

OS ESTIGMAS SOCIAIS VIVENCIADOS POR PACIENTES DE HANSENÍASE EM MARABÁ – PARÁ

Simone Argentino¹
Nathália Lima Costa²
Wennyo Camilo da Silva e Silva³

Resumo: A hanseníase é uma doença infectocontagiosa causada pela bactéria *Mycobacterium leprae*, que produz lesões cutâneas específicas. Por causa disso, historicamente os pacientes da doença sofreram um processo de exclusão e de isolamento social. Esse estudo qualitativo descreveu o perfil dos pacientes em tratamento em uma Unidade de Saúde no município de Marabá (PA) e expôs quais estigmas sociais eles sofrem em decorrência da doença nos dias atuais, por meio de entrevistas individuais semiestruturadas. Analisando as respostas dos 9 entrevistados, concluiu-se que estigmas sociais ainda são evidenciados entre os pacientes de hanseníase - em parte, devido da falta de comunicação da equipe de saúde com o doente e também devido ao escasso conhecimento da população acerca da doença e acerca da situação social em que os pacientes estão inseridos – gerando vergonha e problemas na socialização dessas pessoas.

Palavras-chave: Hanseníase. Estigma. Saúde Pública.

THE SOCIAL ESTIGMS LIVED BY HANSEN DISEASE PATIENTS IN MARABÁ - PARÁ

Abstract: Leprosy is an infectious disease caused by the bacterium *Mycobacterium leprae*, which produces specific skin lesions. Therefore, historically the patients of the disease suffered a process of exclusion and social isolation. This qualitative study described the profile of patients undergoing treatment at a Health Unit in Marabá (PA) and exposed which social stigmas they suffer as a result of the disease today, through semi-structured individual interviews. Analyzing the responses of the 9 interviewees, it was concluded that social stigmas are still evident among leprosy patients - partly due to the lack of communication of the health team with the patient and also due to the poor population's knowledge of the disease and about the social situation in which patients are inserted - causing shame and problems in their socialization.

Keywords: Leprosy. Stigma. Public Health.

¹ Enfermeira, especialista em estratégia saúde da família, mestre em Ensino em Saúde na Amazônia, docente do curso de medicina da Universidade do Estado do Pará (UEPA), campus VIII/Marabá, E-mail: argentinosisimone@ig.com.br

² Discente do curso de graduação em medicina da Universidade do Estado do Pará (UEPA), campus VIII/Marabá. E-mail: nathaliaalc884@gmail.com

³ Discente do curso de graduação em medicina da Universidade do Estado do Pará (UEPA), campus VIII/Marabá. E-mail: wennyocamilo@gmail.com

1. INTRODUÇÃO

Estigma social é um termo amplamente utilizado em estudos sociológicos e possui diversos conceitos. Para Goffman (1988, p. 4), um dos principais autores que estudou o estigma, ele consiste na “situação do indivíduo que está inabilitado para aceitação social plena”. Existem características próprias do indivíduo que contribuem para essa falta de aceitação, como deformidades físicas. Nesse sentido, uma das doenças que passaram por estigmas devido a deformidades físicas foi a hanseníase.

A hanseníase, seguindo o embasamento de Avelleira *et al* (2017), é uma doença crônica infectocontagiosa causada pela bactéria *Mycobacterium leprae*, que afeta a pele e os nervos periféricos. A descoberta do bacilo e do caráter transmissível da doença por Gerhard Hansen no século XIX, de acordo com Lapchensk e Hardt (2018), contribuiu para que fossem criadas medidas de contenção da hanseníase, como os leprosários. Nesse sentido, a transmissibilidade, o medo de isolamentos e a aversão a doença auxiliaram na sua deterioração no imaginário social da época, de modo a trazer repercussões até os dias atuais.

Esse estudo buscou relacionar quais os estigmas sociais que os pacientes com hanseníase em tratamento no Centro de Saúde Pedro Cavalcante sofrem ou sofreram, descrever seu perfil e entender se a doença afeta a sua socialização e sua autoestima.

2. MATERIAL E MÉTODOS

A pesquisa trata-se de um estudo qualitativo tendo como instrumento de coleta de dados uma entrevista. Suas questões norteadoras avaliavam o perfil do paciente e as seguintes situações vivenciadas pelo paciente: se já sofreu algum estigma e como ele ocorreu, vergonha da doença, afastamento de pessoas após o diagnóstico da doença.

