

Ministério da Saúde

FIOCRUZ
Fundação Oswaldo Cruz



ESCOLA POLITÉCNICA DE SAÚDE
JOAQUIM VENÂNCIO

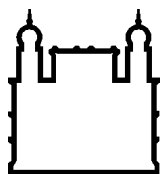
Hanseníase e Preconceito: uma relação intrínseca?

Por:

Danielle Breia dos Santos

Rio de Janeiro

Dezembro, 2006



Ministério da Saúde

FIOCRUZ
Fundação Oswaldo Cruz



ESCOLA POLITÉCNICA DE SAÚDE
JOAQUIM VENÂNCIO

Hanseníase e Preconceito: uma relação intrínseca?

Por:

Danielle Breia dos Santos

Monografia apresentada à Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio como requisito obrigatório para a conclusão do Curso Técnico de Nível Médio em Saúde, com habilitação em Vigilância Sanitária e Saúde Ambiental.

Orientação: prof. Angélica Ferreira Fonseca

Rio de Janeiro

Dezembro, 2006

Agradecimentos

Agradeço primeiramente a Deus, pois sem Ele eu certamente não teria chegado até aqui; aos meus pais, Geraldo e Margarete, pelo amor, carinho, e por sempre acreditarem em mim, apesar de tudo; aos meus irmãos, Rodrigo e Bia, pelo carinho e infinitos momentos alegres; à minha orientadora, Angélica Fonseca, pela paciência (da qual eu muitas vezes abusei), pelos puxões de orelha que me foram muito úteis, pela ajuda e companheirismo; ao Professor Márcio Rolo, também pela paciência, pela ajuda e principalmente, por acreditar em mim e me dar uma chance, quando nem eu mesma acreditava. Por fim, porém não menos importante, agradeço aos meus amigos da Turma 2004, que me ajudaram a tornar o ano que eu pensava ser o pior da minha vida, no melhor de toda ela.

• **Resumo**

Embora seja uma doença milenar, a hanseníase ainda é atualmente considerada um problema de Saúde Pública no Brasil, onde ainda não se conseguiu eliminá-la. Tal objetivo poderia ser realizado com algumas estratégias, tais como a implantação de ações de controle da hanseníase em todas as unidades de saúde da rede básica, juntamente com uma maior oferta de serviços de saúde.

No presente estudo iremos abordar a hanseníase, em seus aspectos clínicos, epidemiológicos e históricos, afim de situá-la no contexto a ser abordado, que é o preconceito que a citada doença traz inerente a si desde os tempos mais remotos.

Para este fim, além da abordagem dos aspectos já citados acima, será analisado o filme “Os melhores anos de nossas vidas” (Fiocruz Vídeo, 2003) para melhor entendermos como se deu o processo de isolamento dos pacientes hansenianos, e somando-se a isso analisaremos também entrevistas realizadas com profissionais de saúde que lidam com pacientes de hanseníase nos serviços públicos de saúde.

Assim, buscando compreender a hanseníase em sua totalidade, inserida em seu contexto histórico, clínico e epidemiológico, entenderemos também toda a questão do preconceito que está intrínseco a ela.

• **Sumário**

Introdução	6
Capítulo 1 – Aspectos Clínicos da Hanseníase	8
Capítulo 2 – Aspectos Históricos da Hanseníase	13
Capítulo 3 – Sobre Estigma e Preconceito	25
Capítulo 4 – Metodologia	28
Capítulo 5 – Análise do Filme “Os melhores anos de nossas vidas”.....	30
Capítulo 6 – Análise das Entrevistas	41
Conclusão	61
Referências Bibliográficas	
Anexos	

• Introdução

A hanseníase é uma doença infecto-contagiosa que tem como agente causador uma micobactéria, o *Mycobacterium leprae*, é até hoje considerada, nos países periféricos, um grave problema de saúde pública. De um modo geral, a origem da hanseníase teve sua origem na Índia, porém novos estudos dizem que a doença provavelmente surgiu na África Oriental, e dali se estendeu para o Oriente e Ocidente, através de imigrações (O Globo, 2005).

A Índia ocupa o primeiro lugar em número de casos com 344.377 registrados em 2003 (<http://w3.who.sea.org/leprosy>). Embora seja uma doença milenar, mantém-se, até hoje, como um problema de Saúde Pública no Brasil país que ocupa o segundo lugar nas estatísticas de número de casos no mundo. Segundo o DATASUS, até o fim do mês de outubro de 2006, estavam registrados 81.998 casos em tratamento no Brasil, sendo destes 15.148 na Região Norte; 34.186 na Região Nordeste; 17.494 na Região Sudeste; 2.796 na Região Sul e 12.374 na Região Centro-Oeste.

O objetivo de eliminação da hanseníase, de acordo com o Guia para Implantar as Atividades de Controle da Hanseníase nos Planos Estaduais e Municipais de Saúde (Brasil, 1999), poderia ser realizado com algumas estratégias, tais como a implantação de ações de controle da hanseníase em todas as unidades de saúde da rede básica, juntamente com uma maior oferta de serviços de saúde.

Quanto aos seus aspectos clínicos, ela pode se apresentar de várias formas, como hanseníase tuberculóide, virchowiana, dimorfa ou indeterminada. Seu

diagnóstico consiste basicamente na avaliação dermatoneurológica, na análise sensorial da pele e análises laboratoriais, e o tratamento com a poliquimioterapia (PQT), ao ser aplicado cura completamente a doença.

Podem-se aplicar algumas medidas preventivas que garantam o controle da doença, tais como a detecção precoce e notificação compulsória dos casos, como prevê a Portaria Nº. 2.325/GM, de 8/12/03, aliadas ao tratamento ambulatorial regular, com a aplicação de medicamentos eficazes. É importante ressaltar que, se tratada de forma correta, a hanseníase tem cura. A informação também é uma importante aliada no que diz respeito à compreensão e aceitação da doença, pois ela contribui na amenização dos estigmas sociais que envolvem a hanseníase.

O estudo aqui apresentado tem como foco principal as manifestações do preconceito em relação aos pacientes de hanseníase. Como estratégia metodológica buscou-se analisar as falas de profissionais de saúde que atuam na atenção à pacientes de hanseníase, e, a partir destas falas explicitar a percepção dos profissionais e dos pacientes sobre a doença, como se dá o atendimento, buscando entender aspectos sociais que envolvem a hanseníase, tais como o preconceito, o acesso à informação, a assistência. O entendimento sobre a experiência de viver com hanseníase foi também buscado através da discussão a partir do filme “Os melhores anos de nossas vidas”, no qual antigos pacientes hansenianos falam de suas experiências no leprosário, atualmente desativado.

- **Capítulo 1 – Aspectos Clínicos da Hanseníase**

Neste capítulo faremos uma exposição da hanseníase quanto aos seus aspectos clínicos. Esta abordagem será feita, pois entendemos que para compreender uma doença em que a experiência física é tão marcante, é importante entendê-la em seus aspectos biológicos e na relação que se estabelece entre os vários elementos relevantes da discussão sobre saúde, dentre os quais destacam-se, sobretudo, o tratamento, a prevenção dos riscos e danos provocados pela doença.

A hanseníase é uma doença infecto-contagiosa, de evolução lenta, que se manifesta principalmente através de sinais e sintomas dermatoneurológicos, ou seja, lesões na pele e nos nervos periféricos, principalmente nos olhos, mãos e pés.

O agente etiológico da hanseníase é o *Mycobacterium leprae*, também chamado de bacilo da Hansen, que é um parasita intracelular com afinidade por células cutâneas e por células dos nervos periféricos. O *M. leprae* tem alta infectividade e baixa patogenicidade, ou seja, infecta muitas pessoas, porém poucas adoecem. (Brasil, 2002)

Os mecanismos que permitem ao *M. leprae* infectar o homem e causar a doença ainda são pouco conhecidos. Os principais fatores que têm dificultado este entendimento são a incapacidade de cultivo *in vitro* do bacilo e a ausência de um modelo animal que mimetize a doença. (Gallo et al., ano)

A transmissão da doença se dá principalmente através das vias aéreas superiores, por onde o bacilo é eliminado e também a principal via de entrada dos mesmos. O contato íntimo ou contato por longos períodos com a pessoa infectada

também pode caracterizar uma forma de contágio. O período de incubação da doença pode variar de 2 a 7 anos (Brasil, 2002).

A doença afeta indistintamente ambos os sexos e a faixa etária mais acometida é a do adulto jovem (Gallo et al., ano).

Além das condições individuais, outros fatores relacionados aos níveis de endemia e às condições socioeconômicas desfavoráveis, assim como condições precárias de vida e de saúde e o elevado número de pessoas convivendo em um mesmo ambiente, influem no risco de adoecer (Brasil, 2002).

De acordo com o Guia de Vigilância Epidemiológica do Ministério da Saúde (Brasil, 1998), quanto aos seus aspectos clínicos, a hanseníase pode se manifestar de formas variadas, sendo classificada em dois grupos: hanseníase paucibacilar, caracterizada por aproximadamente cinco lesões de pele e apenas um tronco nervoso comprometido, com baixa carga bacilar, a qual pertencem as formas indeterminada e tuberculóide, ambas não contagiantes; e a multibacilar, onde se encontram as formas dimorfa e virchowiana ou lepromatosa, caracterizada por mais de cinco lesões de pele e mais de um tronco nervoso comprometido, com alta carga bacilar, configurando assim formas contagiantes.

Na forma tuberculóide, as lesões cutâneas são únicas ou escassas, com placas eritematosas, bem delimitadas, com alteração de sensibilidade, e o comprometimento dos nervos periféricos tende a ser grave. Na forma indeterminada podem-se observar manchas hipocrômicas, ou seja, áreas circunscritas de pele aparentemente normal que apresentam distúrbios de sensibilidade; se não houver tratamento adequado, ela pode evoluir para as formas tuberculóide, virchowiana ou dimorfa. Na forma virchowiana ou lepromatosa, há um polimorfismo de lesões com

pápulas, nódulos, ulceração e infiltração difusa na pele, sendo estas numerosas e extensas, apresentando também alterações de sensibilidade. Nesse caso, os doentes se encontram com altas cargas de bacilos pelo corpo. Já a hanseníase dimorfa apresenta características tanto da forma virchowiana quanto da forma tuberculóide, sendo neste caso a carga bacilar alta.

A doença atinge os nervos periféricos de modo a causar lesões decorrentes processos inflamatórios, as neurites, que podem surgir tanto pela ação do bacilo nos nervos como pela reação do organismo ao bacilo. Tais lesões manifestam-se através de dor e espessamento dos nervos, perda de sensibilidade nas áreas inervadas por estes nervos, principalmente olhos, mãos e pés e perda de força nos músculos inervados por estes nervos principalmente nas pálpebras e nos membros superiores.

O comprometimento dos nervos periféricos é a principal característica da doença, dando-lhe um grande potencial para provocar incapacidades físicas que podem evoluir para deformidades, quando o acometimento neural não é tratado, devido à alteração de sensibilidade nas áreas inervadas pelos nervos comprometidos. Estas incapacidades e deformidades podem acarretar alguns problemas, tais como diminuição da capacidade de trabalho, limitação da vida social e problemas psicológicos; são responsáveis, também, pelo estigma e preconceito sobre a doença (MS, 2002).

O diagnóstico clínico consiste numa avaliação dermatoneurológica, buscando-se identificar sinais clínicos da doença. O diagnóstico processa-se da seguinte forma: é feita uma anamnese, ou seja, a obtenção da história clínica e epidemiológica do paciente; a avaliação dermatológica, identificando lesões de pele com alteração de sensibilidade e testando a sensibilidade térmica, dolorosa ou tátil do local; a

avaliação neurológica, onde se deve verificar se há comprometimento dos nervos periféricos e incapacidades ou deformidades; e também a baciloscopia, um exame laboratorial para evidenciar o bacilo nas lesões hansênicas.

