A hanseníase é uma doença milenar, caracterizada por ameaças e perdas. Sua história é marcada por medo e preconceito, por ser uma doença contagiosa com evolução crônica que pode provocar lesões incapacitantes e deformidades, se não tratada precocemente.

Neste trabalho, pretende-se relacionar a hanseníase com o ambiente no qual ocorre, abordando os conhecimentos que os portadores têm sobre a doença e, como a mesma interfere em suas vidas, segundo sua própria visão.

Desde os primórdios da civilização humana, nos escritos hipocráticos, observam-se as relações entre a saúde das populações humanas e o meio ambiente. No século XIX, a maioria dos estudos sobre as condições de saúde baseava-se na teoria miasmática, a qual defendia que as doenças provinham das emanções resultantes dos acúmulos de dejetos (miasmas). No final do século XIX, a descoberta do micróbio e o conceito de que agentes biológicos específicos eram a causa de determinadas doenças consolidou o conceito de unicausalidade (Barreto, 1990; Rosen, 1994). No início do século XX, foi desenvolvida a teoria ecológica das doenças infecciosas, na qual considerou-se fundamental a interação entre o agente e o hospedeiro, reconhecendo a influência do ambiente sob vários aspectos: físico, biológico e social, isto é, a teoria da multicausalidade (Barreto, op.cit.). Nas décadas de 60 e 70, a incorporação de conceitos da Ecologia em estudos médicos originou a geografia médica, definida como uma disciplina que estudava a geografia das doenças. Nesse contexto, o estudo do enfermo não podia ser separado do seu ambiente (Lacaz, 1972). No estudo das doenças, deveriam ser considerados os fatores geográficos representados pelos fatores físicos, como clima, relevo, solos, hidrografia; fatores sociais e humanos, como distribuição e densidade da população, padrão de vida, costumes religiosos, superstições e meios de comunicação e fatores biológicos, como as vidas vegetal e animal e o parasitismo humano e animal.

Nos anos 80, a concepção de ambiente é retomada e compreendida no âmbito de um espaço definido geograficamente. Com a incorporação de um espaço socialmente ocupado, o desenvolvimento do capitalismo e as diversas formações econômico-sociais têm impacto direto na saúde e no ambiente (Silva, 1981; Sabroza e Leal, 1992).

Nessa perspectiva, a saúde requereria, além do enfoque biológico, uma abordagem sócio-histórica, na qual seriam enfatizados os aspectos que constituem o cenário da doença e da saúde, percebendo as necessidades ao nível macrossocial (sociedade e grupos), favorecendo a ocorrência de mudanças sociais, associadas ao microssocial (individual) como as mudanças subjetivas que dizem respeito aos hábitos, costumes e modos de vida das populações. A doença ultrapassa, portanto, o plano orgânico e interfere na vida do indivíduo de modo mais amplo, bem como em sua relação com os outros.

Historicamente, a hanseníase tem sido associada à pobreza, à falta de condições de higiene, a questões morais e religiosas e aos castigos divinos que envolviam responsabilidade e culpa pessoal.

Atualmente, a hanseníase é considerada um problema de saúde pública, visto que apresenta altas prevalências. O número de doentes estimado no mundo é de dez a doze milhões de casos. A Organização Mundial de Saúde (OMS) considera endêmico o país com um ou mais doentes para cada mil habitantes (Claro, 1995).

O Brasil é o segundo país do mundo em casos de hanseníase, no ano de 2003 o total de casos no registro ativo foi de 68.646, com um coeficiente de prevalência¹ de 3,86 casos por 10.000 habitantes e um coeficiente de detecção² de 2,39 por 10.000 habitantes. A região Norte apresentou o coeficiente de prevalência de 11,31 por 10.000 habitantes, seguida pela região Centro-oeste (8,45); Nordeste (4,97); Sudeste (1,96); e Sul (1,29)(, Brasil, Ministério da Saúde, 2004).

No Estado de Sergipe, a taxa de detecção para hanseníase no ano de 2003 foi de 2,66 por 10.000 habitantes e a taxa de prevalência de 2,2 por 10.000 habitantes (Ministério da Saúde, Brasil, 2004).

¹ Coeficiente de prevalência é um indicador construído com os casos diagnosticados e notificados pelas Unidades de Saúde, em uma determinada população, num determinado período de tempo, multiplicando o resultado pela base referencial da população (10.000). Quanto maior precoce for o diagnóstico e menor o tempo para notificação do caso, a detecção mais se aproxima da incidência real da doença (Ministério da Saúde, 2001).

² Coeficiente de detecção é um indicador construído com os casos diagnosticados e notificados pelas Unidades de Saúde, em uma determinada população, num determinado período de tempo, multiplicando o resultado pela base referencial da população (10.000) (Ministério da Saúde, 2001).

O Estado apresenta sete municípios endêmicos: Aracaju, Itabaiana, Nossa Senhora do Socorro, São Cristóvão, Tobias Barreto, Estância e Simão Dias. No ano de 2003, o município de Nossa Senhora do Socorro apresentou uma taxa de detecção de casos novos de 3,11 e taxa de prevalência de 5,3. O percentual de abandono do tratamento da hanseníase no Município foi de 58%, e a proporção de cura foi de 68,52% nesse período (Relatório de Gestão, Nossa Senhora do Socorro, 2004).

No município de Nossa Senhora do Socorro, o percentual de casos novos com grau de incapacidade física avaliado no ano de 2003 foi de 78,73% (Raposo et al 2004). O Ministério da Saúde recomenda a classificação do grau de incapacidade física do doente através da avaliação neurológica realizada no momento do diagnóstico da doença, semestralmente, e na alta do paciente. O procedimento envolve a avaliação do comprometimento neural dos olhos, nariz, mãos ou pés (Brasil, Ministério da Saúde, 2004).

Ressalta-se, entretanto, a possibilidade de sub-notificação dos casos acompanhados em clínicas particulares e em outros serviços de saúde.

Segundo Lessa (1986) há uma grande distância entre a "saúde conceitualizada" e a "saúde vivida". Em relação à prestação de serviços na área de saúde, observa-se a tentativa de substituir ou incorporar conceitos para a obtenção da melhoria da saúde, diminuir o dano ou promover a cura, através de práticas educativas que podem ser utilizadas para influenciar o comportamento humano em relação as doenças. No estudo sobre as doenças, normalmente são enfatizados os aspectos científicos da doença em detrimento aos aspectos sócio-econômicos e culturais.

De acordo com Herzlich (1991), a doença engendra a necessidade de uma interpretação complexa e contínua da sociedade inteira, visto que constitui-se em um evento que modifica a vida individual, a inserção social, e, portanto, o equilíbrio coletivo.

Em relação à hanseníase, verificou-se que, durante muito tempo, foi dada maior ênfase aos aspectos referentes ao bacilo de Hansen do que ao seu habitat (o portador). Não eram consideradas as idéias, sentimentos, percepções e medos da pessoa portadora do bacilo.

Segundo Galvan (2003), a visão bíblica do Levítico explicitou o misticismo presente nesta doença. Já a falta de informação e de tratamento adequados fizeram que, historicamente, as pessoas se afastassem dos portadores, os quais necessitaram desenvolver mecanismos capazes de levá-los conviver com a nova condição.

Revisando a literatura sobre o referido tema, observou-se a necessidade de um arcabouço teórico voltado para a compreensão dos aspectos socioculturais ligados ao processo saúde-doença, em contraposição à visão da doença como fenômeno unicamente biológico. De acordo com vários autores, a cultura influencia a percepção das alterações, a busca de ajuda e a adesão aos tratamentos.

O comportamento em relação à doença é considerado como as formas pelas quais os sintomas são distintamente percebidos e avaliados por diferentes grupos de indivíduos, gerando respostas em forma de atitudes (Claro, 1995).

A pesquisa foi instigada pela permanência da doença no município de Nossa Senhora do Socorro, bem como pelas constantes alegações das instituições públicas de saúde de que o preconceito e a exclusão de parte da população quanto ao acesso ao diagnóstico e ao tratamento em sua fase inicial constituem os principais obstáculos para a eliminação da hanseníase.

As questões a serem respondidas pela pesquisa foram: Que tipo de informações os portadores de hanseníase têm sobre a doença em termos da forma de contágio e dos tratamentos disponíveis? Quais concepções têm sobre o modo como a doença os afeta? Quais os impactos da doença no cotidiano dessas pessoas?

O trabalho tem como objetivo central levantar e analisar as percepções que os portadores de hanseníase têm sobre a doença. De maneira específica, pretende caracterizar os portadores de hanseníase no Município de Nossa Senhora do Socorro quanto aos aspectos sócio-econômicos; detectar que tipo de informações têm sobre a doença, as formas de tratamento e os impactos da doença no cotidiano desses doentes.

Estudar essas questões significa compreender se os portadores de hanseníase possuem informações adequadas sobre a doença e o seu tratamento, além de identificar como vivenciam a doença na esfera biológica e no contexto social específico que os

envolvem. Esses elementos revelam características que são produzidas ou reforçadas pela sociedade, extrapolando o aspecto individual e entrando no âmbito das relações que são estabelecidas entre essas pessoas e a sociedade.

As crenças e conceitos sobre a doença podem levar aos questionamentos sobre a qualidade da educação em saúde prestada aos portadores de hanseníase. A dissertação foi estruturada em sete capítulos inicialmente, abordou-se a hanseníase: histórico, estigmatização da doença, aspectos epidemiológicos, aspectos clínicos e medidas de controle. No terceiro capítulo, trata-se sobre a teoria das Representações Sociais buscando-se conceituar como os indivíduos se apropriam do mundo e reconstróem sobre ele seus entendimentos e explicações. No quarto capítulo, sobre a educação ambiental na prevenção e tratamento da hanseníase. No quinto capítulo descreve-se a metodologia utilizada e, no sexto capítulo apresenta-se os resultados obtidos. O trabalho é finalizado com as principais conclusões e sugestões da pesquisa.

No Estado de Sergipe, a taxa de detecção para hanseníase no ano de 2003 foi de 2,66 por 10.000 habitantes e a taxa de prevalência de 2,2 por 10.000 habitantes (Ministério da Saúde, Brasil, 2004).

O Estado apresenta sete municípios endêmicos: Aracaju, Itabaiana, Nossa Senhora do Socorro, São Cristóvão, Tobias Barreto, Estância e Simão Dias. No ano de 2003, o município de Nossa Senhora do Socorro apresentou uma taxa de detecção de casos novos de 3,11 e taxa de prevalência de 5,3. O percentual de abandono do tratamento da hanseníase no Município foi de 58%, e a proporção de cura foi de 68,52% nesse período (Relatório de Gestão, Nossa Senhora do Socorro, 2004).

No município de Nossa Senhora do Socorro, o percentual de casos novos com grau de incapacidade física avaliado no ano de 2003 foi de 78,73% (Raposos et al 2004). O Ministério da Saúde recomenda a classificação do grau de incapacidade física do doente através da avaliação neurológica realizada no momento do diagnóstico da doença, semestralmente, e na alta do paciente. O procedimento envolve a avaliação do comprometimento neural dos olhos, nariz, mãos ou pés (Brasil, Ministério da Saúde, 2004).

Ressalta-se, entretanto, a possibilidade de sub-notificação dos casos acompanhados em clínicas particulares e em outros serviços de saúde.

Segundo Lessa (1986) há uma grande distância entre a "saúde conceitualizada" e a "saúde vivida". Em relação à prestação de serviços na área de saúde, observa-se a tentativa de substituir ou incorporar conceitos para a obtenção da melhoria da saúde, diminuir o dano ou promover a cura, através de práticas educativas que podem ser utilizadas para influenciar o comportamento humano em relação as doenças. No estudo sobre as doenças, normalmente são enfatizados os aspectos científicos da doença em detrimento aos aspectos sócio-econômicos e culturais.

De acordo com Herzlich (1991), a doença engendra a necessidade de uma interpretação complexa e contínua da sociedade inteira, visto que constitui-se em um evento que modifica a vida individual, a inserção social, e, portanto, o equilíbrio coletivo.

Em relação à hanseníase, verificou-se que, durante muito tempo, foi dada maior ênfase aos aspectos referentes ao bacilo de Hansen do que ao seu habitat (o portador). Não eram consideradas as idéias, sentimentos, percepções e medos da pessoa portadora do bacilo.

Segundo Galvan (2003), a visão bíblica do Levítico explicitou o misticismo presente nesta doença. Já a falta de informação e de tratamento adequados fizeram que, historicamente, as pessoas se afastassem dos portadores, os quais necessitaram desenvolver mecanismos capazes de levá-los conviver com a nova condição.

Revisando a literatura sobre o referido tema, observou-se a necessidade de um arcabouço teórico voltado para a compreensão dos aspectos socioculturais ligados ao processo saúde-doença, em contraposição à visão da doença como fenômeno unicamente biológico. De acordo com vários autores, a cultura influencia a percepção das alterações, a busca de ajuda e a adesão aos tratamentos.

O comportamento em relação à doença é considerado como as formas pelas quais os sintomas são distintamente percebidos e avaliados por diferentes grupos de indivíduos, gerando respostas em forma de atitudes (Claro, 1995).

A pesquisa foi instigada pela permanência da doença no município de Nossa Senhora do Socorro, bem como pelas constantes alegações das instituições públicas de saúde de que o preconceito e a exclusão de parte da população quanto ao acesso ao diagnóstico e ao tratamento em sua fase inicial constituem os principais obstáculos para a eliminação da hanseníase.

As questões a serem respondidas pela pesquisa foram: Que tipo de informações os portadores de hanseníase têm sobre a doença em termos da forma de contágio e dos tratamentos disponíveis? Quais concepções têm sobre o modo como a doença os afeta? Quais os impactos da doença no cotidiano dessas pessoas?

O trabalho tem como objetivo central levantar e analisar as percepções que os portadores de hanseníase têm sobre a doença. De maneira específica, pretende caracterizar os portadores de hanseníase no Município de Nossa Senhora do Socorro quanto aos aspectos sócio-econômicos; detectar que tipo de informações têm sobre a doença, as formas de tratamento e os impactos da doença no cotidiano desses doentes.

Estudar essas questões significa compreender se os portadores de hanseníase possuem informações adequadas sobre a doença e o seu tratamento, além de identificar como vivenciam a doença na esfera biológica e no contexto social específico que os envolvem. Esses elementos revelam características que são produzidas ou reforçadas pela sociedade, extrapolando o aspecto individual e entrando no âmbito das relações que são estabelecidas entre essas pessoas e a sociedade.

As crenças e conceitos sobre a doença podem levar aos questionamentos sobre a qualidade da educação em saúde prestada aos portadores de hanseníase. A dissertação foi estruturada em sete capítulos inicialmente, abordou-se a hanseníase: histórico, estigmatização da doença, aspectos epidemiológicos, aspectos clínicos e medidas de controle. No terceiro capítulo, trata-se sobre a teoria das Representações Sociais buscando-se conceituar como os indivíduos se apropriam do mundo e reconstroem sobre ele seus entendimentos e explicações. No quarto capítulo, sobre a educação ambiental na prevenção e tratamento da hanseníase. No quinto capítulo descreve-se a metodologia utilizada e, no sexto capítulo apresenta-se os resultados obtidos. O trabalho é finalizado com as principais conclusões e sugestões da pesquisa.

CAPÍTULO 2
HANSENÍASE: CARACTERIZAÇÃO, ESTIGMATIZAÇÃO
DOS DOENTES E MEDIDAS DE CONTROLE

2. HANSENÍASE: CARACTERIZAÇÃO, ESTIGMATIZAÇÃO DOS DOENTES E MEDIDAS DE CONTROLE

2.1. HISTÓRICO DA DOENÇA

Segundo Richards (1993), a hanseníase é uma doença muito antiga, antes denominada de lepra, mencionada já na Bíblia, nos capítulos 13 e 14 do Levítico. Nessa ocorrência, são citadas como causas: “adoração de ídolos, grosseira falta de castidade, derramamento de sangue, profanação, blasfêmia, roubo do público, usurpação ilegal de uma distinção, orgulho arrogante, palavras maldosas, o olho da cobiça” (p.162). O vínculo entre a lepra e o pecado é tão antigo quanto a doença. Em algumas passagens bíblicas, a lepra era enviada como punição a Uzias, Miriam, Azarias e Geazi.

De acordo com Miranda (1999), o termo “*tsara ’at*” é derivado do hebraico cuja raiz é Sara, que “significa ferido por Deus.” A palavra “*tsara ’at*” traduzida do hebraico para o grego, foi concebida como “lepra” (*lépros*-“algo que escama”), e passou a ser usada pelos gregos para denominar doenças escamosas.

A hanseníase é originária da Índia (600 anos a C.). Nos séculos seguintes, foi se espalhando por outras regiões, levada por soldados no decorrer de guerras que visavam a dominação de outras culturas. Essas batalhas implicavam no deslocamento de um grande contingente de pessoas, o que, por sua vez, propiciava a transmissão de doenças. Dessa maneira, a hanseníase chegou à Grécia e, a partir daí, conseguiu penetrar no continente europeu onde, nos séculos XI, XII e XIII, teve o seu momento de maior prevalência. A doença chegou ao continente americano a partir do século XV, possivelmente trazida pelos colonizadores europeus, já que não se tem registro da doença no continente antes do descobrimento. Por ser uma doença contagiosa e que pode provocar deformações, os doentes sempre foram discriminados e muitas vezes abandonados em lugares afastados como cavernas, ilhas e outros lugares ermos, tendo que produzir o seu próprio alimento ou depender da caridade alheia. Durante milhares de anos, foi conhecida como ‘lepra’, confundindo-se com outras doenças, como afirma Cunha (2002, p.236): “na verdade, até o século 14, o nome lepra tanto significava lesões provocadas por queimaduras, escamações, escabiose, câncer de pele, lúpus, escarlatina, eczemas, sífilis, quanto lepra verdadeira”.

Na antiguidade, era comum manter os ‘leprosos’ longe do convívio social, fora das cidades, ao menos à distância de uma pedrada. Com o advento do cristianismo, a caridade e a preocupação em cuidar dos doentes passou a fazer parte das ações da Igreja, surgindo então o leprosário, abrigo para essa população desolada e, ao mesmo tempo, uma instituição que mantinha a sociedade sã protegida do contágio.

No Brasil, os primeiros casos notificados datam de 1600, na cidade do Rio de Janeiro (Queiroz e Puntel, 1997).

Na Idade Média, a hanseníase era considerada incurável, diante da impossibilidade de erradicação da mesma. Richards (1993, p.154) cita uma fala do médico e escritor Gui Chauillac no século XIV: “Todos estão de acordo que a lepra é uma doença muito injuriosa (...) e é quase impossível de erradicar”.

O procedimento habitual era a denúncia formal seguida de investigação, a princípio realizadas pelas autoridades da Igreja. Mas, com o crescimento das cidades e vilas, esses mecanismos de auto-regulamentação passaram a ser assumidos pelos magistrados locais, sendo que nem sempre o médico participava do procedimento do diagnóstico.

Quando o leproso era identificado, excluía-se o mesmo da comunidade por uma cerimônia religiosa denominada a “missa dos leprosos”. Era apresentado no altar com um capuz negro, onde recebia a sua sentença. Em seguida, havia a proibição de exercer atividades diárias na cidade, utilizar-se de fontes e outros lugares públicos, bem como tocar as pessoas, sobretudo as crianças. Após essas proibições, recebia um par de luvas, e uma matraca de madeira e ferro para anunciar sua chegada a lugares públicos. A cerimônia era finalizada com a saída dos leprosos, que recebiam punhados de terra em seu corpo, representando o banimento da sociedade (Ujavari, 2003).

Em 1368, a Igreja realizou um concílio na França resumindo os ensinamentos para assegurar a segregação efetiva dos leprosos:

“Por ser a doença contagiosa, desejando prevenir perigo, nós ordenamos que os leprosos sejam apartados dos demais fiéis; que eles não entrem em qualquer local público - igrejas, mercados, praças públicas, estalagens; que suas vestes sejam uniformizadas, suas barbas e cabelos raspados; eles devem ter um lugar de

sepultamento especial e devem carregar sempre um sinal através do qual se possa reconhecê-los” (Richards, 1993, p.157).

A cerimônia formal de confinamento, onde era considerado morto para o mundo, envolvia a colocação física do leproso de pé em um túmulo aberto, sendo lançadas sobre ele três pás de terra, enquanto o padre declarava: “Sede morto para o mundo, mas vivo diante de Deus”. Em seguida, o leproso era conduzido para os campos, e o padre concluía com um conjunto de proibições:

“Proíbo que algum dia entres em igrejas ou vás ao mercado, ou a um moinho, ou a uma padaria, ou em quaisquer reuniões de pessoas. Proíbo-te também que algum dia laves tuas mãos ou mesmo quaisquer de teus pertences em fonte ou corrente de água de qualquer tipo; e se tiveres sede, terás que beber água da tua caneca ou de algum outro recipiente. Proíbo-te também que algum dia, a partir de agora, saia sem tua roupa de leproso, para que possas ser reconhecido pelos outros; e não poderás sair de tua casa descalço. Proíbo-te também, onde quer que estejas, de tocar qualquer coisa que desejes comprar, a não ser com um bastão ou um cajado para apontar o que queres. Proíbo-te também que algum dia, a partir de agora, entres em tavernas ou outras casas se desejares comprar vinho; e tomes cuidado ainda assim para que te seja dado seja posto diretamente em tua caneca. Proíbo-te também de ter relações com qualquer mulher, a não ser a tua própria esposa. Ordeno-te também que quando estiveres fazendo uma jornada, não responda a qualquer pessoa que te faça perguntas, até que tenhas saído da estrada para ficares contra o vento, de modo que a pessoa não possa sofrer tanto por tua causa; e que nunca transites por uma alameda estreita, pois poderias encontrar alguém ali. Também te intimo, se tiveres necessidade de passar por alguma portagem (...) ou qualquer outro lugar, a que não toques em postes ou coisas por onde atravessares, até que tenhas primeiro posto tuas luvas. Proíbo-te também de tocar crianças ou gente jovem, quem quer sejam, ou de dar a eles ou a quaisquer outros alguma de tuas posses. Proíbo-te também, a partir de agora, de comer ou beber em qualquer companhia, exceto a de leprosos. E saiba que, quando morreres, serás enterrado em tua própria casa, a não ser que seja na igreja, por favor obtido previamente”. (Richards, 1993, p.158).

A exclusão formal da sociedade tornava o leproso uma não-pessoa, visto que o privava dos seus direitos civis, ficando impossibilitado de legar ou herdar propriedade e de defender suas demandas em tribunal. Entretanto, a igreja reiterava sistematicamente que a doença não se constituía em um motivo para a dissolução do casamento (Richards, op. cit.).

Dada a grande incidência da doença, tornava-se necessário hospedar os doentes, surgindo então, a partir do século XII, as primeiras ordens religiosas dedicadas a prestar cuidados aos portadores de hanseníase. Criaram-se os leprosários com a função de asilar os excluídos da sociedade, sob o controle da Igreja. Esses locais eram comumente dedicados a São Lázaro, que era visto tradicionalmente como um leproso, embora não houvesse fundamento nas Escrituras para esta classificação.

A Igreja, a Coroa e municipalidades estavam preocupados com o contágio, que tinha uma conotação tanto médica quanto moral.

O desejo excessivo por sexo havia sido associado à doença por escritos antigos, que não faziam distinção entre lepra e doença venérea, encarando ambas como equivalentes. As relações sexuais eram vistas como uma das causas da lepra. Esse vínculo entre a doença e o sexo teve o efeito de reforçar a visão geralmente aceita sobre a inferioridade e imoralidade potencial das mulheres. Rotulavam as mulheres como fontes potenciais de infecção, pois era crença geral que a relação sexual com uma mulher menstruada podia levar à lepra, e que, se uma mulher tivesse relações com um leproso, ela não seria contaminada pela doença, mas poderia passá-la para o próximo homem com quem fizesse sexo (Richards, 1993).

A doença era vista como uma punição divina, e aos doentes era imposta uma separação, uma retirada do mundo (Adam, 2001).

Um marco significativo na história da hanseníase ocorreu em 1871, quando o médico norueguês Daniel Cornélius Danielsen descreveu os aspectos evolutivos da doença e suas manifestações viscerais.

Em 1874, o médico norueguês Gerhard Henrik Armauer Hansen descobriu a bactéria causadora da doença (*Mycobacterium leprae*). Depois desta descoberta, foram

realizados vários experimentos visando encontrar uma substância que eliminasse o bacilo. Desta forma, foram utilizados a inoculação com o bacilo de outras doenças, como a erisipela, e até mesmo ainda a mordida de cobras venenosas como tratamento para a hanseníase. O óleo de chaulmoogra foi utilizado por muito tempo no Oriente e depois na Europa. O tratamento com esse óleo consistia no seu uso interno e externo, provocando reações como gastralgia, vômitos e diarreia. Outra forma de tratamento era a eletrocauterização das lesões cutâneas (Queiroz e Puntel, 1997).

Em 1897, ocorreu em Berlim, a Primeira Conferência Internacional de Lepra, que propôs o isolamento compulsório como a melhor medida de impedir a propagação da doença e recomendou a notificação obrigatória e a vigilância dos suspeitos (Diniz, 1960).

As Conferências seguintes mantinham essas orientações e recomendavam o afastamento dos doentes de profissões que lidassem diretamente com o público, além da separação de seus filhos logo após o nascimento, os quais deveriam ser recolhidos em preventórios especiais (lugares destinados ao abrigo dos filhos de portadores de hanseníase).

No Brasil, as primeiras iniciativas de combate à hanseníase ocorreram por ordem de D. João V e limitaram-se à construção de leprosários e a uma precária e incipiente assistência aos pacientes.

De 1912 a 1920, os sanitaristas Emílio Ribas, Osvaldo Cruz e Alfredo da Matta buscavam superar a perspectiva não-científica a partir da introdução da teoria bacteriológica, considerada mais adequada para organizar a intervenção no campo da saúde. Investiram numa ótica tecnológica, que via a saúde e a doença como um processo coletivo, resultado da agressão externa que o corpo biológico (fisiologicamente harmônico) sofria de um meio social/natural insalubre. Os seus objetivos eram a descoberta e o isolamento de indivíduos doentes contagiantes, o saneamento do meio ambiente, a destruição dos vetores biológicos e a proteção dos sadios. Para instrumentalizar as ações de saúde, adotavam a bacteriologia e a engenharia sanitária (Galvan, 2003).

Em 1920, com a criação do Departamento Nacional de Saúde Pública, foi instituída a Inspeção de Profilaxia da Lepra e Doenças Venéreas, sendo implementadas algumas medidas, tais como:

- notificação compulsória e levantamento do censo de leprosos;
- fundação de asilos-colônias para leprosos pobres;
- isolamento domiciliar aos que se submetessem à vigilância médica e dispusessem de recursos para a eficaz aplicação dos preceitos de higiene;
- vigilância sanitária dos comunicantes (pessoas que têm contato com os portadores) e suspeitos da doença;
- isolamento dos filhos recém-nascidos de leprosos;
- proibição da entrada no país de pessoas portadoras da lepra;
- notificação de mudança de residência de leprosos e de sua família;
- desinfecção pessoal dos doentes, dos seus cômodos, roupas e de todos os objetos de uso;
- as suas excreções deveriam ser recebidas em vasos cobertos contendo uma solução desinfetante e levadas ao esgoto;
- higiene rígida das casas ocupadas por doentes;
- proibição do exercício de profissões que tivessem contato direto com pessoas;
- proibição de ser ama-de-leite;
- proibição de freqüentar igrejas, teatros e lugares públicos em geral (Richards, 1993).

Após a Revolução de 1930, com a criação do Ministério da Educação e Saúde, houve a adoção de um modelo de controle da doença a nível nacional, denominado "modelo tripé".

Adotou-se uma prática estruturada em três itens fundamentais e complementares: o leprosário, o dispensário e o preventório.

Cada um destes tinha seu papel e agia diretamente sobre o que se acreditava ser a cadeia epidemiológica da doença: o infectado (no leprosário), o comunicante (no dispensário) e os filhos dos infectados (no preventório). No entanto, percebeu-se que os índices de cura não eram os esperados, e que também o número de casos aumentava por conta da busca ativa dos mesmos pelo serviço público de saúde.

Em 1934, foi criada a Diretoria dos Serviços Sanitários nos Estados, tendo também como atribuição o controle da lepra. Em 1935, surgiram as Ligas de Caridade, que proporcionavam assistência aos familiares dos doentes.

Em 1941, foi criado o Serviço Nacional de Lepra, que realizou o primeiro censo nos estados onde a onde suspeitava-se que a doença apresentasse maior incidência (Amazonas, Pará, Rio de Janeiro, Minas Gerais e Goiás).

Em 1958, foi realizado, em Tóquio, o 7º Congresso Internacional de Lepra, cujas deliberações apresentadas ratificavam que a forma de contágio não era hereditária e havia possibilidade de cura com os antibióticos e sulfas. O isolamento em leprosários não deveria ser mais recomendado como fundamental no tratamento da hanseníase, pois os medicamentos químicos dariam ao paciente o bem estar necessário através do tratamento ambulatorial. Além disso, a existência dos leprosários contribuía para aumentar o medo e o estigma associados à doença.

Nesse período, existiam no Brasil 36 leprosários, entretanto, com a adoção gradual do tratamento ambulatorial, esses leprosários passaram a ser utilizados para hospitalização de doentes com dificuldades de retorno ao convívio social (Silveira, 1973).

O isolamento foi considerado extinto no Brasil em 1962 com a aprovação do decreto nº 968, de 7 de maio, embora alguns estados, como São Paulo, continuassem a manter as colônias em funcionamento. Na década de 1970, a Organização Mundial da Saúde recomendou o emprego da poliquimioterapia no Brasil e, paralelamente a isto, começou um movimento com o intuito de minimizar o preconceito e o estigma contidos no termo "lepra". Assim, oficialmente, no país foi abolido o uso da palavra lepra e seus derivados, passando a doença a ser designada como "hanseníase".

Segundo Queiroz (1997), o Brasil foi pioneiro na substituição do termo lepra por hanseníase, numa tentativa de livrar a doença do estigma historicamente inerente a seu nome, fortemente vinculado a um preconceito social.

2.2. A ESTIGMATIZAÇÃO DOS DOENTES

Segundo Goffman (1980), os gregos criaram o termo estigma para se referirem a sinais corporais com os quais se procurava evidenciar alguma coisa de extraordinário ou mau sobre o status moral de quem os apresentava.

O referido autor afirma que estigma é um tipo especial de relação entre atributos (características) e estereótipos (idéias pré-concebidas, cristalizadas, consolidadas no pensamento, crenças, expectativas socioindividuais). Classifica o estigma em três tipos:

- 1) As abominações do corpo, deformidades físicas;
- 2) As culpas de caráter individual;
- 3) Legados tribais de raça, da nação e da religião;

Acrescenta ainda, que o portador do estigma aceita os valores sociais prevalentes e, conseqüentemente, sente vergonha. Com base nesse princípio, o autor identificou o leque de estratégias dos portadores de estigma para administrar as tensões surgidas durante o contato com as “pessoas normais”. São elas:

- 1) O indivíduo esconde sua condição para ser aceito como uma pessoa normal;
- 2) Ele procura reduzir o peso da estigmatização, em vez de negar a condição;
- 3) Ele decide retirar-se da vida social e abandonar as atividades que impliquem contato com as pessoas normais.