Participaram da entrevista 9 pacientes que estavam em tratamento de hanseníase no Centro de Saúde Pedro Cavalcante, de ambos os sexos, acima de 18 anos, que possuíam manifestações clínicas da doença e que aceitassem participar voluntariamente da pesquisa, assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Após aprovação no Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade do Estado do Pará, conforme parecer nº 3337537, entrevista foi realizada, entre os dias 21 e 31 de maio de 2019, enquanto os pacientes aguardavam atendimento na unidade ou em suas casas durante visita domiciliar

acompanhada de agentes comunitários de saúde, a entrevista foi gravada e os participantes foram identificados com a letra “E” e com um número que corresponde a sequência das entrevistas que foram realizadas.

3. RESULTADOS E DISCUSSÕES

O estudo foi feito com 9 pessoas, distribuídas em 5 homens e 4 mulheres. A faixa etária dos participantes está entre 22 e 84 anos, sendo que 6 deles estão acima dos 60 anos de idade e eram aposentados. Logo, 7 dos participantes estavam desempregados e 3 eram autônomos. Ademais, 4 entrevistados se identificavam como negros, 3 como brancos e 2 como pardos. Em relação a coleta de dados, 3 entrevistas foram realizadas no Centro de Saúde Pedro Cavalcante e 6 foram realizadas na residência dos interrogados.

De acordo com o conteúdo das entrevistas, elas foram divididas nas seguintes categorias: A negligência dos profissionais de saúde, afastamento de pessoas, estigmas relativos à questão estética da doença e, por fim, percepção da diminuição de estigmas acerca da hanseníase.

3.1 – NEGLIGÊNCIA POR PARTE DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE

Percebeu-se em uma das entrevistas que o próprio médico que diagnosticou a hanseníase pediu para que o paciente escondesse a doença. Tal postura do profissional contribui para que a doença ainda seja um estigma na sociedade – ficando evidente que a negligência ainda é características de alguns profissionais na área da saúde.

“O médico que me diagnosticou, lá em São Luis, falou pra mim o seguinte, que eu não comentasse com ninguém porque ainda existe preconceito” (E2)

Bittencourt *et al* (2010), mostra que antigamente os profissionais de saúde, devido ao pouco conhecimento sobre a doença e suas formas de transmissão, buscavam distância dos pacientes, evitando o contato físico – o que não somente era uma postura antiética, mas que também era prejudicial para o paciente na aceitação do diagnóstico.

É notório, então, que o comportamento dos médicos ainda hoje não está adequado. Por isso, mais interessante do que induzir o paciente a esconder sintomas da hanseníase, é necessário que ocorra o diálogo entre equipe de saúde e paciente, para que este seja melhor orientado e viva com dignidade.

3.2 – AFASTAMENTO DE PESSOAS

A vergonha dos sintomáticos pode ser tão grande que eles normalizem seus isolamentos. Por isso, não apenas a sociedade se afasta de portadores do *Mycobacterium leprae*, como também o próprio paciente se isola e evita socialização. Tamanho afastamento, é notado nos dias atuais como observado no depoimento abaixo:

“Muita gente se isola né, fica com vergonha de sair com medo da reação das outras pessoas, porque em geral né tem preconceito se ver você... Algumas pessoas queriam ficar perto com medo de pegar.” (E6)

Borenstein *et al* (2008) fala como a sociedade sempre tentou se distanciar dos pacientes de hanseníase. Isso foi intensificado com a criação de muitos leprosários no Brasil, durante o século XX, que teve por consequência a separação de famílias e a segregação de pacientes de hanseníase, que, por muitos anos, só mantiveram amizade e outros tipos de relacionamento com outros pacientes de hanseníase que geralmente moravam nos mesmos leprosários.

3.3 – ESTIGMAS RELATIVOS À QUESTÃO ESTÉTICA

O aspecto corporal da pessoa com hanseníase é alterado com o desenvolvimento da doença, o que contribui para a formação de estigmas sociais. É notória a forma como a hanseníase, além de afetar fisicamente as pessoas, também pode ter repercussões na autoestima dos pacientes, levando-os a esconder as manchas da doença por vergonha:

“Eu criei umas manchas na minha perna né, aí eu escondia com um vestido, só saía de vestido porque achava feio, não queria que ninguém visse.” (E4)

Outro determinante na questão estética da doença é a reação adversa que um dos remédios utilizados no tratamento da doença pode causar. De acordo com Lana *et al* (2014), a clofazimina, medicamento utilizado no tratamento de hanseníase, pode causar hiperpigmentação cutânea, de modo a escurecer a pele do doente, gerando mais uma marca física que a doença deixa no paciente. Durante as entrevistas, participantes também se queixaram dos estigmas que as pessoas têm com esse efeito do remédio:

“O que mais me incomoda é os remédios né? Quando vêm as perguntas ‘o que que aconteceu você tá preto?’ eu digo que não sei.” (E2)

De acordo com Batista, Vieira e Paula (2014), o corpo da pessoa com hanseníase afasta-se dos atributos de produtividade e dos padrões estéticos de beleza. Nesse sentido, são

sentimentos de inadequação nos doentes e de discriminação na sociedade, configurando o estigma da doença, questão bastante evidente nas entrevistas.