O tratamento do paciente com hanseníase é fundamental no processo de cura, fechando a fonte de infecção e interrompendo a cadeia de transmissão da doença, se tornando estratégico no controle da endemia para a eliminação da doença como um problema de saúde pública. O tratamento integral de um caso de hanseníase se dá com a poliquimioterapia (PQT) em conjunto com o acompanhamento, para identificar possíveis intercorrências e complicações e a prevenção e tratamento das incapacidades (MS, 2002).

A poliquimioterapia, tratamento indicado pelo Ministério da Saúde, mata o bacilo, interrompendo a evolução e transmissão da hanseníase. Consiste numa associação dos medicamentos rifampicina, dapsona e clofazimina, administrados com esquemas diferente para os casos paucibacilares e multibacilares.

Para os casos paucibacilares é utilizada a combinação de rifampicina (uma dose mensal de 600mg – 2 cápsulas de 300 mg – com administração supervisionada) e dapsona (uma dose mensal de 100 mg supervisionada e uma dose diária auto-administrada) durante um período de seis meses. Para os multibacilares utiliza-se a associação de rifampicina (uma dose mensal supervisionada de 600 mg – 2 cápsulas de 300 mg), clofazimina (uma dose mensal supervisionada de 300 mg – 3 cápsulas de 100 mg – e uma dose diária de 50 mg auto-administrada) e dapsona (uma dose mensal de 100 mg supervisionada e uma dose diária auto administrada), durante um período de doze meses (ver anexos 1 e 2).

Podem-se aplicar algumas medidas preventivas que garantam o controle da doença. A vigilância epidemiológica da hanseníase é realizada através de um conjunto de atividades que fornecem informações sobre a doença e sobre seu comportamento epidemiológico, com a finalidade de recomendar, executar e avaliar as atividades de controle da hanseníase. Visa também divulgar informações sobre a doença e sobre as atividades de controle realizadas, tanto para os responsáveis por essas atividades, como para a população em geral.

As atividades de controle da hanseníase objetivam a detecção precoce de novos casos, a notificação compulsória dos casos, como prevê a Portaria Nº. 2.325/GM, de 8/12/03, aliadas ao tratamento ambulatorial regular, com a aplicação de medicamentos eficazes (Brasil, 2002; Brasil, 1998; BENENSON, 1997).

É importante ressaltar que, se tratada da forma correta, a hanseníase é completamente curável e não causa as incapacidades e deformidades, que são responsáveis, também, pelo estigma da doença.

• **Capítulo 2 – Aspectos Históricos da Hanseníase**

No capítulo anterior falamos dos aspectos clínicos da hanseníase, muito relevantes para o entendimento da doença. Neste momento chamaremos a atenção para as transformações que a hanseníase vem sofrendo, em diversos sentidos, procurando demonstrar em particular como questões relacionadas ao preconceito, especialmente o isolamento, marcaram a trajetória dessa doença, e portanto, as pessoas afetadas por ela.

A hanseníase, originalmente chamada de lepra, é considerada por muitos autores uma das enfermidades humanas mais antigas de que se tem conhecimento. Sua primeira descrição, incluindo sintomas e tratamento, data-se do século IV a.C. (Grmek, *apud* Andrade, 1996). Porém, a grande maioria das dermatoses que apresentavam sintomas semelhantes eram também denominadas como lepra.

Na era Cristã, acredita-se que a patologia tenha se inserido na Europa a partir entrada dos povos fenícios no continente e também de escravos africanos. Acredita-se também que as cruzadas tenham sido um importante fator de disseminação da doença pela Europa. O auge da endemia no continente se deu entre os séculos VIII e XIV, período no qual surgiram inúmeros leprosários pela Europa a fim de confinarem os doentes. O decréscimo da endemia nesse continente coincidiu, dentre outros fatores, com o início do período de colonização da América, onde a doença começou a se disseminar através dos colonizadores (Souza-Araújo, *apud* Andrade, 1996).

De acordo com Souza-Araújo (1946) a introdução da lepra no território brasileiro ocorreu do seguinte modo: pelos portugueses (1500), espanhóis (1580 – 1640) e franceses (1757) para a região Sudeste, e pelos holandeses (1624 – 1654) para a região Norte. Acredita-se que a disseminação da patologia também tenha se dado com a chegada dos escravos africanos ao Brasil, a partir de 1559.

A primeira referência à existência da lepra na cidade do Rio de Janeiro data-se de 1698, onde Artur de Sá e Meneses, Governador e Capitão Geral do Rio de Janeiro, solicita ao Rei autorização para instalar um hospital para os lázaros com o objetivo de “suavizar a situação dos leprosos na cidade”, fato que aponta a existência de um número considerável de doentes no Rio de Janeiro (Souza-Araújo, 1946).

No ano de 1741, dois médicos da corte redigiram o primeiro regulamento para combater a lepra no Brasil. A lepra foi considerada contagiosa e como medida de controle se estabeleceu o isolamento dos doentes, que deveria se dar em asilos especiais segundo o sexo e as condições sociais; era recomendada também a segregação dos filhos. Nos asilos, onde os pacientes deveriam receber tratamento, eram considerados curáveis os casos incipientes e recomendava-se uma dieta diferenciada (Souza-Araújo, *apud* Andrade, 1996).

A partir da instituição desse regulamento, inicia-se, por decisão das autoridades sanitárias a construção de asilos para lázaros. Foram construídos no período Colonial hospitais no Rio de Janeiro em 1741, na Bahia em 1784 e em São Paulo em 1799 (Maurano, *apud* Andrade, 1996).

As primeiras teses que analisavam cientificamente a lepra e sustentavam o isolamento como uma medida eficaz para a doença data-se do século XIX. Em

1847, dois importantes leprologistas, Daniel C. Danielssen e Carl W. Boeck publicaram o livro *Sobre a Lepra*, considerado pelo patologista alemão Rudolf Virchow a primeira publicação verdadeiramente científica sobre a doença (Maciel, 2004).

Durante o período de 1870 a 1874, o então médico assistente de Danielssen no Hospital Lungegaard localizado na Noruega, Gerard Amauer Hansen, investigou o agente etiológico da lepra, que futuramente seria denominado de bacilo *Mycobacterium leprae*. Como tinha fortes suspeitas desde o início de sua pesquisa que a transmissão da doença era por um agente infeccioso, Hansen apresentou em 1874, à Sociedade Médica de Christiania, na Noruega, um relatório de atividade, ratificando que a lepra não possuía vínculo com as teorias hereditárias ou miasmáticas, que apresentavam explicações para as causas das doenças muito valorizadas na época (Maciel, 2004).

No ano de 1897 realizou-se na cidade de Berlim o primeiro Congresso Internacional de Leprologia, no qual se estabeleceram algumas recomendações, dentre elas a notificação obrigatória, a vigilância dos contatos e o isolamento compulsório. Este último fora proposto pelo médico norueguês Gerard Amauer Hansen como uma medida fundamental, já que não se sabia ao certo como ocorria a transmissão da lepra (Maciel, 2004).

Estas recomendações propostas no Congresso foram adotadas no Brasil até o início do século XX. Data também deste período o início da participação de instituições civis e filantrópicas no controle da lepra (Andrade, 1996).

Até o início do século XX, as disposições a respeito do controle da lepra no Brasil eram:

- notificação obrigatória dos casos e daqueles que convivem com o doente;
- recenseamento;
- a critério da Saúde Pública, isolamento obrigatório no domicílio, se sua permanência não representasse perigo;
- assistência financeira a esses doentes; dependendo das condições sociais, o isolamento se dava em colônias agrícolas, sanatórios ou hospitais com assistência médica e social;
- vigilância sanitária (exame clínico e bacteriológico) dos doentes em domicílio e de seus contatos;
- vigilância dos casos suspeitos;
- interdição da entrada de estrangeiros leprosos;
- proibição de mudar de domicílio sem autorização prévia;
- impedimento do aleitamento materno aos filhos de mães leprosas e recolhimento imediato deles em preventórios especiais (Andrade, 1996).

Em 1916, no I Congresso Americano de Lepra realizado no Rio de Janeiro, Carlos Chagas, como presidente do mesmo, aprova algumas resoluções, tais como o recenseamento dos leprosos de todos os estados; pesquisar as diversas legislações anti-lepróticas em vigor; abrir colônias a fim de se combater o contágio; instituir o plano uniforme de luta, aplicado concomitantemente a todo o país; permitir em determinadas condições o isolamento domiciliar; fazer com que os doentes sejam tratados pelos médicos mais recomendáveis (Andrade, 1996).

Foi criado em 1920, por Carlos Chagas, o Departamento Nacional de Saúde Pública, e dentro dele a Inspeção de Profilaxia da Lepra e Doenças Venéreas, dando assim início à implementação da atividade sanitária para a lepra. Aos

pacientes que possuíam condições de cumprir o isolamento domiciliarmente, a Inspetoria de Lepra disponibilizava uma equipe composta por um médico e uma enfermeira de saúde pública que realizavam o tratamento nas residências dos pacientes (Andrade, 1996).

Em 1923 foi realizado na França o III Congresso Internacional de Leprologia, onde o isolamento começou a ser questionado, porém de uma maneira tímida, visto que o número de casos não diminuía.

Objetivando diminuir no Brasil o número de pacientes com formas contagiosas ou avançadas que necessitavam do isolamento, a Inspetoria de Lepra dá início a um programa de exame precoce da lepra, e para atender às necessidades deste programa foram criados, nos Centros de Saúde, os primeiros dispensários, cuja principal atividade era examinar os contatos dos pacientes e pessoas suspeitas. Em 1934, finda-se a Inspetoria de Lepra e Doenças Venéreas, e é criada a Inspetoria dos Centros de Saúde, a qual tinha a função de fornecer assistência técnica aos profissionais dos dispensários. Este sistema permitiu a multiplicação destes dispensários, estruturando assim o sistema de atenção até hoje vigente (Andrade, 1996).

Com o intuito de melhorar a qualidade do diagnóstico, cria-se em 1937 o Centro de Elucidação Diagnóstica, a fim de sanar dúvidas dos médicos dos Centros de Saúde em relação ao diagnóstico da lepra. A organização oficial do projeto de combate à lepra era estruturada pelos seguintes serviços: Hospital Colônia de Curupaiti, Serviço de Visitação Domiciliar, Dispensários dos Centros de Saúde e Centro de Elucidação Diagnóstica (Andrade, 1996).

Até meados do século XX, a profilaxia da doença, em termos mundiais, baseava-se em três atividades básicas: Leprosários, para abrigar os casos malignos, isto é, os pacientes virchovianos; Dispensários, para a vigilância dos contatos e o atendimento aos casos suspeitos de casos tuberculóides ou indeterminados; e Preventórios, para criar e educar os filhos dos doentes internados.

No decorrer das décadas de 1920 a 1940, Heráclides de Souza-Araújo, importante leprologista brasileiro do Instituto Oswaldo Cruz e criador do Laboratório de Leprologia desse mesmo instituto em 1927, sugeria tratamentos alternativos, aplicados em conjunto com o isolamento, como as injeções de chaulmoogra, medicamento fitoterápico originário da Índia, e produtos químicos diversos. O óleo de chaulmoogra, em injeções, cápsulas ou aplicado sobre a pele, foi a forma menos agressiva de tratamento e que apresentou menores complicações nos pacientes, e por isso tornou-se um consenso entre os médicos. É importante destacar que nenhum dos novos tratamentos propostos agia sobre o bacilo, mas sim sobre os efeitos da doença já instalada nos pacientes. O óleo de chaulmoogra e o isolamento eram tidos como as mais eficazes maneiras de se combater a lepra (Maciel, 2004).

Em 1946 é realizado no Brasil um recenseamento extensivo de portadores de hanseníase, por ordem do então Departamento Nacional de Saúde do Ministério da Educação e Saúde. Os resultados deste recenseamento revelaram um crescimento constante do número de novos casos e o agravamento do índice de prevalência, o que mostrava que a endemia da doença não fora controlada, e levando à conclusão de que os três sustentáculos do tratamento da hanseníase (isolamento dos pacientes,

controle dos contatos e assistência social aos filhos) não eram suficientemente eficazes (Andrade, 1996).