Em relação à primeira estratégia, Goffman (1980) considera que, quando a situação faz pesar uma ameaça de perda potencial de crédito ou de consideração, a tarefa primordial do indivíduo é gerenciar a informação que poderia causar-lhe prejuízos ou tentar evitar a estigmatização, ocultando sua doença, ou selecionando cuidadosamente as pessoas que podem tomar conhecimento em determinadas circunstâncias.

Segundo Goffman (1980), o estigma abrange o conceito de identidade social, a qual se divide em “identidade social virtual” que representa as expectativas alheias em relação a um indivíduo, e “identidade social real”, relacionada aos atributos que o indivíduo possui na verdade. O estigma se constituiria numa discrepância entre esses tipos de identidade. O

referido autor denominou “desacreditado” o indivíduo com um estigma visível, ou seja, que é conhecido pelas outras pessoas, e “desacreditável” o que tem um estigma que não é conhecido. Já a auto-estigmatização estaria ligada a um terceiro tipo de identidade, uma “identidade do eu”, que é experimentada de maneira subjetiva pelo próprio indivíduo, o qual introjeta os padrões, normas e modelos de identidade, conduzindo-o à auto-depreciação e a uma autocontradição ou ambivalência.

Os indivíduos aceitam as normas sociais que os desqualificam. Com efeito, às estratégias defensivas pensadas por Goffman acrescentam-se as estratégias pelas quais os indivíduos rejeitam as normas sociais que os estigmatizam e engajam-se, por exemplo, em um ativismo político na tentativa de mudança dos valores dominantes.

✦Durante muito tempo, a experiência do adoecer foi associada aos estigmas formulados pelas populações. Depois, na Era Cristã, foram acrescentados dois níveis de metáfora à noção do estigma. O primeiro referia-se a sinais corporais de graça divina que tomavam a forma de flores em erupção sobre a pele, representando uma interpretação religiosa; o segundo referia-se a sinais corporais de distúrbio físico, representando a interpretação médica.

Gandra (1970, p.134) considera estigma como “a propriedade que possuem certas categorias de funcionarem como sinal desencadeador de uma emoção que se manifesta numa conduta de afastamento imediato”. No caso da lepra e do leproso, o estigma é explicado pela negação da integridade física. Essas categorias seriam utilizadas no processo de socialização, para que, através delas, a sociedade reforçasse os valores dos quais elas representam a negação. Nessa perspectiva, o referido autor afirma que um estigma pode desaparecer quando o valor que representa desaparece ou modifica sua posição na escala de valores, ou quando a categoria à qual estava associado deixa de representar a sua negação. No caso da hanseníase, o autor prevê que ela deixará de existir, de ser estigmatizante, quando se desenvolver uma terapêutica capaz de evitar as deformações e mutilações.

Valencia (1989) conceitua estigma como um processo de restrição do papel social do indivíduo que se inicia com o diagnóstico da doença. Esse processo há algumas

décadas, conduzia à segregação compulsória, mas hoje continua representando uma “morte social” e ingresso do indivíduo numa condição “não humana”.

Historicamente, a hanseníase tem sido associada a questões morais e religiosas, envolta em tabus e crenças de natureza simbólica e com a presença de um forte estigma. Foi descrita como uma doença que causava horror por conta da aparência física dos doentes. As lesões ulcerantes na pele e deformidades nas extremidades foram associadas a diversos estigmas os quais foram incorporados à sua identificação. De acordo com Sontag (1989), as alterações sofridas mais temidas são as que parecem transformar o doente em animal, ou que conotem putrefação. No caso da hanseníase, o temor seria ao “rosto leonino”. Acrescenta ainda que, por trás dos juízos morais em relação às doenças, encontram-se juízos estéticos sobre o belo e o feio, limpo e sujo, conhecido e estranho.

A “visibilidade” da doença através dos sinais corporais, embora seja uma manifestação do privado, individual, tem influência sobre a visão que se tem de si próprio e que o outro tem dele.

2.3. ASPECTOS EPIDEMIOLÓGICOS DA HANSENÍASE

2.3.1. AGENTE ETIOLÓGICO

A hanseníase é uma doença infecto-contagiosa, causada pelo bacilo denominado *Mycobacterium leprae*, de evolução lenta, que se manifesta, principalmente, através de sinais e sintomas dermatoneurológicos: lesões de pele e lesões de nervos periféricos, principalmente nos olhos, nas mãos e nos pés (Brasil, Ministério da Saúde, 2001).

Esse bacilo tem predileção pela pele, acometendo preferencialmente as regiões mais frias do corpo humano, sobretudo os membros inferiores e superiores, podendo comprometer outros órgãos e sistemas do corpo (Foss,1999). Não é hereditária, e sua evolução depende de características do sistema imunológico da pessoa que foi infectada. Atinge, principalmente, a pele e os nervos. Por isso, as pessoas por elas acometidas relatam ter, no início da doença, a percepção de regiões ou manchas como que "adormecidas" na pele, bem como dores, câibras, formigamento e dormência nos braços, mãos e pés (Brasil, Ministério da Saúde, 2001). Apresenta múltiplas manifestações clínicas e se exterioriza, principalmente, por lesões dos nervos periféricos e lesões cutâneas. Epidemiologicamente,

a hanseníase apresenta doentes que são pólos transmissores da doença (multibacilares, aqueles com altas cargas bacilares, as formas clínicas dimorfa e virchowiana) e doentes sem capacidade de propagação da doença, com resposta imunológica mais eficiente contra o bacilo (paucibacilares, aqueles com escassa carga bacilar, formas clínicas indeterminada e tuberculóide).

As manifestações neurológicas são comuns a todas as formas de hanseníase e se caracterizam pela sensação de anestesia com perda da sensibilidade dolorosa ao calor ou frio no local. Por sua vez, o comprometimento dos nervos provoca: diminuição da força muscular, atrofia e contração dos pés e/ou mãos e dedos; ressecamento dos olhos; lesões da mucosa nasal e cavidade bucal.

O diagnóstico é feito clinicamente a partir dos sintomas acima apresentados. Solicita-se, também, a realização de testes laboratoriais específicos, visando encontrar nas secreções ou pele os bacilos causadores da doença (Brasil, Ministério da Saúde, 2001).

2.3.2. MODO DE TRANSMISSÃO

O ser humano é considerado a única fonte de infecção da hanseníase. A sua transmissão ocorre de pessoa a pessoa, através das formas contagiantes (virchowiana e dimorfa), ambas da forma multibacilar, uma vez que somente estas eliminam bacilos para o exterior. Os bacilos são numerosos na derme e nas mucosas. As vias aéreas superiores são consideradas a principal porta de entrada do bacilo (Galvan, 2003).

O *Mycobacterium leprae* tem alta infectividade e baixa patogenicidade; infecta muitas pessoas, entretanto poucas adoecem. A maioria das pessoas, mesmo convivendo com portadores de hanseníase, pode não adquirir a doença. Quando a pessoa inicia o tratamento quimioterápico, deixa de ser transmissora da doença, visto que as primeiras doses da medicação eliminam os bacilos (Brasil, Ministério da Saúde, 2001).

A transmissão da hanseníase é considerada complexa, sugerindo a necessidade de interação dos fatores: grau de contagiosidade do infectante e o grau de receptividade do indivíduo exposto. A infecção também se desenvolve de acordo com as características imunológicas do hospedeiro. Estima-se que cerca de 10% das pessoas infectadas

apresentam sinais da doença após um período de incubação, em torno de dois a sete anos (Noussitou et al., 1981).

Recentemente, foram descobertos tatus, chimpanzés e macacos infectados com bactéria similar ao *Mycobacterium leprae*. Entretanto, o papel dos insetos enquanto agentes de transmissão é ainda discutível.

2.3.3 DISTRIBUIÇÃO E MORBIDADE

A hanseníase é endêmica nos países subdesenvolvidos e em desenvolvimento. Considerando o contexto das visões sócio-econômicas, o trabalho de Sommerfelt et. al. (1985) demonstra a associação entre a desnutrição infantil e a hanseníase, e o estudo de Pömnighaus et al (1994) aborda o crescimento da hanseníase em pessoas com baixo índice de escolaridade na África.

Em relação ao estudo das doenças emergentes e reemergentes, as análises das alterações ambientais incluem as mobilizações populacionais na era da globalização como fatores importantes na disseminação de patógenos e a existência de ambientes modificados e degradados propícios ao aparecimento de doenças (Lederbeeg et al, 1992; Havard Working Group, 1995).

2.3.4 - SUSCETIBILIDADE

O estado geral de saúde de uma pessoa é determinado por fatores sociais, nutricionais, de idade e gênero, assim como pela herança genética. Os hábitos pessoais, tais como fumo, práticas sexuais, consumo de álcool, também contribuem para a susceptibilidade a uma doença, assim como os fatores econômicos e sociais. Esses fatores vão desde as condições de habitação até a disponibilidade de alimentos e grau de exposição aos poluentes, e estão diferentemente distribuídos na sociedade humana devido às condições de classe, gênero, raça e etnicidade (Pignatti et al, 1995).

A exemplo de outras doenças infecciosas, a conversão de infecção em hanseníase depende de interações entre fatores individuais e ambientais. A aquisição da doença está ligada a fatores socioeconômicos: estado nutricional, situação de higiene e elevado número de pessoas convivendo na mesma moradia (Brasil, Ministério da Saúde, 2001).

De acordo com Moreira e Costa Neto (2001, p.69), as pessoas que convivem ou conviveram com o doente apresentam maior probabilidade para adquirir a doença. Acrescenta ainda que a investigação epidemiológica constitui uma importante atividade de controle da mesma:

“A investigação epidemiológica tem o objetivo de romper a cadeia epidemiológica da doença procurando identificar a fonte de contágio do doente, descobrir novos casos de hanseníase entre as pessoas que convivem com o doente no mesmo domicílio (contatos intradomiciliares do doente) e prevenir o contágio de outras pessoas. Essas pessoas que vivem com o doente de hanseníase, correm maior risco de serem contaminados do que a população em geral, por isso a vigilância de contatos intradomiciliares do doente é muito importante.”

Devido ao longo período de incubação (2 a 7 anos), é menos freqüente na infância. O acometimento de menores de 15 anos constitui um indicador de alta endemicidade da doença (Brasil, Ministério da Saúde, 2002).

2.4. ASPECTOS CLÍNICOS

2.4.1. SINAIS E SINTOMAS

Em sua forma inicial, a hanseníase se manifesta através de:

1. Sensação de formigamento, fisgadas ou dormência nas extremidades;
2. Manchas brancas ou avermelhadas, geralmente com perda da sensibilidade ao calor, frio, dor e tato;
3. Áreas da pele aparentemente normais que têm alteração da sensibilidade e da sudorese;
4. Caroços e placas em qualquer local do corpo;
5. Diminuição da força muscular (dificuldade para segurar objetos).

Se não for tratada, surgem lesões nos nervos. Nesse estágio, a pessoa é acometida por diminuição de sensibilidade em olhos, mãos e pés e perda da força dos músculos ligados a nervos comprometidos. Essas lesões são as responsáveis pelas deformidades características da hanseníase. A importância de identificar e tratar a hanseníase em seu estágio inicial é, justamente, evitar que formas mais graves da doença provoquem incapacidades e deformidades físicas.

2.4.2. FORMAS CLÍNICAS

A hanseníase é uma doença polimorfa. A expressão de manifestações clínicas reflete a relação entre o hospedeiro e o parasita. Nos indivíduos que adoecem, de acordo com a resposta imunológica específica ao bacilo, a infecção evolui de diversas maneiras. Essa resposta imune constitui um espectro que expressa as diferentes formas clínicas.

Segundo o Brasil (Ministério da Saúde, 2002), a atual classificação da hanseníase de acordo com suas formas de manifestação clínica são:

1. Indeterminada: considerada a manifestação clínica inicial da doença, caracteriza-se por manchas avermelhadas ou embranquecidas na pele com perda de sensibilidade térmica;
2. Tuberculóide: caracterizada por lesões em placa na pele, provoca queda de pêlos e alteração da sensibilidade térmica, dolorosa e tátil;
3. Virchowiana: caracteriza-se pela disseminação de lesões de pele, alterações de sensibilidade nessas lesões e acometimento dos troncos nervosos;
4. Dimorfa: oscila entre as manifestações da forma tuberculóide e as da forma virchowiana. O portador desta forma de hanseníase tem um alto risco de desenvolver incapacidades e deformidades físicas (Brasil, Ministério da Saúde, 2000).

A forma indeterminada é freqüentemente vista nas regiões do mundo onde a doença é endêmica ou hiperendêmica. O predomínio da hanseníase tuberculóide em uma região é um indicador epidemiológico importante de tendência crescente da doença. A hanseníase virchowiana, por outro lado, corresponde ao pólo de baixa resistência dentro do espectro da doença, caracterizando-se pela cronicidade de sua evolução (Almeida Neto, 1969).

Para fins operacionais do tratamento, a Organização Mundial da Saúde utiliza a classificação:

1. Hanseníase paucibacilar (pb) – portadores com até cinco lesões na pele, e baciloscopia negativa. São as formas clínicas indeterminadas, tuberculóides e a maioria dos dimorfo-tuberculóide;

2. Hanseníase multibacilar (mb) – portadores com mais de cinco lesões na pele, baciloscopia positiva. São as formas clínicas dimorfa-dimorfos, dimorfos-virchovianos e virchovianos.

Oliveira e Romanelli (1998) consideram importante levantar outros aspectos, além das características clínicas. Tais aspectos dizem respeito aos âmbitos de vivência do portador de hanseníase:

a) Psicossocial – o portador de hanseníase e familiares podem ser marginalizados, mesmo sem a presença de deformidades físicas;

b) Familiar – pode ocorrer rejeição do paciente pela família e/ou da família pela sociedade;

c) Profissional – o doente pode sofrer transtornos socioeconômicos devidos a dificuldade de adaptação profissional, desemprego ou necessidade de se aposentar.

Quintana (1999), ao abordar a doença, afirma que a mesma constitui-se em uma irrupção no cotidiano e se manifesta no corpo, impedindo as pessoas de realizarem suas tarefas habituais. Além da desordem, ela instaura um novo status social. Não necessariamente o da inutilidade, porque nenhum doente é necessariamente inútil, mas pode vir a ser segregado.

2.4.3. PREVENÇÃO

Não existe vacina específica para a hanseníase. O *Mycobacterium leprae* não cresce em meio de cultura conhecido, o que inviabiliza a metodologia técnica para a produção da vacina. A prevenção baseia-se no exame dermato-neurológico e aplicação da vacina BCG (Bacilo de Calmette-Guérin) nas pessoas que compartilham o mesmo domicílio com o portador da doença (os chamados "comunicantes intra-domiciliares"), bem como a

realização de atividades de educação em saúde com divulgação da doença através dos meios de comunicação, para a população (Brasil, Ministério da Saúde, 2001).

2.5. MEDIDAS DE CONTROLE DA HANSENÍASE

O tratamento destinado aos portadores de hanseníase está imbricado nas políticas públicas de saúde, em nosso país. Na década de 70, o sistema de saúde sofreu uma reestruturação através da implementação de algumas ações visando oferecer melhores condições de saúde a população, a exemplo das Ações Integradas de Saúde (AIS), que envolveram o Ministério da Saúde, o Ministério da Previdência e Assistência Social e as Secretarias Estaduais e Municipais de Saúde. Os procedimentos adotados tinham por objetivo promover maior racionalidade operativa, através da integração das diversas instâncias, públicas e privadas, em relação a oferta dos serviços de saúde. Buscou-se a integração dos municípios nas funções de organização, gestão, execução e fiscalização das ações e serviços disponíveis à comunidade, permitindo ao indivíduo o direito ao acesso a todos os níveis de assistência (Queiroz e Puntel, 1997).

A partir da década de 80, a política de saúde priorizou a desativação dos asilos a fim de promover a integração dos pacientes com suas famílias. Essa medida sofreu resistência de muitos doentes, que, após longo período de confinamento, demonstravam estar desadaptados ao convívio social.

A VII Conferência Nacional da Saúde (1986) culminou com o embasamento das diretrizes do Sistema Unificado e Descentralizado da Saúde (SUDS), criado em junho de 1987, que promoveu transferência de recursos materiais, humanos e financeiros para os estados e, através destes, para os municípios.

A descentralização das ações de controle da hanseníase nos municípios do país teve início em 1985, no bojo da reestruturação do sistema de saúde. Com a prioridade dada ao Programa de Hanseníase pelo Ministério da Saúde, através da Secretaria Nacional de Programas Especiais de Saúde (SNEPS), novas estratégias foram elaboradas com o objetivo de aumentar a cobertura e a melhoria da atenção ao portador de hanseníase. Até então, a assistência a esse grupo de doentes era oferecida nas unidades estaduais de saúde, instaladas em alguns municípios.

Nessa perspectiva, a Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária elaborou os "Projetos de Intervenção para o quinquênio 1986-1990". Esses projetos, preparados sob a perspectiva da reforma sanitária, foram dirigidos à descentralização e integração do programa de hanseníase na rede de serviços de saúde, à implementação e sistematização de todas as ações de controle, de acordo com a complexidade dos serviços de saúde, com o apoio dos organismos internacionais (Brasil, Ministério da Saúde, 1988).

A Constituição Federal de 1988 explicitou a obrigação do município quanto ao atendimento dos serviços de saúde da população através do Sistema Único de Saúde (SUS), cujos objetivos eram a universalização da assistência, a organização dos serviços sob a forma de redes regionalizadas e hierarquizadas e a descentralização dos serviços e a participação comunitária.

Com a introdução do modelo de descentralização da gestão da assistência de saúde à população em 1998, foram alocados recursos financeiros específicos para o custeio das ações básicas de saúde pautadas na base populacional dos municípios, o Piso de Atenção Básica (PAB) (MS, 1997). Atualmente a cobertura de municípios habilitados pela NOB/SUS/01/1996 (Norma Operacional Básica/ Sistema Único de Saúde) é de 98%.

A inserção das atividades de eliminação da hanseníase (diagnóstico de suspeitos, e implementação do tratamento) nas demais ações da Atenção Básica através do PAB (Piso de Atenção Básica), além de aumentar o acesso da população a esses procedimentos, vem permitindo uma maior participação de profissionais generalistas na assistência aos portadores dessa doença. Essa inserção pode se dar nas unidades das redes municipais de saúde, contando com o apoio do Programa da Saúde da Família (PSF) e do Programa de Agentes Comunitários de Saúde (PACS), universalizando o acesso da população ao diagnóstico e ao tratamento da hanseníase (Andrade et. al. 1999). O acesso da população a essas ações programáticas fundamentam-se nas dimensões propostas por Pinault (1988) da disponibilidade, funcionalidade, acessibilidade econômica e aceitabilidade.

Apesar da lógica do modelo de atenção básica permitir a integração da hanseníase no conjunto de ações de saúde, de acordo com Moreira (2003), ainda observam-se grandes disparidades na atenção à saúde oferecida nos municípios do país no que se refere às ações programáticas de hanseníase. Isso ocorre, sobretudo, no que diz respeito a não

compreensão de que a hanseníase deve estar integrada a todo o conjunto de ações básicas de saúde. Tal fato resulta em uma baixa cobertura de unidades de saúde com programa implantado, inviabilizando o acesso da população a este tipo de assistência. Segundo Andrade et. al. (1999), destacam-se como problemas:

a) a dificuldade dos profissionais da rede básica de saúde, com destaque ao profissional médico, em assumirem a doença como um agravo da atenção básica. A hanseníase ainda é considerada uma especialidade médica;

b) ausência de solicitação rotineira do exame bacteriológico e/ou do histopatológico para a confirmação do diagnóstico;

c) não disponibilidade da medicação em todas as unidades de saúde.

Para reverter este quadro, foram instituídas no Brasil ações do programa de hanseníase baseadas em três fundamentos:

a) descentralização do tratamento com qualidade;

b) desenvolvimento de um amplo programa de treinamento de profissionais de saúde na efetivação do diagnóstico e do tratamento dos casos;

c) divulgação de uma nova imagem da doença por meio da divulgação de material de informação à comunidade.

As ações programáticas definidas pelo Brasil (Ministério da Saúde, 2000) para controlar e eliminar a endemia de hanseníase no país são: diagnóstico, tratamento, vigilância de contatos, e prevenção das incapacidades físicas e educação em saúde.

Dessa forma, devem ser viabilizadas medidas efetivas de controle, visando reverter o quadro endêmico da doença. Essas medidas devem estar integradas à rede básica de saúde do país, objetivando o aumento do acesso da população aos serviços de saúde e o aumento da cobertura de serviços com diagnóstico e tratamento implantados (Brasil, Ministério da Saúde, 2000).

O Programa Nacional de Eliminação da Hanseníase é um conjunto de ações descentralizadas sob a responsabilidade da Secretaria de Vigilância em Saúde, Coordenação de Doenças Endêmicas, Área Técnica de Dermatologia Sanitária, em parceria com os centros de referencia nacional (entre eles o Laboratório de Hanseníase da Fiocruz), as secretarias estaduais e municipais de Saúde, Organização Panamericana da Saúde (OPAS), Organização Mundial da Saúde (OMS), Conselho Nacional de Secretários de Saúde (CONASS), Conselho Nacional dos Secretários Municipais de Saúde (CONASEMS), Movimento de Reintegração do Paciente Hanseniano (MORHAN) e ONGs(Organizações não-governamentais).

Para o controle da doença, são citadas algumas dificuldades, tais como: custos elevados com medicação e pessoal capacitado para o acompanhamento de doentes; incapacidade de limitar o surgimento de novos casos; longo tempo de tratamento, o que eleva a taxa de abandono (Galvan, 2003).

A hanseníase é conhecida e passível de ser controlada e até mesmo erradicada, desde que, em suas áreas de foco, sejam adotadas medidas preventivas e apropriadas de saúde pública, incluindo o fornecimento de informações sobre a doença e a evolução do número de casos, remissões da doença e recidiva. Destaca-se, também, a importância de atividades de controle da doença, as quais visam a descoberta precoce dos casos e encaminhamento para tratamento (Brasil, Ministério da Saúde, 2001).

A urbanização da doença é considerada como um fator de propagação e, paradoxalmente, é considerada como possível solução para a prevenção e tratamento da mesma, visto que possibilita o diagnóstico precoce e o tratamento (Galvan, 2003).

Para ser considerada eliminada do país como problema de saúde pública, é necessário reduzir a prevalência da doença para menos de um caso a cada grupo de 10 mil habitantes. O Brasil apresenta taxa de 3,86/10 mil (Brasil, Ministério da Saúde, 2003).

A principal estratégia do Ministério da Saúde é a integração das ações de diagnóstico e tratamento da doença na atenção básica. Isto significa que as equipes do Programa Saúde da Família (PSF), Agentes Comunitários de Saúde (ACS) e as unidades do SUS passam a integrar a rede de atendimento ao paciente, facilitando o acesso universal ao diagnóstico e tratamento.

O período de tratamento compreende seis meses nos casos paucibacilares (não contagiosos) e dois anos nos casos multibacilares (contagiosos). É realizado de forma ambulatorial, e as internações, quando necessárias, são feitas em hospitais gerais.

O tratamento da hanseníase é considerado complexo, visto que demanda um certo tempo, além dos efeitos colaterais, que nem sempre são bem aceitos ou tolerados pelos doentes. Esses efeitos incluem manifestações gastrintestinais, cutâneas, hepáticas, susceptibilidade a infecções, e síndrome gripal. As tonturas, cefaléias e fraqueza muscular são raras. Os distúrbios psíquicos são comuns e podem assumir várias formas: nervosismo, insônia, modificação do humor e psicopatias do tipo maníaco-depressivo ou esquizofrênico, embora sejam mais comuns nos pacientes predispostos (Talhari e Neves, 1997).

Após ter completado o tempo de tratamento, com regularidade, o paciente recebe alta e é considerado curado.

São cinco as ações programáticas definidas pelo Brasil (Ministério da Saúde, 2002) para controlar e eliminar a endemia de hanseníase no país: diagnóstico, tratamento, vigilância de contatos, prevenção das incapacidades físicas e educação em saúde.

As atividades educativas para o controle da hanseníase preconizadas pelo Brasil (Ministério da Saúde, 2000, p.150) são:

- caracterização da situação da hanseníase na região (casos novos, antigos e fora de controle);
- identificação da situação sócio-econômica da população;
- identificação dos valores da população: costumes, crenças, conceitos, preconceitos, formas de cuidados com a saúde, tratamentos alternativos etc.;
- identificação da acessibilidade da população aos serviços de saúde.

A recomendação do Ministério da Saúde diz respeito a ações integradas da equipe de profissionais de saúde, com os doentes e familiares, grupos sociais e junto à população da área de abrangência da unidade de saúde.

Nessa perspectiva, retomamos Vasconcelos (2001), a qual afirma que, no setor saúde, a educação passou a se constituir em vários serviços, não apenas como uma atividade a mais entre tantas outras, mas como instrumento de reorientação da globalidade de suas práticas, na medida em que dinamiza, desobstrui e fortalece a relação com a população e seus movimentos organizados.

CAPÍTULO 3
A EDUCAÇÃO AMBIENTAL NA PREVENÇÃO E TRATAMENTO
DA HANSENÍASE

3. A EDUCAÇÃO AMBIENTAL NA PREVENÇÃO E TRATAMENTO DA HANSENÍASE

Neste trabalho, utilizamos a concepção de saúde abordada por Minayo (1996), que considera a saúde enquanto questão humana e existencial, uma problemática compartilhada indistintamente pelos segmentos sociais. Isso implica naturalmente que, para os grupos, ainda que de forma específica, a saúde e a doença envolvem uma complexa interação entre os aspectos físicos, psicológicos, sociais e ambientais da condição humana e de atribuição de significados.

Ao longo da história médica, vivenciou-se a era bacteriológica, que defendia a causalidade única das doenças, acreditando-se que o estudo do isolamento de agentes vivos e específicos, solucionaria a questão da prevenção das doenças. Atribuía-se, então, menor valor às causas relacionadas com o “hospedeiro” (pessoa suscetível de adoecer) e com o meio ambiente no qual vivia.

No século XIX, Pasteur concentrou seus estudos na elucidação do papel das bactérias em relação à doença, associando tipos de doenças a micróbios específicos. Claude Bernard concentrou-se em fatores ambientais, externos e internos, definiu a doença como o resultado de uma perda de equilíbrio interno envolvendo, em geral, a concorrência de uma variedade de fatores. (Capra,1997).

Embora o objetivo primordial das pesquisas de Pasteur sobre doenças fosse o estabelecimento do papel causativo dos micróbios, ele também estava interessado no que chamava “terreno”, que era como se referia ao meio ambiente interno e externo do organismo. Em seu estudo das doenças do bicho da seda, que o levou à teoria microbiana, Pasteur reconheceu que essas doenças resultavam de uma interação complexa entre o hospedeiro, os micróbios e o meio ambiente, escrevendo ao completar a pesquisa: “Se eu tivesse que empreender novos estudos sobre doenças do bicho da seda, dirigiria meus esforços para as condições ambientais que aumentam seu vigor e sua resistência”(Capra, 1997, p.122).

A grande maioria dos reformadores da saúde pública do século XIX não acreditava na teoria microbiana das doenças, mas supunha que a má saúde tinha origem na pobreza, na desnutrição e na sujeira, e organizavam campanhas de saúde pública para combater essa situação. Isso levou à melhoria das condições de higiene pessoal e de nutrição, e à introdução de novas medidas sanitárias - purificação da água, eficiente rede de esgotos - todas elas eficazes no controle de doenças infecciosas.

Assim, as doenças infecciosas agudas que afligiram a Europa e a América do Norte no século XIX, e que ainda hoje são as maiores responsáveis pelos índices de morte no Terceiro Mundo, foram gradativamente sendo substituídas nos países industrializados por doenças que já não estão associadas à pobreza e às precárias condições de vida mas, pelo contrário, à prosperidade e à complexidade tecnológica. São as doenças crônicas e degenerativas – cardiopatias, câncer, diabetes – denominadas “doenças da civilização”, portanto relacionadas a atitudes estressantes, dietas muito ricas em determinados elementos, abuso de drogas, vida sedentária e poluição ambiental, características da vida moderna.

As origens da doença, portanto, são explicadas através de muitos fatores causativos que concorrem para tornar a saúde precária. A contaminação do ar, desmatamento, poluição dos recursos hídricos, uso excessivo de agrotóxicos, inexistência de infraestrutura sanitária também constituem-se em fatores que podem explicar esses processos.

A hanseníase é considerada uma “doença da pobreza”, visto que, majoritariamente atinge a população de menor poder aquisitivo. Pignatti (1995) afirma que estas doenças apresentam uma íntima relação com a deterioração das condições sociais e ambientais. A degradação ambiental contribui para a reincidência dessas doenças a exemplo da hanseníase.

O contexto da degradação ambiental é formado por uma multiplicidade de fatores conforme nos lembra Loureiro (2000, p.24):

"As causas da degradação ambiental e da crise na relação sociedade/natureza não emergem apenas de fatores conjunturais ou do instinto perverso da humanidade, e as conseqüências de tal degradação não são conseqüências apenas do uso indevido dos recursos

naturais; são, sim, de um conjunto de variáveis interconexas, derivadas das categorias: capitalismo/modernidade/industrialismo/urbanização/tecnocracia”.

Além dessa multiplicidade de fatores, os efeitos das doenças também diferem de pessoa para pessoa, uma vez que dependem das reações emocionais do indivíduo às situações estressantes e próprias do ambiente social em que eles ocorrem.

Assim, o estudo ampliado com abordagens conjuntas, congregando os saberes das áreas biopsicossociais viabiliza o conhecimento da doença e a sua inter-relação com o meio ambiente.

Essa questão no seio do debate da educação ambiental se torna importante porque as categorias presentes como Saúde/ Doença/ Meio Ambiente permitirão uma análise mais ampliada deste processo, relacionando-o com os princípios e valores ambientais os quais permitem uma visão da multicausalidade e das inter-relações dos diferentes fatores.

De acordo com Olivieri (1985,p.18):

“há uma tendência geral, sobretudo depois da era antibiótica e após o desaparecimento do médico da família, a focalizar a doença, pois exige um tratamento particular e específico, o que desvia o pensamento do profissional de outras necessidades reais do doente que, na verdade, precisa ser encarado no seu todo, como um ser humano em uma situação peculiar, com uma vivência singular.”

Para Adam (2001, p.51), “existe uma imbricação entre os fenômenos biológicos e sociais e, na maioria das vezes, torna-se necessário pensar em termos de causalidade em série para explicar as condições de saúde.”