3.4 – DIMINUIÇÃO DOS ESTIGMAS

Embora o estigma da hanseníase ainda se perpetue na sociedade, observa-se pequena mudança da mentalidade social acerca da doença. Segundo Barreto *et al* (2013), um dos fatores que contribuíram para diminuição dos estigmas da doença foi a mudança do termo “lepra”, que possuía conotação negativa e era associada a ideia de sujeira e de exclusão social. O termo “hanseníase” trouxe conotação branda e menos estigmatizada para a doença, de modo que muitas pessoas não associam a hanseníase a lepra. Além disso, conforme as marcas do doença foram se atenuando por conta do tratamento, esses estigmas diminuem.

Em algumas entrevistas os participantes relataram terem notado uma mudança da mentalidade social acerca da hanseníase:

“O pessoal já tá consciente hoje. Não tá tendo mais muito preconceito assim como era antigamente. Antigamente era uma loucura né?” (E2)

Dessa forma, apesar dos avanços, os estigmas se perpetuam. Conforme Bittercourt *et al* (2010), os estigmas acontecem devido as deformidades e as incapacidades resultantes da hanseníase, da sua transmissão, cronicidade e associação com a pobreza.

4 – CONSIDERAÇÕES FINAIS

Percebe-se, que, apesar da hanseníase ser endêmica em Marabá, ela ainda traz constrangimento e exclusão para doentes. Assim, as primeiras políticas públicas nacionais implantadas para hanseníase, na primeira metade do século XX – autoritárias e ignorantes - possuem raízes na atualidade e colaboram para a existência de estigmas atrelados à doença.

A mudança para o nome “hanseníase” e as políticas públicas de saúde civilizadas do século XXI foram positivas para o entendimento da doença pela sociedade. Contudo, as entrevistas com os pacientes em tratamento no Centro de Saúde Pedro Cavalcante alertam que medidas ainda devem ser tomadas, visto que estigmas relacionados à doença ainda são notados.

Sendo assim, é necessário capacitar adequadamente funcionários da Atenção Básica de Saúde, visando melhorar a comunicação deles com os pacientes. Além disso, ações sociais

são importantes para conscientizar a população sobre as formas de transmissão da hanseníase e sobre como a falta de informação é prejudicial para a socialização de seus pacientes.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AVELLEIRA, J. C.; AZULAY, R. D.; AZULAY, D. R.; AZULAY-ABULAFIA, L. Hanseníase. In: AZULAY, R. D.; AZULAY, D. R.; AZULAY-ABULAFIA, L. (Org.). **Dermatologia**. 7. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2017. p. 396-413.

BARRETO, J.; GASPARONI, L. M.; POLITANI, A. L.; REZENDE, L. M.; EDILON, T. S.; FERNANDES, V. G.; LIMA, V. M. Hanseníase e estigma. **Hansenologia Internationalis**, São Paulo, v. 38, n. 1, p. 14-25, 2013.

BATISTA, T. V. G.; VIEIRA, C. S. C. A.; PAULA, M. A. B. A imagem corporal nas ações educativas em autocuidado para pessoas que tiveram hanseníase. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 1, 2014.

BITTENCOUT, L. P.; CARMO, A. C.; LEÃO, A. M. M.; CLOS, A. C. Estigma: percepções sociais reveladas por pessoas acometidas por hanseníase. **Revista enfermagem UERJ**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 2, p. 185-190, 2010.

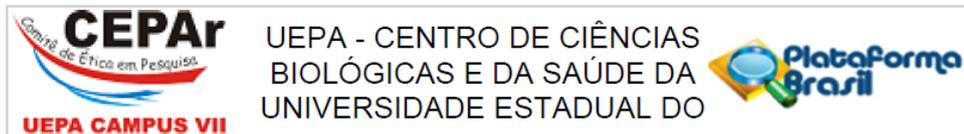
BORENSTEIN, M. S.; PADILHA, M. I.; COSTA, E.; GREGÓRIO, V. R. P.; KOERICH, A. M. E.; RIBAS, D. L. Hanseníase: estigma e preconceito vivenciados por pacientes institucionalizados em Santa Catarina (1940-1960). **Revista brasileira de enfermagem**, Brasília, v. 61, 2008.

GOFFMAN, E. **Estigma**: Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4.ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1988, p. 4-11.

LANA, F. C. F.; LANZA, F. M.; CARVALHO, A. P. M.; TAVARES, A. P. N. O estigma em hanseníase e sua relação com as ações de controle. **Revista de enfermagem da UFSM**, Santa Maria, v. 4, n. 3, p. 556-565, 2014.