Nesse período iniciaram-se no Brasil as discussões sobre a eficácia do isolamento como a base das medidas profiláticas, uma vez constatado que o número de casos não diminuía. Outro fator que influenciou a decadência do modelo isolacionista foi o desenvolvimento, durante a 2ª Guerra Mundial, da indústria químico-farmacêutica, em particular do medicamento Promin, uma sulfa largamente utilizada no tratamento da hanseníase, os exames laboratoriais e a descoberta de agentes etiológicos de várias enfermidades.

Devido às conclusões obtidas com o recenseamento de 1946, são realizadas, a partir de 1956, intensas modificações quanto aos métodos profiláticos em vigor para a hanseníase até então, modificações estas baseadas na descentralização do atendimento dos casos de hanseníase com a ampliação da cobertura populacional.

Segundo Andrade (1996), para a implementação desta nova linha de atuação, a “*Campanha de Luta Contra a Lepra*”, seria preciso garantir a extensão e a intensificação do tratamento com a sulfona a todos os doentes, tratamento este implantado a partir da década de 1940; colocar em cada grupo de municípios um leprólogo; aperfeiçoar os informes estatísticos; e o controle sanitário esquematizado da seguinte maneira: tratamento sulfônico do paciente, controle de seus comunicantes e educação sanitária do doente, de seus comunicantes e da população em geral. Além disso, faziam-se necessárias algumas medidas operacionais, tais como a estratificação do país de acordo com critérios epidemiológicos e operacionais e a identificação de casos falecidos, ausentes e altas por cura, para a

exclusão do registro. Assim, delimitavam-se as principais atividades que atualmente ainda norteiam o Programa de Controle da Hanseníase.

Foi realizado no ano de 1958 em Tóquio o VII Congresso Internacional de Leprologia, no qual as deliberações apresentadas correspondiam às inquietações dos leprologistas quanto ao tratamento. Neste Congresso, ratificou-se que a forma de contágio não era hereditária e que havia possibilidade de cura com os novos antibióticos e sulfas. O isolamento, questionado desde a década de 1920, não deveria mais ser recomendado como elemento fundamental ao tratamento, pois os medicamentos químicos dariam ao paciente um tratamento eficaz fora dos muros do leprosário. (Maciel, 2004)

Em 1962, com o Decreto nº 968 (MS, 1962) tem fim o sistema de internação compulsória, sistema este influenciado pelo conceito de incurabilidade e pelo intrínseco medo que o leproso causava, e, segundo a comissão de técnicos em lepra, um sistema desumano e inútil, do ponto de vista sanitário. Neste mesmo ano a Revista Brasileira de Leprologia divulga alguns pontos básicos na organização da Campanha de Controle da Lepra, instituída pelo Serviço nacional de Lepra (MS, 1960), dentre os quais que a intensificação da propaganda e da educação sanitária, de modo a convencer os médicos e a população em geral de que não existe “leproso”, palavra esta que não deveria ser mais usada, mas sim pessoas que sofrem de lepra, uma enfermidade comprovadamente curável com o tratamento sulfônico. A comissão de técnicos em lepra da mencionada Revista afirma ainda que a partir deste tratamento com a sulfona, a lepra não progredirá ao nível de causar deformidades e mutilações. Cabe ressaltar aqui que segundo a pesquisadora Maria Bernadete Moreira (UNB, 2006) “o abandono do nome "lepra", na década de 70, e

sua gradativa substituição pela palavra "hanseníase", teria reduzido o preconceito social existente sobre a enfermidade e fez com que as pessoas procurassem tratamento”.

Devido à esses novos conceitos implantados no controle da hanseníase, em 1963 uma norma técnica (MS, 1963) destaca também a necessidade de se promover a prevenção das deformidades, o que posteriormente dá início aos projetos de prevenção e tratamento das incapacidades.

A partir da constatação da cura clínica dos pacientes com a sulfona, embora ainda houvesse casos com deformidades permanentes, preferiu-se em 1976, com o Decreto nº 165, substituir o termo lepra por hanseníase numa tentativa de combater o estigma da doença (MS, 1976). Ainda neste ano, foram alterados os nomes da Divisão Nacional de Lepra para Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária e Campanha Nacional Contra a Lepra para Campanha Nacional Contra a Hanseníase.

Com o intuito de promover o Sistema Nacional de Saúde, o Ministério da Saúde em conjunto com o Ministério da Previdência e Assistência Social estabelecem algumas diretrizes de ação conjunta no controle da hanseníase, ações estas que seriam executadas pelos Serviços Básicos e Especializados de Saúde, das Secretarias de Saúde dos estados e municípios. Com isso, a DNDS visava superar as deficiências técnicas e a lentidão no processo de integração das atividades de controle nas unidades sanitárias locais, intensificando a supervisão dessas unidades e treinando suas equipes de saúde (Andrade, 1996).

No ano de 1976 a DNDS baixa uma portaria estabelecendo o Programa de Controle da Hanseníase, realizada a partir das seguintes ações: educação em saúde;

aplicação da vacina BCG; descobrimento de novos doentes; tratamento dos doentes; e prevenção e tratamento das incapacidades (MS, 1976).

Em 1978 o Programa de Controle da Hanseníase assume o nome de Programa Integrado de Controle da Hanseníase, e divulga o primeiro manual de prevenção e tratamento das incapacidades físicas, e também um guia de controle da hanseníase, no qual notam-se importantes modificações em relação às ações de profilaxia já divulgadas anteriormente (Andrade, 1996).

Neste mesmo período há uma alteração no regime terapêutico de monoterapia sulfônica ou com clofazimina, para um tratamento associado à rifampicina nos casos virchowianos ou dimorfos ou nos casos suspeitos de resistência à sulfona. Este novo tratamento ficou conhecido no Brasil como Esquema Terapêutico DNDS (MS, 1978).

A implantação deste novo tratamento influenciou também na desativação dos antigos hospitais-colônia, processo este iniciado na década de 1960 com o fim da segregação compulsória, uma vez que o esquema DNDS estimulava a tratar sempre que possível em nível ambulatorial (Andrade, 1996).

No ano de 1981, constatou-se através de pesquisas uma alta prevalência de cepas de *M. leprae* sulfono-resistentes em países africanos, os quais em sua maioria continuaram a usar a monoterapia sulfônica. Diante deste quadro a OMS redefiniu o regime terapêutico da hanseníase. Este novo esquema, conhecido como multidrogaterapia (MDT-OMS) ou poliquimioterapia (PQT) – este último o nome adotado pelo Brasil – é organizado da seguinte maneira: para os pacientes multibacilares, usa-se a combinação rifampicina, clofazimina e dapsona; para os paucibacilares usa-se a combinação rifampicina e dapsona. O princípio máximo da

PQT é eliminar as condições de transmissão, que cessa ao iniciar do tratamento, esperando obter um impacto epidemiológico a curto prazo, ou seja, um controle de casos, em conjunto com as ações já pré-estabelecidas: diagnóstico precoce, prevenção e tratamento das incapacidades, vigilância dos contatos e educação sanitária (OMS, 1982).

Neste período, reconheceu-se que apesar de todas as medidas tomadas até então as ações de controle de hansen não haviam sido efetivamente integradas nas Unidades Básicas. Devido a isso a Coordenação Nacional do Programa de Hanseníase criou o Projeto de Intervenção para o período 1986-1990, que compreendia um conjunto de ações voltadas para a descentralização e integração do programa na rede de serviços básicos e a implementação e sistematização de todas as ações de controle de acordo com a complexidade dos serviços, objetivando, sobretudo, o aumento da cobertura e qualidade da atenção aos pacientes (Andrade, 1996).

Em 1986 na 8ª Conferência Nacional de Saúde foi discutida a desativação dos hospitais-colônia, que tiveram seu papel redefinido. Em 1988 foram designados como Centros de Referência em Hanseníase do Ministério da Saúde a Fundação de Dermatologia Tropical e Venereologia Alfredo da Matta (Amazonas), o Instituto Lauro de Souza Lima (São Paulo), o Hospital de Curupaiti (Rio de Janeiro) e o Ambulatório Souza-Araújo (Fiocruz, Rio de Janeiro). Através desses centros de referência a Coordenação Nacional estruturou um programa de capacitação de recursos humanos, a fim de treinar equipes de todo o país para que a implantação da PQT fosse padronizada; data-se também desse período o início das consultas de enfermagem na prevenção das incapacidades.

Em continuação ao Projeto de Intervenção para o período 1986-1990, desenvolveu-se em 1988 um estudo de tendência para se analisar epidemiologicamente a endemia no país. Neste estudo reconheceu-se o país como um país de alta prevalência de casos de hanseníase e uma endemia em expansão, constituindo um sério problema de saúde pública (MS, 1988).

Diante destes resultados, elaborou-se o Plano de Emergência Nacional (PEN), cujos objetivos prioritários foram detectar novos casos, tratar com a PQT todos os casos, aplicar BCG nos contatos intradomiciliares e conhecer a real prevalência da hanseníase por Unidade Federativa.

A partir de 1991 a Coordenação Nacional de Dermatologia Sanitária, anteriormente chamada DNDS, adotou a PQT como o único tratamento oficial aplicado á hanseníase, e redefiniu também os critérios de alta por cura (Andrade, 1996).

Essa aceitação da PQT por um grande número de países influenciou a OMS a elaborar mais um plano de controle da hanseníase, denominado Plano de Eliminação da Hanseníase (PEL). Este plano, divulgado na 44ª Assembléia Mundial de Saúde em 1991, tinha como objetivo a eliminação da hanseníase como um problema de saúde pública até o ano de 2000, compromisso este acatado por diversos países, inclusive o Brasil. É importante destacar que eliminar a hanseníase como um problema de saúde pública não significa eliminar todos os casos de hanseníase, mas sim diminuir a prevalência da doença ao nível de menos de 1 caso a cada 10.000 habitantes. Neste período a taxa de prevalência no país era de 17, 4 / 10.000 habitantes (MS, 2001).

Dentre as prioridades do PEL destacam-se a detecção intensiva de casos, a vigilância epidemiológica, a atenção às incapacidades e o tratamento com a PQT.

A 1ª Conferência para o Controle da Hanseníase nas Américas, realizada em 1998, considerou que a maioria dos países da América alcançou a meta, com exceção do Brasil, Paraguai e Suriname.

Em 1999, mediante a impossibilidade de cumprir a meta estabelecida em 1991, o Brasil reassumiu o compromisso de eliminar a hanseníase até o ano de 2005, meta esta alcançada apenas nas regiões Sul e Sudeste, até outubro de 2006, segundo o DATASUS.

• **Capítulo 3 – Estigma e Preconceito**

O tema abordado no presente estudo, a hanseníase, traz inerente a si um encargo, e se torna impossível abordá-lo sem citar o estigma e o preconceito que há séculos caminham lado a lado com a doença. Neste capítulo faremos uma abordagem mais profunda sobre este tema procurando situá-los no que tange à hanseníase, analisando textos científicos, que em geral fazem referência a Erving Goffman, autor de “*Estigma: Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*” (1963), obra que se tornou um clássico no que diz respeito a preconceito e estigma.

Segundo Goffman (1963), a palavra estigma é um termo criado pelos gregos para se referir a sinais corporais, com os quais se procurava evidenciar algo de extraordinário ou mau sobre o status moral de quem os apresentava. Tais sinais eram feitos com cortes ou marcas de fogo no corpo, avisando que o portador era um escravo, um criminoso, ou seja, era uma pessoa marcada, poluída, que deveria ser evitada. Atualmente o termo ainda é muito usado, porém é mais aplicado à própria desgraça do que à sua evidência corporal.