Pensar em inter-relações parece ser difícil, visto que o contexto social no qual fomos educados traz uma abordagem quase sempre linear em relação aos conceitos abordados. Segundo Morin (1997, p.21)

"A história do mundo e do pensamento ocidental foi comandada por um paradigma de disjunção, de

separação. Separou-se o espírito da matéria, a filosofia da ciência; separou-se o conhecimento particular que vem da literatura e da música do conhecimento que vem da pesquisa científica. Separaram-se as disciplinas, as ciências, as técnicas. Separou-se o sujeito do conhecimento. Assim, vivemos num mundo em que é cada vez mais difícil estabelecer ligações,..."

De acordo com Coimbra (2002), o conceito de saúde em Ecologia não se reduz à mera ausência de enfermidade, mas estabelece uma inter-relação harmônica do ser humano com os seus semelhantes e com outros seres em sua comunidade. Nessa concepção, os fatores culturais e sócio-econômicos são partes integrantes do sistema, contribuindo à sua maneira, associados a outros fatores causais, para o aparecimento de características demográficas, de comportamentos e de hábitos das populações. O econômico e o social são partes tão importantes quanto os demais elementos ambientais na gênese das doenças que incidem sobre as coletividades humanas.

Segundo Leff (2000), as reflexões sobre o meio ambiente requerem a busca de métodos interdisciplinares, entendidos neste estudo como pontos de contato entre as diversas áreas, com a utilização de enfoques variados para a abordagem do mesmo objeto.

A interdisciplinaridade ambiental vai além da articulação das ciências existentes. Abrange um processo de reconstrução social através de uma transformação ambiental do conhecimento. Dessa forma, reconhece-se a necessidade de reconceituação da saúde e da doença, questionando a racionalidade científica, incentivando uma nova epistemologia, na qual os processos vitais e os fenômenos da consciência são interdependentes, e a significação cultural está relacionada com a saúde e com a qualidade de vida das populações.

A noção de qualidade de vida implica as noções de bem-estar, nível de renda, condições de existência e estilos de vida. Cabe ressaltar que esses conceitos nos remetem, de maneira fundamental, a uma articulação entre condições objetivas, como esperança de vida ao nascer, alfabetização e renda, e condições subjetivas, como avaliação do estado de saúde, valorização do conhecimento formal e informal, satisfação com os serviços, recursos e redes sociais de apoio (Uchoa e Porto, 2000).

Para Renaud (1994), a sociedade deve preocupar-se com a qualidade do meio ambiente social que ela mesmo cria. De acordo com Melo (2001, p.15) “o meio ambiente não existe desvinculado das ações, ambições e necessidades humanas e o desenvolvimento refere-se à nossa participação no sentido de melhorar o lugar que ocupamos”.

Dessa forma, caberia às políticas de saúde estabelecerem como objetivo não apenas o desenvolvimento de novas tecnologias médicas mas sobretudo a melhoria da proteção aos usuários. Dentro deste enfoque, enfatiza-se a percepção do próprio sujeito sobre as suas condições de existência, suas significações, a apropriação de conhecimentos e saberes dentro do processo saúde e doença.

A educação ambiental pode contribuir com a prevenção e tratamento da hanseníase, visto que aborda a diversidade cultural no conhecimento da realidade e do problema. Além de gerar um conhecimento científico, reconhece a identidade de cada povo, sua cosmologia e seu saber tradicional como parte de suas formas culturais.

Segundo Mello e colaboradores (1999), a relação entre educação ambiental e saúde pode ser observada em discussões sobre a promoção à saúde, como a Carta de Ottawa, um produto final da I Conferência Internacional sobre políticas de saúde realizada pela Organização Mundial da Saúde, em 21 de novembro de 1986 no Canadá. No encontro, foram definidos cinco pontos principais:

- 1) o desenvolvimento de políticas saudáveis organizadas pelo setor público;
- 2) o reforço à ação comunitária;
- 3) o desenvolvimento de habilidades pessoais;
- 4) a preocupação com o meio ambiente;
- 5) a reorientação dos serviços de saúde.

A educação em saúde, de forma geral, focaliza o encorajamento das pessoas para que adotem e mantenham padrões de vida saudáveis, utilizando de forma adequada os serviços colocados à sua disposição e tomando suas próprias decisões, no nível individual e coletivo, com vistas a aprimorar condições de saúde e conservação do meio ambiente.

Assim, para Vasconcelos (2001), a educação em saúde é o campo de prática e conhecimento do setor de saúde que tem se ocupado mais diretamente com a criação de vínculos entre os serviços de saúde, o pensar e fazer cotidiano dos portadores de hanseníase.

A educação ambiental é definida, por Leff (2001) como um processo no qual incorporamos critérios sócio-ambientais, ecológicos, éticos e estéticos nos objetivos didáticos da educação, com o objetivo de construir novas formas de pensar incluindo a compreensão da complexidade e das emergências e inter-relações entre os diversos subsistemas que compõem a realidade.

De acordo com Quintas (2002), o processo educativo deve pautar-se numa postura dialógica, problematizadora e comprometida com transformações estruturais da sociedade.

Conforme a Lei 9.795, de 27 de abril de 1999 (Brasil, 1999), a educação ambiental é entendida como o conjunto de “processos por meio dos quais o indivíduo e a coletividade constroem valores sociais, conhecimentos, habilidades, atitudes e competências voltadas para a conservação do meio ambiente, bem de uso comum do povo, essencial à sadia qualidade de vida e sua sustentabilidade” (Artigo 1º), sendo um “componente essencial e permanente da educação nacional, devendo estar presente, de forma articulada, em todos os níveis e modalidades do processo educativo, em caráter formal e não-formal” (Artigo 2º).

O desenvolvimento sustentável rompe os parâmetros do bem-estar, abre possibilidade de novos indicadores do desenvolvimento humano que articulam os custos do crescimento com os valores culturais e os recursos da natureza; as medições objetivas e percepções subjetivas.

No caso específico da hanseníase, observa-se que o desenvolvimento econômico, desigualdade nas condições ambientais e de saúde contribuem para a transmissão da doença. A deficiência das políticas públicas e a falta de uma priorização das medidas voltadas à promoção da saúde humana contribuem para o acometimento da doença, sobretudo nas periferias das cidades onde prevalece a ausência de infra-estrutura e saneamento básico.

CAPÍTULO 4

REPRESENTAÇÕES SOCIAIS

4. REPRESENTAÇÕES SOCIAIS

De acordo com Kleinman, (1995, p.86):

“somente através de um entendimento dos mundos particulares de sofrimento e da forma como eles são modelados pelas mudanças culturais e na política econômica é que podemos entrar em acordo com a complexidade das experiências humanas que subscrevem a saúde”.

Nessa perspectiva, utilizamos a teoria das Representações Sociais (RS) para auxiliar na compreensão das percepções, atitudes e reações dos portadores de hanseníase diante da doença, identificando os tipos de informações que têm sobre a hanseníase e o seu tratamento, bem como para analisar sua percepção acerca dos seus cotidianos.

A referida teoria faz parte de um debate interdisciplinar que amplia as possibilidades de compreensão das relações estabelecidas entre o conhecimento e as práticas sociais que lhe dão origem.

Os vários estudos sobre RS recorrem ao conceito durkheimiano de representações coletivas:

“As representações coletivas traduzem a maneira como o grupo pensa nas suas relações com os objetos que o afetam. Para compreender como a sociedade se representa a si própria e ao mundo que a rodeia, precisamos considerar a natureza da sociedade e não a dos indivíduos. Os símbolos com que ela se pensa mudam de acordo com a sua natureza(...) Se ela aceita ou condena certos modos de conduta, é porque entram em choque ou não com alguns dos seus sentimentos fundamentais, sentimentos estes que pertencem à sua constituição” (Durkheim., 1978, p.79).

De acordo com Sá (1996, p.7):

"os indivíduos que compõem a sociedade seriam portadores e usuários das representações, mas estas não podiam ser legitimamente reduzidas a algo como o conjunto das representações individuais, das quais difeririam essencialmente".

O referido autor analisa que para Moscovici (1978), precursor da teoria de RS, o conceito durkheimiano não explicitava a pluralidade dos modos de organização do pensamento, considerava como limitações essenciais do referido conceito o fato do mesmo apresentar uma concepção que não corresponde à dinâmica da sociedade e ao grau cada vez mais complexo dos processos de comunicação entre indivíduos, grupos sociais e comunidades. Para Moscovici, as representações coletivas são superadas pelas sociais devido ao seu conteúdo social e ao seu processo de constante renovação, configurando a passagem entre o mundo individual e o mundo social. Ressalta entretanto, que o termo Representações Sociais, não se constitui no mero conhecimento de um senso comum, desprezando sua vinculação com um determinado contexto histórico, busca compreender a construção de saberes sociais, a construção dos significados dados ao social e aos seus elementos construtivos. Construção que envolve, ao mesmo tempo, atos de conhecimento, afetos, experiências sociais, graus de pertença dos sujeitos a seus grupos sociais. Nessa teoria há um conteúdo que expressa atualidade dos fenômenos sociais, ao mesmo tempo que não se pode negar o poder de determinação da história e da cultura de um povo.

Na concepção de Moscovici, as RS são definidas como estruturas cognitivas específicas da sociedade contemporânea. Constituem uma forma de conhecimento primordial, socialmente elaborada e partilhada, que tem uma finalidade prática: conhecer e agir sobre o mundo e as necessidades cotidianas. Este senso comum, se diferencia das outras formas de conhecimento, intelectual ou sensorial, por implicar uma relação específica entre o sujeito e o objeto de conhecimento: o sujeito se auto-representa na representação que faz do objeto, ou seja, o sujeito imprime sua identidade naquilo que representa. (Moscovici, 1976; Jodelet, 1989).

De acordo com Moscovici (1961), as representações sociais têm três dimensões:

- 1) As informações que os indivíduos dispõem sobre o objeto de representações;
- 2) A hierarquização e a organização dessas informações;
- 3) As atitudes dos indivíduos em relação ao objeto de representação (sejam elas positivas ou negativas).

A representação é construída a partir de dados objetivos, resulta da acumulação de informações pontuais e das interpretações que são feitas pelos indivíduos através dos

processos de ancoragem e objetivação. A ancoragem se refere à inserção do objeto da representação em um marco de referência pré-existente, ou seja, permite incluir um conhecimento novo a um conjunto de conhecimentos já constituído. A objetivação, por sua vez, é definida como a concretização do abstrato. Surgem de uma visão natural, socialmente aceita e constantemente reproduzida, visando delimitar aspectos que, na realidade são invisíveis. A objetivação tem uma função de permitir a um grupo compartilhar a realidade em que vivem seus membros (Moscovici, 1984).

As representações podem ser entendidas como estritas (conjunto de conceitos, proposições e explicações criados na vida cotidiana) e generalistas (modalidades de conhecimento ou saberes atuais, que nem sempre tiveram o tempo necessário para sedimentações ou cristalizações).

Para Jodelet (1989) as representações revelam o conhecimento socialmente elaborado e compartilhado com um objetivo prático contribuindo para a percepção de uma realidade comum aos atores sociais. Esclarece ainda, que as RS estabelecem relações entre os sujeitos e os objetos, resultando em construção cognitiva, através da qual o sujeito age sobre o mundo e sobre os outros. Tratando-se de um saber prático, podem ser apreendidos, através da linguagem, comportamentos e outros materiais que registram o simbólico, o imaginário.

Para Guareschi (1994, p.20), a teoria das Representações Sociais possibilita a passagem entre o mundo individual e o mundo social “recupera um sujeito que, através de sua atividade e relação com o objeto mundo constrói tanto o mundo como a si próprio”. Este autor compreende que é na experiência coletiva, que se elaboram as Representações Sociais: “no momento em que as pessoas se encontram para falar, argumentar, discutir o cotidiano, ou quando elas estão expostas às instituições, aos meios de comunicação, aos mitos, e à herança histórico-cultural de suas sociedades, se formam as representações sociais”.

O indivíduo, ao partilhar de uma linguagem, sentimentos valores e ideais comuns, estreita a sua vinculação ao grupo a um ponto tal que, para alcançar a sua individualidade, primeiro precisa inserir-se no grupo social.

Representar um objeto significa criá-lo simbolicamente, fazer com que ele tenha um sentido para quem o representa, passando assim a fazer parte de seu mundo. Os objetos não são captados isoladamente pelos sujeitos, mas em determinados contextos e relações, portanto o sentido da representação de um objeto advém das relações com outras representações de outros objetos, que formam um campo de representação. Como o campo de representação forma um sistema, a representação que um sujeito faz de um determinado objeto é um indício da representação que tem de outros objetos e, conseqüentemente, de sua visão de mundo.

Para Mauss (1974), tanto a coisa como o fato e a representação constituem objeto das Ciências Sociais, visto que a sociedade se exprime simbolicamente através dos seus costumes e instituições, da linguagem, da arte, da ciência, da religião, bem como através das regras familiares, das relações econômicas e políticas.

Com efeito, toda a possibilidade de existência continuada da organização social pressupõe como condição necessária o estabelecimento de um consenso entre as partes elementares de que é formada.

De acordo com Minayo (1996), o ser humano em seu cotidiano está inserido como a pessoa que, ao construir seu “estar no mundo”, acaba produzindo cultura, entendida como a forma de pensar, sentir, agir e expressar-se de um determinado grupo, classe ou segmento, articulando as concessões, os conflitos, a subordinação e as resistências que lhes oferece sentido. É um espaço de expressão da subjetividade, em uma realidade objetiva, o seu cotidiano, por onde passam e ganham sentido os processos político-econômicos, os sistemas simbólicos e o imaginário social.

Refere-se ao modo como as pessoas simbolicamente constroem uma imagem sobre um fenômeno ou objeto social. As representações sociais significam como os indivíduos concebem o mundo e reconstroem sobre ele seus entendimentos e explicações. É um conceito que possibilita análise da influência recíproca entre atores sociais e sociedade.

A teoria de RS é considerada, ao mesmo tempo, uma matéria-prima para a análise do social, bem como para a sua transformação na medida em que representa a realidade vivida pelos sujeitos.

Nas representações de saúde e de doença são colocadas nossas visões do biológico e do social. Segundo Perrusi (1995), a doença tem uma dimensão físico-biológica que determina toda a sua apreensão por parte da Medicina, além da significação social. Perceber a doença do ponto de vista de sua significação é, para ele, compreendê-la, como uma categoria de valor, porque influencia as atividades, os comportamentos e orienta de forma normativa as decisões quanto ao proibido, ao evitado, ao escolhido e ao preferido.

De acordo com Herlich (1989) o estudo das representações sobre saúde e doença apresentam um interesse específico quanto ao estudo das representações sociais em função de três características:

- 1) a forte exigência a seu respeito de discurso interpretativo, devido a cristalização de representações;
- 2) o caráter de visão do mundo dos discursos colocando em relação a ordem biológica e a ordem social;
- 3) o ponto de encontro da ciência e do senso comum, do especialista profissional e do indivíduo leigo.

As representações da saúde e doença têm portanto, suas raízes na realidade social e histórica. Compreender como os portadores de hanseníase dão forma e sentido à sua experiência sobre a doença, através da descrição das causas, manifestações e conseqüências para as suas vidas permitirá a visualização das relações destas pessoas com o seu meio social, dando sentido à experiência da doença e aos comportamentos adotados em relação à mesma.

CAPÍTULO 5
METODOLOGIA

5. METODOLOGIA

5.1. LOCAL DA PESQUISA

A pesquisa foi desenvolvida no Município de Nossa Senhora do Socorro, que está inserido na micro-região de Aracaju. Possui uma extensão territorial de 157,2 Km², correspondendo a 0,7% da área do Estado de Sergipe; compreende 7,4% da região da Grande Aracaju. Tem como municípios limítrofes: Aracaju, São Cristóvão, Laranjeiras e Santo Amaro das Brotas (Figura 5.1).

Na década de 70, o município passou a implantar conjuntos habitacionais, distantes da sede municipal, a qual apresentou alterações urbanísticas e demográficas pouco relevantes, entretanto seus povoados foram alvos de empreendimentos imobiliários que provocaram uma considerável mutação em áreas antes ocupadas por mangues e pouco povoadas. Esses parcelamentos ocorreram inicialmente ao longo da rodovia BR-101 com as unidades habitacionais Parque dos Faróis, Conjuntos Jardim I e II. Nos anos oitenta, foram implantados nas proximidades do Distrito Industrial, Complexo Taiçoca, Rio Cotinguiba e Rio do Sal, os conjuntos habitacionais Célia Cabral Duarte, Mutirão I, II e III, Conj. Governador João Alves Filho, Conj. Marcos Freire I, II e III, Conj. Fernando Collor I e II, totalizando 13.798 casas construídas (Sergipe, CEHOP 2002).

As referidas alterações ocorreram face a criação do Projeto Urbano Integrado de Desenvolvimento da Área Metropolitana de Aracaju, que associou a questão habitacional à atividade industrial (1979) com a implantação dos conjuntos habitacionais e o Distrito Industrial de Nossa Senhora do Socorro (França, 1999).

A construção dos conjuntos residenciais provocou uma transformação urbanística e também modificações nos aspectos demográficos do município, visto que a população residente em 1980 era de 13.688 pessoas, enquanto que em 1991 passou a ser de 67.574 habitantes, apresentando, portanto, um aumento de 393,67%. Houve modificação também quanto à taxa de urbanização, passando de 1.596 pessoas em 1980 para 67.516 em 1991. O espaço rural, que era ocupado por 12.092 pessoas em 1980, passou a ter 58 pessoas em 1991. Na questão de gênero também observaram-se modificações. Em 1980 a população masculina superava em 1,92% a população feminina. Já em 1991 observou-se uma inversão, a população feminina superava em 1,84% a população masculina. (Fonte:

Anuário Estatístico de Sergipe, 1994).



FONTE: Adaptado do Atlas de Sergipe, 1979

Des.: Silvana Couto

Fonte: DNIT (Departamento Nacional de Infra-Estrutura e Transportes - 2006)
Figura 5.1. Localização do Município de Nossa Senhora do Socorro, Estado de Sergipe

Ainda em relação aos aspectos demográficos, no ano de 2000 a população residente no município já era de 131.679 pessoas. A variação populacional absoluta no período de 1980 a 2000 foi de 117.991, e a relativa de 862,00. Em 2000, a população urbana era de 131.279 pessoas (99,7 %) e a rural de 400 (0,3 %). O total de homens foi de 64.517 (49,0 %) e mulheres de 67.162 (51,0 %). (IBGE, censo, 2000).

No município de Nossa Senhora do Socorro, o crescimento acentuado da população total, sobretudo o crescimento urbano, teve como fator mais influente o fluxo de migrantes que se deslocaram para o município face a construção dos conjuntos habitacionais. Essa questão é abordada por Schimidt (1986, p.10):

“o fenômeno da chamada urbanização por expansão das periferias, forçando ainda mais a pressão por infra-estrutura urbana, transporte coletivo, etc. Isto ocorre, naturalmente, também, em relação a outros equipamentos e facilidades de natureza educacional, de saúde pública, centros de lazer e recreação. A provisão desses bens pelo Estado deve ser encarada também como modo de satisfação real das necessidades concretas dos setores mais excluídos do acesso permanente a esses bens e serviços fundamentais para a sustentação da cidadania.”

De acordo com a Secretaria de Estado do Planejamento e da Ciência e Tecnologia –SEPLANTEC (Sergipe, 2002), o município tem como principais problemas ambientais e relacionados aos recursos hídricos:

- Desmatamento ciliar e das nascentes dos rios, provocando degradação ambiental dos mananciais;
- Poluição do rio Sergipe, do Sal e Cotinguiba, por efluentes industriais, agroindustriais (frigorífico, usinas de cana de açúcar), esgotos sanitários, entre outros;
- Diminuição da renda das populações ribeirinhas em decorrência da escassez de peixes, camarões, sururu, ostras e outros crustáceos;
- Supressão dos manguezais;

- Deficiência no sistema de abastecimento de água na sede municipal, e nas comunidades situadas em seu entorno. A população reclama da qualidade da água, principalmente pelo excesso de cloro;

- Uso irracional de agrotóxicos na agropecuária;
- Exploração de areia das margens e da calha dos rios e riachos;
- Extensão restrita da rede sanitária;
- Existência de lixeira a céu aberto, situada no entorno de conjuntos habitacionais: Piabeta, Jardim e Parque dos Faróis;
- Em geral, os canais, são utilizados como vazadouros de resíduos sólidos e outros despejos, causando problemas de saúde pública.

Em relação aos recursos minerais, próxima à sede do município, existe uma usina de salgema. Entretanto, o sal marinho é o maior representante na história do município, o qual já foi considerado maior produtor do Estado, chegando a ter mais de 380 salinas, atualmente existem apenas quatro salinas. Por conta desse recurso mineral o rio que divide o município de Aracaju de Nossa Senhora do Socorro foi denominado de Rio do Sal.

A assistência à saúde da população é realizada através do Hospital José do Prado Franco Sobrinho o qual presta assistência médico-ambulatorial e realização de cirurgias de pequeno e médio porte. O município também conta com dois Centros de Apoio Psicossocial (CAPS), sendo um destinado aos usuários de álcool e drogas (AD), e outro de saúde mental, ambos localizados no Conjunto Marcos Freire I, quatro centros de especialidades localizados nos conjuntos: João Alves, Fernando Collor, Jardim e Parque dos Faróis. Possui o serviço de atendimento em urgências (SAU) e 25 unidades de saúde localizadas nos conjuntos e povoados do município.

A escolha do Município de Nossa Senhora do Socorro como local para a realização da pesquisa ocorreu diante do fato do mesmo constituir-se no terceiro maior Município com incidência da hanseníase no Estado de Sergipe (Sergipe, Secretaria de Estado da Saúde, de 2004).

No período compreendido entre 1996 e 2003, foram notificados 249 casos, sendo vinte e nove deles em pessoas com idade inferior a quinze anos. Observou-se o predomínio da forma clínica tuberculóide (39,1%). Em seguida, a forma virchowiana

(25,3%) e a indeterminada, evidenciada em 24,0 % dos portadores (gráfico 5.1).

De acordo com Foss (1999), a hanseníase é caracterizada por apresentar-se com diversas formas clínicas, dependendo da potencialidade de resposta imune do hospedeiro. Geralmente, a hanseníase inicia-se pela forma indeterminada, caracterizada por lesões com anestesia local. Essas lesões poderão curar-se espontaneamente ou evoluir para outra forma clínica.

As formas clínicas indeterminada e tuberculóide são consideradas “formas fechadas” não contagiantes da doença, e têm a classificação de paucibacilares. As formas dimorfa e virchowiana são “formas abertas” e contagiantes quando não diagnosticadas e/ou não tratadas, são classificadas como multibacilares, sendo consideradas como fontes importantes de infecção (Cristofolini, Ogusku,1988; Souza,1997).

O número de portadores do sexo masculino foi superior (131) em relação aos portadores do sexo feminino (118).

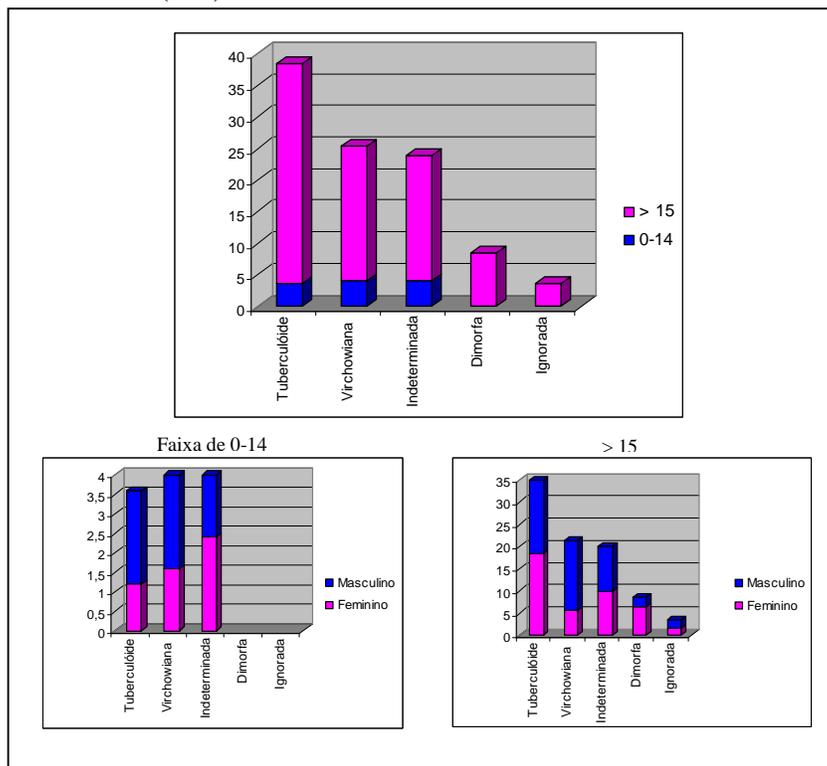


Gráfico 5.1. Portadores de Hanseníase Segundo a Faixa Etária, Sexo e a Forma Clínica da Doença

Fonte: “A Endemia Hansênica no Município de Nossa Senhora do Socorro “(Raposo et. alli. 2004)

De acordo com Brasil (Ministério da Saúde, 2002 p.13) a doença continua a incidir em maior proporção entre homens, “há uma predominância maior nos homens do que nas mulheres .” Entretanto, Oliveira (1998) considera que nos últimos anos a diferença entre os sexos tenha diminuído.

Em relação ao local de moradia dos portadores de hanseníase diagnosticados no período de 1996 a 2003 (gráfico 4.2), observa-se o predomínio desses portadores nos Conjuntos Habitacionais Conjunto João Alves Filho (24,6%), Conjunto Jardim (19,5%), Parque dos Faróis (8,2%), Conjunto Marcos Freire II (7,8%), Conjunto Fernando Collor (5,8%), Conjunto Marcos Freire I (4,7%). Eles foram construídos nas décadas de 70 e 80 em função da política habitacional adotada pelo Município.

Segundo Bechelli (1966) “a distribuição geográfica da hanseníase é maior onde o padrão de vida é mais baixo, tornando-se endêmica. Em virtude de sua cronicidade e baixa letalidade, mantém, ao longo dos anos, a expansão endêmica em várias regiões, caracterizada pela distribuição não uniforme, o que resulta em dificuldades para o controle epidemiológico”.

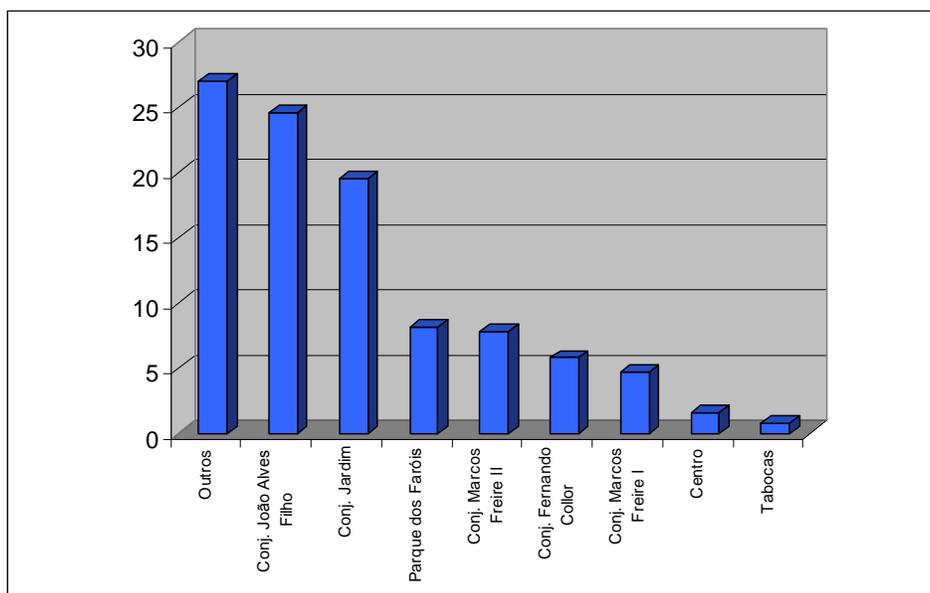
De acordo com Moreira, Costa Neto (2001) o risco de adoecer é influenciado pelas condições individuais, níveis de endemia, as condições precárias de vida e de saúde e o elevado índice de ocupação das moradias.

No ano de 2003, foram diagnosticados no Município de Nossa Senhora do Socorro 43 novos casos, sendo constatados apenas cinco casos na infância e adolescência, fato relacionado ao período de incubação do bacilo que corresponde ao período de 2 a 7 anos 55,8% dos casos foram do sexo masculino, confirmando o que nos diz a literatura: “A hanseníase pode atingir pessoas de todas as idades, de ambos os sexos, no entanto, raramente ocorre em crianças”(Brasil, Ministério da Saúde, 2002 p.13).

De acordo com o relatório de gestão do município de (Nossa Senhora do Socorro, 2004), no ano de 2003 a taxa de detecção de casos novos de hanseníase foi de 3,11, a taxa de abandono do tratamento foi de 58%, e a proporção de cura dos casos diagnosticados foi de 68,52% conforme mostra o gráfico 5.2.

Gráfico 5.2. A Hanseníase Segundo a Localização dos Portadores

Fonte: “A Endemia Hansênica no Município de Nossa Senhora do Socorro” (Raposo et. alli. 2004)



5.2. PARTICIPANTES

A amostra para essa pesquisa era inicialmente composta por 43 portadores de hanseníase cuja doença foi diagnosticada no ano de 2003. Adotou-se como critérios para sua delimitação o período em que o diagnóstico foi feito vinculado à possibilidade de realização do tratamento completo, cuja duração é de seis meses a dois anos.

Segundo Turato (2003), a “amostragem por variedade de tipos” consiste em um processo de seleção de sujeitos segundo o interesse e arbítrio do pesquisador, que considera entre as várias identidades biodemográficas e psicoculturais as que atendem ao critério da homogeneidade fundamental, ou seja, todos têm uma característica chave em comum. Nessa pesquisa, foi o ano de diagnóstico da doença.

Após o primeiro levantamento, verificou-se que vinte e duas (22) pessoas da amostra inicial estavam indisponíveis, devido a não localização (10), por mudança de endereço (8), hospitalização (2), ou pela morte dos portadores (2). Restaram, portanto,

vinte e uma (21) pessoas das quais conseguiu-se entrevistar dezessete pessoas, sendo dez do sexo feminino e sete do sexo masculino.

As entrevistas foram agendadas previamente, porém quatro portadores não foram entrevistados tendo em vista que não estavam presentes em suas residências nas três visitas realizadas. Os participantes são atendidos nas unidades de saúde localizadas próximas as suas residências situadas nos diversos conjuntos habitacionais e povoados do município.