LAPCHENSK, A. F.; HARDT, L. P. A. Profilaxia reversa: o estigma da lepra do hospital para a cidade. **Saúde e sociedade**, São Paulo, v. 27, n. 4, 2018.

ANEXO A – PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Os estigmas sociais vivenciados pelos pacientes de hanseníase tratados no Centro de Saúde Pedro Cavalcante no município de Marabá - Pará.

Pesquisador: SIMONE ARGENTINO

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 10586819.7.0000.8130

Instituição Proponente: Universidade do Estado do Pará UEP

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.337.537

Apresentação do Projeto:

Versão 2 do projeto: Os estigmas sociais vivenciados pelos pacientes de hanseníase tratados no Centro de Saúde Pedro Cavalcante no município de Marabá - Pará. Pesquisa com entrevista de doze perguntas a maiores de 18 anos que assinarem o TCLE.

Objetivo da Pesquisa:

Identificar situações de estigma em pacientes curados de Hanseníase entre 2016 e 2018 referenciados no Centro de Saúde Pedro Cavalcante, Marabá-PA.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos bem descritos e contornados.

Benefícios plausíveis quanto à questão social dos participantes.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Relevante.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

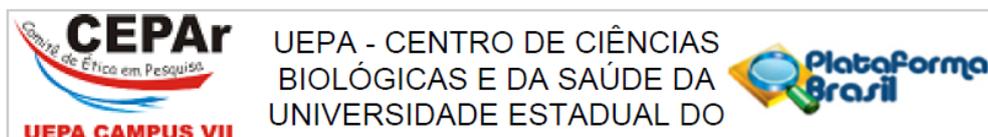
Satisfatórios.

Recomendações:

Definir pela inclusão de apenas pacientes curados. Em alguns pontos do projeto, gera dúvida.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Endereço: Av Araguaia, s/n°
Bairro: Vila Cruzeiro CEP: 68.540-000
UF: PA Município: CONCEICAO DO ARAGUAIA
Telefone: (94)3421-4100 E-mail: cepar.campusvii@gmail.com



Continuação do Parecer: 3.337.537

Após atendimento das pendências do parecer da versão 1, este parecer é favorável à aprovação.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1307163.pdf	28/04/2019 15:38:44		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PRE_PROJETO.pdf	28/04/2019 15:37:29	nathalia lima costa	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	28/04/2019 15:35:08	nathalia lima costa	Aceito
Outros	instrumento_de_coleta.pdf	28/03/2019 20:25:18	WENNYO CAMILO DA SILVA E SILVA	Aceito
Declaração de Pesquisadores	declaracao_novo.pdf	19/03/2019 21:59:20	nathalia lima costa	Aceito
Outros	CARTA_DE_SUBMISSAO.pdf	19/03/2019 21:54:25	nathalia lima costa	Aceito
Orçamento	ORCAMENTO.docx	18/03/2019 20:29:45	nathalia lima costa	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.docx	18/03/2019 20:27:01	nathalia lima costa	Aceito
Recurso Anexado pelo Pesquisador	OFICIO.pdf	18/03/2019 20:23:29	nathalia lima costa	Aceito
Folha de Rosto	FOLHA_DE_ROSTO.pdf	17/03/2019 13:17:09	WENNYO CAMILO DA SILVA E SILVA	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

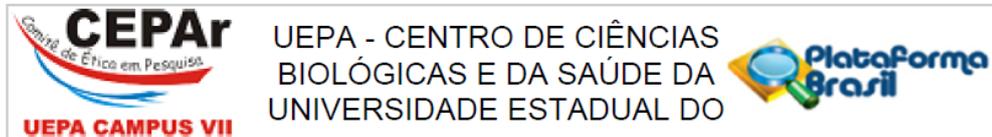
Não

Endereço: Av Araguaia, s/n°
 Bairro: Vila Cruzeiro CEP: 68.540-000
 UF: PA Município: CONCEICAO DO ARAGUAIA
 Telefone: (94)3421-4100 E-mail: cepar.campusvii@gmail.com



*Amazônia: desafios, avanços e contribuições na
Educação, Saúde e Meio ambiente.
25 a 27 de setembro de 2019*

9



Continuação do Parecer: 3.337.537

CONCEICAO DO ARAGUAIA, 21 de Maio de 2019

Assinado por:
ADRIANA PAIVA CAMARGO SARAIVA
(Coordenador(a))

Endereço: Av Araguaia, s/n°
Bairro: Vila Cruzeiro CEP: 68.540-000
UF: PA Município: CONCEICAO DO ARAGUAIA
Telefone: (94)3421-4100 E-mail: cepar.campusvii@gmail.com

Página 03 de 03