Existem três tipos de estigma: 1) as abominações do corpo – as várias deformidades físicas; 2) as culpas de caráter individual, inferidas como decorrência de prisão, vícios, alcoolismo, distúrbios mentais etc; e 3) os estigmas tribais de raça, nação e religião. Todas estas variáveis do estigma possuem as mesmas características sociológicas, ou seja, um indivíduo que poderia ser facilmente aceito nas relações sociais quotidianas possui um traço que se impõe e afasta os outros,

impedindo a possibilidade de atenção para outros atributos seus; pode-se assim entender também o estigma como uma característica diferente do previsível.

A sociedade sempre estabeleceu meios de categorizar as pessoas, com atributos considerados como comuns e naturais para os membros de cada uma dessas categorias. Os ambientes sociais estabelecem a categoria de pessoas que tem probabilidade de serem neles encontradas, ou seja, o termo categoria pode ser entendido como a identidade social. O estigma então é um defeito, uma fraqueza ou desvantagem, e constitui uma discrepância específica entre a identidade social virtual (atributos que a sociedade impõe ou espera que o indivíduo possua) e a identidade social real (atributos que o indivíduo realmente possui). Em contrapartida, os classificados como “normais” são aqueles indivíduos cujas características não se afastam negativamente das expectativas particulares (Goffman, 1963).

Quando essa discrepância é conhecida ou manifesta, ela deteriora a identidade social, e tem como efeito afastar o indivíduo da sociedade e de si mesmo de tal modo que ela acaba por ser uma pessoa desacreditada frente a um mundo não receptivo.

A partir destes conceitos citados acima sobre estigma, podemos dizer que o estigma decorre do preconceito, ou seja, a partir de idéias pré-concebidas, conceitos e crenças já cristalizadas na mente das pessoas é que se forma um estigma, uma marca ou rótulo sobre os pertencentes a uma determinada categoria. Como exemplo podemos citar, além da hanseníase, a Aids, as deficiências físicas e mentais.

Como conseqüências do preconceito e do estigma podemos citar a discriminação que ocorre por parte da sociedade; o auto-isolamento dos atingidos

pelo estigma; a resistência da sociedade na aceitação de novos conceitos que rompam com estes ‘pré-conceitos’; dentre outros.

Quanto à hanseníase, as representações que permanecem no imaginário popular sobre a doença desde a antiguidade são aquelas ligadas à mutilação, à “doença que faz cair partes do corpo”. Como não havia nenhum tipo de tratamento até meados do século XX, as mutilações eram muito comuns, e devido ao horror que as pessoas mutiladas causavam estas eram isoladas do convívio social.

Estas representações geraram um conceito sobre a hanseníase, vista como um castigo divino, e o doente era considerado uma pessoa suja, contaminada, mutilada, que causava medo e deveria ser evitada. A partir deste preconceito já estabelecido, constrói-se o estigma, transformando o paciente de hanseníase no “leproso”, ou seja, uma pessoa marcada socialmente.

• **Capítulo 4 – Metodologia**

O presente estudo objetiva fazer uma discussão sobre o tema “preconceito em relação à hanseníase”, pontuando fatores históricos e sociais que possam ter contribuído para a construção do estigma que envolve a doença.

Este trabalho se constitui como uma pesquisa exploratória, que tem como objetivo principal identificar, desenvolver e esclarecer conceitos e idéias, proporcionando assim uma visão mais ampla sobre os fatores que determinam ou contribuem para a ocorrência, neste caso, da existência do preconceito que é inerente à hanseníase (Gil, 2006).

O ponto de partida para a escolha deste tema e elaboração desta pesquisa foi o compromisso assumido pelo Brasil no ano 2000 de eliminar a hanseníase como um problema de Saúde Pública até 2005, compromisso este que não foi cumprido. Buscando entender os motivos do não cumprimento deste acordo, a questão do preconceito e do estigma, juntamente com outras variáveis, como o acesso aos serviços de assistência à saúde, ao tratamento etc, se fazem pertinentes.

Como objeto de estudo foi escolhida a questão do preconceito. Para compreendê-lo, é necessário abordar os aspectos clínicos da hanseníase, entendendo como se dá a transmissão, como a doença age no organismo, qual o tratamento aplicado, e também os fatores históricos e sociais que envolvem a doença, buscando entender desde as origens do estigma que a doença traz inerente a si, perpassando pelo desenvolvimento das medidas de controle e prevenção, e expondo como esse preconceito se manifesta atualmente.

Para o desenvolvimento do tema delineado utilizou-se da seguinte metodologia: pesquisa bibliográfica em livros e artigos científicos tratando do tema, em conjunto com entrevistas semi-estruturadas, ou seja, entrevistas com perguntas que seguem um roteiro, porém com respostas livres. Além disso, a pesquisa contará com a análise do filme “Os melhores anos de nossas vidas”, que compreende depoimentos de ex-pacientes hansenianos, depoimentos estes que fomentarão a discussão proposta no presente estudo.

Tais entrevistas foram realizadas com profissionais do Sistema Único de Saúde que trabalham no atendimento à pacientes hansenianos – dois médicos, sendo um clínico geral e uma dermatologista, e dois auxiliares de enfermagem. As perguntas se direcionavam à identificação do preconceito e à sua manifestação tanto no âmbito familiar e social quanto no convívio paciente x profissional de saúde. Optamos por fazer entrevistas por entender, como nos diz Minayo (1992), tratar-se de um instrumento privilegiado para a análise qualitativa, pois por meio da fala o entrevistado revela seus valores, sua percepção da realidade, explica e exemplifica a estrutura do seu sistema de referências e símbolos, transmitindo as representações de um grupo em determinado contexto cultural e sócio-econômico.

A partir das entrevistas realizadas, da análise do filme e com o embasamento teórico da pesquisa bibliográfica, busca-se inicialmente situar historicamente a hanseníase e o preconceito a ela associado, identificando através das falas dos entrevistados o cenário em que este preconceito se apresenta atualmente e sobre que aspectos o mesmo se manifesta, apontando também medidas que possam ser tomadas para amenizar tal preconceito.

- **Capítulo 5 – Análise do filme “Os melhores anos de nossas vidas”**

Neste capítulo faremos uma análise do filme “*Os melhores anos de nossas vidas*” (2003), produzido pela Fiocruz Vídeo, da Fundação Oswaldo Cruz. Nesta análise poderemos, através das falas dos entrevistados, antigos pacientes hansenianos, entender vários aspectos sobre o modelo de tratamento isolacionista, que vigorou no Brasil até a década de 1960; além de perceber como o preconceito está enraizado na história da hanseníase, e, portanto, em suas histórias de vida, histórias de sofrimento, de solidão, mas, acima de tudo de esperança.

O filme se passa no Hospital Santo Ângelo, fundado em 1928 em Mogi das Cruzes, SP, um hospital-colônia construído para abrigar e tratar pacientes com hanseníase. Compreende depoimentos de vários moradores que vivem lá há décadas, contando sobre a vida intra-muros.

O filme se inicia com falas a respeito da chegada dos pacientes ao hospital, que narram sobre a separação da família, sempre com muito pesar, visto que alguns dos pacientes chegaram ao leprosário ainda na infância ou adolescência.

“Eu me internei no dia 28 de julho de 1937. Agora no próximo mês vou completar 65 anos de internação. Vim pra cá garoto, fiz 11 anos de idade aqui.”

“A gente se despediu e veio embora... naquela hora foi muito difícil, muito difícil...”

“Me internei com 17 pra 18 anos, praticamente perdi minha juventude dentro do hospital.”

Nas falas, eles também descrevem como eram procurados pelo Departamento de Profilaxia da Lepra, que agia com poder de polícia, afirmando que se sentiam “caçados”.

“A gente vinha pra cá laçado, pior do que animal, bicho...”

“A polícia caçava a gente lá fora... caçava a gente que nem boi.”

“A gente via aqueles carros pretos da profilaxia da lepra rodando Vila Prudente, e a gente ficava apavorada.”

Os pacientes também narram a profunda tristeza que sentiam ao serem notificados sobre a doença, e alguns dizem que até pensaram em suicidar-se, pois consideravam que a morte era inevitável no leprosário.

“Aí eu fui no DPL, o médico me examinou, e depois me deixou num quartinho, eu mais três rapazes e uma moça. Nem as roupas me deixaram pegar em casa.”

“Eu pensei que ia morrer, né, peguei minhas coisas, meus sapatos, meus relógios, dei tudo.”

“Eu fui até lá no viaduto, queria me matar, pensei ah, eu vou morrer mesmo, então vou me matar...”

Através das falas, vemos também que não existia nos pacientes nenhuma perspectiva de um dia melhorar seu estado de saúde e sair daquele lugar.

“Aí o diretor falou pra mim assim: lá em cima tem um leão¹. Quando esse leão urrar você vai embora daqui.”

“Era triste... A gente chegava aqui e sabia que era pra morrer. A gente internava e sabia que nunca mais ia sair.”

¹O leão citado na fala é um leão esculpido em pedra que existe no Hospital Santo Ângelo.

Grande parte dos pacientes afirmam ainda que, na época em que foram notificados sobre a doença, desconheciam completamente do que se tratava, não possuíam nenhuma informação, situação não diferente de todo o resto da população, pois mais do que hoje, naquela época a lepra era um tabu.

“Vim pra cá porque a internação era obrigatória, eu nem sabia do que se tratava.”

“Quando eu cheguei na portaria interna que eu comecei a ver os primeiros doentes, aparecendo no rosto, nas mãos, aí é que eu fui saber o que eu tinha.”

Os moradores descrevem o hospital como um presídio, pois haviam cercas de arame farpado, muros enormes impedindo qualquer contato com o exterior, até mesmo com as visitas. É importante destacar que o termo presídio, usado em algumas falas, não era empregado por eles de forma figurativa, expressando apenas o sentimento de prisão, mas sim de uma forma literal, pois eles realmente consideravam que os regimes estabelecidos no leprosário eram semelhantes ou piores do que uma prisão.

“Cerca de arame farpado, guardas... Era um regime... acho que nem nos presídios sofrem tanto.”

“A doença já prendia, já dominava a pessoa, ainda tinha presídio aqui pra nos assustarem mais...”

“Era dura a vida por causa da prisão, né, então você não tinha liberdade pra nada, pra nada mesmo. Era uma vida fechada. Você não podia ver família, como aconteceu de mães que morriam e não deixavam ir, filhos que morriam e não deixava a mãe sair.”

Os visitantes eram separados por cercas de arame numa distancia que não se podiam nem tocar as mãos, tinha aqueles horários estipulados... Nós chamávamos de campo de concentração.”

Muitos pacientes em suas falas atribuem ao aparecimento e desenvolvimento da doença questões psicológicas, não apenas os fatores clínicos da doença. Pode-se citar duas circunstâncias diferentes em que tais falas aparecem: 1) pré-isolamento, e 2) pós- isolamento. Na primeira fala, a paciente afirma que devido a choques emocionais sofridos em sua vida os sintomas da hanseníase começaram a aparecer. Na segunda fala, o paciente afirma que devido às condições a que eram submetidos os pacientes no leprosário, havia uma depreciação do estado emocional destes, e assim a doença se desenvolvia com mais velocidade.

“Eu conheci uma pessoa, namorei fiquei noiva, mas infelizmente teve um acidente e ele morreu faltando dois meses pra gente casar. Não sei se por causa da depressão, do desgosto, aí veio os sintomas da hanseníase...”

“A pessoa vinha aí boa, em ótimas condições, nem parecia que tinha doença, mas com todo esse abalo aí num instantinho a pessoa piorava, o estado emocional, ficava aí naquela angústia... a pessoa piorava rapidamente e naquele tempo, sem qualquer medicação, não havia como controlar.”

O Hospital-Colônia Santo Ângelo tinha toda a estrutura de uma cidade. Havia as casas para os pacientes, o Hospital, um cemitério, uma delegacia e uma cadeia própria, uma capela e também algumas distrações para os pacientes ali confinados, como o cinema (atualmente abandonado), um bar onde os moradores se reuniam, um campo de futebol e uma rádio interna; porém para participar de tais atividades era preciso ter um bom comportamento.