Quadro 5.1. Participantes da Pesquisa Segundo a Localização das Unidades de Saúde

Nº DE ORDEM	UNIDADE DE SAÚDE	LOCALIZAÇÃO	Nº DE PARTICIPANTES
01	Tancredo Neves	Conjunto João Alves Filho	03
02	Gilton Resende	Conjunto Parque dos Faróis	03
03	José Alves dos Santos	Povoado Taiçoca de Dentro	02
04	Luzimary da Paixão	Povoado Taiçoca de Fora	02
05	Alberto Sabin	Conjunto Marcos Freire I	02
06	Otaviana Matos	Conjunto Marcos Freire III	01
07	José do Prado Franco	Piabeta	01
08	Celinha Franco	Conjunto Albano Franco	01
09	Gabriel Alves da Paixão	Conjunto Fernando Collor	01
10	Eduardo Vital	Conjunto Jardim	01
11	Lauro Maia	Povoado Sobrado	01
12	Wellington Mangueira	Povoado Parque São José	01

Fonte: (Nossa Senhora do Socorro, Secretaria Municipal de Saúde, 2004)

5.3. INSTRUMENTOS

Foi utilizado um roteiro estruturado de entrevista que combinou perguntas abertas e fechadas. Na primeira parte do roteiro, foram coletados dados referentes às características que dizem respeito ao perfil dos portadores tais como: sexo, idade, naturalidade, escolaridade, estado civil, religião e a forma clínica da doença. A situação socioeconômica foi abordada com perguntas que envolveram a situação de trabalho e previdência (profissão, ocupação, renda mensal familiar), aspectos habitacionais (tipo de moradia, construção das residências, regime de ocupação, tempo de moradia, número de cômodos da residência, número de pessoas residentes), as questões referentes à infra-estrutura incluíram o escoamento sanitário, pavimentação da rua, destino do lixo, abastecimento de água e o tipo de iluminação. A assistência à saúde foi verificada a partir dos questionamentos sobre o atendimento médico e odontológico e quais as doenças mais frequentes da família. A segunda parte foi composta por questões sobre conhecimentos dos

mesmos, tratamento, percepções a cerca da doença e modificações ocorridas no cotidiano devido à doença. Um exemplar do roteiro é apresentado no Anexo - D.

Utilizou-se também um gravador cassete para registrar as falas dos entrevistados após a anuência dos mesmos para a gravação.

5.4. PROCEDIMENTO PARA A COLETA DE DADOS

O pesquisador foi apresentado à Secretaria Municipal de Saúde do Município de Nossa Senhora do Socorro através de ofício encaminhado pelo Coordenador do Mestrado em Desenvolvimento e Meio Ambiente - PRODEMA (anexo – B).

Após a consulta documental dos prontuários dos pacientes (ficha de identificação, ficha de notificação/investigação) relacionou-se os portadores a serem entrevistados, seus endereços e as Unidades de Saúde onde realizaram o tratamento da hanseníase. A Secretaria Municipal de Saúde de Nossa Senhora do Socorro encaminhou ofício às referidas Unidades de Saúde (anexo- B), solicitando que a equipe de saúde apresentasse o pesquisador aos entrevistados, através de visita domiciliar onde foram agendadas as entrevistas. O pesquisador realizou as entrevistas individuais nas residências de cada participante, após autorização expressa do entrevistado através de assinatura do Termo de Consentimento Livre Esclarecido (anexo –E), de acordo com a Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde sobre procedimentos éticos a serem aplicados em pesquisas com seres humanos. O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Sergipe - CEP/UFS conforme declaração (anexo – A).

De acordo com Minayo (2004), a entrevista é considerada fundamental para as ciências sociais porque tem a possibilidade de:

“a fala ser reveladora de condições estruturais, de sistema de valores, normas e símbolos (sendo ela mesma um deles), e ao mesmo tempo, possui a magia de transmitir, através de um porta-voz (o entrevistado), representações de grupos determinados em condições históricas, socioeconômicas e culturais específicas (p.109-110).”

A aplicação da entrevista se deu de forma semi-estruturada de modo que, apesar do roteiro estabelecido de questões, tanto o entrevistado como entrevistador tiveram a

oportunidade para estabelecerem outras colocações além daquelas direcionadas pelas perguntas, assim como inserirem outras questões quando julgassem necessário.

Solicitou-se também de cada participante sua anuência para gravação da entrevista. Em média, cada entrevista teve a duração de sessenta (60) minutos. O menor tempo de entrevista foi de quarenta (40) minutos e o maior tempo foi de oitenta e cinco (85) minutos.

5.5. PROCEDIMENTO PARA ANÁLISE DOS DADOS

Após a transcrição das falas registradas nas entrevistas, procedeu-se à análise das mesmas de acordo com a técnica da Análise de Conteúdo (Bardin, 1979), segundo este autor, a análise de conteúdo é um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção destas mensagens.

A análise de conteúdo está fundamentada nos temas, que segundo Bardin (1979, p.105), “são unidades de significação que se libertam naturalmente de um texto analisado segundo critérios relativos à teoria que serve de guia à leitura”.

Para Rodrigues e Leopardi (1999), a análise de conteúdo é uma forma de investigação que tem sido privilegiada na saúde, considerando que explicita elementos invisíveis do processo de viver e adoecer por meio das metodologias tradicionais, visto que “visa tornar evidentes e significativamente plausíveis a corroboração lógica dos elementos ocultos da linguagem humana, além de organizar e descobrir o significado original dos seus elementos manifestos” (p.19).

A análise temática foi realizada a partir da pré-análise, para cada questão foram arroladas todas as respostas dos participantes. A seguir procedeu-se à leitura das mesmas visando identificar os aspectos relacionados à temática da questão. Novas leituras das respostas levaram à identificação de similaridades nos seus aspectos temáticos e à elaboração de categorias que abrangessem as mesmas. A seguir, contou-se a frequência de respostas em cada categoria. Quando houve respostas não diretamente relacionadas à temática da questão, as mesmas foram analisadas à parte.

CAPÍTULO 6
RESULTADOS E DISCUSSÕES

6. RESULTADOS E DISCUSSÕES

Neste capítulo, descrevem-se os resultados obtidos na pesquisa. Num primeiro momento, apresentam-se a caracterização dos participantes da pesquisa e de suas condições de vida. Num segundo momento, apresentam-se os resultados relacionados às respostas dos participantes referentes às informações que possuíam sobre a doença, suas percepções sobre a mesma, o desenvolvimento do tratamento e as modificações percebidas no seu cotidiano.

6.1. CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES

Neste tópico, são apresentados os resultados referentes a faixa etária, sexo, naturalidade, escolaridade, estado civil, religião e as formas clínicas da doença.

O grupo pesquisado apresentou a predominância de portadores do sexo feminino (10) em relação ao sexo masculino (7). Quanto à faixa etária, a população mais freqüente apresentou o intervalo de 18 a 37 anos. Isso perfaz um total de dez casos (58,8%), na faixa etária de 38 a 47 anos dois (11,8%) entrevistados, entre 48 a 57 anos também dois casos (11,8%), um (5,8%) entre 58 e 67 anos e dois (11,8%) acima de 67 anos.

A literatura afirma que a hanseníase pode atingir pessoas de todas as idades, de ambos os sexos, no entanto, raramente ocorre em crianças. (Brasil, Ministério da Saúde, 2002 p.13).

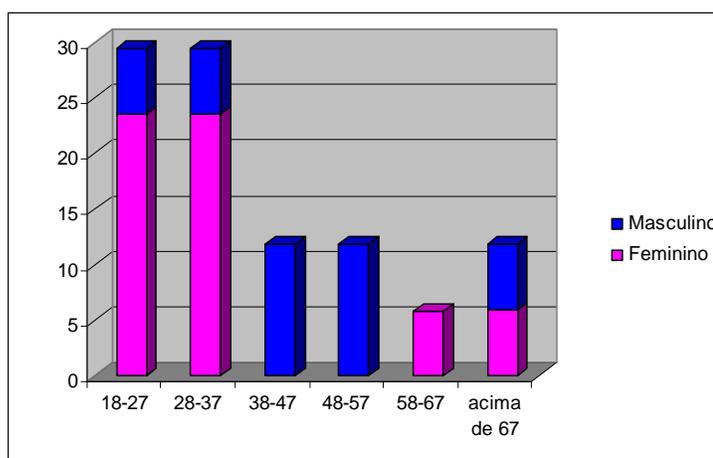


Gráfico 6.1. Participantes da Pesquisa Segundo a Idade e Sexo

Fonte: Fonte: Pesquisa de campo – 2005.

Nove portadores são naturais de cidades interioranas (53,0%), sendo sete do Estado de Sergipe (41,2%) e um do Estado de Alagoas (5,8%), e um do Estado do Ceará (5,8%). Ressalta-se que, dentre os entrevistados, apenas um é natural de Nossa Senhora do Socorro, demonstrando uma característica relevante da população do município que é formada em sua maioria por pessoas advindas de outras localidades, as quais foram deslocadas para o município em função da política habitacional implantada a partir dos anos 70, com a construção de nove (9) conjuntos habitacionais. Na década de 80, a população urbana era de 1.596 pessoas e em 1991 a população atingiu 67.516 pessoas (Anuário Estatístico de Sergipe, 1994).

No que se refere à naturalidade, observa-se ainda um grande número (8) de pessoas oriundas de Aracaju (47,1%) esse fato reflete os efeitos da metropolização desta capital nas últimas décadas. No tocante ao sexo, observa-se que o maior número de mulheres (6) são provenientes do interior (60,0%) enquanto a maioria dos homens (4) são oriundos principalmente de Aracaju (57,1%).

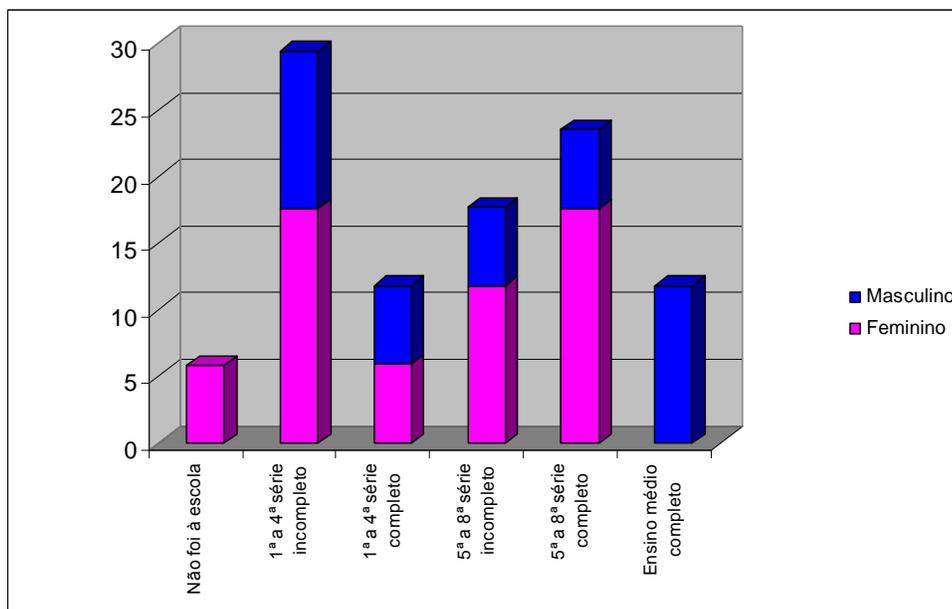


Gráfico 6.2. Participantes Segundo a Escolaridade e o Sexo

Fonte: Pesquisa de campo – 2005.

A figura mostra que o grau de escolaridade é bastante baixo. Apenas dois participantes (11,8%) cursaram o ensino médio, quatro (23,5%) concluíram o ensino fundamental II, três deles (17,7%) cursaram entre a 5ª a 8ª série incompleta, dois (11,8%) cursaram da 1ª a 4ª série do ensino fundamental I, cinco dos entrevistados (29,4%) não concluíram o ensino fundamental I, e um portador (5,8%) nunca frequentou a escola.

Esse fato está abaixo da realidade do país, cuja proporção de estudantes que alcançaram a 5ª série chegou a 82,7% em 2002, no Nordeste, essa taxa alcançou 70,2% dos alunos (IBGE/PNAD, 2002).

Pode-se inferir que a baixa escolaridade dificulta a obtenção de informações e questionamentos sobre a doença e o tratamento.

Em relação ao estado civil, evidencia-se a predominância de relações conjugais não definidas legalmente por parte de sete entrevistados (41,2%), com um número maior de mulheres nessa situação. Esse fato reflete a tendência das famílias brasileiras, que têm adquirido novas configurações, sobretudo no que se refere a uniões livres, cujo tempo de permanência depende da duração dos sentimentos que unem os casais (Buratto, 2003). Dentre os demais, seis (35,3%) são solteiros, três (17,7%) separados e um (5,8%) casado.

Em relação à religiosidade, nota-se a predominância de católicos, doze participantes (70,7%) seguido de três evangélicos (17,7%), um budista (5,8%) e um entrevistado sem religião (5,8%). Situação que reflete o que ocorre na realidade brasileira, onde segundo o IBGE (Censo 2000), 124.980.132 dos brasileiros são católicos e as principais mudanças que caracterizam o campo religioso brasileiro são: diminuição percentual de católicos (de 83,76% em 1991 para 73,77% em 2000), crescimento dos evangélicos (de 9,05% em 1991 para 15,5% em 2000) e aumento dos “sem religião” de 4,8% em 1991 para 7,4% em 2000 (IBGE, 2000).

Dentre os participantes, observa-se a predominância das formas clínicas indeterminada, com cinco participantes (29,4%), e tuberculóide, também com cinco participantes (29,4%), seguida das formas virchowiana, quatro (23,5%), e dimorfa, três (17,7%). Almeida Neto (1969) referia que as formas indeterminadas poderiam ser traduzidas como um estágio inicial e transitório da doença, sendo encontradas em indivíduos de resposta imune não definida diante do bacilo, usualmente crianças, enquanto a hanseníase tuberculóide

acomete indivíduos em plena capacidade física. Já a hanseníase virchowiana corresponde ao pólo de baixa resistência dentro do espectro da doença, caracterizando-se pela cronicidade de sua evolução. E o caráter instável da hanseníase dimorfa expressa alterações clínicas que vão desde lesões semelhantes às encontradas no pólo virchowiano às presentes no pólo tuberculóide.

O Ministério da Saúde classifica os portadores em paucibacilares (PB) e multibacilares (MB). Esta classificação é baseada quanto ao número de lesões apresentado pela pessoa, podendo também ser baseada na baciloscopia. Nos casos paucibacilares, ocorrem manchas na pele e o comprometimento de troncos nervosos ocorre, geralmente de forma assimétrica, sendo, algumas vezes, a única manifestação clínica da doença. Já nos casos multibacilares, ocorre disseminação de lesões de pele que podem ser eritematosas, infiltrativas; pode haver infiltração difusa da face e de pavilhões auriculares com perda de cílios e supercílios. O comprometimento neurológico troncular e os episódios reacionais são frequentes, dando a essa pessoa um alto risco de desenvolver incapacidades e deformidades físicas (Ministério da Saúde, Brasil, 2001).

No que se refere ao contágio, os portadores multibacilares (dimorfa e virchowiana) que não estão em tratamento são considerados fonte de infecção de hanseníase (Brasil, Ministério da Saúde, 2001). Nesse grupo, prevaleceram os portadores paucibacilares (indeterminada e tuberculóide), os quais não apresentam risco de contaminação.

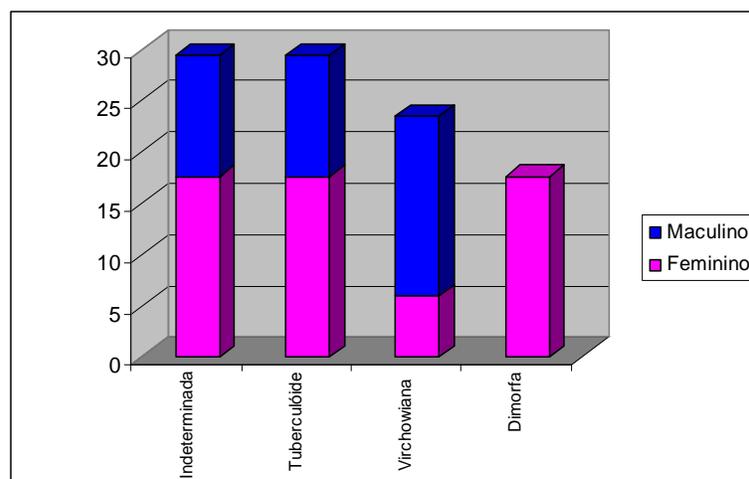


Gráfico 6.3. Participantes Segundo a Forma Clínica da Doença e o Sexo

Fonte: Pesquisa de campo – 2005.

6.2- CARACTERIZAÇÃO DAS CONDIÇÕES DE VIDA

As condições de vida dos participantes da pesquisa foram abordadas com perguntas que envolveram a situação de trabalho e previdência (profissão, ocupação, renda mensal familiar), aspectos habitacionais (tipo de moradia, construção das residências, regime de ocupação, tempo de moradia, número de cômodos da residência, número de pessoas residentes). As questões referentes à infra-estrutura incluíram o escoamento sanitário, pavimentação da rua, destino do lixo, abastecimento de água e o tipo de iluminação. A assistência à saúde foi verificada a partir dos questionamentos sobre o atendimento médico e odontológico e quais as doenças mais frequentes da família.

No tocante à profissão, verifica-se o predomínio de atividades profissionais que não exigem grau de escolaridade elevado como: empregadas domésticas (4), agricultores (2), vigilantes (2), técnico em refrigeração (1), ajudante de pedreiro (1), mecânico (1), eletricitista (1) e almoxarife (1) e prendas do lar (4). Essas profissões estão correlatas com o nível de escolaridade do grupo, na medida em que o mercado de trabalho vive um acelerado avanço científico, que gera competitividade, exigindo maior produtividade, qualificação dos trabalhadores e maior eficiência tecnológica. Dessa maneira, as pessoas com menor escolaridade tendem a exercer atividades que exigem menos qualificação.

Em relação às mulheres, verificam-se que as mesmas estão desempenhando funções tradicionalmente femininas voltadas ao espaço doméstico, sendo quatro (23,5%) donas de casa e quatro (23,5%) empregadas domésticas, duas (11,8%) eram agricultoras e atualmente uma desenvolve atividade de lavadeira (1) e a outra de costureira embora de maneira esporádica. Essa questão nos faz lembrar que as mulheres continuam desempenhando funções culturalmente destinadas às mulheres.

Quanto à profissão e ocupação, tanto para homens como para mulheres, há predominância de atividades ocupacionais que exigem pouca escolaridade; destacando-se a de empregada doméstica (4) para mulheres e vigilante noturno (2) para os homens. Apenas um portador mencionou ter trocado da função de gari para vigilante em decorrência da doença, mudança considerada por este como positiva, visto que afirmou preferir trabalhar como vigilante.

Nesse grupo, seis pessoas (35,3%) têm atividade ocupacional fora do lar, sendo

quatro (23,5%) empregados, e dois (11,8%) autônomos, desses a maioria (4) são homens (23,5%). Dentre os quatro desempregados (23,5%), um afirmou que a dispensa foi decorrente da redução de custos da empresa, e uma mencionou a dificuldade para encontrar emprego dada às modificações físicas decorrentes da hanseníase (presença de caroços e inchaço), e outra afirmou que não tem condições de saúde para trabalhar (problemas reumáticos e hipertensão arterial). Dentre as entrevistadas que desempenham as atividades do lar, três delas (17,7%) justificaram esse fato dada necessidade de cuidar dos filhos e uma delas (5,8%) mencionou a questão da dificuldade de acesso ao emprego por não ter uma profissão definida. As três aposentadorias foram concedidas pelo tempo de serviço, e duas delas (11,8%) continuam exercendo a função de lavadeira e costureira para complementar a renda familiar.

Embora a maioria do grupo (14) esteja em idade produtiva e apresentem baixa renda familiar, oito (47,1%) deles estão em situação de não produtividade econômica quatro (23,5%) por desemprego e quatro (23,5%) devido ao exercício de atividade não remunerada nos próprios lares.

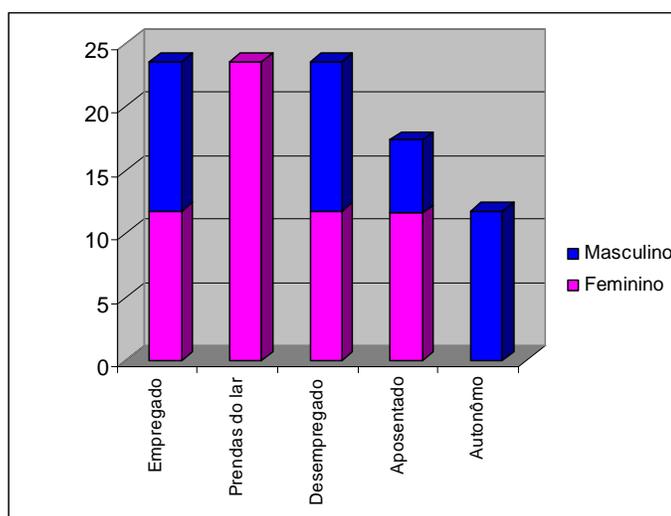


Gráfico 6.4. Participantes Segundo a Situação Ocupacional e o Sexo

Fonte: Pesquisa de campo – 2005.

Em relação à situação econômica, percebe-se que oito (47,1%) dos entrevistados têm como renda familiar mensal de 1 a 2 s.m, quatro (23,5%) recebem menos de um s.m, três (17,7%) têm renda familiar mensal entre 2 a 3 s.m, um (5,8%) recebe de 3 a 4 s.m e apenas um (5,8%) auferir renda acima de 4 s.m. Esses dados condizem com a realidade do município, onde 27,9% da população tem renda familiar mensal abaixo do s.m, 27,0% re-

cebe entre 2 a 5 s.m, 23,1% tem renda de 2 a 5 s.m, 15,9% não têm rendimento, 5,0% recebem entre 5 a 10 s.m. (Anuário Estatístico de Sergipe, 2000).

Verifica-se que os índices de escolaridade refletem diretamente nas condições de emprego e renda, o baixo grau de escolaridade da população adulta também limita o acesso a postos de trabalho qualificados, de boa remuneração e produção.

Ademais, sabe-se que a hanseníase é mais presente nas classes com menor poder aquisitivo, seguindo percurso clássico da pauperização da doença. Guidella (2000) comenta que no mundo hoje existem cerca de 1.000.000 de pessoas com hanseníase em registro ativo, no entanto, estima-se que realmente haja 1.260.000 pessoas que se distribuem em países subdesenvolvidos.

Moreira (2003) aborda que as pessoas com baixo nível socioeconômico, dispendo de alimentação e moradias ruins, têm mais riscos de adquirir doenças transmissíveis do que as pessoas que dispõem de melhores condições de vida.



Figura 6.4. Residência do S-10

No tocante aos aspectos habitacionais, observa-se que nesse grupo, oito (47,1%) entrevistados residem em casas próprias, seguido de seis (35,3%) que residem em moradias cedidas por familiares, dois (11,8%) moram em acampamento (Movimento dos Sem-Teto) e um (5,8%) reside em imóvel alugado. Apesar da maioria (47,1%) ter casa própria, pode-se afirmar que a condição de ocupação por domicílio do grupo é um pouco diferente da população do município, haja vista que, de acordo com o Anuário Estatístico (Sergipe, 2000), 84,3 % da população de Nossa Senhora do Socorro têm casa própria, 10,3% dos

imóveis são alugados, 4,6% vivem em residências cedidas por familiares e 0,8% estão em outra condição.

É importante ressaltar que embora 15 entrevistados (88,2%) residam em casas construídas com alvenaria, três delas apresentaram condições de insalubridade e estão localizadas próximas a áreas consideradas impróprias para a saúde (lixeira, terrenos baldios, esgoto a céu aberto), conforme mostram as figuras.



Figura 6.1. Residência do S-4.



Figura 6.2. Localização das Residências do S-10 e S-16



Figura 6.3. Terreno vizinho a Residência do S-02

No que se refere ao tempo de moradia, observa-se que dez (58,8%) entrevistados residem nessas moradias há mais de seis anos, quatro (23,5%) permanecem no mesmo endereço entre cinco e seis anos, dois (11,8%) estão na mesma moradia entre dois a quatro anos e apenas um (5,8%) reside no local há menos de um ano.

Devido ao tempo de moradia na mesma residência, supõe-se que essas pessoas tenham referência com esse local, visto que, segundo Santos et al (1999), o domicílio significa um território, um espaço privado das pessoas, o campo, o lugar de referência.

Em relação ao número de pessoas residentes no domicílio, observa-se que oito dos entrevistados (47,1%) convivem com cerca de cinco a sete pessoas, seis entrevistados (35,3%) têm famílias com duas a quatro pessoas, dois (11,8%) moram sozinhos e um entrevistado (5,8%) reside com sete pessoas. Esses números estão acima da realidade do município, cuja taxa média de residentes por domicílio urbano é de 3,99 pessoas (Anuário Estatístico de Sergipe, 2000).

Quanto ao número de cômodos do domicílio, observa-se que seis casas (35,3%) apresentam três cômodos (conforme mostra a figura), quatro casas (23,5%) têm dois compartimentos, três residências (17,7%) têm um cômodo, e uma (5,8%) tem cinco cômodos. A família com maior número de pessoas (7) reside em uma casa com cinco cômodos. Observa-se que as residências são pequenas em relação ao número de pessoas residentes. Essa questão está relacionada ao contágio da hanseníase, visto que o domicílio é considerado importante espaço de transmissão da doença, especialmente aqueles onde habitam um grande número de pessoas em pequenas moradias (Brasil, Ministério da Saúde, 2000). Ressalta-se, entretanto, que a transmissão também está ligada a outros fatores sócio-econômicos, como a situação de higiene, estado nutricional, poder aquisitivo e hábitos de vida.



Figura 6.5. Residência do S-3

O esgotamento sanitário está estreitamente ligado à avaliação de saúde da população, tendo em vista que o acesso ao saneamento básico é condição essencial para a saúde,

pois possibilita o controle e a redução das doenças relacionadas à água contaminada por coliformes fecais.

Nesse grupo, apenas um entrevistado (5,8%) tem residência com esgotamento sanitário ligado a rede pública, dez (58,8%) utilizam-se de fossa séptica, cinco moradias (29,4%) os dejetos são deixados a céu aberto e uma das moradias (5,8%) faz uso da maré como destino dos dejetos, repercutindo diretamente na conservação e uso das águas, visto que o lançamento de esgotos sem tratamento compromete a qualidade dos recursos hídricos. Isso também compromete as atividades produtivas, já que a população faz uso da maré para o desenvolvimento da pesca.



Figura 6.6. Residência do S-4.

Em relação a infra-estrutura das ruas onde residem os entrevistados, quatro (23,5%) são asfaltadas, três delas (17,7%) têm calçamento, e dez (58,8%) não possuem calçamento, estando expostas as condições insalubres de saneamento (inundações e empoçamento decorrente das águas da chuvas ou servidas) conforme mostram as figuras 6.7 e 6.8. Essa situação pode influenciar na resistência do organismo e favorecer o desenvolvimento de microorganismos e enfermidades do aparelho respiratório. Conforme observou-se nos relatos dos entrevistados no item referente às doenças mais frequentes das famílias, as infecções respiratórias foram consideradas as doenças mais presentes.



Figura 6.7. Localização da residência do S-8



Figura 6.8. Localização da residência do S-9

O acesso à água é considerado um indicador importante para as condições de saúde e higiene, por isso a água fornecida a população por rede de abastecimento geral deve ser tratada e apresentar boa qualidade. O município tem abastecimento de água por rede geral em 92,2 % dos domicílios (Anuário Estatístico de Sergipe, 2000).

Do total de entrevistados quinze (88,2%) dispõem do abastecimento oferecido pela rede pública e dois (11,8%) fazem uso de ligações clandestinas devido ao fato de residirem em áreas não legitimadas pelo poder público (acampamento).

Com relação ao fornecimento de energia elétrica, verificou-se também que a maioria (15) dispõe de abastecimento regular, e dois entrevistados (11,8%) utilizam-se de energia elétrica através da aquisição clandestina, visto que residem em acampamento dos sem-teto (figura 6.10), portanto não têm acesso aos serviços de água e energia.



Figura 6.10. Localização da residência do S-16

A assistência médico-odontológica é prestada basicamente (94,1%) pelos postos de saúde municipais localizados próximos as suas residências. Embora um (1) entrevistado tenha afirmado ser conveniado do Instituto de Previdência do Estado de Sergipe (IPES), mencionou que prefere usufruir do atendimento do posto de saúde devido a proximidade e facilidade de atendimento. Entretanto, outro entrevistado afirmou que utiliza o posto de saúde para o atendimento médico, mas optou em fazer um convênio particular para o atendimento odontológico considerando a variedade e qualidade dos serviços oferecidos.

Quando questionados sobre as doenças mais frequentes na família, observou-se que prevalecem as doenças respiratórias (64,7%), seguida da hipertensão arterial (41,1%), do-

enças nervosas (11,7%) e diabetes (5,8%). Ressalta-se que, no caso específico da hipertensão arterial, ela é predominante não entre os familiares, mas entre os portadores (6).

6.3. INFORMAÇÕES SOBRE A DOENÇA

As informações que os participantes tinham sobre a doença foram levantadas a partir de questionamentos abordando seu conhecimento anterior sobre a hanseníase, associação com outras doenças, conhecimento das formas clínicas, conhecimento de material educativo sobre a doença, participação em campanhas de eliminação da hanseníase, informações sobre o contágio e vulnerabilidade das pessoas em relação à doença. Os resultados mostraram que, para esse grupo, a hanseníase ainda é uma doença pouco difundida, visto que doze dos entrevistados (70,7%) não tinham conhecimento anterior sobre a doença. Dentre os quinze portadores (88,2%) que conheciam a doença, dois deles (11,8%) faziam associação com a lepra conforme respostas que se seguem.

“Tinha suspeita, não me lembro em que lugar, que era a mesma coisa de lepra apesar de terem arranjado um nome bonito, mas é igualzinho a essa tal de lepra, hanseníase é para não assustar as pessoas....lepra é uma doença ruim que matou muita gente.” (S-9).

“Lepra, eles inventaram esse nome meio inglês, para tirar a idéia da lepra.” (S-10).

Os entrevistados que conheciam a doença, tinham visto através de livros e filmes religiosos e campanhas na televisão conforme relataram.

“Eu via nos filmes de Jesus e nos livros.” (S-9).

“Eu não lembrava, já tinha visto falar. Eu nunca tinha prestado atenção já tinha visto na televisão há uns dez anos.” (S-7).

Ao serem questionados sobre o que lembrava a hanseníase, obtiveram-se respostas diversas, sendo evidente o desconhecimento para onze deles (65,0%), seguida da associação com a lepra e o Mal de Hans para dois deles (11,8%), e confundida com doença do sangue por um deles (5,8%), com câncer de pele por outro (5,8%) e a lembrança de um portador conhecido por um dos entrevistados (5,8%), o qual chegou a óbito.

“Eu não sabia o que era, aí fui olhar no dicionário vi que era câncer de pele.”(S-1).

“O primeiro médico me disse que antes era mal de Hans, e lepra na Idade Média, disse que muita gente tinha morrido porque não tinha tratamento, mas agora é uma doença que tem cura.” (S-7).

“Eu só lembrei de um vizinho, que teve e morreu com um aleijão na mão.” (S-14).