“Tem mil lugares no cinema, e enchia todas as noites.”

“Era aceso [o cinema], isso aqui era tudo iluminado, era uma lâmpada de cada cor. Era muito bonito, tanto é que quando eu entrei aqui me emocionou bastante.”

“Tinha um salão de baile, tudo bonito, arrumado, um bar, você podia namorar ali... Só que tinha que ter bom comportamento, os guardas ficavam de olho, se pegasse era 8 dias de gancho².”

Na época em que os primeiros pacientes começaram a chegar no leprosário, no fim da década de 1920, ainda não havia tratamento, e devido a isso os leprosários ainda não tinham características de um hospital. Como o leprosário limitava-se a isolar os doentes do convívio com a sociedade, a doença se desenvolvia sem nenhuma resistência, e por isso muitos dos pacientes hoje apresentam deformidades e incapacidades, fato muito citado nos depoimentos.

“Não tinha uma medicação, então a pessoa só piorava, dia após dia....”

“Eu tinha as mãos perfeitas, iguais às suas, segurava a tesoura na ponta dos dedos... Tesoura, pente, tudo.”

“O tratamento não era bom, não tinha como tratar... Diziam que era um depósito de doentes... depositavam aqui e deixavam morrer.”

O primeiro tratamento comprovadamente eficaz para a hanseníase surgiu em meados da década de 1940, após o fim da 2ª Guerra Mundial, devido ao grande desenvolvimento da indústria farmacêutica norte-americana neste período. O medicamento, chamado Promin ou sulfa americana, inicialmente não era distribuído pelo governo, e os próprios pacientes tinham que comprar. Como pouquíssimos

² Gancho era o termo usado para definir a cadeia própria do complexo.

possuíam condições para tal, a grande maioria continuavam sem nenhum tipo de tratamento.

“Quando eu voltei da Itália, eu senti uma coisa no meu corpo e fui fazer um exame médico, então o médico disse que eu estava doente e me internaram em Pirapitingüü. Aí eu fiz tratamento em Pirapitingüü com um remédio que veio dos Estados unidos, o Promin. A gente precisava comprar, porque o governo não dava não.”

“Aí lá nos Estados Unidos descobriram a sulfa americana, o Promin, e depois começou a vir aqui pra são Paulo, mas eles não queriam liberar aqui pro hospital.”

Pode-se perceber a partir destas falas que naquele período a saúde ainda não era entendida como ‘um direito de todos e um dever do Estado’, visto que o Sistema de Saúde em vigor não garantia à população o acesso a determinados medicamentos, o que fere os princípios básicos do atendimento à saúde.

Um dos pacientes em seu depoimento fala de um momento em que havia uma insatisfação geral dos moradores da colônia quanto às condições de vida a que estavam submetidos, afirmando que o tratamento era desumano, a alimentação precária, além da angústia de viverem isolados do resto do mundo.

“Eu logo que cheguei me colocaram pra trabalhar na copa. Aí você via aquele feijão cheio de bicho, a carne, a batata, tinha aquele mau cheiro...”

Este depoimento nos revela uma enorme contradição, pois o que se espera de uma instituição de saúde é que ela cumpra o seu dever, que é oferecer ao paciente bem-estar, tratamento adequado, ou seja, dar todo o tipo de assistência. Porém, de acordo com os pacientes, o que existia no hospital era bem distante disto.

Outro fato relevante é que os moradores associam esta vivência ao fato de que existiam casos de suicídio no hospital.

“Uma vez nós fomos na missa, eu e minha mãe, e outras pessoas que moravam aqui, encontramos ali no caminho, tinha um enforcado, quase nós caímos duras.”

“Tinha um moço, o nome dele era Paulo, ele jogava muito bem futebol, e ele começou a ficar com a cabeça ruim, e puseram ele lá no manicômio, e aí ele rasgou o lençol e se enforcou nos pés da cama dele.”

Diante deste cenário, os moradores organizaram uma revolta armada no leprosário, como uma medida extrema para reivindicarem seus direitos.

“Nós pegamos em armas aqui e fizemos uma revolta armada aqui dentro, porque a injúria era muito grande, o tratamento era desumano, e aquela revolta nos levou a esse ponto. Eu e meus companheiros pegamos em armas, e aí os nossos algozes não entravam mais aqui, deixaram de entrara aqui, porque, apesar da doença, porque tratar com tanta desumanidade? E como todo ser humano ofendido reage, nós reagimos daquela maneira. Só que tínhamos que reagir com violência, armados. Isso que aconteceu. Mas não chegamos a ferir ninguém, porque ficaram distantes... aqueles algozes ficaram distantes, ficaram atemorizados com a nossa reação. E daí pra diante renasceu a esperança...”

As mulheres, em seus depoimentos, falam também sobre o afastamento dos filhos, que acontecia logo após o nascimento dos mesmos. Os que possuíam família fora da colônia eram entregues a estes; os que não possuíam permaneciam em creches, sem nenhum contato com a mãe. Algumas mulheres afirmam que optaram por não terem filhos para não passarem por tal sofrimento.

“Eu não tenho filho pra pensar “ah, meus filhos estão longe de mim...” porque eu só vivo nos hospitais, eu não posso ter filhos. Eu to aqui, daqui um pouquinho já to no outro hospital, depois eu já to em outro, é assim... E a gente tendo filho a gente pensa, “ah, será que meu filho tá sendo bem tratado”, e a gente sozinha não, eu me preocupo só comigo.”

“A gente tinha as crianças, as crianças nasciam eles tiravam na mesma hora. Não ficava com a gente. Os que tinham família iam com a família, os que não tinham iam pra creche. A gente não via as crianças. Meu filho me cobra isso até hoje.”

Uma paciente descreve em uma frase esta regra desumana do hospital, que tanto sofrimento trazia aos alcançados por ela:

“Aqui era a terra onde o filho chorava e a mãe não ouvia.”

Os pacientes registram também o preconceito sofrido por eles, preconceito este que não está apenas na sociedade, mas atinge também suas próprias famílias. Falam com muita dor sobre a rejeição sofrida devido à doença, se remetendo ainda às representações mais antigas sobre a doença, de que era um castigo divino, uma dívida a ser paga.

“O que eu mais senti foi evidentemente o momento da separação dos meus pais, e comecei a perceber que as pessoas tinham receio da gente. Dói saber que a mãe tem medo da gente...”

“Eu sei que eu tenho parentes que tem receio. Nunca vieram aqui e sei que se eu for lá eles são incapazes de pegar na minha mão. Eu se disso.”

“Depois que eu me internei eu comecei a aceitar melhor a morte do meu noivo. Eu pensava como ele iria reagir se soubesse da minha doença. Será que Deus o levou porque eu ia perder de qualquer jeito?”

“A pessoa pega essa doença e ela já vem com estigma, com essa dívida a ser resgatada... senão Deus não seria justo...”

“Além de deixar a seqüela no visual da pessoa deixa seqüela no coração.”

Atualmente, todos os pacientes que deram seus depoimentos ao filme já estão curados. Porém estes e muitos outros continuam morando na colônia, pois alguns perderam o contato com a família e não têm para onde ir, o que é comum em propostas supostamente terapêuticas baseadas no isolamento. Outros temem ainda a reinserção social, ou seja, a aceitação fora dos muros do antigo leprosário, uma estrutura atualmente inútil no que diz respeito ao seu objetivo inicial.

“Hoje o hospital é isso, o remanescente de pessoas idosas, que perderam o contato com o restante da família, ou deixaram de ter família com o passar dos anos... E é o que resta aqui.”

“Graças a Deus tenho tudo, trabalhei, tenho minha aposentadoria, mas família eu não tenho mais.”

“Depois que a minha mulher faleceu eu disse que ia embora, não ia mais ficar aqui. Mas o diretor disse: pra onde é que você vai?”

“Se eu pudesse morar fora eu não estaria morando aqui, mas não, eu não tenho condições de ir morar fora. Quando eu tinha eu tive que ficar.”

“Hoje a doença trata no posto de saúde, igual a qualquer outra doença. Esses hospitais vão acabar, vai desaparecer. É só essa meia dúzia de velhos que estão aqui ir pro cemitério, e pronto, acaba.”

Todos atuais moradores da colônia decidiram continuar vivendo no lugar onde passaram a maior parte de suas vidas, onde estão registradas suas histórias de vida, e no qual pretendem permanecer até a morte.

“É uma coisa que marcou. Eu já sou de alta, a hora que eu quiser ir embora eu vou, só que eu não vou. Eu vou ficar aqui até o dia em que Deus me levar.”

“Abençoado seja o sanatório, porque antigamente a gente queria ir embora, agora ninguém mais quer, porque a agente viveu tantos anos aqui, é um lugar maravilhoso hoje.”

“Pra mim, de que me adianta hoje sair, com toda essa liberdade que tem aqui?”

“Se torna uma vida, dentro do possível, boa, sem contar o sofrimento, que a hanseníase tem isso, pode não ser uma doença fatal, mas ela é um sofrimento perene, constante, pra quem tem deficiência nas mãos como eu, nos pés, na vista, então é todo dia aquele sofrimento. Fora isso a gente vive.”

A partir deste filme, das falas e das impressões contidas nele, podemos perceber que o modelo isolacionista, representado através dos antigos leprosários, que perdurou por séculos em todo o mundo como a principal medida de controle da hanseníase, em nada contribuiu para o tratamento da doença, e muito menos para combater o estigma que permanece até hoje sobre ela. Estes leprosários contribuíram apenas para criar gerações e mais gerações de flagelados, excluídos socialmente, e extorquidos do direito do convívio familiar, oferecendo em troca uma vida marcada por preconceito, angústia, solidão, e sem nenhuma perspectiva.

Cientificamente comprovados ineficazes, os antigos hospitais-colônia tiveram uma única contribuição: fizeram crescer o preconceito que existe em relação à

hanseníase, aumentando ainda mais o abismo existente entre os doentes e a sociedade.

• **Capítulo 6 – Análise das Entrevistas**

Neste capítulo apresentaremos a análise das entrevistas realizadas na elaboração do presente estudo. Tais entrevistas tem como objetivo identificar e compreender como se manifesta a questão do preconceito no convívio do profissional e dos serviços de saúde com os pacientes de hanseníase, considerando as entrevistas um instrumento privilegiado para a análise, pois por meio da fala o entrevistado revela seus valores e sua percepção da realidade (Minayo, 1992).

Foram realizadas quatro entrevistas com profissionais que atuam no atendimento a pacientes de hanseníase em unidades de saúde do SUS, sendo duas delas com auxiliares de enfermagem, e duas com médicos, uma dermatologista e um clínico geral.

As perguntas direcionam-se ao atendimento oferecido aos pacientes hansenianos e também à percepção dos profissionais entrevistados quanto à manifestação do preconceito no contexto em que eles estão inseridos.

As entrevistas foram realizadas com os seguintes profissionais³:

1) Júlia, auxiliar de enfermagem, trabalha em um Centro Municipal de Saúde, localizado na zona oeste do rio de Janeiro, e há oito anos atua na assistência à pacientes de hanseníase;

2) Marcos, auxiliar de enfermagem, trabalha em um Posto de Saúde, localizado na Zona Oeste do Rio de Janeiro, e há nove anos atua na assistência à pacientes de hanseníase;

³ Os nomes dos profissionais entrevistados foram substituídos.

3) Luíza, dermatologista, trabalha atualmente em uma Coordenação de Área Programática⁴, na Descentralização do Programa de Hanseníase, e há quatro anos atua na assistência à pacientes de hanseníase;

4) Rodrigo, clínico geral, trabalha no Centro Municipal de Saúde Waldir Franco, e há vinte anos atua na assistência à pacientes de hanseníase.

Inicialmente os entrevistados foram argüidos a respeito de suas atividades nos serviços de saúde em que atuam, a fim de nos situar quanto ao atendimento que é prestado aos pacientes hansenianos.