Treze entrevistados (76,4%) afirmaram desconhecer a forma clínica da hanseníase adquirida. Um deles conhecia e declarou “a Dr^a disse que era dessa que não é definida...” (indeterminada), e três (17,7 %) alegaram dificuldade para lembrar devido à linguagem técnica utilizada pelos profissionais de saúde. Quanto a esse aspecto retomamos portanto, Minayo (1996, p.181) “a barreira mais visível entre o médico e a população [...] se dá através de um código de linguagem fechado e específico.”

Essa questão foi evidenciada em relatos como esse:

“Não sei não, é difícil decorar esse nomes difícil.” (S-13).

Verificou-se que 15 participantes (88,2%) desconheciam qualquer material educativo sobre a hanseníase, e passaram a ter conhecimento destes a partir do diagnóstico da doença.

“Só vi lá no posto, depois que eu tava me tratando... sobre o contágio, né?”(S-4).).

“Agora que é uma doença da onda toda hora sai falando, eu também passei a prestar atenção aí vejo os cartazes, as campanhas.” (S-7).

Esse fato pode ser explicado pela questão de sermos motivados a prestar atenção no que nos diz respeito. Observou-se também que os portadores não se reconheciam nos cartazes:

“Tinha umas mancha feia, mas era diferente da minha.” (S-5).

Verificou-se também que, a partir da execução do tratamento, os portadores passaram a dar sentido a sua experiência da doença, através da interação com os diversos universos simbólicos que compõem a enfermidade. Observamos nitidamente nesta falas:

“Eu vi muita gente lá no Siqueira [referindo-se ao bairro Siqueira Campos em Aracaju/SE]... ave-maria que negócio feio... a pessoa fica triste, todo vermelho, aquele nariz ave. Tinha gente até aleijado.”(S-3).

“Fui lá em Riachuelo, onde tinha um hospital que tratava desses doentes, conheci uma velhinha que era uma moradora antiga e também tinha essa doença, ela me contou tudo... ela tinha conhecido muita gente que tinha tido a doença e morreram, que era uma doença triste, aleijava e matava, o povo para entrar no hospital tinha que usar bota, luva e o rosto coberto, só aparecia os olhos.... disse que a pessoa fica aleijada, encolhe, que dá um catarro.”(S-10)..

A participação em campanha sobre a hanseníase foi citada por um entrevistado, o qual abordou que a equipe de saúde orientou que procurasse esse atendimento para os seus familiares pois, necessitavam ser examinados, por serem comunicantes.

“Eles [equipe de saúde] mandaram levar os meninos que andava mais eu, bem assim eu fiz no dia desses negócio de mancha.” (S- 16).

A aquisição da doença foi atribuída a várias causas, sendo prevalente o contato com doentes por cinco entrevistados (29,4%), seguido de quatro (23,5%) que alegaram desconhecer as causas. Esse resultado não era esperado, visto que todos os entrevistados estavam fazendo o tratamento ou tinham terminado o mesmo. Supunha-se portanto que essas informações estariam esclarecidas. Os demais participantes apontaram causas relacionadas ao meio ambiente, a saber o ar (2), condições de trabalho (1), de moradia (2), hospital (1), agentes externos (1). Apenas um deles mencionou a causa da hanseníase como hereditária. Segundo Herzlich (1991), dentre as causas das doenças, existe a concepção endógena, a qual centra-se em torno das noções de terreno, disposição e hereditariedade. Conforme a resposta abaixo.

“Eu acho que é de família, porque minha tia teve.” (S-6) .

De acordo com Laplatine (1991), para o senso comum, as doenças são consideradas como um acidente devido a ação de um elemento estranho (real ou simbólico) ao doente que, a partir do exterior, vem se abater sobre o mesmo. Portanto, a doença pode ter sua

origem em um agente nocivo, mas que é concebido desta vez como “natural”, adquirindo diversas explicações causais. Como relatou um dos entrevistados:

“No quintal tem uns bichinho parecendo piolho, que entra assim pela carne aí traz a doença.”(S-2).

Outro participante alegou três causas distintas: mosquito, raiva e demônio:

“Num sei, mas um dia eu tava lá no Mosqueiro deitada na rede com essa menina (neta) aí os mosquitos começaram a me morder e deixar as patacas vermelhas, nem doía, nem coçava, quando eu ficava nervosa aí era que as manchas aumentava, eu corri e botei q-boa pra ver se as mancha saia.” (S-5).

“... quem tem raiva pega coisa ruim, esse daí oi (aponta para o marido) tem rapariga, vive nas minhas custa e só me fazendo raiva, eu acho que foi disso, o coração fica assim grande, cheio aí espalha o sangue por essas manchas, ou então foi o inimigo (demônio) que colocou a doença, porque Deus tira, não bota doença em ninguém, mas quando a pessoa não tem fé aí vem o inimigo e bota doença”(S-5).

A doença assim mencionada como originária da vontade má de um poder antropomorfo ou antropomorfizado (feiticeiro, gênio, espírito, diabo, até mesmo o próprio Deus intervêm sob a forma do “destino”) trata-se dos “sistemas” abordados por Laplatine (1991) qualificados como “personalistas”.

As condições de trabalho também foram mencionadas por dois participantes (11,8%). Nessa concepção, a doença é causada pelo meio ambiente físico no qual se desenvolve o trabalho, que expõe o indivíduo aos fenômenos naturais como o sol, a chuva ou o ambiente do trabalho que apresenta condições insalubres, conforme apontam os depoimentos.

“Eu não sei porque uns diz que é porque eu luto assim com carroça, animal, tomo sol, chuva.” (S-17).

“Nessas águas sujas do canal onde eu trabalhava.” (S-11).

Essas respostas nos fazem pensar sobre o senso comum, que representa a forma usual de interpretação da realidade, com um caráter utilitarista, que revela a possibilidade de interpretações dos fatos cotidianos e surge do contato imediato do homem consigo mesmo, com o outro e com a realidade circundante (Minayo,1996).

Em relação a possibilidade de contágio da doença, detectou-se que doze dos participantes (70,7%) afirmaram não ter conversado sobre esse assunto, e os cinco (29,4%) que mencionaram ter abordado sobre o assunto, definiram o contágio com base nas informações da equipe de saúde:

“Com o médico lá do posto, ele é bem legal, vem na minha casa, explica tudo direitinho ele disse que pega pelas vias orais, assim, pela boca né, mas se a pessoa passa a tomar os remédios ela deixa de passar.” (S-3).

“O médico disse que é nas casas da gente, ou das pessoas que a gente vai, às vezes as pessoa tem e nem sabe, passa uns anos sem nem saber que tem; tem uns que sai uns carocinho, uma mancha, mas outros como eu, nem sai...quando a pessoa toma o remédio os bacilos não pegam mais.” (S-9).

Observou-se que as respostas estão coerentes com a literatura, no que diz respeito ao contágio. Segundo Galvan (2003), a principal fonte de infecção da hanseníase é o próprio doente, que não se encontra em tratamento, através das formas contagiantes (virchowiana e dimorfa), ambas da forma multibacilar, uma vez que somente estas eliminam bacilos para o exterior. Os bacilos são numerosos na derme e nas mucosas. São consideradas também fontes de infecção os bacilos, os hansenomas ulcerados, o leite materno e as fezes. As vias aéreas superiores são consideradas a principal porta de entrada do bacilo. Apesar das informações sobre o contágio terem sido prestadas pelos profissionais de saúde, observou-se ainda uma certa “desconfiança” no tocante ao contágio, devido às diferentes manifestações da doença conforme a verbalização que se segue.

“Quando eu morava no Lamarão a médica explicou que uns pegam outros não, às vezes vem de alguém da família, mas eu acho que não é, porque repare, eu mesmo, tive não sei de quem depois a minha irmã teve de uma diferente da minha, depois apareceu em minha mãe, de outra diferente e agora meu sobrinho também de outro jeito.” (S-10).

Esta resposta reflete o que diz Sontag (1984, p.17)

“compreender por que o conhecimento que as pessoas têm e relatam a cerca da doença é marcado por contradições e vastas zonas de imprecisão: estas refletem o conjunto de experiências por meio do qual tal conhecimento foi e está sendo adquirido.”

Em relação à vulnerabilidade quanto a aquisição da doença foi colocada a questão “Quem é mais fácil “pegar” hanseníase?” A resposta mais freqüente dita por sete entrevistados (41,2%) foi o desconhecimento quanto à vulnerabilidade das pessoas, quatro deles (23,5%) afirmaram que qualquer pessoa pode adquirir a doença. Dois deles (11,8%) afirmaram que as mulheres são mais vulneráveis. E com uma resposta cada também foram apontados “os adultos”, pessoas próximas aos portadores. Dois entrevistados (11,8%) mencionaram o lugar que tem o “agente” como responsável pelo contágio.

Essas informações refletem a complexidade da transmissão da hanseníase, que, segundo a literatura, sugere a necessidade de interação dos fatores: grau de contagiosidade do bacilo e o grau de receptividade do indivíduo exposto. A infecção também se desenvolve de acordo com as características imunológicas do hospedeiro.

Observa-se que dois entrevistados (11,8%) relacionaram a insalubridade, as condições de higiene do ambiente, como favoráveis ao aparecimento do “agente causador” da hanseníase conforme os relatos que se seguem.

“Eu acho que peguei lá em casa mesmo, porque onde a gente morava era muito frio, úmido, aí devia ter fungo, né, desses que dá em unha e ela fica esburaca, oca, por dentro...acho que deve ser assim como um fungo.” (S-10).

“Eu acho que foi aqui no quintal, ou então nessa lixeira aí na frente, é uma vergonha para o lugar, oi pra isso, essa nojeira!” (S-2).

Verbalizações como estas refletem a necessidade de concretude de um agente causador da doença. Nesse sentido, segundo Herzlich (1991), a doença tem uma concepção exógena, ou seja, é causada pela intrusão, real ou simbólica, de um “objeto” no corpo do doente. Atenta-se, entretanto, que os mesmos relacionam as condições do ambiente à do-

ença, sobretudo no que diz respeito a idéia de sujeira, seguindo o modelo higienista do processo saúde/doença.

Em relação à mulher, não foi observada a questão da “fragilidade”, mas a relação com as experiências pessoais, realidades mais próximas, conforme esses relatos:

“Mulher, né... do caso que eu vejo só foi as mulher, na minha família mesmo eu e minha vó.” (S-6).

“Acho que é as mulher... deve ser porque vai pra esse lugar (hospital) não sei direito não.” (S-4).

Observou-se também a questão do acaso, quando afirmaram que qualquer pessoa pode contrair a doença:

“Deve ser qualquer um, porque doença é assim né.”(S-15).

“Eu não sei não. Acho que não tem distinção pega em quem tiver num lugar errado, na hora errada.” (S-9).

Os adultos foram considerados mais propícios a contrair a doença do que as crianças devido ao uso das vacinas por essas entretanto, de acordo com o Ministério da Saúde (2000), a hanseníase é menos freqüente na infância devido ao longo período de incubação do bacilo (2 a 7 anos).

“Para falar a verdade eu nem sei, acho que as crianças é que têm mais imunidade, porque tomam vacinas, os adultos é que nem se lembram de tomar.”(S-4).

6.4. PERCEPÇÕES SOBRE A HANSENÍASE

O tema percepções sobre a hanseníase foi abordado a partir das questões relacionadas a: descoberta da doença, sintomas apresentados, realização de exames para detecção da doença nos entrevistados e em suas famílias, presença de portadores de hanseníase na família, conhecimento de outras pessoas que têm a doença, reações diante ao diagnóstico e relatos de situações de constrangimento e de alívio em relação à doença.

Segundo Sawaia (1992), a saúde é uma questão muito complexa e requer a ampliação do enfoque biológico, no sentido de abranger o psicológico e o social, propondo a superação da dicotomia mente-corpo. O processo de adoecimento requer a consideração do sujeito e a sua subjetividade, referindo-se à forma como ele se relaciona consigo e com os grupos sociais dos quais faz parte.

Ao serem questionados sobre a forma como descobriram que estavam com hanseníase, observou-se que a doença foi descoberta prioritariamente devido a presença da “mancha”, visto que seis participantes procuraram o médico por esse motivo, e cinco deles foram incentivados por outras pessoas a buscarem atendimento médico por terem visto a mancha no corpo. Os relatos ilustram essa situação.

“Apareceu essa mancha no rosto, aí a médica disse para eu ir a outro médico de pele. (S- 8).

”Eu estava com umas manchas, aí fui no médico e deu...”(S- 6).

“Eu vi uma manchinha, espremia e não doía, aí disse que ia ao médico, minha mãe disse que era besteira, mas a enfermeira disse que melhor ir ao médico aí fui e ele disse que era.”(S-10).

A presença de algo externo ao corpo nos lembra Laplatine (1991, p.96) “a doença é preferencialmente vivenciada mais como uma presença que como uma ausência, como um objeto que não estava lá e que começou a se instalar e a invadir uma parte do corpo.”

Entretanto, cinco (29,4%) dos participantes declararam ter ido procurar o médico devido a outras doenças. Um deles mencionou que, embora apresentasse mancha, esta foi confundida como problemas dermatológicos:

“Eu sentia os sintomas da pressão alta, da hanseníase eu só tinha as manchas, mas achava que era pano, dessas micoses mesmo.” (S- 4).

Um deles relatou que, pelo fato de ter tido contato com portadores de hanseníase, fez o exame, ou seja, em situação de pesquisa de comunicantes, a qual constitui-se em uma investigação epidemiológica realizada através da vigilância dos contatos intradomiciliares do doente.

Em dois relatos aparecem informações que revelaram a ocorrência de imprecisão no diagnóstico.

“Eu fui para o médico porque apareceu umas manchas no corpo, ele passava remédio e não melhorava.....até que a Dr^a olhou e disse que eu precisava fazer uns exames no Cirurgia [referindo-se ao hospital] aí eu fiz e deu.” (S-2).

“Apareceram umas manchas vermelhas no corpo, eu comecei a caminhar para os médicos e ninguém descobria, uns dizia que era nervoso, isso aquilo outro, aí eu fui pra São Paulo, fiz um tratamento de um ano achando que era por causa da mordida de uma raposa azeda aqui oi, tomei 32 vacina e nada, as manchas continuava.....” (S-5).

Quando foram questionados sobre os sintomas que estavam tendo, quinze (88,2%) deles relataram ser as manchas. Também foram citados por dois deles os caroços e inchação, os quais nem foram associados á hanseníase, inclusive pelos profissionais de saúde, dificultando o diagnóstico.

“Demorou um pouco o diagnóstico, porque o pé ficou vermelho, inchava e desinchava, como não tinha mancha ele encaminhou para o ortopedista, ele examinou e disse que na parte ortopédica tava tudo bem, encaminhou então para o neuro,... eu fui para o neuro lá no Augusto Franco, quando eu entrei na sala o médico olhou para mim e viu essa mancha no rosto (aponta para o rosto), que não tinha antes, ele conheceu logo.... disse que o caso não era com ele era com o dermatologista...” (S- 7).

“Tem uns (caroços) que são bem grande, aí o médico operou, disse que era de massa....o médico do posto foi quem disse que era essa doença.” (S-11)).

A literatura aborda que a hanseníase pode ser confundida com outras doenças e também, por ter um tempo longo de incubação, há dificuldade no fechamento do diagnóstico, acarretando em gastos desnecessários de tempo e dinheiro além da lentidão no tratamento o que pode gerar maior contaminação e possibilidades de aparecimento de seqüelas, tais como perda de força muscular, alterações nos nervos da face, olhos, nariz, mãos e pés (Brasil, Ministério da Saúde, 2001).

No tocante a realização de exames para a confirmação do diagnóstico, verificou-se que, embora todos os entrevistados tenham realizado a baciloscopia, prevalecia entre eles o desconhecimento sobre o procedimento desse exame e a desconfiança em relação ao mesmo, uma vez que as formas clínicas indeterminada e tuberculóide (paucibacilares) apresentam baciloscopia negativa, e nesse grupo havia a predominância dessas formas clínicas. Apenas os casos dimorfos e virchowianos (multibacilares) costumam apresentar baciloscopia positiva (Ministério da Saúde, 2000).

O resultado negativo do exame sugeria ao portador uma “inexistência” da doença, ocasionando desconfiança quanto a fidedignidade do diagnóstico:

“Fiz também aquele exame que raspa os cotovelo, a testa, as orelha. E deu negativo, oi aí eu não entendo isso, como eu tenho essa doença e não dá.” (S-6).

Um deles relacionou o seu problema com uma “doença de cachorro”, o que refletiu na visão que o entrevistado tinha de si mesmo:

“Fiz umas duas vezes a baciloscopia, ou exame que eu detesto.... é do mesmo jeito que os veterinários fazem com os cachorros para saber se tem aquela doença de cachorro, calazar...é parece uma doença de cachorro... a pessoa passa a não ser nada, os médicos e a psicóloga lá do grupo do Lamarão diziam diferente, mas é muito ruim, você saber que pode ficar aleijado.” (S-10).

Essa afirmação demonstra o que diz Taylor (1992), que o autoconceito de um indivíduo representa uma imagem subjetiva de si mesmo, um complexo de integração dos sentimentos conscientes e inconscientes, atitudes e percepções com relação aos valores, papéis e ao ser físico. Reflete as interpretações de experiências passadas, interações sociais e sensações. É o que a pessoa pensa sobre si mesma. É considerado um padrão de referência que afeta a maneira como o indivíduo vê a si próprio, lida com situações e se relaciona com os outros.

Segundo dez (58,8%) participantes, suas famílias realizaram exames para a investigação epidemiológica do caso, que segundo o Brasil (Ministério da Saúde, 2001,p.79) “compreende a busca de novos casos de hanseníase entre as pessoas que convivem com o doente, a fim de adotar medidas de prevenção em relação à doença: o diagnóstico e o tra-

tamento precoce.” Apesar da importância do exame, sete (41,2%) das famílias não atenderam à solicitação dos serviços de saúde. De acordo com os entrevistados, uma das causas foi a própria omissão da informação sobre a doença por parte do portador, que procurou ocultar a doença da família.

“Não, ninguém sabia, eu tinha ódio de dizer, bastava eu saber, e os médicos porque não tinha jeito.” (S-10).

Houve também o desinteresse dos familiares:

“Que, e eles querem saber de nada.”(S-2).

“Os meninos já tinham tomado a vacina, e ele (marido) nem quis ir para o médico... disse que não tinha nada.” (S-4).

“Não, as menina já tava vacinada, e ele (o marido) não quer ir... as menina do posto disse que ele tem que tomar a vacina, mas ele não quer. Quando minha vó teve, ninguém tomou.” (S-6).

“Fez, a médica mandou eu levar os menino e meu marido, aí olhou, não deu nada, ela mandou tomar a segunda dose da vacina dos menino e uma injeção pra ele, mas ele não tomou não... acho que não quis.” (S-13).

De acordo o Ministério da Saúde (2001), as pessoas que convivem com os doentes e não tiverem diagnóstico da hanseníase, devem ser encaminhadas para receberem a vacinação BCG, que aumenta a resistência do organismo, principalmente contra as formas multibacilares da doença.

A crença na não possibilidade de transmissão da doença aos familiares, devido ao pouco contato e a ausência de sinais aparentes neles, fez com que os familiares não fossem examinados.

“Não. Porque eu moro sozinho, os meninos pouco vêm aqui, e eles são todos limpinhos, não tem manchas não.” (S-1).

Verificou-se que o ocultamento da doença, o não envolvimento dos companheiros e a crença de que só existe a doença quando aparece a mancha dificultam a prevenção de contágio na própria família, repercutindo negativamente no controle da cadeia epidemiológica da hanseníase.

Quando perguntados sobre a presença de outros portadores de hanseníase na família, três (17,7%) entrevistados afirmaram ter familiares com a doença. Quanto ao grau de parentesco, verificou-se que eram dois irmãos, dois sobrinhos e uma genitora. Ressalta-se que apenas uma (1) dessas pessoas residia no domicílio do portador.

No que diz respeito ao conhecimento de outros portadores, verificou-se que treze dos participantes (76,4%) conhecia alguém que tinha hanseníase, e nas falas observa-se que relacionam esse conhecimento com deformidades e até óbitos.

“Lá no Lamarão tinha cinco, cada um pior do que outro, eu já visitei uns amigos que morreram com isso, a coisa mais triste do mundo, todo aleijado, rejeitado lá, sem ninguém querer chegar perto, oi, Aids, câncer e hanseníase bote tudo num cesto que eu não sei qual é a pior.” (S-10).

“Tinha um homem que morava aqui perto, mas morreu....todo aleijado.” (S-16).

“Conheci uma mulher lá no Mosqueiro, ela morreu, o sangue virou água, e morreu. Mas o meu sangue é bom, forte.” (S-5).

Nessa perspectiva, a hanseníase passaria a ser entendida como doença crônica, caracterizada por ameaças e perdas acumuladas ao longo do tempo, à qual a enfermidade é assimilada (Kleinman, 1995).

Na questão “o que você sentiu quando descobriu que tinha hanseníase”, percebeu-se que a confirmação da doença causou reações com conotações negativas em doze (70,7%) dos participantes. Para seis deles, houve receio em relação à morte.

“Pensei que ia morrer, disse aí meu Deus, como é que vai ser agora”(S-6).

“Medo de morrer, quando fui lá no Siqueira, aquele povo aleijado, todo vermelhão, fiquei com tanto medo, aí perguntei a Dr. se eu ia morrer, ele olhou assim pra mim e disse: vai, todo mundo vai morrer, agora dessa doença não morre não Dona ... a senhora vai ver como vai se curar, aí pegamo a rir.” (S-5).

“Medo de morrer... se eu começar a conversar me dar vontade de chorar...” (S-9).

“Eu fiquei pensando que ia morrer, mas depois deu tudo certo.” (S-3).

“Eu fiquei triste, nervosa com medo de morrer, depois me acostumei né? (S-2).

Segundo Heidegger (1974, p.258), “é possível que se deixe de tratar a morte como oposição à vida, mas como parte inalienável da temporalidade de cada um de nós enquanto seres que somos, destinados à morte.” A idéia de suicídio ocorreu para três dos entrevistados, e foi expressado em verbalizações como as que se seguem.

“Eu fiquei triste, me deu vontade de morrer logo, e acabar com isso de uma vez... essa doença é triste...[Tentou suicídio?] “Várias vezes, chegou o tempo de eu ter que ir morar com eles (pais) para tomarem conta de mim.” (S-12).

“Ficava nervosa, a pressão subia e descia, era uma agonia...., quis morrer nas minhas mãos.”[Suicidar?] “Era; é mole que doideça. Depois fui me conformando, conformando até que melhorei.” (S-5).

“Eu quis morrer, abrir um buraco na terra e me enterrar, agarrava o caderninho com as anotações...teve um dia, quando eu tava grávida, me deu uma depressão, aí eu falei para minha mãe que era portadora de hanseníase, e depois queimei o caderninho, quase que me queimei junto. Eu não gosto nem de lembrar deste dia.” (S-10).

Essas afirmações lembra-nos Canguilhem (1982) sobre a idéia da doença que não é vista como uma variação de estado de saúde: ela é uma nova dimensão da vida, pois “a vida não conhece reversibilidade: ela admite reparações”.

Dois deles temeram ficar com seqüelas, e um chorou bastante, entretanto, não mencionou o porquê.

“Eu me preocupava se ia se agravar, ficava pensando será que vai demorar, vai deixar seqüelas...” (S-7).

“De ficar aleijada, sem braço, sem perna...”(S-15).

No caso específico da hanseníase, o medo de adquirir incapacidades é abordado por Claro (1995, p.34) como a negação da integridade física. Desse modo, o estigma tenderá a desaparecer quando as mutilações e deformações forem evitadas.

Por outro lado, a crença na cura foi abordada por três dos entrevistados, conforme as verbalizações:

“Ela (médica) me achou muito calma, mas ela disse que tinha cura, aí eu acreditei.” (S-4).

“Na hora eu disse assim: será meu Deus, mas né possível, eu com esse negócio, depois fui relaxando, acreditando que ia ficar bom, e agora tá tudo bem.” (S-17)).

“Eu fiquei confiante, porque o médico disse que tinha cura.” (S-15)).

Segundo Goldstein (1952, p. 272), a cura é a “reconstituição funcional satisfatória para o doente e para o médico na ordem anatômica”. Acrescenta que esse fenômeno é sempre acompanhado de perdas essenciais para o organismo e, ao mesmo tempo, do reaparecimento de uma nova ordem, tanto no campo somático como no campo psíquico. A resignação à vontade de Deus foi manifestada por dois dos entrevistados:

“Eu fiquei calma, Deus é que sabe o que fazer com nós.”(S-16).

“Eu entreguei a Deus, depois que a gente chega a uma certa idade, nada abala mais a gente. Seja feita a vontade dele.” (S-1).

Conforme Geertz (1978), a crença não evita o sofrimento, mas dá sentido e significado aos acontecimentos.

Em relação à questão “poderia relatar uma situação de constrangimento em relação a sua doença”, apenas um dos entrevistados afirmou ter sentido esse constrangimento:

“Uma vez lá no Siqueira, enquanto eu esperava para fazer o exame tinha uma dona, bem chique toda falando, perguntando a uma pobre que tava cheia de impinges se era hanseníase, e ela dizendo que era do figado, aí eu disse: eu sou portadora de hanseníase, hum, só vi neguinho saindo, um foi beber água, outro foi para o banheiro, sei que me vi sozinha, só ficou a que tava cheia de impinges.”(S-10).

Embora dezesseis dos entrevistados tenham afirmado que não vivenciaram situação de constrangimento, em seus depoimentos aparecem situações de receio, desconforto:

“Não. A gente muda um pouco o hábito, a gente sabendo que é contagiosa, sabendo que tem criança, fica com a consciência doendo.” (S-9).

“Não, assim eu não lembro, eu só sei que todo mundo tem medo...ficam olhando com uma cara feia...” (S-2).

Segundo Olivieri (1985, p. 73),

“o medo é uma resposta comum do ser-doente quando percebe perigo; a sua intensidade depende muito do grau de conhecimento que o paciente possui do perigo, e é maior, quando não está determinado ainda o tipo de ameaça ou quando não se tem maneira de combatê-la.”

Solicitou-se também que os participantes relatassem uma situação em que tinham sentido alívio em relação a doença. Onze deles (65,0%) mencionaram que não vivenciaram esse sentimento de alívio.

“Nunca teve não.”(S-15).

“Não teve não..” (S-14).

Seis dos entrevistados (35,3%) relataram ter experienciado a situação de alívio em situações que envolviam o apoio da família, dos amigos, acesso aos medicamentos e término do tratamento:

“Com minha família, que me apoiou, entendeu, né.” (S-13).

“Não. Uma vez lá na empresa teve um curso, aí teve aquele negócio para se entrosar... cada um tinha que cumprimentar o colega do lado, eu fiquei pensando em só dá um aperto de mão, porque com esse rosto assim, a pessoa pode não gostar, fiquei todo sem jeito, o colega veio me deu um abraço e ainda disse assim: três beijinhos rapaz pra casar, aí começamos a rir e pronto.” (S-7).

“Alivia saber que o medicamento, deve ser até importado, a gente tem fácil.” (S-9).

A constatação da ausência da doença após o tratamento significou alívio para três (3) entrevistados:

“Quando o médico disse: agora o senhor tá livre, venha só de seis em seis meses pra a gente dá uma olhadinha.”(S-17).

“Quando terminei o tratamento.”(S-15).

“Foi quando a médica me disse que eu não ia mais tomar o remédio, corri e dei um abraço nela, mas alívio mesmo só vou ter quando não tiver mais nada.” [o entrevistado não tem firmeza no braço] (S-10).

6.5. DESENVOLVIMENTO DO TRATAMENTO

O tema desenvolvimento do tratamento da hanseníase foi abordado em relação aos seguintes aspectos: a situação atual, as dificuldades e facilidades percebidas em relação ao acesso ao tratamento, distribuição dos medicamentos, distância da unidade de saúde, transporte, reações físicas e sintomas psicológicos advindos do tratamento, participação da família no tratamento, sugestões para melhorar o tratamento e qual frase diria a alguém que tem hanseníase.

Em relação ao tratamento, quinze (88,2%) dos entrevistados concluíram o tratamento quimioterápico, que foi desenvolvido através de atendimento ambulatorial. Desses entrevistados, dois deles, embora com alta, apresentavam sintomas de recidiva da doença, conforme os relatos:

“Fiz os exame, tomei os remédios e pronto, mais eu acho que tá voltando. Oi pra isso (aponta para manchas das pernas)” (S-3).

“Passei uns oito mês me tratando, mas agora eu acho que tá voltando... porque eu fui fazer a sobraceia e não senti nada.” [Você foi ao médico?] “Eu não, ir prá que? Pra não dá nada.” (S-6).

Esse participante desacreditava no diagnóstico, alegando que a baciloscopia foi negativa quando a doença foi detectada.

O Ministério da Saúde considera em recidiva o paciente que, após ter recebido alta do tratamento poliquimioterápico, desenvolve novos sinais e sintomas da doença. Atribui que a maior causa de recidiva é o tratamento inadequado ou incorreto (Brasil, Ministério da Saúde, 2001).

Além das manchas na pele, outras seqüelas da doença foram relatadas e observadas em dois entrevistados, foram elas: perda de movimento no pé e diminuição da força muscular de um braço. De acordo com o Ministério da Saúde (2002, p. 43), “a presença de incapacidades, causadas pela hanseníase em um paciente curado, é um indicador de que o diagnóstico foi tardio ou de que o tratamento foi inadequado.”

Considerando o tempo de descoberta da doença (ano de 2003), os entrevistados deveriam estar todos com alta do tratamento. Entretanto, quatro participantes relataram ter interrompido o tratamento:

“Na primeira vez eu tomei os remédios direito, da segunda não porque minha filha teve uma lesão cerebral e nesse tempo, eu me esqueci até que eu existia, só queria que ela melhorasse....ia lá me lembrar de tomar remédio.” (S-10).

”Eu achava ruim não beber, nas festas de Natal eu parei de tomar os remédios um pouquinho, porque era ruim ficar sem beber...a médica disse que não era para fazer mais isso.” (S-15).

“Eu tomei os remédios, depois parei uns tempos...por nada.” (S-11).

“Fiz. Eu só parei um pouquinho porque achava que tava grávida, parei uns quinze dias. [O que o médico disse?“Disse que não era para parar não, que não fazia mal.” (S-6).

Dentre os casos de interrupção, chamou-nos a atenção a questão da possibilidade de gravidez, fato este que não deveria levar à interrupção do uso dos medicamentos, de acordo com o Brasil (Ministério da Saúde, 2002, p. 40) “a gravidez e o aleitamento materno não contra-indicam a administração dos esquemas de tratamento poliquimioterápico da hanseníase.”

Entre os entrevistados que ainda estavam em tratamento, dois não acreditavam na eficiência do tratamento:

“Eu tomo os remédios mas não vejo nada, eles dizem que é para ir para um para outro e todo mundo não faz nada.” [Há quanto tempo você está tratando?] “Ah, tem mais de dois anos.” (S-12).

“Passei uns seis meses tomando os remédios, mas as manchas continuam do mesmo jeito.” (S-8).

Observou-se também que dois dos entrevistados (11,8%) optaram por tomar doses da medicação a mais do que o previsto, a fim de “garantirem” a cura.