“A minha principal atividade é fornecer a medicação, orientar os pacientes quanto à medicação, porque os pacientes de hanseníase tomam uma dose supervisionada, fazer cadastro de hanseníase, uns cadastros internos da unidade, que é a informação da notificação que o paciente tá acometido de hanseníase. E tem o cadastro também do TAD-SUS, que é o cadastro pra Secretaria de Saúde.”
(Júlia)

A partir da fala da auxiliar de enfermagem Júlia, podemos perceber que grande parte de suas atividades se encontram no campo administrativo, ou seja, sua participação se dá junto ao cadastro de pacientes tanto para a Unidade quanto para a Secretaria de Saúde, e também na orientação dos pacientes quanto à medicação. Por sua vez, Marcos, que possui a mesma qualificação de Júlia, atua junto aos pacientes, fazendo uma triagem dos mesmos, ou seja, um início de diagnóstico; atua também na orientação do paciente quanto aos sintomas, a medicação e possíveis

⁴ A Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro concebeu 10 áreas programáticas que compreendem todo o município. Todas possuem uma Coordenação através da qual se desenvolvem ações de gerenciamento das unidades de atendimento.

complicações; e realiza também um trabalho de caráter epidemiológico, convocando os contatos domiciliares do paciente hanseniano, segundo ele.

“A principal atividade é abordar o paciente, ver se o paciente tem alguma mancha com perda de sensibilidade ou não, encaminhar para o médico. Assim que ele é notificado como hanseníase ele retorna à sala, nós vamos convocar os contatos domiciliares pra se fazer a busca de por acaso alguma hanseníase que tenha na sua residência. E fazer a dose supervisionada, de 28 a 28 dias com o paciente, acompanhar se ele tem alguma reação ou não, se tiver ele vai ser encaminhado para o médico, e orientar o paciente devido a alguma incapacidade que o paciente possa ter, ou alguma reação hanseníase que ele possa ter no período do tratamento ou até após a alta por cura. Falar em relação à medicação, que ele pode ter alguma alteração, e qualquer uma dessas alterações que ele venha a Unidade pra tirar as dúvidas dele...” (Marcos)

A dermatologista Luíza, que dentre os entrevistados possui o menor tempo de serviço junto aos pacientes de hanseníase, atualmente está atuando na Coordenação de Área Programática, realizando atividades mais ligadas à educação em saúde, como campanhas, grupos de terapia, etc. Quando atuava diretamente no atendimento, Luíza exercia atividades de avaliação e diagnóstico.

“Na época que eu atendia na ponta eu atendia os pacientes, fazia avaliação clínica deles, realizava o teste de sensibilidade, tendo alteração a mancha eu fazia uma biópsia dessa mancha, encaminhava pra que ele fizesse a baciloscopia e notificava esse paciente e iniciava o tratamento”.

Podemos perceber que a fala de Luíza está referida a dois momentos: sua atuação no atendimento dos pacientes na ‘ponta’, ou seja, o atendimento

ambulatorial, e sua atuação na Descentralização do Programa de Hanseníase, descrita abaixo.

“Nesse momento, eu tô trabalhando na Descentralização do Programa de Hanseníase. Eu faço a supervisão das Unidades que tem o programa implantado, verifico o que eles estão precisando, o que tá faltando, quando alguma coisa não tá funcionando junto aos programas, eu entro pra gente conversar a respeito do que tá acontecendo de errado, o que pode ser feito nesse momento. Nós organizamos eventos também, uma das atividades que a gente promove é a realização da Semana da Mancha, onde a gente tem por objetivo aumentar a captação, aumentar o esclarecimento da população em relação ao que é uma mancha suspeita de hanseníase, como se deve proceder, quais são os cuidados que tem que ter, e como e quais são as manchas que realmente são importantes estarem procurando o médico. Além disso, faço um outro trabalho junto ao CMS com alguns profissionais de outras áreas, que é um grupo de mútuo-ajuda, pra conscientização do paciente, maior adesão ao tratamento e o aumento da auto-estima e diminuição do preconceito junto com os pacientes de hansen.” (Luíza)

Enquanto no segundo momento as atividades de Luíza são essencialmente voltadas para a educação em saúde e também de gerenciamento, no primeiro momento suas atividades adquirem uma dimensão exclusivamente clínica, destacando apenas diagnóstico e tratamento, assim como Rodrigo, também médico, em sua fala.

De acordo com a fala de Rodrigo, que dentre os entrevistados é o que possui mais tempo de experiência no atendimento a pacientes com hanseníase, podemos

perceber que sua fala quanto às suas atividades é bastante pontual, e embora tenha sido feita uma pergunta aberta, ele enfatiza somente o diagnóstico e o tratamento.

“Minha principal atividade é diagnosticar e tratar os pacientes de hansen.”

(Rodrigo)

Os entrevistados foram questionados quanto à existência do preconceito, e todos concordaram que ainda existe um enorme preconceito em relação à doença, o que nos mostra que apesar de tudo o que vem sendo feito nas últimas décadas não tem trazido resultados significativos no combate a esse preconceito, que não é exclusivo da hanseníase, mas também de outras enfermidades, segundo a fala de Rodrigo.

“Existe o preconceito. Diminuiu um pouco em relação ao passado, mas ainda existe preconceito. Qualquer doença que for infecto-contagiosa, que dizer, pode passar pro outro, as pessoas se apartam. Igual à hansen, a Aids, a tuberculose, as pessoas normalmente se afastam.” (Dr. Rodrigo)

Quanto à manifestação desse preconceito, os entrevistados responderam que ele se revela em vários aspectos, existindo tanto na família, no trabalho, e até mesmo no próprio paciente. Eles afirmam também que a existência de tal preconceito está intimamente ligada com a falta de informação.

“Muitas das pessoas não sabem que a hanseníase ela tem cura, que o tratamento leva de seis meses a um ano, e muitos desses pacientes, às vezes ele acha que ele não pode trabalhar, e aí damos todas as orientações, que ele não vai passar a hanseníase mais pra ninguém... Mas mesmo assim ainda tem muitas empresas que retornam o paciente, e aí passa pelo médico, onde o médico faz uma carta orientando que o paciente não tem risco nenhum em relação à isso, ou até o

próprio familiar também, achando que tem que separar alguma coisa pro paciente, e que esse paciente possa transmitir a doença...” (Marcos)

Luíza, em seu depoimento, fala das raízes históricas do preconceito e das representações que ainda permanecem no imaginário popular como um dos motivos para a permanência de tal preconceito.

“Ele é uma coisa histórica, é uma doença que existe desde antes de Cristo, é uma doença que passou muitos anos não tendo opção terapêutica e quando foi instituído o tratamento inicialmente, era um tratamento que não era eficaz 100%. Ele [o tratamento] só passou a ser totalmente eficaz na década de 1980, é, onde ele começou a ter uma resolutividade. Então as pessoas quando pensam em hanseníase ou em lepra elas geralmente têm um pensamento de que é uma doença que vai mutilar, é uma doença que vai ser passada pras outras pessoas, é alguma coisa abominável e isso a gente vê até junto à pessoas esclarecidas.”

De acordo com a fala de Luíza podemos questionar a relação entre preconceito e falta de informação. Sabemos que a falta de informação é um fator contribuinte para a existência e permanência do preconceito, mas existem outros fatores que contribuem significativamente para a continuidade do mesmo, pois segundo Luíza o preconceito está presente até nas pessoas esclarecidas.

Ao serem perguntados sobre o grupo do qual parte o maior preconceito, os entrevistados, em suas respostas, afirmaram que o preconceito tem diversas origens, e está presente em todos os níveis de convívio social, como nos familiares, colegas de trabalho, nos próprios profissionais de saúde, e até mesmo no próprio paciente.

Júlia fala também do medo que o paciente tem de sofrer o preconceito, uma vez que ele reconhece a existência deste na sociedade, e teme a aceitação por parte dela diante do fato de ele ser um portador de hanseníase.

“[Parte] Dele mesmo [o preconceito], aí cresce com a família, porque o paciente quando chega aqui e detecta que tá com hanseníase ele pensa logo na família, o que vai dizer na família, o que vai falar pros amigos no trabalho, pedem, se caso ligarem do trabalho, se tem como gente não falar que ele tem hanseníase, quer dizer, o preconceito já vem dele mesmo.” (Júlia)

“A maioria das vezes é dos familiares. Até tem muitos dos pacientes que quando você notifica e convoca pros familiares virem à Unidade, eles acham que vão fazer vários tipos de exames, e na verdade você vai avaliar se ele tem mancha, pra fazer BCG de contato de hanseníase, e ele não vem. Ou quando vem, ele já vem achando que ele já está com a doença, que ele já pegou a doença.” (Marcos)

“Não querer se encostar perto do paciente, não querer dar a mão ao paciente, a própria família... Tem paciente que perdeu a esposa, porque tá com a doença... Tem próprios pacientes, uns pacientes que se afastam da comunidade, quer dizer, ele mesmo, o preconceito dele vem contra ele, ele não quer ter contato com outros pacientes...” (Rodrigo)

“Em relação aos próprios pacientes, eles uma vez que descobrem que tem a doença, tem o preconceito deles mesmos em relação à doença, e isso a gente evidenciou mesmo passando toda a informação e o esclarecimento aos pacientes junto à esse grupo, eles se mantêm preconceituosos em relação à doença.(...) Em relação aos familiares e à população de uma maneira em geral, esses pacientes

quando chegam, chegaram no grupo eles colocaram que quando as pessoas sabiam que eles tinham a doença, elas se afastavam, elas se isolavam, elas bloqueavam o contato com a pessoa doente, familiares, colegas, amigos, vizinhos, o preconceito era enorme.” (Luíza)

Na falas acima os profissionais citam fatos onde o preconceito aparece na família, nos locais de trabalho e no próprio paciente, um preconceito que é visível, que todos temos conhecimento de sua existência, e que ocasiona o isolamento do paciente, por parte da sociedade e até dele mesmo. Luíza, porém, ainda fala sobre um preconceito que é velado, encoberto, que é o preconceito que parte dos profissionais de saúde que lidam com pacientes hansenianos, profissionais estes que, sendo pessoas instruídas, informadas quanto ao assunto, sabendo que a hanseníase tem cura, deveriam se colocar ao lado dos doentes na luta contra o preconceito, e não ser mais um contribuinte para a permanência dele.

Cabe aqui questionar mais uma vez a relação entre preconceito e falta de informação, uma vez que temos exemplos de médicos que tem preconceito em relação à doença. Seria um equívoco afirmar que o preconceito provém da falta de informação, ocultando os diversos fatores que também estão intrínsecos à ele.

“A gente vê profissionais de saúde que têm a intenção de não trabalhar com pacientes de hanseníase, isso é uma coisa que a gente vê, mesmo que seja um preconceito velado, elas não falam abertamente, mas isso eu vejo, porque na implantação eles querem uma sala sempre muito ventilada; alguns profissionais só querem trabalhar com o paciente depois que eles já começaram o tratamento; algumas pessoas dizem que não sabem lidar com o paciente de hanseníase por a, b,

c ou d motivos, onde eles já foram treinados, já foram capacitados para realizar esse tipo de trabalho.”(Luíza)

Luíza relata ainda, em seu depoimento, duas situações em que se tornou extremamente claro o preconceito partindo do próprio paciente, mostrando o quanto este preconceito ainda está presente, apesar dos esforços que têm sido feitos.

“A gente fez um trabalho em relação à eles mostrarem e explicarem que tem a doença, desenvolvendo o uso de uma camisa, a gente bolou uma logomarca, e eles se colocaram da seguinte maneira: eles usariam sim a camisa, dentro da sala onde a gente desenvolve o grupo; usar essa camisa na rua e responder, quando ele fosse argüido o que que significava essa camisa, eles colocaram que não seriam capazes de usar essa camisa. Então isso é uma forma de preconceito que eles mostram.”