“Eu tomei as seis cartelas que eles mandaram, depois pedi mais duas...elas [agentes de saúde] disseram que não precisava, mais tomei, para garantir..” (S-14).

As respostas obtidas quanto a não credibilidade do tratamento, aumento nas doses de medicações e interrupções do tratamento indicam que esses participantes, apesar de terem tido contato com a equipe de profissionais que trabalha com a hanseníase, não possuíam informações adequadas sobre os efeitos do tratamento e sobre as condições de “cura”. Houve, portanto, problemas ou insuficiência na comunicação entre profissionais e pacientes.

Segundo Schutz (1982), o conhecimento acumulado dos atores sociais funciona como um marco de referência, através do qual estes interpretam o mundo e executam suas ações. Se os portadores de hanseníase não compreendem adequadamente as informações sobre a doença e o tratamento, seu modo de agir e de pensar em relação a cura e ao tratamento serão inadequados.

Quando questionados sobre o uso de remédios caseiros como tratamento da doença, dois dos participantes portadores fizeram uso de chá e banho, embora um deles tenha feito o banho antes de saber que tratava-se de hanseníase.

“...não sei se foi coincidência, mas nessa época os mais velhos me disseram para banhar com sambacaitá, aí passei a banhar o pé e apareceu a mancha, ficando bem roxa... fez mostrar a doença, deixou ela visível.” (S-7).

“Eu fiz chá e banho de carobinha e chataroba, o médico lá do Siqueira disse que era bom aí eu fiz.” (S-5).

Quinze entrevistados (88,2%) relataram não ter feito uso de remédios caseiros. Relatando os motivos:

“Não quis misturar o tratamento, a gente sabe que as plantas têm muitas propriedades e às vezes pode piorar em vez de melhorar.”(S-7).

“Não. Não usei porque nunca me disseram, mas se dissessem usava até chumbinho, chumbinho não porque eu sei que mata, mas se fosse uma dose pequenininha eu tomava; pra me livrar disso eu faço, qualquer negócio.” (S-10).

Essas verbalizações demonstraram medo do agravamento da doença, e o desejo de livrar-se da doença. Sontag (1989, p.171) considera que o enfrentamento das doenças está relacionado ao contexto em que o portador está inserido: “Na lida com a enfermidade, o doente e aqueles que estão envolvidos na situação (como familiares, amigos, vizinhos e terapeutas) formulam, (re) produzem e transmitem um conjunto de soluções, receitas práticas e proposições genéricas, de acordo com o universo sociocultural do qual fazem parte.”

Ainda em relação aos tratamentos alternativos, no caso específico desta pesquisa, não foram identificadas práticas populares para cura da hanseníase, apenas um entrevistado recorreu a orações dos amigos sem contudo ter divulgado qual tipo de doença, pedia orações de maneira generalizada:

“Oram pra mim, pedem por minha saúde.” (S-16).

No que se refere a dificuldades sentidas durante o tratamento, as reações físicas foram as citadas por onze dos participantes (65,0%), o que alegaram ter tido, tonturas, vômitos, enjôos, febre, mudança na coloração da pele e diarreias.

“As manchas piora fica rouxa um fastio brabo, dor de cabeça, se tomava sol piorava.”(S-5)).

“A primeira dose achei muito forte, dava uma febre não muito alta, podia tá o frio que tivesse eu sentia aquele calor, e a urina era bastante avermelhada, só na primeira dose de cada mês.... Quando tomei o remédio logo as manchas foram clareando.” (S-2).

“Mudei muito minha cor fiquei muito moreno, agora estou na cor normal.”(S-9).

“Eu pensei que fosse morrer, fiquei toda vermelha, depois preta como carvão, isso é uma coisa braba” (S-12).

“Eu ficava muito mal, com os remédios, só olhar a cartela, me dá vontade de vomitar, um enjôo, um gosto ruim na boca, a gente fica dando aquelas gofadas, é péssimo.” (S-13).

Esses sintomas são citados na literatura como efeitos colaterais da medicação: “assim, como os medicamentos em geral, aqueles utilizados na poliquimioterapia e no tratamento dos estados reacionais também podem provocar efeitos colaterais. No entanto, os trabalhos publicados na literatura disponível permitem afirmar que esse tratamento raramente, precisa ser interrompido em virtude desses efeitos colaterais (Ministério da Saúde, 2002).

Observou-se que os pacientes tratam destes sintomas com ênfase e até mesmo confundindo com outra situação:

“Tive vontade de vomitar, mas achava que tava grávida.” (S-6).

No tocante a sintomas psicológicos, nove entrevistados (53,0%) relataram apresentar nervosismo, desespero, desânimo e depressão.

“No início deu um pouco de nervosismo, meio enfadado, agoniado...” (S-2).

“Pensei que fosse correr doida, me dava uma dor na cabeça, uma coisa ruim, apertando o meu juízo, dava vontade de sair sem destino.” (S-12).

“Dá uma depressão, uma vontade de morrer.”(S-5).

Pode-se observar que o tratamento provocou impactos emocionais intensos e negativos, modificando a estado psicológico desses participantes. De acordo com Potter e Perry (1998), a pessoa que sofre de uma doença reage de forma diferente. Podem ocorrer sentimentos de negação, raiva, depressão, frustração, vazio, ansiedade. São sentimentos e comportamentos que variam de intensidade, duração e expressão.

“Tristeza, fico nervosa, boto uma ruma de coisa na cabeça..., penso logo que vou morrer, sei lá...” (S-6).

Embora a questão fosse referente as dificuldades e facilidades sentidas no tratamento, três dos entrevistados responderam sobre o desejo de cura.

“Eu queria era curar tudo, sair a mancha.”(S-8).

“Eu queria era ficar boa.” (S-6).

“Eu quero é tirar isso [manchas]” (S-12).

A restrição ao álcool foi relatada por quatro participantes portadores como uma dificuldade para o tratamento.

“Só achei ruim que não podia tomar uma cervejinha, né.”(S-3).

O excesso de medicamentos foi mencionado por três entrevistados (17,7%) como incômodo durante a realização do tratamento:

“Eu não gosto é de tomar tanto remédio, me dá um enjôo.” (S-8).

Em relação às facilidades do tratamento, o fácil acesso à unidade de saúde foi citada por unanimidade como aspecto facilitador do tratamento. As unidades de saúde também foram consideradas satisfatórias em relação ao atendimento da hanseníase.

“O pessoal do posto tem muita atenção comigo, vem aqui, traz o remédio, nunca deixaram faltar, perguntam como estou, dão muita força.”(S-3).

A entrega dos medicamentos foi vista como satisfatória por todos, apenas um entrevistado considerou que o medicamento deveria ser distribuído por uma pessoa que trabalhasse no posto com esta distribuição e não pelo agente de saúde.

“O tratamento até que não é difícil, agora a entrega do medicamento devia ter uma pessoa só para isso, a gente vai pegar, pergunta logo: quem é seu agente? Ah, não tá aqui não...aí é ruim né? (S-9).

Quando questionados sobre as restrições durante o tratamento, quatro (23,5%) deles mencionaram o consumo de bebidas alcoólicas, três (17,7%) abordaram sobre o incômodo gerado devido ao excesso de medicamentos, e um entrevistado afirmou, que apesar de não ter recebido orientação quanto a restrição alimentar, ele fez sua auto restrição, evitando o consumo de alimentos considerados por ele como nocivo para o tratamento.

“Eu não comia carne de porco, pimenta e limão...os antigo diz que corta o remédio.” (S-17).

A questão referente à participação da família no tratamento foi entendida inicialmente por alguns entrevistados apenas como contribuição financeira. Depois de esclarecida a pergunta, apenas três (17,7%) entrevistados relataram não terem tido apoio familiar, em função do desconhecimento da doença por parte dos familiares e problemas de relacionamento entre eles.

“Eles nem sabem.”(S-1).

“Eles tão pouco ligando para mim, querem que eu me lasque.”(S-12).

“Eles dizem que o problema é meu.”(S-2).

Quatorze entrevistados (82,3%) afirmaram ter tido apoio dos familiares:

“Elas [irmãs] me conformaram, disse que tinha cura, que era pra fazer o tratamento que isso era besteira.”(S-13).

“Ajudou. Tem horas que as pessoas fica meio invocado aí vem um e diz que vai ficar bom, isso aquilo outro.”(S-17).

Segundo Adam (2001, p.129), o apoio dos familiares na doença depende dos vínculos estabelecidos entre eles: ”a função de apoio repousa em níveis mais ou menos fortes de relacionamento entre as pessoas que lhe são mais próximas.”

Ao abordar sobre o apoio dos familiares, treze entrevistados (76,4%) afirmaram que estes demonstraram crença no tratamento, conforme as afirmações a seguir relatadas:

“Dizem que tem cura, que vou ficar bom.”(S-14).

“Dizem que tem cura, prá fazer o tratamento.” (S-11).

Apesar destes relatos, dois entrevistados (11,8%) afirmaram que, embora a família tivesse crença na cura, eles próprios desacreditavam.

“Dizem que vou ficar boa, mas eu não acredito não.” (S-12).

“Ah, dizem que tem cura, mas cadê, se tem cura por que voltou então?(S-6).

Apenas um entrevistado abordou o descrédito no tratamento por parte do familiar:

“Meu marido diz que eu tô é me enchendo mais de mancha.”(S-8).

Outro fato interessante foi um entrevistado afirmar que a família não acreditava que a sua doença fosse hanseníase:

“Eu disse, mas eles acham que é calazar, que não sei o que.” (S-2).

A entrevista não contemplou perguntas referentes a curabilidade da doença, os entrevistados abordaram esse assunto quando responderam sobre outras questões relacionadas ao tratamento. Verificou-se que três deles (17,7%) não acreditam na cura da doença, haja vista que não se consideram “curados”.

“Eles dizem que tem, mas eu mesmo não acredito, no meu caso, eles (médicos) já nem sabe o que fazer mais... fizeram até exame de AIDS”(S-12).

“Eu acho que não, porque eu não melhorei.”(S-6).

“Porque se tivesse cura mesmo, eu não estava com essa mancha aqui (aponta para a mancha no braço) se eu pudesse eu arrancava com uma faca, ô marca triste.”(S-10).

A cura é percebida a partir do desaparecimento dos sinais da doença. Neste sentido, pode-se afirmar que a cura é compreendida como o retorno a um estado anterior a doença entretanto, segundo Claro (1995) as lesões neurais provocadas pela hanseníase podem deixar seqüelas desde pequenas área do corpo com insensibilidade até graves deformidades e perdas de função. Infere-se, portanto, que os entrevistados não acreditem na possibilidade da cura, face a essa questão.

Os quatorze (82,3%) que estão curados afirmaram acreditar na cura da doença.

“Tem. Eu não me curei, o médico disse que é só cuidar que fica bom” (S-7).

“Tem. É só fazer o tratamento, na antiguidade não havia remédio aí quem tinha essa doença era dispensado, ia para o Vale dos leprosos, hoje é diferente tem essa facilidade do remédio.”(S-9).

A participação em grupo de apoio foi relatada por apenas um entrevistado, o qual manifestou desagrado nessa participação em função da possibilidade de divulgação da doença:

“Não suportava, ia apulso... porque eu tinha medo de chegar mais gente e saber que eu tinha a doença”. (S-10).

As sugestões para melhorar o tratamento foram citadas por apenas três entrevistados (17,7%):

“Diminuir os remédios.” (S-14).

“Fazer palestras em escolas, acho até que deve ter, não sei, em empresas também, colocar cartazes nos ônibus porque aí o povo ficava atento.” (S-7).

“Eu acho que o médico por melhor que seja, não vai poder entender de diabetes, pressão, criança, velho, is-

so aquilo outro, ele tem que estudar só para aquilo, aí conhecia mais, no caso da hanseníase, devia só tratar disso, ah, acho que também o povo devia se interessar em botar uma clínica, um lugar para tratar das seqüelas, porque esse braço mesmo, eu não tenho firmeza nenhuma, tudo que pego derrubo.” (S-10).

Quando questionados sobre qual frase diriam para alguém que fosse portador de hanseníase, os entrevistados foram unânimes em afirmar a credibilidade no tratamento através de frases encorajadoras tais como:

“Eu diria para ir ao médico e fizesse o tratamento completo.”(S-17).

“Encarar a doença e procurar a cura.”(S-10).

“Ia dizer pra se tratar porque tem cura “(S-16).

Os entrevistados relataram confiança no tratamento. Segundo Boemer (1986, p.133) “o medo diante da morte desaparece e o tratamento pode tornar-se pessoal, autêntico, conferindo ao paciente participação nas decisões, proporcionando-lhe condições para a resolução e ao resgate de si-mesmo na sua terminalidade; é a passagem do ôntico para o ontológico. Tornam-se humanos na sua autenticidade.”

Entretanto, essa questão apresentou um paradoxo, visto que os três entrevistados que apresentaram sinais de recidiva relataram não acreditar na possibilidade de cura incentivariam o tratamento para outras pessoas.

“Para fazer o tratamento.”(S-12).

“Pra se cuidar.”(S-6).

6.6. MODIFICAÇÕES PERCEBIDAS NO COTIDIANO EM FUNÇÃO DA DOENÇA

A hanseníase é uma doença crônica, caracterizada por ameaças e perdas acumuladas ao longo do tempo que atingem o fluxo normal da vida cotidiana da pessoa enferma, marcando a sua biografia, à qual a enfermidade é assimilada (Kleinman, 1995).

A pesquisa buscou investigar sobre as modificações em seu cotidiano vivenciadas por estes participantes em decorrência da aquisição da doença, a partir de questões que abordaram sobre as mudanças físicas, psicológicas, familiar, vida conjugal, amigos, trabalho e religião.

As modificações mais freqüentes no cotidiano após a detecção da doença foram as alterações físicas, percebidas por nove dos participantes (53,0%), sendo decorrentes da presença de manchas visíveis e lesões nos nervos, conforme os relatos:

“As mancha assim nos braços, nas perna.” (S-3).

“A minha todo mundo vê, oi para isso(aponta para as inúmeras manchas).” (S-12).

“Não tenho sustância nesse braço.”(S-10).

“Esse nervo aqui foi atingido (mostra a perna), o pé eu não consigo colocar para cima, só para baixo.”(S-7).

A hanseníase produz mudanças no corpo podendo tornar possível a sua visualização. A imagem corporal é um dos componentes fundamentais na construção da identidade do indivíduo. Depende, em grande medida, da relação do indivíduo com o seu corpo. Observou-se que esses portadores manifestaram desconforto pela alteração da aparência física, influenciando na percepção que tem de si mesmos.

“Repare como eu era (mostra um retrato) tem quem diga que sou eu? Eu inchei demais, que nem pareço mais comigo.” (S-12).

De acordo com Sontag (1989, p.49),

“por trás de alguns dos juízos morais feitos em relação às doenças, encontram-se juízos estéticos a respeito do belo e do feio, do limpo e do sujo, do conhecido e do estranho ou insólito.(Mais exatamente, esses juízos têm origem num ponto anterior àquele em que as categorias estéticas e morais se separam e terminam por parecer opostas.) Mais importante do que a intensidade do desfiguramento é ele refletir um processo subjacente e progressivo de dissolução da pessoa....”

A ocorrência de sinais aparentes ocasiona situações que requerem explicações, sobretudo quando as manchas estão no rosto:

“Essas manchas eu acho muito feio...as do rosto, eu não suporto porque aparece muito, todo mundo fica olhando, perguntando.” (S-8).

“Tinha uns que ficavam insistindo, rapaz o que é isso no seu rosto, vá ao médico.”(S-7).

Esses relatos confirmam o que diz Sontag (1989, p.48) “o próprio conceito de pessoa, de dignidade, depende da separação entre rosto e corpo, da possibilidade de que nosso rosto esteja isento - ou ele próprio se isente- do que está acontecendo com o corpo.”

Em relação ao relacionamento familiar, quinze entrevistados afirmaram que não houve modificações. A doença não representou barreira para receberem manifestações de carinho, afeto, e aceitação por parte do grupo familiar.

“Meus filhos me beija, me abraça, ficou tudo igual.” (S-3).

“Meus filhos não tiveram medo de mim não, ficaram normal.”(S-5).

Dois entrevistados afirmaram ter sofrido modificações no âmbito familiar entretanto, a partir de suas falas, observa-se que o relacionamento já não era satisfatório, sendo que em um caso, a doença contribuiu para o agravamento dos desentendimentos.

“E quem sabe daquelas coisas ...eles lá e eu cá, família nenhuma presta.” (S-2).

“Eles já não gosta de mim, e agora com esses pobrema, aí é demais.”(S-12).

O grupo pesquisado foi unânime em afirmar a inexistência de modificações na vida conjugal após a detecção da doença. Entretanto, uma das participantes relatou dificuldades no relacionamento com o marido devido a presença de amante:

“Ele nunca gostou d’eu, que dirá agora...por causa de rapariga, isso lá presta! (S-5).

Outro participante relatou que seu cônjuge faz alusão à hanseníase de maneira pejorativa, fato que foi justificado pela entrevistada como decorrência do consumo de bebidas alcoólicas por parte dele.

“Às vezes, fica dizendo: pelo menos eu não tenho mancha de hanseníase...eu ficava na minha, ia logo chorar,mas agora eu digo, e por que você tá comigo? Quando passa a cachaça, ele diz que não disse nada.”(S-8).

Os entrevistados foram unânimes em afirmar que a sexualidade não sofreu alterações devido à doença. Entretanto, detectou-se a manifestação do receio da visão do “outro”, conforme aborda Laplatine (1991, p.103) “a doença não é apenas um desvio biológico, mas também um desvio social, e o doente é vivido pelos outros e se vê ele mesmo como um ser socialmente desvalorizado.”

Observa-se esse aspecto na verbalização:

“... às vezes eu ficava meio assim, mas ele não ligava... ficava pensando se ele tava com medo de pegar a doença.” (S-4).

Dois entrevistados mencionaram a inatividade sexual, relacionada a outros fatores como: traição, possibilidade de gravidez, medo da AIDS e desilusão amorosa.

“.... depois que fui traído, aí não confio mais em ninguém.” [E pela hanseníase]? “Não, porque já estou curado.” (S-1).

“Não, porque eu tenho medo de engravidar, eu não posso tomar comprimido, e também com esse negócio de AIDS, eu tenho medo de pegar....você sabe né, não é todo homem que gosta de usar camisinha, o pai desta menina (a mais nova) já morreu, o pai dos outros eu não quero mais, aí prá ficar com um e com outro, é meio ruim.” (S-3).

“Tem mais de dois anos que eu to sem ninguém, chega de homem na minha vida.”(S-12).

Em relação ao círculo de amizades, apenas um entrevistado alegou ter sentido modificações de comportamento dos amigos.

“As amigas ficaram assim sem querer beber água na minha casa, essas coisas...ficaram assim deferente né, a gente sabe.” (S-5).

Em relação à atividade ocupacional, também apenas um entrevistado alegou ter dificuldade no âmbito profissional devido as alterações físicas decorrentes da doença:

”Quem vai dá emprego para uma pessoa assim, toda encaroçada, pensa logo que é coisa ruim.” (S-12).

O aparecimento da doença ocasionou a mudança de ocupação de um entrevistado, de gari para vigilante:

“Eu só não posso mais trabaiair nos canais.” (S-11).

No tocante à prática da religião, apesar de todos os entrevistados terem alegado que não houve mudanças em relação à mesma, um participante mencionou não ter assumido a hanseníase e preferiu interromper a sua atividade ligada ao grupo religioso.

“Eu não disse qual era a doença, disse só que estava com uma doença, que precisava me cuidar, então não podia fazer parte das obra...eu entreguei a roupa de obreira, porque a gente dá o que a gente tem, se eu tava doente, não podia dá doença...agora eu já tô boa, faço minhas obrigação.” (S-16).

A não interferência da doença na religiosidade foi justificada por dois entrevistados devido a não participação efetiva nas atividades religiosas, conforme os relatos.

“Eu também quase não vou para a igreja.” (S-13).

“Eu pouco ando na Igreja.” (S-8).

Embora o roteiro da entrevista não contemplasse uma pergunta específica sobre a divulgação da doença, por parte dos entrevistados, observou-se que ao tratar do tema sobre mudanças ocorridas no cotidiano, doze entrevistados (70,7%) relataram que não houve modificação, porque a doença foi divulgada por eles de maneira restrita.

“Não. Eu não ando dizendo ao povo, só aos de casa mesmo, sou muito calada, tem certas coisas que é melhor ficar para nós.” (S-3).

“Eu só falo sobre isso com o povo lá do posto. Não interessa aos outros, né?”(S-1).

“Eu também não saí dizendo para o povo, fiquei reservada.” (S-13).

Segundo Bakirtzief (1994), a hanseníase tem um estereotipo estigmatizante, e isso faz com que alguns doentes escondam da família, do cônjuge, dos vizinhos e no trabalho. Em outros casos, só os componentes mais próximos da família têm conhecimento, encobrindo dos demais.

Em três casos, a doença foi divulgada mais amplamente, tendo em vista que as manchas são visíveis. Esses entrevistados afirmaram que os amigos continuam trataram com normalidade:

“Aqui todo mundo sabe, eu mesmo não escondo porque ficam perguntando se é queimadura, sinal aí eu digo logo...eles ficam na deles.” (S-8).

“Alguns sabiam mas não mudaram não.” (S-15).

“Eles acham normal.” (S-7).

Dois participantes preferiram ocultar a doença devido ao medo do preconceito.

“Não, eu não digo que tenho, porque às vezes o povo pode não entender, aí eu fico pra mim.”(S-13).

“Eu não gosto de dizer a ninguém, o povo tem muito preconceito... povo quando sabe, não quer nem ficar perto.”(S-10).

Goffman (1980) coloca que, quando ocorre uma ameaça de perda potencial de crédito ou de consideração, o indivíduo gerencia a informação que poderia causar-lhe prejuízos.

A doença foi divulgada de maneira restrita por cinco entrevistados, abrangendo o grupo familiar, amigos mais próximos e os profissionais de saúde:

“Só aos meninos e minhas irmãs.” (S-3).

“Não, ninguém sabe...eu só falei para o meu marido e para a mãe do menino que eu disse que tem essa doença.” (S-4).

“Disse as pessoas mais próximas.” (S-13).

“Não, só quem sabe é meus filhos, o povo do posto e pronto.”(S-5).

“Uns sabe, outros não.” (S-15).

Detectou-se o ocultamento da doença por dois entrevistados, sendo que um considerou desnecessária a divulgação.

“Eles não sabem não, às vezes a pessoa pode ficar com medo, aí achei melhor ficar calado, as mulher lá do Parreira [referindo-se ao laboratório] dissero que é uma coisa muito simples, que não precisava alarmar.” (S-17).

“Não, eu não disse não.”(S-1).

Essas afirmações refletem a questão do estigma abordado por Goffman (1980, p.37):

“há um conjunto de indivíduos dos quais os estigmatizados podem esperar algum apoio: aqueles que compartilham seu estigma e, em virtude disto, são definidos e se definem como seus iguais. O segundo grupo é composto por pessoas normais, mas cuja situação especial levou a privar intimamente da vida secreta do indivíduo estigmatizado e a sistematizar com ela, e que gozam, ao mesmo tempo, de uma certa aceitação, uma certa pertinência cortês ao clã.”

Um dos entrevistados preferiu negar a doença, com a utilização de falsas justificativas para os sintomas da doença.

“Eu digo que é sinal.”(S-11).

De acordo com Goffman (1980, p.95), “o indivíduo que se encobre tem necessidades não previstas que obrigam a dar uma informação que o descredita...ele sofre também de aprofundamento de pressão, ou de supressão para elaborar mentiras, para evitar uma revelação.”

CAPÍTULO 7
CONCLUSÕES E SUGESTÕES

7. CONCLUSÕES E SUGESTÕES

7.1. CONCLUSÕES

Nesta pesquisa, pretendeu-se levantar e analisar as percepções que os portadores de hanseníase têm sobre a doença. E, de maneira específica, caracterizar os portadores de hanseníase no Município de Nossa Senhora do Socorro quanto aos aspectos sócio-econômicos; detectar que tipo de informações tinham sobre a doença, as formas de tratamento e as repercussões trazidas pela hanseníase no seu cotidiano e de seus familiares, fossem estas impostas pela doença ou auto-impostas.

A análise dos resultados evidenciou as precárias condições de vida dos participantes, os quais em sua maioria, apresentaram baixo nível de rendimentos, precariedade nas moradias, deficiência de saneamento básico, baixa escolaridade, ocupação em subempregos ou desemprego. A urbanização induzida pela política habitacional e industrial adotada pelo município onde residiam configurou o padrão de urbanização por expansão da periferia e a ocorrência de loteamentos clandestinos, os quais passaram a se constituir em espaços segregados, desordenados e excluídos dos “benefícios” da urbanização, a exemplo do loteamento dos sem-teto localizado próximo ao Conjunto João Alves. Desta forma, a população passou a demandar uma maior intervenção do Estado quanto ao atendimento das suas necessidades, visto que o crescimento demográfico acentuado exigia a criação de condições favoráveis no que dizia respeito aos serviços de infra-estrutura e de saúde, mas tal intervenção não se mostrou satisfatória.

Esses aspectos condizem com a literatura a qual considera que as condições de vida da população refletem em sua saúde, sobretudo no que diz respeito às doenças contagiosas. Embora essas condições sejam tratadas como inerentes às doenças da pobreza, questiona-se até que ponto as mesmas têm servido como base para a elaboração de políticas públicas, visando eliminar a doença ou apenas para justificar a sua manutenção.

A hanseníase é uma doença curável, mas que tem complexidade desde o seu diagnóstico até a própria cura. Foi demonstrado que nenhum participante suspeitou do seu diagnóstico, ou seja, a descoberta da doença ocorreu devido à presença de manchas, e estas frequentemente foram confundidas com doenças de pele ou percebidas por outra pessoa

(familiares e amigos) que já tinha conhecido alguém acometido pela doença. Outro fator que impulsionou a procura de atendimento médico foi a ocorrência de outras doenças, não relacionadas com a hanseníase. A investigação de comunicantes, embora significasse uma atividade primordial para o controle da doença, foi relatada por apenas um dos participantes. Ressalta-se, entretanto, que a grande maioria afirmou ter recebido orientação do serviço de saúde para que os familiares fizessem o exame para averiguação da doença, mas o desinteresse de alguns familiares para a realização desse exame e ocultamento da doença por parte de vários entrevistados dificultou tal investigação.

Ainda em relação a suspeita da doença, verificou-se que, embora as manchas fossem consideradas um “sinal” da doença, esse grupo de portadores de hanseníase apresentou outros sintomas como caroços e inchaços, os quais normalmente não são enfatizados nas campanhas de prevenção e tratamento da doença, dificultando, portanto, a associação desses sintomas à existência da mesma. Entretanto, para os participantes passaram a representar um sinal da doença, a partir de informações obtidas na ocasião do diagnóstico e do desenvolvimento do tratamento. Nesse período os participantes tiveram oportunidade de ter contato e observar as manifestações da doença em outros portadores de hanseníase.

Outra questão bastante interessante diz respeito à nomenclatura. Grande parte dos entrevistados confundiram a hanseníase com outras doenças como “doença do sangue” e “câncer de pele”. Sabe-se que a adoção do nome hanseníase se deu como forma de desmistificar a lepra, mas, nesta pesquisa, dois entrevistados fizeram referência à lepra, e dois outros afirmaram que a utilização do referido nome se constituía em uma forma de mascarar a doença. Olhando-se por esse prisma, percebe-se que, em vez de diminuir o preconceito, essa nova nomenclatura reforçou a imagem negativa da doença, na medida em que a mesma precisava ser “escamoteada”.

A transmissão e manifestação da hanseníase é muito complexa, já que existem as formas contagiantes e não-contagiantes. Há pessoas que estão convivendo com o doente e não adoecem, enquanto que outras mais distantes adoecem, além da diferenciação dos sintomas nas pessoas que adquirem a doença. Essas questões nitidamente apareceram em suas respostas, visto que a maioria dos entrevistados afirmou não ter discutido com os profissionais de saúde ou com pessoas de seu relacionamento sobre o modo de

contaminação da doença. Tal fato gerou o desconhecimento e controvérsias quanto às formas de aquisição da doença, visto que as atribuíram à hereditariedade tanto quanto a agentes externos. Os fatores etiológicos citados ligados ao ambiente citados foram o ar, o contato com animais e os ambientes insalubres (hospital e moradia). Percebeu-se que os entrevistados utilizaram uma explicação objetiva, direta, concreta quanto ao agente causador, daí porque utilizaram a explicação da existência de animais transmissores da doença. Essa atribuição pode estar relacionada às representações sobre as causas das doenças como “algo” externo ao indivíduo, retirando dele a responsabilidade pelo acometimento da doença. Ao longo da história, percebe-se que a hanseníase sempre foi tratada com incertezas, desde a concretização do diagnóstico até a efetivação de medidas de controle da doença cabendo sempre ao portador a responsabilidade da sua doença, fosse pelos atos pecaminosos ou impuros, ou pela incapacidade de manter o seu ambiente livre da hanseníase.

A teoria das representações sociais propiciou o embasamento teórico que viabilizou a análise dessas informações e percepções acerca da doença. A referida teoria possibilitou o afloramento das percepções dos participantes, sua vinculação com grupos para eles importantes, tais como a família, o grupo de amigos e os profissionais de saúde.

Nesse estudo, pôde-se perceber que a imagem à qual a hanseníase culturalmente está associada diz respeito a deformidades e impurezas. Percebeu-se que existem representações estigmatizantes, no imaginário desses portadores de hanseníase, uma vez que os entrevistados associaram a hanseníase a situações em que ocorreram mutilações e óbitos. Em relação à impureza, esta foi tratada de maneira indireta, em afirmações do tipo “eles são limpinhos”, referindo-se à ausência de manchas nos filhos.

Os entrevistados relacionaram a doença a limitações físicas, a temores de mutilações e a incerteza da cura e ao medo da morte. A explicitação desses temas revela uma percepção negativa por parte dos entrevistados, coerente com a perspectiva histórica da hanseníase. Torna-se imprescindível a transformação dessa imagem através da discussão contínua com a sociedade informando sobre a doença, respeitando-se as características sociais, econômicas e culturais diversificadas da população. Há dificuldade na compreensão e apreensão do que é dito pelos profissionais de saúde, que se origina desde a barreira lingüística, devido à baixa escolaridade dos participantes e o uso de

vocabulário especializado por parte da equipe de saúde além da divergência dos sistemas de crenças presentes em universos sociais diferentes. O desenvolvimento de estratégias de cuidado às pessoas atingidas pela hanseníase demanda uma abordagem interdisciplinar, congregando os saberes das áreas biopsicosociais de forma que viabilize o conhecimento sobre a doença e a sua interrelação com o meio ambiente.

Com relação às dificuldades sentidas no tratamento, os participantes o consideraram longo, com excesso de medicamentos, restrição ao uso de bebidas alcoólicas além de causar reações físicas e psicológicas como a mudança da cor da pele, perturbações psicológicas, angústias, medo, ansiedade, causando inclusive modificações na auto-imagem.

Ademais observou-se um número significativo de participantes que interromperam o tratamento por razões não adequadas. Houve também surpresa por parte de alguns entrevistados sobre o reaparecimento da doença, fato esse considerado a recidiva da doença, inclusive como uma conseqüência do tratamento realizado de forma incorreta. Nesse sentido, questionamos como as informações sobre o tratamento foram comunicadas pelos profissionais de saúde e como estas foram captadas e interpretadas pelos portadores de hanseníase. Em vários casos, houve dificuldade na comunicação, talvez devido à diferença do nível cultural e à linguagem técnica utilizada.

Desse modo, o tratamento da hanseníase não deve ser encarado como um procedimento unicamente imunológico e medicamentoso. Deve-se adotar uma abordagem interdisciplinar orientada inclusive também para a dimensão simbólica da enfermidade no cotidiano dos indivíduos, contando com apoio psicológico, visto que o estado emocional do paciente pode se tornar um agravante no tratamento da doença.

Nesta pesquisa, constatamos que a hanseníase interferiu no cotidiano dos entrevistados, sobretudo quanto aos aspectos físicos e psicológicos. Observamos nos relatos a presença dos sentimentos de medo, desânimo, repulsa, negação e aversão à hanseníase, incerteza quanto à cura, levando essas pessoas a adotarem uma postura de ocultamento da doença como estratégia para evitar a sua estigmatização.

A partir dos resultados, pode-se concluir que os participantes possuíam conhecimentos sobre a doença desatualizados e fragmentados, marcados por contradições e

imprecisões, refletindo sobre o seu modo de agir em relação à mesma e ao tratamento. Os resultados mostraram um distanciamento dos participantes e seus familiares em relação à doença, que, mesmo após o tratamento, ainda era considerada por alguns como uma doença que aparecia apenas nas histórias da bíblia. Constatou-se a importância da realização de ações educativas junto a essas pessoas e seus familiares, visando melhorar a qualidade da assistência prestada a essa clientela, através da prevenção do surgimento de incapacidades, visto que a hanseníase pode trazer seqüelas, mesmo após o controle e até destruição dos bacilos de Hansen, através de mecanismos imunológicos que acarretam lesões neurológicas irreversíveis.

Nesta perspectiva, o envolvimento da família no tratamento permitiria a melhor compreensão do processo de adoecer e como isto poderia impor alterações e restrições nas vidas dos doentes e seus familiares, devendo constituir-se em um dos pontos centrais da atuação dos profissionais de cuidados primários de saúde. Na medida em que há uma aceitação por parte dos pacientes e de suas famílias das características próprias da doença, dos efeitos efetivos do tratamento e de atitudes de enfrentamento em relação a possíveis seqüelas, haverá melhores resultados quanto à prevenção e tratamento da hanseníase.

Envolver familiares no processo de controle e tratamento da hanseníase é uma estratégia que visa à melhoria na qualidade de vida de toda a família. Ressalta-se também a importância da interação da equipe de saúde com o doente, a qual deve ser estabelecida através do uso de diálogo visando compreender seus valores, opiniões, conhecimentos, seus medos e preconceitos, como ele entende a sua doença, e o que faz sentido para ele, ou seja, que significações a doença tem para o doente, permitindo uma aprendizagem conjunta e melhor adesão do tratamento, melhorando sua qualidade de vida.

7.2 - SUGESTÕES

Sugere-se a realização de novas pesquisas sobre as representações que os profissionais de saúde têm sobre a hanseníase e seu tratamento, e também com a população em geral sobre o referido tema. Tais pesquisas poderão contribuir para o aprimoramento de medidas educativas dos serviços de saúde, uma vez que sendo detectadas falhas na informação e no modo de agir dessa população as mesmas poderão servir de base para alterações a serem incorporadas nas campanhas de esclarecimento.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Adam, P.H.C. *Sociologia da Doença*; Tradução de Laureano Pelegrin. Bauru, SP: EDUSC, 2001.
- Almeida Neto E. Lepra na infância. *Pediatria Moderna*. 1969. v.(10) Cap.(3), p.24-36.
- Andrade, V et al. Uma abordagem para acelerar a eliminação da hanseníase. *Hansen Internacional*, v. 24, n.1, p.43-48, 1999.
- Bakirtzief, Z. *Águas passadas que movem moinhos as representações sociais da hanseníase*. São Paulo, SP: Universidade Católica de São Paulo, 1994.131p. Dissertação de mestrado.
- Bardin, L. *Análise de Conteúdo*. Portugal: Edições 70, 1977.
- Barreto, M. L. A epidemiologia, suas histórias e crises: notas para pensar o futuro In: Costa, D.C. (org.). *Epidemiologia - Teoria e Objeto*. São Paulo: Hucitec/ABRASCO, 1990. Cap. (7), p. (21-37).
- Bechelli, L. M. et al. Epidemiologic random sample surveys of leprosy in Northern Nigeria (Katsina), Camerron and Thailand (Khon Kaen): *Int J Lepra*, 1966. Cap. 34 (3)p. 223-41.
- _____ O tempo de incubação da lepra. *Revista Brasileira Leprol*., v. 1, n. 6, p.355-360, 1936.
- Boemer, M. R. *A morte e o morrer*. São Paulo: Cortez, 1986.
- Brasil. Lei nº 9.795, de 27 de abril de 1999. Dispõe sobre a educação ambiental, institui a Política Nacional de Educação Ambiental e dá outras providências. *Diário Oficial [da República Federativa do Brasil]*, Brasília, DF, v. 1, n.79, p.1-3, 28 abr. 1999. Seção 1.

- Brasil, Ministério da Saúde. *Guia Brasileiro de Vigilância Epidemiológica*, 4ª Edição. Brasília: Fundação Nacional de Saúde, 1988.
- Brasil, Ministério da Saúde. *Guia para a eliminação da hanseníase como problema de saúde pública*, Brasília, 2000.
- Brasil, Ministério da Saúde. *Atividades de Controle e Manual de Procedimentos*. Secretaria de Políticas de Saúde. Brasília: Departamento de Atenção Básica. Hanseníase, 2001.
- Brasil, Ministério da Saúde. *Guia para o controle da hanseníase*. Secretaria de Políticas de Saúde. Brasília: Departamento de Atenção Básica, 2002.
- Brasil, Ministério da Saúde. *Monitoramento na Atenção Básica de Saúde: roteiros para reflexão e ação*. Brasília: Secretaria de Atenção à Saúde, 2004.
- Brasil, Ministério da Saúde. Regionalização da assistência à saúde: aprofundando a descentralização com equidade no acesso – Norma Operacional da Assistência à Saúde (NOAS-SUS 01/01 e Portaria MS/GM nº 95, de 26 de janeiro de 2001 e regulamentação complementar). *Série A. Normas e Manuais Técnicos*; Brasília: Ministério da Saúde, n. 116, 114 p. 2001b.
- Buratto, A.L. O. *Trabalhando com famílias: um guia para multiplicadores*. Salvador: Avante, 2003.
- Canguilhem, G. *O Normal e o Patológico*. 2ª ed. Rio de Janeiro: Ed. Forense Universitária. 1982.
- Capra, F. *O Ponto de Mutação*. Tradução de Avaro Cabral. São Paulo: Ed. Cultrix, 1997.
- Claro, L. B. L. “*Hanseníase: representações sobre a doença*”. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1995.

- Coimbra, A. *O outro lado do meio ambiente: uma incursão humanista na questão ambiental*. Campinas-SP: Millennium, 2002.
- Cunha, A. Z. S. Hanseníase: aspectos da evolução do diagnóstico, tratamento e controle. *Ciência e Saúde Coletiva*, (São Paulo), v. (2), n. (2), p. 235-242, 2002.
- Cristofolini, L e Ogusku, E.F. A enfermagem na hanseníase. *Salusvita*, v.7, n.1 p. 99-112, 1988.
- Diniz, O. Profilaxia da lepra: evolução e aplicação no Brasil. *Boletim. Serviço Nacional de Lepra*, Brasília, v.19, n.1, p.5-135, 1960.
- Durkheim, E. “As Regras do Método Sociológico”. *Pensadores*. São Paulo: Abril, 1978.
- Foss, N.T. Hanseníase: aspectos clínicos, imunológicos e terapêuticos. *Associação Brasileira Dermatologia*, São Paulo, v.74, n 2, p.113-119, 1999.
- França, V.L. A. *Aracaju: Estado e Metropolização*. São Cristóvão, SE: Editora UFS, 1999.
- Galvan, A.L. *Hanseníase (lepra) Que representações ainda se mantêm?* Canoas, RS: Ed.ULBRA, 2003.
- Gandra, D.S.J. *A lepra – uma introdução ao estudo do fenômeno social da estigmatização*. MG: Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), 1970. 370 p. Tese de Doutorado.
- Geertz, C. *A Interpretação das Culturas*. Rio de Janeiro: Zahar, 1978.
- Goffman, E. S. *Notes on the Management of Spoiled Identity*, Tradução de Márcia Bandeira de Mello Leite Nunes. Rio de Janeiro: Zahar, 1980.
- Goldstein, K. *La structure de l'organisme*. Paris: Gallimard, 1952.

- Goulart, F, A. *Políticas e Instituições de Saúde: o vivido, o percebido e o representado*. Rio de Janeiro: Escola Nacional de Saúde Pública/FIOCRUZ, 1992.
- Guareschi, P. A. e Jovchelovith, Sandra (orgs). *Textos em Representações Sociais*. Petrópolis: Vozes, 1994. 323 p.
- Guidella, C. *O que é hanseníase*. www.hanseníase.com.br. 23 de maio de 2003.
- Havard Working group. New an resurgent diseases. The failure of attempted eradication. *The ecologist*. v 25,n.1, p.72-89, 1995.
- Heidegger, M. *El ser y el tiempo*. 5ª ed., tradução da 1ª ed. Em alemão-1927 por José Gaos. México: Fondo de Cultura Econômica, 1974.
- Herzlich, C. A problemática da Representação Social e sua utilidade no campo da doença. *PHYSIS – Revista de Saúde Coletiva*. Rio de Janeiro: IMS/UERJ/Relume Dumará, v. 1, n. 2, p. 32-37 - 1991.
- IBGE (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística). *Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílio/2000*. Indicadores e Dados Básicos. www.ibge.gov.br. 27 de julho de 2004.
- _____. *Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílio/2002*. Indicadores e Dados Básicos. www.ibge.gov.br. 22 de dezembro de 2005.
- Jodelet, D. (org) *Les Représentations Sociales*. Paris: Press Universitaires de France.1989.
- Kleinman, A. *Writing at the Margin: Discourse between Anthropology and Medicine*. Berkeley: University of California Press, 1995, 314 p.
- Lacaz, C. S. Primeira Parte: Conceituação, atualidade e interesse do tema. Súmula Histórica. In: LACAZ, C. S. et al (orgs). *Introdução à Geografia Médica do Brasil*. São Paulo: Edgard Blucher, 1972. Cap. 6, p.42-51.

- Laplatine François. *Antropologia da Doença*. Tradução Walter Lelis Siqueira. São Paulo: Ed. Livraria Martins Fontes Ltda, 1991. 207p.
- Lederberg, J. et al (editors). *Emerging infections. Microbial threats to health in the United States*. Washington: National Academy Press, 1992.
- Leff, Enrique. *Saber ambiental: sustentabilidade, racionalidade, complexidade, poder*. Tradução: Lúcia Mathilde Endlich Orth. Petrópolis, RJ: Vozes, 2001.
- _____. Ambiente y articulación de ciências. Em E. Leff. *Los problems del conocimiento.*, 2000. Cap.2, p.72-125.
- Lessa, Z.L. *Hanseníase e Educação em Saúde: o confronto entre o conhecimento científico, empório e teológico*. São Paulo: Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo 1986. 154 p. Dissertação de Mestrado.
- Loureiro, C.F. (org.). *Sociedade e Meio Ambiente: a Educação Ambiental em Debate*. São Paulo: Cortez, 2000.
- Mauss, M. Uma categoria do espírito humano: a noção de Pessoa, a noção de “Eu”. In: *Sociologia e Antropologia*. São Paulo, v. 1. São Paulo: EPU/Edusp, 1974.
- Melo, R.S. A dimensão ambiental da educação e as redes de informação e conhecimento. *Revista Eletrônica do Mestrado em Educação Ambiental*, v. 5, n., 2001. www.furg.br/revmea acessado em 22 de maio de 2004.
- Mello, D. A. et al. Os ensinamentos da educação para a saúde na prevenção de HIV-Aids: Subsídios teóricos para a construção de uma práxis integral. *Cadernos de Saúde Pública*, v.15, n.2, p. 85-92, 1999.
- Minayo, M. C. de S. *O Desafio do Conhecimento: Pesquisa Qualitativa em Saúde*. São Paulo – Rio de Janeiro: Hucitec – Abrasco, 1996 – 2004.

Miranda, C.A.S. *DE TSARA'AT A HANSENÍASE...* O impacto da representação social e a crise identitária (O repensar do enfermeiro) 1999. Ribeirão Preto: Escola de enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo. 1999.162 f. Tese de doutorado.

Moreira, M,B e Costa Neto. *Controle da hanseníase na atenção básica: guia prático para profissionais da equipe da saúde da família*. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2001. 35 p.

Moreira, T.A. Panorama sobre a hanseníase: quadro atual e perspectivas. In: *Manguinhos. História, Ciência, Saúde-hanseníase: longa história de um estigma*. Rio de Janeiro: Fundação Osvaldo Cruz, 2003.

Morin, E. *O método três: o conhecimento do conhecimento*. Lisboa: Europa-América, 1997.

Moscovici, S. The phenomenon of social representations. In: Farr, R.M.and Moscovici, S. (Orgs.). *Social representations*. Cambridge: Cambridge University Press, 1984.

_____. *La psychanalyse, son image et son public*. Paris: PUF, 1961.

_____. *Social Influence and Social Change*. London: Academic Press, 1976.

_____. *A representação social da psicanálise*. Tradução de Álvaro Cabral. Rio de Janeiro: Zahar,1978.

Nossa Senhora do Socorro, Sergipe, Brasil. Prefeitura Municipal. *Relatório de Gestão 2004*. 148p.

_____. Secretaria Municipal de Saúde. *Boletim Anual 2004*. 55 p.

Noussitou, F.M; et al. *A lepra na criança*. Itália: Associazione Italiana "Amici di Raoul Follereau", 1981.

- Oliveira, M. H. P. e Romanelli, G. Os efeitos da hanseníase em homens e mulheres: um estudo de gênero. *Caderno Saúde Pública*. v.14, n.1, p.51-60, 1998.
- Olivieri, D. P. “*O Ser Doente*” Dimensão Humana na Formação do Profissional de Saúde. São Paulo: Moraes, 1985.
- Perrusi, A. *Imagens da Loucura: Representação social da doença mental na psiquiatria*. São Paulo/Recife: Cortez/Editora Universitária UFPE; 1995.
- Pignatti, M. G. et al. Leishmaniose tegumentar americana na região nordeste do Estado de São Paulo- Brasil. *Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical*. v. 28, n.3, p. 243-247, 1995.
- Pinault, R. e Daveluy, C.. La evaluación. In: *La Planificación Sanitaria: conceptos, Metodos, Estrategias*. Espana: Masson, S/A, 1988. Cap. 2, p. 327-370.
- Pömnighaus, J,M; Fine, P.E.M; Sterne, J.A.C; Malema, S.S; bliss, I e Wilson, R.J.. Extended schooling and good housing conditions are associated with reduced risk of leprosy in rural Malawi. *International Journal of Leprosy*, 61 – 1994 p. 345 -352.
- Potter, P.A e Perry, A. G. *Grande tratado de enfermagem prática clínica e prática hospitalar*. 3 ed. São Paulo: Livraria Santos, 1998.
- Queiroz, M.S e Puntel, M.A. *A endemia hansênica: uma perspectiva multidisciplinar*. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 1997.
- Quintana, A.M. A. *Ciência da Benzedura: Mau-olhado, Simpatias e uma Pitada de Psicanálise*. Bauru, SP: EDUSC, 1999.
- Quintas, J.S e Gualda, M.J. *A Formação do educador para atuar no processo de gestão ambiental*. Brasília: IBAMA 1995 (Série Meio Ambiente. Brasília: Edições IBAMA. 2002).

- Raposo, M.T. et al. *A endemia hansenica no Município de Nossa Senhora do Socorro*. Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia/Universidade Federal de Sergipe/Secretaria de Estado de Saúde do estado de Sergipe, 2004. 10 p.
- Renaud, M, “Expliquer L’inexpliqué:L’environnement social comme facteur clé de la santé. *Interface*, p.22, 1994.
- Richards, J. *Sexo, desvio e danação:as minorias na Idade Média*. Tradução: Marco Antônio Esteves da Rocha et al. Rio de Janeiro: Zahar, 1993.
- Rodrigues, M.S.P; e Leopardi, M.T. *O método de análise de conteúdo:uma versão para enfermeiros*. Fortaleza: Fundação Cearense de Pesquisa em Cultura, 1999.
- Rosen, G. *Uma história da Saúde Pública*. Tradução: Marcos F. da Silva Moreira. São Paulo. Editora Unesp/HUCITEC/ABRASCO, 1994.
- Sá, C.P. Representações Sociais: o conceito e o estado atual da teoria. *O conhecimento no cotidiano*. São Paulo: Brasiliense, 1996.
- Sabroza, P. C. e Leal, M. C. Saúde, ambiente e desenvolvimento: alguns conceitos fundamentais. In: Leal, M.C.et al (orgs) *Saúde, ambiente e desenvolvimento*. Rio de Janeiro: Hucitec-Abrasco, 1992.
- Santos, B.R.L. et al. O domicílio como espaço de cuidado de enfermagem. In: 50º Congresso Brasileiro de Enfermagem, 1998, Salvador, BA. *Anais do 50ºCongresso Brasileiro de Enfermagem, 1998*, v 1, 1999, p. 22.
- Sawaia, B. A dimensão ético valorativa do adoecer da classe trabalhadora. In: Congresso Brasileiro de Psicologia da Comunidade e Trabalho Social, 1992, Belo Horizonte, MG. *Anais do 1º Congresso Brasileiro de Psicologia da Comunidade e Trabalho Social, 1992*, v. 1, p. 27.
- Schmidt, B. e FARRET, R. *A questão urbana*. Rio de janeiro: Zahar, 1986.

Schutz, A. Collected Papers 1. “*Commonsense and scientific Interpretations of Human Action*”. 2ª ed. Hague: Martinus Nijhoff, 1982.

Sergipe. Secretaria de Estado do Planejamento e da Ciência e Tecnologia (SEPLANTEC). *Anuário Estatístico*. Perfis Municipais, 1994.

Sergipe. Secretaria de Estado do Planejamento e da Ciência e Tecnologia (SEPLANTEC). *Anuário Estatístico*. Perfis Municipais, 2000.

Sergipe. Secretaria de Estado do Planejamento e da Ciência e Tecnologia (SEPLANTEC). *Anuário Estatístico*. Perfis Municipais – Aracaju, 2002.

Sergipe. Secretaria de Estado da Saúde. *Boletim Anual*, 2004.

Sergipe. Companhia Estadual de Habitação e Obras Públicas (CEHOP). *Relatório Anual*, 2002.

Silva, L. J. *Evolução da doença de Chagas no Estado de São Paulo*. Ribeirão Preto, SP: Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto (FMRP), Universidade Federal de São Paulo (USP), 1981. 401 p. Tese de doutorado.

Silveira, A.R. Papel dos hospitais especializados no controle da hanseníase. *Boletim da Divisão Nacional de Lepra*, Brasília, v. XXXII, n. 1, p. 32-42, 1973.

Sommerfelt ET, H;Irgens, L.M e Christian,M. Geographical variations in the occurrence of leprosy: possible roles played by nutrition and some other environmental factors. *International Journal of Leprosy*, 53 p.524-532.1985.

Sontag, S. A. *A AIDS e suas metáforas*. São Paulo: Companhia das Letras, 1989.

_____. *A Doença como metáfora*. Rio de Janeiro: Graal, 1984.

- Souza, C.S. Hanseníase: formas clínicas e diagnóstico diferencial. *Medicina*, v.30, n 3, p.325-334. 1997.
- Talhari, S. e Neves, R. G. *Hanseníase*. 3ª ed. Manaus: Gráfica Tropical, 1997. p.129-149.
- Taylor, C.M. *Manual de Enfermagem Psiquiátrica de Mereness*. 13ª. Porto Alegre: Artes Médicas, 1992. 264 p.
- Turato, E.R. *Tratado de Metodologia da pesquisa clínico-quantitativa: construção teórico-epistemológica*, discussão comparada e a aplicação nas áreas da saúde e humanas. Petrópolis, RJ: Vozes, 2003.
- Uchoa, E. R. B. e Porto, M. S. F. Entre a fragmentação e a integração: Saúde e qualidade de vida de grupos populacionais específicos. In: I Seminário Nacional de Saúde e Ambiente no Processo de Desenvolvimento, 2000, Rio de Janeiro. Anais do I Seminário Nacional de Saúde e Ambiente no Processo de Desenvolvimento, v.1, 2000, p. 15-26.
- Ujavari, S. C. *A história e suas epidemias – A convivência do homem com os microorganismos*. Rio de Janeiro/São Paulo: Editora Senac Rio/Editora Senac São Paulo, 2003.
- Valencia, L.B. Psycho-social and environmental factors in triad model for the management of control programme: focus on leprosy. *Southeast Asian of Tropical Medicine and Public Health*, v. 57, n. 1, p. 846-863, 1989.
- Vasconcelos, E.M. *Educação popular e a atenção à saúde da família*. 2ª ed. São Paulo:Hucitec, 2001.

ANEXO A
DECLARAÇÃO DE APROVAÇÃO DO PROJETO NO COMITÊ DE
ÉTICA

**DECLARAÇÃO DE APROVAÇÃO DO PROJETO NO COMITÊ DE
ÉTICA**

ANEXO B
OFÍCIO DE APRESENTAÇÃO DO PESQUISADOR À SECRETARIA
MUNICIPAL DE SAÚDE DE NOSSA SENHORA DO SOCORRO

**OFÍCIO DE APRESENTAÇÃO DO PESQUISADOR À SECRETARIA
MUNICIPAL DE SAÚDE DE NOSSA SENHORA DO SOCORRO**

ANEXO C

CARTA DE APRESENTAÇÃO DO PESQUISADOR ÀS UNIDADES DE SAÚDE

CARTA DE APRESENTAÇÃO DO PESQUISADOR ÀS UNIDADES DE SAÚDE

ANEXO D

ROTEIRO DE ENTREVISTA

ANEXO D – ROTEIRO DE ENTREVISTA**A-IDENTIFICAÇÃO**

Entrevista N°: _____ Data: _____

Nome: _____

Endereço: _____

Data do diagnóstico: _____ Forma Clínica: _____

Classificação Operacional: _____

Situação Atual: _____

1-Sexo: M () F ()

2-Data de Nascimento: ____/____/____

3-Naturalidade: _____

4-Escolaridade:

a) () Não foi à escola b) () 1ª a 4ª Série Incompleto c) () 1ª a 4ª Série Completo

d) () 5ª a 8ª Série Incompleto e) () 5ª a 8ª Série Completo f) () Ensino Médio Incompleto

g) () Ensino Médio Completo h) () 3º Grau Incompleto i) () 3º Grau Completo

5-Estado Civil:

a) () Solteiro b) () Casado c) () Amasiado
d) () Viúvo e) () Separado f) () Outro _____

6-Religião:

a) () Católica b) () Evangélica c) () Espírita
d) () Umbanda e) () Outra _____**B-SITUAÇÃO DE TRABALHO E PREVIDÊNCIA:**

7-Profissão: _____ 8-Ocupação: _____

09-Condição Profissional Atual:

a) () Autônomo b) () Aposentado c) () Pensionista
d) () Benefício de Prestação Continuada (B.P.C) e) () Empregado f) () Desempregado

() Não () Sim Quem? _____

15-Você conhece alguém que também tem essa doença? _____

Quem? _____

16-Em relação ao tratamento fale sobre as dificuldades e facilidades sentidas:

Itens	Facilidades	Dificuldades
-------	-------------	--------------

Acesso ao tratamento:

Distribuição dos medicamentos:

Distância da unidade de saúde:

Transporte:

Reações Físicas:

Sintomas Psicológicos:

17-A sua família participa (ou) do tratamento?

() Não () Sim De que maneira? _____

18-Você teria sugestões para melhorar o tratamento? _____

G-PERCEPÇÃO DA DOENÇA:

1-O que você sentiu quando descobriu que tinha hanseníase? _____

2-Houve mudanças em sua vida após a detecção da doença? _____

Quais as mudanças?

Física: () Não () Sim _____

Família: () Não () Sim _____

Vida afetiva: () Não () Sim _____

Atividade sexual: () Não () Sim _____

Trabalho: () Não () Sim _____

Amigos: () Não () Sim _____

Religião: () Não () Sim _____

3-Você poderia relatar uma situação de constrangimento em relação a sua doença? _____

4-E uma situação em que sentiu alívio? _____

5-Que frase você diria a alguém que descobrisse que tem hanseníase? _____

H-OBSERVAÇÕES IMPORTANTES:

ANEXO E
TERMO DE CONSENTIMENTO

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu, _____,

R.G. _____, abaixo assinado, declaro ter conhecimento dos objetivos da pesquisa intitulada “Percepções de Portadores de Hanseníase Sobre a Doença, Seu Tratamento e as Repercussões em seu Ambiente: um Estudo no Município De Nossa Senhora Do Socorro, desenvolvida por Vânia Carvalho Santos, R.G 523.497 SSP/SE coordenada pela Profa. Dr^a Maria Benedita Lima Pardo, R.G. 3.928.247- SSP-SP, e concordo em participar de sua coleta de dados. Concordo com a divulgação dos resultados dessa pesquisa em reuniões científicas, sendo garantido sigilo quanto a minha participação e/ou identificação de minhas respostas. Estou também ciente de que posso abandonar minha participação na coleta de dados no momento em que assim o desejar.

Assinatura

ANEXO F
RELAÇÃO DOS SUJEITOS CITADOS NO TEXTO

RELAÇÃO DOS SUJEITOS CITADOS NO TEXTO

Relação dos sujeitos entrevistados citados no texto segundo sexo, data de nascimento, data da entrevista e situação no tratamento (em tratamento, alta).

Sujeitos	Sexo	Data de Nascimento	Data da Entrevista	Situação no tratamento
S1	M	28-12-1932	26-03-2005	Alta
S2	M	25-08-1958	28-03-2005	Alta
S3	F	23-01-1956	28-03-2005	Alta
S4	F	17-02-2003	29-03-2005	Alta
S5	F	14-12-1936	29 -03-2005	Alta
S6	F	21-03-1986	07-04-2005	Alta
S7	M	14-09-2005	07-04-2005	Alta
S8	F	17-12-2005	11-04-2005	Alta
S9	M	25-03-1963	11-04-2005	Alta
S10	F	11-11-1969	12-04-2005	Alta
S11	M	09-05-1972	17-04-2005	Tratamento
S12	F	05-09-1982	18-04-2005	Tratamento
S13	F	01-01-1972	18-04-2005	Alta
S14	F	15-07-1984	20 -04-2005	Alta
S15	F	19-05-1988	25-04-2005	Alta
S16	F	05-08-2005	25-04-2005	Alta
S17	M	25-11-1955	27-04-2005	Alta

TÍTULO: PERCEPÇÕES DE PORTADORES DE HANSENÍASE SOBRE A DOENÇA,
SEU TRATAMENTO E AS REPERCUSSÕES EM SEU COTIDIANO:
UM ESTUDO NO MUNICÍPIO DE NOSSA SENHORA DO SOCORRO

Autores: Vânia Carvalho Santos – UNIVERSIDADE FEDERAL DE SERGIPE (UFS)

Rua Celso Oliva, 298 – Bairro 13 de Julho – Aracaju/Sergipe. Telefones: (079) 3213-8542/
(079) 9957-8160. e-mail: vaniacsantos@ig.com.br.

Dr^a Maria Benedita Lima Pardo – UNIVERSIDADE FEDERAL DE SERGIPE (UFS)

Palavras-chave: Hanseníase, Percepções de Portadores de Hanseníase, Educação
Ambiental.

PERCEPÇÕES DE PORTADORES DE HANSENÍASE SOBRE A DOENÇA, SEU TRATAMENTO E AS REPERCUSSÕES EM SEU AMBIENTE: UM ESTUDO NO MUNICÍPIO DE NOSSA SENHORA DO SOCORRO/SERGIPE

INTRODUÇÃO

A hanseníase é uma doença milenar, sua história é marcada por medo e preconceito, por ser uma doença contagiosa com evolução crônica que pode provocar lesões incapacitantes e deformidades, se não tratada precocemente.

Desde os primórdios da civilização humana, nos escritos hipocráticos, observam-se as relações entre a saúde das populações humanas e o meio ambiente.

O ambiente complementa o objeto de estudo da biologia evolutiva, da antropologia estrutural e da economia política. Esse sentido ideológico a complexidade e os sentidos do ambiente se diluem e desaparecem, junto com a especificidade e os sentidos das ciências e dos conflitos sociais, pela pretensão totalizadora das práticas interdisciplinares, da racionalidade científica unificadora e da economia globalizadora (Leff,1986/2000).

As reflexões sobre o meio ambiente requerem, de acordo com este mesmo autor, a busca de métodos interdisciplinares de forma a garantir apropriação da natureza em sua integralidade.

A concepção de ambiente portanto, é compreendida no âmbito de um espaço definido geograficamente com a incorporação de um espaço socialmente ocupado. O desenvolvimento do capitalismo e as diversas formações econômico-sociais têm impacto direto na saúde e no ambiente.

Essa questão no seio do debate da educação ambiental torna-se importante porque as categorias presentes como Desenvolvimento/Doença/Meio Ambiente permitirão uma análise mais ampliada deste processo relacionando-as com os princípios e valores ambientais os quais permitem uma visão da multicausalidade e das inter-relações dos diferentes processos que integram o processo saúde/doença. A doença ultrapassa, o plano orgânico e interfere na vida do indivíduo de modo mais amplo, bem como em sua relação com as outras pessoas.

Historicamente, a hanseníase foi associada à pobreza, à falta de condições de higiene, a questões morais e religiosas e aos castigos divinos que envolviam responsabilidade e culpa pessoal (Richards,1993). Atualmente, a hanseníase é considerada um problema de saúde pública, visto que apresenta altas prevalências no países subdesenvolvidos. **O número de doentes estimado no mundo é de dez a doze milhões de casos. Ver site OPAS/OMS 2003-513793 2004-286063.**

METODOLOGIA

A pesquisa qualitativa utilizou como procedimentos metodológicos análise documentais, e entrevista semi-estruturada realizada nas residências dos portadores de hanseníase do município de Nossa Senhora do Socorro, após autorização expressa do entrevistado através de assinatura do Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE). As entrevistas foram gravadas e transcritas. A primeira parte do roteiro de entrevista constou de levantamento de dados referentes à caracterização dos sujeitos, dados relacionados às suas condições de vida. A segunda parte foi composta por questões sobre seus conhecimentos acerca da doença, sobre o tratamento, percepções e modificações ocorridas no cotidiano devido à doença. As informações que os participantes tinham sobre a hanseníase foram levantadas a partir de questionamentos abordando seu conhecimento anterior sobre a hanseníase, associação com outras doenças, conhecimento das formas clínicas, conhecimento

de material educativo sobre a doença, participação em campanhas de eliminação da hanseníase, informações sobre o contágio, vulnerabilidade das pessoas em relação à doença.