Neste exemplo nós vemos uma clara demonstração da inabilidade da sociedade em lidar com o combate ao preconceito. Criar uma logomarca, neste caso, seria o mesmo que criar um estigma artificial, ao seja, uma marca, um rótulo, mais um dentre tantos os estigmas que envolvem a doença. O fato de os pacientes não concordarem em usar a camisa na rua não significa necessariamente que ele tenha preconceito, mas demonstra o medo que ele tem de não ser aceito pela sociedade, uma vez que ele tem consciência da existência desse preconceito. Outra questão que se pode levantar é porque apenas os pacientes usariam a camisa? Porque não usarem a camisa também os médicos e outros profissionais que atuam na assistência à pacientes hansenianos, uma vez que estão engajados em combater esse preconceito? Isso demonstra que eles se eximem da responsabilidade de conduzir o combate ao

preconceito, responsabilidade esta que é lançada sobre o paciente. Esta responsabilidade não deve ser assumida por apenas uma classe, mas deve ser de todos, pacientes, profissionais, familiares, pois não se deve medir esforços para se combater esse preconceito.

“Um outro trabalho que a gente fez nesse grupo, a gente fez uma dinâmica do abraço, aonde as pessoas tinham que se abraçar, e os pacientes que tem hanseníase, principalmente aqueles que acham que ainda estão doentes, eles tem uma resistência tanto de serem abraçados quanto de abraçar qualquer outra pessoa.”(Luíza)

Acima temos um claro exemplo da autodiscriminação que o paciente de hanseníase sofre. Podemos perceber, através da descrição de Luíza a resistência ao contato físico, pois eles se vêem como transmissores da doença, ainda que estejam cientes de que a transmissão cessa ao iniciar o tratamento.

Ao serem questionados sobre se o preconceito interfere no tratamento, todos os entrevistados foram unânimes em suas respostas, afirmando que esse preconceito interfere muito no tratamento da doença, uma vez que a partir dele se forma uma barreira entre o doente e o Serviço de Saúde, pois ele, aliado à falta de informação, intervém na procura, na adesão e na continuidade do tratamento.

“Se o paciente ficar com aquilo muito estigmatizado nele vai realmente atingi-lo, porque mexe muito com a parte psicológica do paciente, então isso vai fazer com que ele não siga o tratamento adequado, ele vai sentir reações assim diversas, tipo “ – ah, o remédio me enjoa”, ou “ – ah, eu tomo esse remédio mas eu não sei o que é, eu passo mal com o remédio.” (Júlia)

Júlia destaca que há uma conexão entre o preconceito, a dimensão psicológica e a ocorrência de reações à medicação, devido ao estigma milenar da doença e a todos os encargos que ela traz consigo, interferindo muito no tratamento da doença.

É preciso lembrar aqui que a hanseníase é uma doença que atinge quase que exclusivamente a população de baixa renda, e que o fato de ela se evidenciar através da pele é o que traz o preconceito. Marcos nos diz que alguns pacientes ao verem que a mancha sumiu param o tratamento, ou seja, uma vez que não se evidencia mais que se tem a doença e que se está livre do preconceito, interrompem o tratamento.

“O preconceito realmente interfere, porque uma das coisas quando o paciente começa a fazer o tratamento, ele acha que ele tem que ficar curado logo. Se você chegar pro paciente e informar a ele que a mancha vai sumir, ele até para o tratamento, ele começa a fazer a medicação, a mancha começa a sumir, ele acha que tá curado e para de fazer o tratamento.” (Marcos)

É necessário compreender melhor as causas dos diversos problemas que interferem na relação das pessoas com o processo saúde x doença. Vemos que grande parte das pessoas associa a doença apenas à presença de sintomas, como no caso descrito abaixo, onde o paciente só recorreu ao tratamento porque estava sentindo dores. Isso não é exclusivo da hanseníase, podemos citar também a tuberculose, a hipertensão, dentre outras doenças cuja existência está ligada à existência de sintomas.

“Interfere. Alguns optam por se anular em relação à doença, abandonando o tratamento. A gente tem inclusive um caso de um paciente que tinha a doença desde a infância, mas só foi diagnosticada quando ele tinha 18 anos, ele tava no Exército; tanto as pessoas que conviviam com ele no Exército como alguns vizinhos da época, ele não chegou nem a falar pra família, tiveram preconceito e isolaram ele. Ele abandonou o tratamento de imediato. Ele só voltou a tratar 14 anos depois porque ele não tava suportando mais a dor, e mesmo ele voltando a tratar ele escondeu isso da família o tempo inteiro. Entre outros pacientes, por não informar a família eles deixam de vir à consulta, e eu acho que o preconceito influencia sim no tratamento. Não pra todos, bem menos do que era no passado, porque eles agora acreditam que é uma opção pra resolver o problema deles.” (Luíza)

“Interfere. Alguns pacientes ficam deprimidos... Mas a gente tenta da melhor maneira possível esclarecer o que é a doença, que a doença tem tratamento, é lógico, a doença pode deixar seqüelas, e que essas seqüelas ele vai ter que conviver... É o que a gente pode fazer, né, não tem muito além disso. Existe o preconceito maior, que eu vejo que mais atrapalha é quando é do paciente em relação á doença. Ele se sente culpado.” (Rodrigo)

Os profissionais entrevistados afirmaram ainda que, apesar de ainda existir o preconceito sobre a hanseníase, houve mudanças significativas nesse campo, devido à maior disponibilidade de informações sobre a doença, veiculadas pela mídia, ou por campanhas da Secretaria de Saúde.

“Diminuiu um pouco. Alguns aceitam bem, até porque o diagnóstico é precoce, o fato de alguns não desenvolverem reação, não sentirem dor, e terem uma

resolução rápida e fácil em relação à doença, ou seja, eles tomam um remédio, acabou o tratamento tá de alta, não fica nenhum vestígio que houve a doença, eles conseguem aceitar melhor e esses pacientes conseguem passar essa experiência pra algumas pessoas, e isso daí faz com que esse preconceito diminua, porque agora eles conseguem ver que algumas pessoas não desenvolvem a doença.” (Luíza)

Em sua fala Rodrigo destaca a importância da mudança do nome lepra para hanseníase, como uma tentativa bem-sucedida no combate ao estigma que permanece sobre a doença.

“Hoje em dia, talvez por ter mudado até o nome, de lepra pra hansen, e ser uma doença que se trata em casa, diminuiu bastante. Que até os anos 50, quase 60, quando você tinha hansen, você era tirado de casa pela Saúde Pública e jogado no leprosário, quer queira, quer não. Eu tenho paciente aqui que foi tirado aos 10 anos de idade, e não tinha mais contato com a família. Isso é uma agressão muito grande pra uma pessoa. Então esse medo permaneceu na população.” (Rodrigo)

Marcos destaca a importância da divulgação pela mídia ou em campanhas das complicações e incapacidades ocasionadas pela hanseníase, publicizando a informação a respeito da doença, visto que elas são o principal motivo da construção do estigma que paira sobre a doença até os dias de hoje.

“Sim, mudou bastante. Eu só gostaria que, quando você coloca na mídia a hanseníase, eles colocam pouquíssimas coisas, eles deveria colocar até as complicações, porque às vezes o maior preconceito é quando o paciente já chega aqui com uma incapacidade, uma mão em garra, um pé em marcha, como nós temos um paciente que ele tem trinta anos e chegou aqui com a mão em garra, o pé

em marcha, e ele achou que ia melhorar. Ele vai sim, ele vai ficar curado da hanseníase, mas a incapacidade dele é pro resto da vida, porque ele tinha a mancha e ficava com vergonha de vir na Unidade. Então melhorou sim, porque hoje em dia a mídia até mostra a hanseníase, mas poderia mostrar muito mais as complicações que a hanseníase pode ocasionar se o paciente não fizer o tratamento correto.” (Marcos)

O Setor de Saúde tem uma importante participação no que diz respeito ao combate ao preconceito, porém, segundo os profissionais entrevistados, mais ações de educação em saúde e disponibilização das informações seriam necessárias.

Luíza fala de uma atividade realizada junto aos pacientes e profissionais de saúde, que é o grupo de mútua-ajuda, onde através da convivência de pacientes e profissionais de saúde se tenta combater o preconceito, enfatizando que a hanseníase tem cura e que o paciente, ao iniciar o tratamento, não transmite mais a doença e pode levar sua vida normalmente, o que é uma tentativa de humanização do serviço de atendimento ao paciente hanseniano.

“Eu acho que mais ações fariam a diferença. Eu acho que o preconceito do profissional , até pra que ele possa receber melhor esse paciente, possa aborda melhor,(...) um tipo de trabalho que eu acho que seria interessante, uma vivência pras pessoas, é esse trabalho que a gente vem fazendo junto ao grupo de mútua-ajuda. A gente tem contato direto com o paciente, vê o sofrimento que ele tem em relação à esse preconceito que ele passa, consegue até abordar esse tema de uma forma diferente e transmitir isso daí pra outras pessoas, pra que as pessoas tentem lidar de uma outra maneira em relação ao preconceito. E é só convivendo com o

paciente com hanseníase que a gente vê que é realmente verdade, uma vez que você começa o tratamento você não tá mais transmitindo a doença, e que cada vez mais se tem menos mutilação, menos deformidades com o tratamento, e que ele não é só um paciente, ele é um ser humano como você, tem nome, sobrenome, tem sentimentos, e que o respeito à essa pessoa, mesmo que ela esteja doente, é importante para diminuir esse preconceito e ter um melhor viver. Isso vai refletir no sentimento desse paciente e ele vai de repente se recriminar um pouco menos em relação à essa situação.” (Luíza)

Júlia destaca a importância da mídia como meio de divulgação das informações relativas à doença. Por ser de grande abrangência em todos os níveis populacionais, é um ótimo veículo para se dar um maior destaque à doença, fornecendo informações à população e assim buscando combater o preconceito.

“Tá se tentando. Até que pela televisão você pode ver que tá tendo muito informativo, porque eles tão procurando se informar mais assim, pela comunicação, mesmo, televisionada e escrita.” (Júlia)

Marcos, por sua vez, destaca a capacitação profissional como uma importante participação dos serviços de saúde na tentativa de diminuir o preconceito que existe sobre a hanseníase, primeiro eliminando este preconceito no próprio profissional para que ele se encontre em condições de atuar junto ao paciente no combate do mesmo.

“A primeira coisa que eles tentam é capacitar os profissionais que trabalham com o programa de hanseníase pra tentar tirar o preconceito, porque não adianta eu trabalhar com hanseníase se eu tenho medo, se eu tenho preconceito da doença,

porque se você parar pra analisar, tem várias doenças que às vezes o paciente chega e não apresenta, e são doenças infecto-contagiosas, como meningite e tuberculose, que você tá de contato direto e nem sabe que tá. Mas a hanseníase, pelo estigma de antigamente, da lepra, que hoje em dia não se fala mais, mas eles tem feito muita coisa em capacitar o profissional pro profissional trabalhar e mostrar ao paciente que não tem nada a ver, em slides, em fitas educativas, mostrando mesmo. A Agência de Dermatologia Sanitária fez uma fita mostrando o paciente antes do tratamento e depois do tratamento, o que tinha na cabeça dele antes do tratamento e depois da alta por cura, até profissionais de saúde que realmente pegaram a hanseníase e ficaram desesperados, e hoje em dia são curados, trabalham normalmente, tem a sua vida normal.” (Marcos)

Em sua fala, Rodrigo também destaca a importância de combater o preconceito no meio dos profissionais de saúde, o que já tem sido feito pela Secretaria de Saúde.

“Olha, eu já trabalho com isso há muito tempo, mas nós já fizemos trabalhos de grupo, sobre o preconceito de hansen, e o próprio preconceito que a gente mesmo possa ter quanto à doença, trabalhou isso em grupo, a Secretaria de Saúde já fez esse tipo de trabalho.” (Rodrigo)

O depoimento de Luíza complementa e confirma a fala de Rodrigo, afirmando que é muito presente o preconceito entre profissionais de saúde que lidam com hanseníase, apesar de toda a capacitação, ainda permanece. Tal fato nos prova que o preconceito, não apenas sobre a hanseníase, mas também sobre outras enfermidades, não é decorrente apenas da falta de informação, e não é exclusivo de

pessoas leigas, mas atinge também aqueles que são esclarecidos sobre o assunto, e que deveriam lutar contra esse estigma.