O tema percepções sobre a hanseníase foi abordado a partir das questões relacionadas a: descoberta da doença, sintomas apresentados, realização de exames para detecção da doença nos entrevistados e em suas famílias, presença de portadores de hanseníase na família, conhecimento de outras pessoas que têm a doença, reações diante ao diagnóstico e relatos de situações de constrangimento e de alívio em relação à doença.

Procedeu-se à análise das mesmas de acordo com a técnica da Análise de Conteúdo (Bardin, 1977). Segundo este autor a análise de conteúdo é um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção destas mensagens.

A amostra para essa pesquisa era inicialmente composta por 43 portadores de hanseníase cuja doença foi diagnosticada no ano de 2003. Adotou-se como critérios para sua delimitação o período em que o diagnóstico foi feito vinculado à possibilidade de realização do tratamento completo, cuja duração é de seis meses a dois anos.

Segundo Turato (2003), a “amostragem por variedade de tipos” consiste em um processo de seleção de sujeitos segundo o interesse e arbítrio do pesquisador, que considera entre as várias identidades biodemográficas e psicoculturais as que atendem ao critério da homogeneidade fundamental, ou seja, todos têm uma característica chave em comum. Nessa pesquisa, foi o ano de diagnóstico da doença.

Após o primeiro levantamento, verificou-se que vinte e duas (22) pessoas da amostra inicial estavam indisponíveis, devido a não localização (10), por mudança de endereço (8),

hospitalização (2), ou pela morte dos portadores (2). Restaram, portanto, vinte e uma (21) pessoas das quais conseguiu-se entrevistar dezessete pessoas, sendo dez do sexo feminino e sete do sexo masculino.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

O grupo pesquisado apresentou a predominância de doentes de hanseníase do sexo feminino, quanto à faixa etária, prevaleceu a população jovem abrangendo o intervalo de 18 a 37 anos perfazendo um total de 58,8% dos casos. Os portadores majoritariamente (82,1 %) são naturais de cidades interioranas. A escolaridade máxima apresentada foi a segunda série do ensino médio, concluída por apenas dois portadores, 23,5% concluiu até a oitava série, 17,6% cursou entre a 5ª a 8ª série, 11,7% cursou da 1ª a 4ª série do ensino fundamental, 29,4% dos entrevistados não concluíram o ensino fundamental I, e apenas um portador nunca frequentou a escola.

No tocante ao estado civil, evidenciou-se o predomínio de relações conjugais não definidas legalmente (70,5%), seguido de solteiros (35,2%), separados (17,6%) e casados (5,8%). No que diz respeito as formas clínicas da doença mais evidentes neste grupo foi a indeterminada (29,4%) e a tuberculóide (29,4%), seguida da virchowiana (23,5%) e dimorfa (17,6%). Na questão referente à profissão e ocupação, observou-se que o grupo é formado prioritariamente por mulheres que desempenham a atividade de prendas do lar (23,5%), empregadas domésticas (17,6%), agricultores (11,7%), vigilantes (11,7%), técnico em refrigeração (5,8%), mecânico (5,8%), eletricista (5,8%) e almoxarife (5,88%). Quanto à situação ocupacional atual, evidenciou-se que as pessoas não

inseridas no mercado de trabalho, ocorre em função de aposentadorias (11,7%), necessidade de cuidar dos filhos ((23,5%) e desemprego (23,5%).

A maioria do grupo (47,0%) auferem renda familiar correspondente a faixa de 1 a 2 salários mínimos mensais. Em relação aos aspectos habitacionais a casa construída com alvenaria foi o tipo predominante (88,2%) e dois portadores residem em barracos construídos com resíduos de construção. A maior parte dos entrevistados (47,0%) residem em casas próprias, a moradia em residências cedidas por familiares foi verificada em 35,2% dos portadores, 11,7% ocupam um loteamento dos sem-teto e 5,8% reside em casa alugada. O tempo de moradia é considerado alto, visto que 70,5% desses portadores têm mais de cinco anos de permanência na residência. As residências têm de 1 a 6 cômodos, que prevalece (29,4%) as casas com cinco cômodos. As pessoas residentes no mesmo domicílio compreende de 1 a 7 pessoas. Considerando a relação do número de cômodos e o número de pessoas residentes, observou-se que as famílias mais numerosas residem em casas maiores.

No que concerne ao escoamento sanitário, embora a maioria (58,8%) disponha de fossa séptica, verificou-se que em 17,6% das moradias os dejetos são deixados a céu aberto e 5,8% das moradias utilizam a maré, apenas uma moradia utiliza a rede pública. A maioria dos portadores (47,0%) residem em ruas sem pavimentação, 23,5% habitam em ruas asfaltadas, e 17,6% residem em ruas calçadas. Todos os entrevistados têm o lixo coletado pela prefeitura municipal. O abastecimento de água de 88,25 dos entrevistados é realizado através da rede pública, 11,7% utilizam a água de maneira clandestina, visto que residem em acampamento dos sem-teto, realidade essa também verificada em relação ao fornecimento de energia elétrica.

As doenças mais frequentes na família são as respiratórias (64,7%), nervosas (11,7%), hipertensão arterial (5,8%) e diabetes (5,8%). Nesta questão chamou a atenção o número de entrevistados (35,2%) com hipertensão arterial.

Os resultados mostraram que para esse grupo a hanseníase ainda é uma doença pouco difundida, visto que doze (70,5%) dos entrevistados não tinham conhecimento anterior sobre a doença. Dentre os quinze (29,4%) portadores que conheciam a doença, dois deles faziam associação com a lepra .

“Tinha suspeita, não me lembro em que lugar, que era a mesma coisa de lepra apesar de terem arranjado um nome bonito, mas é igualzinho a essa tal de lepra, hanseníase é para não assustar as pessoas....lepra é uma doença ruim que matou muita gente.” (S-9).

“Lepra, inventaram o nome meio inglês, para tirar a idéia da lepra.” (S-10).

Um deles relacionou o seu problema com uma “doença de cachorro”, o que refletiu na visão que o entrevistado tinha de si mesmo:

“Fiz umas duas vezes a baciloscopia, ou exame que eu detesto.... é do mesmo jeito que os veterinários fazem com os cachorros para saber se tem aquela doença de cachorro, calazar...é parece uma doença de cachorro... a pessoa passa a não ser nada, os médicos e a psicóloga lá do grupo do Lamarão diziam diferente, mas é muito ruim, você saber que pode ficar aleijado.” (S-10).

Essa afirmação demonstra o que diz Taylor (1992), que o autoconceito de um indivíduo representa uma imagem subjetiva de si mesmo, um complexo de integração dos sentimentos conscientes e inconscientes, atitudes e percepções com relação aos valores, papéis e ao ser físico. Reflete as interpretações de experiências passadas, interações sociais e sensações. É o

que a pessoa pensa sobre si mesma. É considerado um padrão de referência que afeta a maneira como o indivíduo vê a si próprio, lida com situações e se relaciona com os outros.

Ao serem questionados sobre o que lembrava a hanseníase, obtive-se respostas diversas, sendo evidente o desconhecimento para onze deles (65,0%), seguida da associação com a lepra e o Mal de Hansen para dois deles (11,8%), confundida com doença do sangue por um deles (5,8%), com câncer de pele por outro (5,8%) e a lembrança de um portador conhecido por um dos entrevistados (5,8%), o qual chegou a óbito.

Treze entrevistados (76,4%) afirmaram desconhecer a forma clínica da hanseníase adquirida. Alegaram dificuldade para lembrar devido à linguagem técnica utilizada pelos profissionais de saúde. Quanto a esse aspecto retomamos portanto, Minayo (1996) que destaca que “a barreira mais visível entre o médico e a população [...] se dá através de um código de linguagem fechado e específico” (p.181).

Verificou-se que 15 participantes (88,2%) desconheciam qualquer material educativo sobre a hanseníase, e passaram a ter conhecimento destes a partir do diagnóstico da doença e desenvolvimento do tratamento, como também passaram a dar sentido a sua experiência da doença, através da interação com os diversos universos simbólicos que compõem a enfermidade.

A aquisição da doença foi atribuída a várias causas, sendo prevalente o contato com doentes por cinco entrevistados (29,4%), seguido de quatro (23,5%) que alegaram desconhecer as causas. Os demais participantes apontaram causas relacionadas ao meio ambiente, a saber o ar (2), condições de trabalho (1), de moradia (2), hospital (1), agentes externos (1). Apenas um deles mencionou a causa da hanseníase como hereditária. De acordo com Laplatine (1991), para o senso comum, as doenças são consideradas como um acidente devido a ação de um

elemento estranho (real ou simbólico) ao doente que, a partir do exterior, vem se abater sobre o mesmo. Em relação a possibilidade de contágio da doença, detectou-se que doze dos participantes (70,7%) afirmaram não ter conversado sobre esse assunto e os cinco (29,4%) que mencionaram ter abordado o assunto definiram o contágio com base nas informações da equipe de saúde. Observou-se ainda uma certa “desconfiança” no tocante ao contágio, devido às diferentes manifestações da doença. Observa-se que dois entrevistados (11,8%) relacionaram a insalubridade, as condições de higiene do ambiente, como favoráveis ao aparecimento do “agente causador” da hanseníase. Essa questão reflete a necessidade de que a hanseníase é causada por “algo” externo ao doente.

As condições de trabalho também foram mencionadas por dois participantes (11,8%).

Nessa concepção, a doença é causada por elementos ligados ao meio ambiente físico no qual se desenvolve o trabalho, como o sol, a chuva ou a insalubridade do ambiente de trabalho.

Segundo Sontag (1984) “compreender porque o conhecimento que as pessoas têm e relatam a a cerca da doença é marcado por contradições e vastas zonas de imprecisão: estas refletem o conjunto de experiências por meio do qual tal conhecimento foi e está sendo adquirido ” (p.17).

Segundo Sawaia (1992), a saúde é uma questão muito complexa e requer a ampliação do enfoque biológico, no sentido de abranger o psicológico e o social, propondo a superação da dicotomia mente-corpo. O processo de adoecimento requer a consideração do sujeito e a sua subjetividade, referindo-se a forma como ele se relaciona consigo e com os grupos sociais dos quais faz parte.

Ao serem questionados sobre a forma como descobriram que estavam com hanseníase.

observou-se que a doença foi detectada prioritariamente devido a presença da “mancha”, visto que seis participantes procuraram o médico por esse motivo, e cinco deles foram incentivados por outras pessoas a buscarem atendimento médico por terem visto a mancha no corpo.

A presença de algo externo ao corpo nos lembra Laplatine (1991) “a doença é preferencialmente vivenciada mais como uma presença que como uma ausência, como um objeto que não estava lá e que começou a se instalar e a invadir uma parte do corpo” (p.96).

Em dois relatos aparecem informações que revelaram a ocorrência de imprecisão no diagnóstico:

“Eu fui para o médico porque apareceu umas manchas no corpo, ele passava remédio e não melhorava...até que a Dr^a olhou e disse que eu precisava fazer uns exames no Cirurgia [referindo-se ao hospital] aí eu fiz e deu.” (S-2).

“Apareceram umas manchas vermelhas no corpo, eu comecei a caminhar para os médicos e ninguém descobria, uns dizia que era nervoso, isso aquilo outro, aí eu fui pra São Paulo, fiz um tratamento de um ano achando que era por causa da mordida de uma raposa azeda aqui oi, tomei 32 vacina e nada, as manchas continuava.....” (S-5).

A literatura aborda que a hanseníase pode ser confundida com outras doenças e também, por ter um tempo longo de incubação há dificuldade no fechamento do diagnóstico,

acarretando em gastos desnecessários de tempo e dinheiro além da lentidão no tratamento o que pode gerar maior contaminação e possibilidades de aparecimento de seqüelas (Queiroz e Puntel, 1997).

No tocante a realização de exames para a confirmação do diagnóstico, verificou-se que, embora todos os entrevistados tenham realizado a baciloscopia, prevalecia entre eles o desconhecimento sobre o procedimento desse exame e a desconfiança em relação ao mesmo, uma vez que as formas clínicas indeterminada e tuberculóide (paucibacilares) apresentam baciloscopia negativa. O resultado negativo do exame sugeria ao portador uma “inexistência” da doença, ocasionando desconfiança quanto a fidedignidade do diagnóstico.

Segundo dez (58,8%) participantes, suas famílias realizaram exames para a investigação epidemiológica do caso, que compreende a busca de novos casos de hanseníase entre as pessoas que convivem com o doente, a fim de adotar medidas de prevenção em relação à doença: o diagnóstico e o tratamento precoce. Apesar da importância do exame, sete (41,2%) das famílias não atenderam à solicitação dos serviços de saúde. De acordo com os entrevistados, uma das causas foi a própria omissão da informação sobre a doença por parte do portador, que procurou ocultar a doença da família e o desinteresse dos familiares.

Percebeu-se que a confirmação da doença causou reações com conotações negativas em doze (70,7%) dos participantes. Para seis deles, houve receio em relação à morte. Dois deles temeram ficar com seqüelas. No caso específico da hanseníase, o medo de adquirir incapacidades é abordado por Claro (1995) como a negação da integridade física. Desse modo, o estigma tenderá a desaparecer quando as mutilações e deformações forem evitadas.

Em relação ao tratamento quinze (88,2%) dos entrevistados concluíram o tratamento quimioterápico, que foi desenvolvido através de atendimento ambulatorial. Desses entrevistados, dois deles, embora com alta, apresentavam sintomas de recidiva da doença. O Ministério da Saúde considera em recidiva o paciente que, após ter recebido alta do tratamento poliquimioterápico, desenvolve novos sinais e sintomas da doença. Atribui que a maior causa de recidiva é o tratamento inadequado ou incorreto (Brasil, Ministério da Saúde, 2004). Além das manchas na pele, outras seqüelas da doença foram relatadas e observadas em dois entrevistados, foram elas: perda de movimento no pé e diminuição da força muscular de um braço.

Dentre os casos de interrupção no tratamento, chamou-nos a atenção a questão da possibilidade de gravidez, fato este que não deveria levar à interrupção do uso dos medicamentos, de acordo com o Brasil (Ministério da Saúde, 2004).

As respostas obtidas quanto a não credibilidade do tratamento, aumento nas doses de medicações e interrupções do tratamento indicam que esses participantes, apesar de terem tido contato com a equipe de profissionais que trabalha com a hanseníase, não possuíam informações adequadas sobre os efeitos do tratamento e sobre as condições de “cura”. Segundo Schutz (1982), o conhecimento acumulado dos atores sociais funciona como um marco de referência, através do qual estes interpretam o mundo e executam suas ações. Se os portadores de hanseníase não compreendem adequadamente as informações sobre a doença e o tratamento, seu modo de agir e de pensar em relação a cura e ao tratamento serão inadequados.

No que se refere a dificuldades sentidas durante o tratamento, as reações físicas foram a citadas por onze dos participantes (65,0%), o que alegaram ter tido, tonturas, vômitos, enjoos, febre, mudança na coloração da pele e diarréias.

No tocante a sintomas psicológicos, nove entrevistados (53,0%) relataram apresentar nervosismo, desespero, desânimo e depressão. De acordo com Potter et al (1998), a pessoa que sofre de uma doença reage de forma diferente. Podem ocorrer sentimentos de negação, raiva, depressão, frustração, vazio, ansiedade. São sentimentos e comportamentos que variam de intensidade, duração e expressão.

Quatorze entrevistados (82,3%) afirmaram ter tido apoio dos familiares durante o tratamento. Segundo Adam (2001, p.129), o apoio dos familiares na doença depende dos vínculos estabelecidos entre eles: "a função de apoio repousa em níveis mais ou menos fortes de relacionamento entre as pessoas que lhe são mais próximas."

Quanto a cura, verificou-se que três deles (17,7%) não acreditam na mesma, visto que não se consideram "curados". A cura é percebida a partir do desaparecimento dos sinais da doença. Neste sentido, pode-se afirmar que a cura é compreendida como o retorno a um estado anterior a doença entretanto, segundo Claro (1995) as lesões neurais provocadas pela hanseníase podem deixar seqüelas desde pequenas área do corpo com insensibilidade até graves deformidades e perdas de função. **CONCEITO DE CURA**

Quando questionados sobre qual frase diriam para alguém que fosse portador de hanseníase, os entrevistados foram unânimes em afirmar a credibilidade no tratamento através de frases encorajadoras em relação ao tratamento. Os entrevistados relataram confiança no

mesmo. Segundo Boemer (1986) “o medo diante da morte desaparece e o tratamento pode tornar-se pessoal, autêntico, conferindo ao paciente participação nas decisões, proporcionando-lhe condições para a resolução e ao resgate de si mesmo na sua terminalidade; é a passagem do ôntico para o ontológico. Tornam-se humanos na sua autenticidade” (p.133).

Entretanto, essa questão apresentou um paradoxo, visto que os três entrevistados que apresentaram sinais de recidiva relataram não acreditar na possibilidade de cura incentivariam o tratamento para outras pessoas.

As modificações mais frequentes no cotidiano após a detecção da doença foram as alterações físicas, percebidas por nove dos participantes (53,0%), sendo decorrentes da presença de manchas visíveis e lesões nos nervos.

A hanseníase produz mudanças no corpo podendo tornar possível a sua visualização. A imagem corporal é um dos componentes fundamentais na construção da identidade do indivíduo. Depende, em grande medida, da relação do indivíduo com o seu corpo. Observou-se que esses portadores manifestaram desconforto pela alteração da aparência física, influenciando na percepção que tem de si mesmos.

“Repare como eu era (mostra um retrato) tem quem diga que sou eu? Eu inchei demais, que nem pareço mais comigo.” (S-12).

De acordo com Sontag (1989), “por trás de alguns dos juízos morais feitos em relação às doenças, encontram-se juízos estéticos a respeito do belo e do feio, do limpo e do sujo, do

conhecido e do estranho ou insólito... Mais importante do que a intensidade do desfiguramento é ele refletir um processo subjacente e progressivo de dissolução da pessoa...” (p.49).

Em relação ao relacionamento familiar quinze entrevistados afirmaram que não houve modificações. A doença não representou barreira para receberem manifestações de carinho, afeto, e aceitação por parte do grupo familiar. Quanto ao círculo de amizades, apenas um entrevistado alegou ter sentido modificações no comportamento dos amigos.

Em relação à atividade ocupacional, também apenas um entrevistado alegou ter dificuldade no âmbito profissional devido as alterações físicas decorrentes da doença.

CONCLUSÕES

A análise dos resultados evidenciou as precárias condições de vida dos participantes, os quais em sua maioria, apresentaram baixo nível de rendimentos, precariedade nas moradias, deficiência de saneamento básico, baixa escolaridade, ocupação em subempregos ou desemprego. A urbanização induzida pela política habitacional e industrial adotada pelo município de Nossa Senhora do Socorro configurou o padrão de urbanização por expansão da periferia e a ocorrência de loteamentos clandestinos, os quais passaram a se constituir em espaços no que dizia respeito aos serviços de infra-estrutura e de saúde, mas tal intervenção não se mostrou satisfatória. A urbanização da doença é considerada como um fator de propagação da mesma e paradoxalmente é considerada como possível solução para a prevenção e tratamento da doença, visto que possibilita o diagnóstico precoce e o tratamento (Galvan, 2003).

Esses aspectos condizem com a literatura a qual considera que as condições de vida da população refletem em sua saúde, sobretudo no que diz respeito às doenças contagiosas. Embora essas condições sejam tratadas como inerentes às doenças da pobreza, questiona-se até que ponto as mesmas têm servido como base para a elaboração de políticas públicas, visando eliminar a doença ou apenas para justificar a sua manutenção.

A hanseníase é uma doença curável, mas que tem complexidade desde o seu diagnóstico até a própria cura. Foi demonstrado que nenhum participante suspeitou do seu diagnóstico, ou seja, a descoberta da doença ocorreu devido à presença de manchas, e estas frequentemente foram confundidas com doenças de pele ou percebidas por outra pessoa (familiares e amigos) que já tinha conhecido alguém acometido pela doença. Outro fator que impulsionou a procura de atendimento médico foi a ocorrência de outras doenças não relacionadas com a hanseníase. A investigação de comunicantes, embora significasse uma atividade primordial para o controle da doença, foi relatada por apenas um dos participantes. Ressalta-se, entretanto, que a grande maioria afirmou ter recebido orientação do serviço de saúde para que os familiares fizessem o exame para averiguação da doença, mas o desinteresse de alguns familiares para a realização desse exame e o ocultamento da doença por parte de vários entrevistados dificultou tal investigação.

Ainda em relação à suspeita da doença verificou-se que, embora as manchas fossem consideradas um “sinal” da doença, esse grupo de portadores de hanseníase apresentou outros sintomas como caroços e inchaços, os quais normalmente não são enfatizados nas campanhas de prevenção e tratamento da doença, dificultando, portanto, a associação desses sintomas à existência da mesma. Entretanto, para os participantes passaram a representar um sinal da doença, a partir de informações obtidas na ocasião do diagnóstico e do desenvolvimento do tratamento. Nesse período os participantes tiveram oportunidade de ter contato e observar as manifestações da doença em outros portadores de hanseníase.

Outra questão bastante interessante diz respeito à nomenclatura. Grande parte dos entrevistados confundiram a hanseníase com outras doenças como “doença do sangue” e “câncer de pele”. Inclusive o próprio nome hanseníase foi pronunciado como “hansenia”. Sabe-se que a adoção do nome hanseníase se deu como forma de desmistificar a lepra, mas,

nesta pesquisa, dois entrevistados fizeram referência à lepra, e dois outros afirmaram que a utilização do referido nome se constituía em uma forma de mascarar a doença. Olhando-se por esse prisma, percebe-se que, em vez de diminuir o preconceito, essa nova nomenclatura reforçou a imagem negativa da doença, na medida em que a mesma precisava ser “escamoteada”.

A transmissão e manifestação da hanseníase é muito complexa, já que existem as formas contagiantes e não-contagiantes. Há pessoas que estão convivendo com o doente e não adoecem, enquanto que outras mais distantes adoecem, além da diferenciação dos sintomas nas pessoas que adquirem a doença. Essas questões nitidamente apareceram em suas respostas, visto que a maioria dos entrevistados afirmou não ter discutido com os profissionais de saúde ou com pessoas de seu relacionamento sobre o modo de contaminação da doença. Tal fato gerou o desconhecimento e controvérsias quanto às formas de aquisição da doença, visto que as atribuíram à hereditariedade tanto quanto a agentes externos. Os fatores etiológicos citados ligados ao ambiente citados foram o ar, o contato com animais e os ambientes insalubres (hospital e moradia). Percebeu-se que os entrevistados utilizaram uma explicação objetiva, direta, concreta quanto ao agente causador, daí porque utilizaram a explicação da existência de animais transmissores da doença. Essa atribuição pode estar relacionada às representações sobre as causas das doenças como “algo” externo ao indivíduo, retirando dele a responsabilidade pelo acometimento da doença. Ao longo da história, percebe-se que a hanseníase sempre foi tratada com incertezas, desde a concretização do diagnóstico até a efetivação de medidas de controle da doença. Desse modo, conclui-se que coube sempre ao portador a responsabilidade da sua doença, fosse pelos atos pecaminosos ou impuros, ou pela incapacidade de manter o seu ambiente livre da hanseníase.

A teoria das representações sociais propiciou o embasamento teórico que viabilizou a análise dessas informações e percepções acerca da doença. A referida teoria possibilitou o afloramento das percepções dos participantes, sua vinculação com grupos para eles importantes, tais como a família, o grupo de amigos e os profissionais de saúde.

Nesse estudo, pôde-se perceber que a imagem à qual a hanseníase culturalmente está associada diz respeito a deformidades e impurezas. Percebeu-se que existem representações

estigmatizantes, no imaginário desses portadores de hanseníase, uma vez que os entrevistados associaram a hanseníase a situações em que ocorreram mutilações e óbitos. Em relação à impureza, esta foi tratada de maneira indireta, em afirmações do tipo “eles são limpinhos”, referindo-se à ausência de manchas nos filhos.

Os entrevistados relacionaram a doença a limitações físicas, a temores de mutilações e a incerteza da cura e ao medo da morte. A explicitação desses temas revela uma percepção negativa por parte dos entrevistados, coerente com a perspectiva histórica da hanseníase. Torna-se imprescindível a transformação dessa imagem através da discussão contínua com a sociedade informando sobre a doença, respeitando-se as características sociais, econômicas e culturais diversificadas da população. Entretanto, há dificuldade na compreensão e apreensão do que é dito pelos profissionais de saúde, que se origina desde a barreira lingüística, devido à baixa escolaridade dos participantes e o uso de vocabulário especializado por parte da equipe de saúde além da divergência dos sistemas de crenças presentes em universos sociais diferentes. O desenvolvimento de estratégias de cuidado às pessoas atingidas pela hanseníase demandaria uma abordagem interdisciplinar, congregando os saberes das áreas biopsicosociais de forma que viabilizasse o conhecimento sobre a doença e a sua interrelação com o meio ambiente, utilizando-se de linguagem apropriada à realidade dos participantes.

Com relação às dificuldades sentidas em relação ao tratamento, os participantes o consideraram longo, com excesso de medicamentos, restrição ao uso de bebidas alcoólicas além de causar reações físicas e psicológicas como a mudança da cor da pele, perturbações psicológicas, angústias, medo, ansiedade, causando inclusive modificações na auto-imagem.

Ademais observou-se um número significativo de participantes (41,2%) que interromperam o tratamento por razões não adequadas. Houve também surpresa por parte de alguns entrevistados sobre o reaparecimento da doença, fato esse considerado a recidiva da doença, inclusive como uma consequência do tratamento realizado de forma incorreta. Nesse sentido, questionamos como as informações sobre o tratamento foram comunicadas pelos profissionais de saúde e como estas foram captadas e interpretadas pelos portadores de hanseníase. Em vários casos, houve dificuldade na comunicação, talvez devido à diferença do nível cultural e à linguagem técnica utilizada.

Desse modo, o tratamento da hanseníase não deve ser encarado como um procedimento unicamente imunológico e medicamentoso. Deve-se adotar uma abordagem interdisciplinar orientada inclusive também para a dimensão simbólica da enfermidade no cotidiano dos indivíduos, contando com apoio psicológico, visto que o estado emocional do paciente pode se tornar um agravante no tratamento da doença.

Nesta pesquisa, constatamos que a hanseníase interferiu no cotidiano dos entrevistados, sobretudo quanto aos aspectos físicos e psicológicos. Observamos nos relatos a presença dos sentimentos de medo, desânimo, repulsa, negação e aversão à hanseníase, incerteza quanto à cura, levando essas pessoas a adotarem uma postura de ocultamento da doença como estratégia para evitar a sua estigmatização.

A partir dos resultados, pode-se concluir que os participantes possuíam conhecimentos sobre a doença desatualizados e fragmentados, marcados por contradições e imprecisões, refletindo sobre o seu modo de agir em relação à mesma e ao tratamento. Os resultados mostraram um distanciamento dos participantes e seus familiares em relação à hanseníase, que, mesmo após o tratamento, ainda era considerada por alguns como uma doença que aparecia apenas nas histórias da bíblia. Constatou-se a importância da realização de ações educativas junto a essas pessoas e seus familiares, visando melhorar a qualidade da assistência prestada a essa clientela, através da prevenção do surgimento de incapacidades, visto que a hanseníase pode trazer seqüelas, mesmo após o controle e até destruição dos bacilos de Hansen, através de mecanismos imunológicos que acarretam lesões neurológicas irreversíveis.

Nesta perspectiva, o envolvimento da família no tratamento permitiria a melhor compreensão do processo de adoecer e como isto poderia impor alterações e restrições nas vidas dos doentes e seus familiares, devendo constituir-se em um dos pontos centrais da atuação dos profissionais de cuidados primários de saúde. Na medida em que há uma aceitação por parte do paciente e de suas características próprias da doença, dos efeitos efetivos do tratamento e de atitudes de enfrentamento em relação a possíveis seqüelas, haverá melhores resultados quanto à prevenção e tratamento da hanseníase.

Envolver familiares no processo de controle e tratamento da hanseníase é uma estratégia que visa à melhoria na qualidade de vida de toda a família. Ressalta-se também a importância da interação da equipe de saúde com o doente, a qual deve ser estabelecida através do uso de diálogo visando compreender seus valores, opiniões, conhecimentos, seus medos e preconceitos, como ele entende a sua doença, e o que faz sentido para ele, ou seja, que significações a doença tem para o doente, permitindo uma aprendizagem conjunta e melhor adesão do tratamento, melhorando sua qualidade de vida.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Adam, P.H.C (2001). *Sociologia da Doença*; Tradução de Laureano Pelegrin. Bauru, SP: EDUSC.
- Bardin, L. (1977) *Análise de Conteúdo*. Portugal: Edições 70.
- Boemer, M. R. (1986) *A morte e o morrer*. São Paulo: Cortez.
- Claro, L. B. L. (1995) “*Hanseníase: representações sobre a doença*”. Rio de Janeiro: Fiocruz. livro.
- Laplatine F. (1991). *Antropologia da Doença*. Tradução Walter Lelis Siqueira. São Paulo: Ed. Livraria Martins Fontes Ltda, 207p.
- LEFF, E.. Saber ambiental.São Paulo. Vozes,2001
- ___(1986).Ambiente y articulación de ciencias. Em E. Leff (1986/20000). Los problems del conocimiento...,p.72-125.
- Minayo, M. C. de S.(1996) *O Desafio do Conhecimento: Pesquisa Qualitativa em Saúde*. São Paulo – Rio de Janeiro: Hucitec – Abrasco.
- Brasil, Ministério da Saúde (2004). *Monitoramento na Atenção Básica de Saúde: roteiros para reflexão e ação*. Brasília: Secretaria de Atenção à Saúde.

- Potter, P.A et al. (1998) *Grande tratado de enfermagem prática clínica e prática hospitalar*. 3 ed. São Paulo: Livraria Santos.
- Richards, J. *Sexo, desvio e danação: as minorias na Idade Média*. Tradução: Marco Antônio Esteves da Rocha et al. Rio de Janeiro: Zahar, 1993.
- Sawaia, B. (1982) A dimensão ético valorativa do adoecer da classe trabalhadora. In: Congresso Brasileiro de Psicologia da Comunidade e Trabalho Social, 1992, Belo Horizonte, MG. Schutz, A. *Collected Papers 1. "Commonsense and scientific Interpretations of Human Action"*. 2ª ed. Hague: Martinus Nijhoff.
- Sontag, S. A. (1989) *A AIDS e suas metáforas*. São Paulo: Companhia das Letras.
- Taylor, C.M. (1992) *Manual de Enfermagem Psiquiátrica de Mereness*. 13ª. Porto Alegre: Artes Médicas. 264 p.