“O profissional de saúde, mesmo ele sendo esclarecido que a doença é uma doença que a partir do momento em que a pessoa começa a tratar ela não tá mais transmitindo, alguns são conscientes, mas alguns são discrentes dessa verdade. Alguns tem uma resistência de conviver com o paciente. A gente tem preconceito em diferentes setores, os profissionais buscam alternativas pra não trabalhar com o doente de hansen, negando esse preconceito que eles tem. Outros não, outros colocam abertamente. Eu tive uma colocação de uma profissional que disse que só iria desenvolver a atividade que ele tinha que desenvolver com os pacientes de hansen, e eu coloquei que tinha que ser de imediato que ela tinha que fazer essa avaliação, e ela colocou pra mim que achava muito arriscado, já que ela trabalhava numa sala fechada, trabalhar com o paciente, ela só queria trabalhar com o paciente dois meses depois de o paciente já ter iniciado o tratamento.”

(Luíza)

Por fim, os profissionais entrevistados foram questionados sobre qual seria o método mais eficaz no combate ao estigma e ao preconceito que ainda existem sobre a hanseníase.

Todos os entrevistados concordaram que a informação é primordial na luta contra o preconceito, visto que somente através dela é possível conhecer a doença em todos os seus aspectos.

“No meu entender, é através da informação mesmo, isso é uma coisa que a pessoa já vem com o preconceito, mas quando ela começa a ser informada sobre

aquilo, que existe outras pessoas, que ela conhece, que teve hanseníase, que é o caso quando a gente faz aqui a reunião anual, a gente pede pro paciente vir e trazer os familiares, trazer amigos, pra aqui a gente poder conversar e ali essas pessoas alheias começarem a se informar melhor e ter o contato com o paciente de hanseníase.” (Júlia)

Júlia destaca a importância de disseminar a informação no âmbito familiar e afetivo, visto que as primeiras demonstrações de preconceito ao paciente de hanseníase partem destes respectivos grupos, e tendo em vista a importância do apoio familiar para o indivíduo que se encontra não apenas nesta situação, mas em inúmeras outras, é primordial combater nela o preconceito.

Marcos enfatiza a importância dos Serviços de Saúde no combate ao preconceito, mostrando, através de folhetos e campanhas, que a hanseníase tem cura, uma verdade que não é conhecida por todos, tentando assim reduzir através da informação o preconceito que ainda permanece sobre a doença.

“Informações e palestras em todas as Unidades de Saúde, tentar pegar todas as portas de entrada e tentar mostrar em folhetos o que seria a hanseníase, e mostrar que a hanseníase tem cura e que realmente o paciente não precisa se afastar pra nada, o paciente fazendo a primeira dose supervisionada, ele não vai passar nada pra ninguém, é um paciente que pode conviver com qualquer outra pessoa.”
(Marcos)

“A informação. Tanto para o leigo, quanto para o médico. Tem muito médico mal-informado quanto à doença. Tem muito médico que tem o preconceito dele quanto à doença.” (Rodrigo)

Rodrigo diz que a informação seria o melhor meio de combater a hanseníase, porém não apenas para a população leiga, mas também para os médicos, pois uma significativa parcela deles ainda permanece com o preconceito.

Luíza, por sua vez, destaca a necessidade de primeiro combater o preconceito no próprio paciente, retirando dele todo o estigma em relação à doença para que ele possa, diante de outras pessoas, mostrar que teve a doença, que tratou, que teve uma boa resolução, e que é uma pessoa como qualquer outra. É importante, segundo ela, ‘desmitificar’ a hanseníase, atribuindo a ela outra imagem, ou seja, tornar a hanseníase uma doença comum, como qualquer outra, que traz complicações como qualquer doença não tratada, e que se o tratamento for seguido da forma correta não traz as incapacidades e é completamente curável. É preciso passar isso para a população, para que se destruam os antigos conceitos que ainda permanecem, de mutilação, de castigo, e assim fazer com que a hanseníase deixe de ser uma doença tão estigmatizada como é atualmente. Porém, segundo ela, essa é uma atribuição do paciente, ou seja, ele é que deve “mostrar a cara dele”, ela não vê o combate como uma ação conjunta, mas uma ação com a participação exclusiva do paciente.

“O exemplo do paciente que teve uma boa resolução em relação à doença. É ele conseguir mostrar a cara dele e dizer assim: “Eu tive hanseníase, eu comecei a tratar cedo; minha mancha era assim, assim, e assim; eu sentia a, b, c e d sintomas; tomei as minhas doses e tô ótimo.” É esse exemplo. Com exemplos também que tiveram alguns tropeços, tiveram reação, mas trataram direitinho e ficaram sem seqüela, que podem fazer a mudança em relação a esse preconceito. Eu acho que não é só a gente dizer assim: “ah, tem cura”, eu acho que de repente a opinião das

peças que passaram por isso e tiveram um final feliz, recebendo alta, ficando livre das reações sem precisar tomar medicação nenhuma, sem ficar com nenhuma seqüela é que pode fazer a diferença em relação a isso. Eu acho que isso aí seria uma forma mais adequada pra gente mostrar. E mostrar não só aquele que tem a forma indeterminada ou a forma tuberculóide, mas mostrar aquele wirochoviano que teve um monte de reação, mas que tratou as reações e conseguiu ficar bem, livre de toda a medicação, livre da doença e sem seqüela. Eu acho que são esses exemplos, mostrados na mídia, divulgando, ou então por depoimento, ou por algum outro tipo de instrumento de veiculação que poderia fazer a diferença.” (Luíza)

A partir da análise destas entrevistas podemos perceber que o preconceito sobre a hanseníase ainda é uma realidade muito presente nos dias atuais. Infelizmente, muitos dos tabus ainda permanecem, não apenas para pessoas leigas, mas também entre profissionais de saúde, fato que prejudica significativamente o combate ao preconceito.

Porém, apesar de tudo isso podemos constatar que os serviços de saúde e uma parcela dos profissionais não estão inertes à esta situação. Esforços têm sido realizados por estes numa tentativa de amenizar o preconceito. As campanhas, propagandas e informativos, em conjunto com a capacitação profissional, ainda que sejam incipientes diante da enorme abrangência do preconceito, são um importante passo na desconstrução do estigma e no combate ao preconceito que existe sobre a hanseníase.

• Conclusão

No presente estudo pudemos conhecer a hanseníase em seus aspectos clínicos e históricos, perpassando também por uma discussão sobre estigma e preconceito. Além disso, foram realizadas a análise do filme “Os melhores anos de nossas vidas” e também de quatro entrevistas com profissionais que atuam no atendimento a pacientes com hanseníase nos serviços municipais de saúde.

O objetivo principal deste trabalho é identificar o preconceito que existe sobre a hanseníase e como ele se manifesta atualmente, buscando entendê-lo através de suas raízes históricas e da discussão sobre estigma e preconceito realizada no Capítulo 3. Soma-se a isso também a análise do filme, que objetiva entender, através das falas dos depoentes, como se dava o processo de isolamento que perdurou no Brasil até a década de 70, e ainda a análise das entrevistas realizadas com profissionais de saúde, buscando entender a percepção destes quanto ao preconceito, no convívio entre profissionais e pacientes.

No decorrer deste estudo pudemos entender como a hanseníase se manifesta em seus aspectos clínicos, suas complicações e seu tratamento, além de conhecer a trajetória da doença através dos séculos, trajetória esta sempre marcada profundamente pelo preconceito. No Capítulo 3 pudemos compreender melhor o que é preconceito e estigma e como eles são construídos sobre um determinado aspecto. A partir do embasamento teórico oferecido pelos capítulos iniciais, iniciaram-se as análises do filme e das entrevistas.

No filme pudemos perceber como se dava o processo de isolamento dos pacientes hansenianos, através de depoimentos de antigos pacientes do Hospital-

Colônia Santo Ângelo, em São Paulo. Devido ao preconceito muito intenso naquele período, os pacientes eram isolados do convívio social e tratados com desumanidade nos hospitais-colônia. Atualmente, o hospital se encontra desativado, porém as seqüelas deixadas por ele ainda permanecem na vida dos antigos pacientes. A partir desta análise foi possível perceber que o modelo isolacionista que vigorou durante muito tempo não trazia nenhuma eficácia ao tratamento da hanseníase, apenas contribuiu para a manutenção do estigma e do preconceito que ainda permanecem sobre a doença.

As entrevistas nos proporcionaram uma maior percepção de como se manifesta o preconceito sobre o paciente de hanseníase através da visão dos profissionais de saúde que atuam no atendimento aos mesmos. Pudemos perceber como esse preconceito se manifesta, onde ele é mais intenso, e, principalmente, o que poderia ser feito para se reduzir ao máximo tal preconceito, que tanto prejudica os pacientes de hanseníase.

Ao fim de todas as análises propostas por este trabalho nos foi possível perceber que o preconceito ainda é uma infeliz realidade para os pacientes de hanseníase. Apesar de tudo o que tem sido feito através dos anos, a doença ainda não perdeu sua face de horror que ainda permanece viva no imaginário popular, continuando a ser extremamente estigmatizada e negligenciada por alguns.

O Brasil, que já ultrapassou a Índia na taxa de prevalência da hanseníase tem uma importante tarefa a ser realizada, que não se resume apenas a diminuir o número de casos, mas também diminuir o preconceito que existe sobre a doença. Para isso se farão necessárias intensas ações de educação em saúde, a fim de difundir informações sobre a hanseníase tanto para a população leiga quanto para os

profissionais de saúde. As entrevistas que foram realizadas com profissionais de saúde que atuam no atendimento a pacientes com hanseníase confirmam que através da divulgação intensa informação, principalmente através da mídia, em conjunto com a qualificação profissional, se tornará possível diminuir, mesmo que aos poucos, este preconceito que acompanha a hanseníase através dos séculos.

O título do presente estudo é uma pergunta, a ser respondida ao final do trabalho. Podemos concluir, após todas as informações apresentadas, que atualmente o preconceito e a hanseníase apresentam sim uma relação intrínseca. Não se pode pensar em hanseníase sem automaticamente pensar em mutilações, em castigo divino, ou seja, sem se recordar de todo o estigma que a doença carrega.

Este é um cenário que deve ser modificado, e para tal pacientes e suas famílias, em conjunto com profissionais e serviços de saúde, não devem medir esforços para que se combata esse preconceito, que tanto prejudica os pacientes. É preciso que se divulgue informações sobre hanseníase para toda a população, numa tentativa de atribuir à hanseníase uma imagem real do que ela é, abolindo essa visão estigmatizada e preconceituosa que ela carrega consigo.

É necessário também que haja por parte daqueles que se dispõem a combater esse preconceito uma melhor compreensão do significado desta palavra, para que haja uma maior desenvoltura no trabalho com os pacientes nesta luta tão importante.

Somente assim, com a união de todos em torno deste mesmo ideal, trabalhando da maneira correta, tanto na divulgação das informações pertinentes, quanto nas demais ações de combate ao preconceito, será possível desvincular a hanseníase deste estigma tão doloroso, retirando dela esse fardo que há séculos traz inerente a si.

• Referências Bibliográficas

- ANDRADE, V. L. G. de, 1996. *Evolução da Hanseníase no Brasil e Perspectivas para sua Eliminação como um Problema de Saúde Pública*. Tese de Doutorado. Rio de Janeiro: Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz.
- BENENSON, A. S. *Manual para el control de las enfermedades transmisibles*. 16ª ed. Washington D.C. Organización Panamericana de la Salud, 1997.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Centro Nacional de Epidemiologia. *Guia de Vigilância Epidemiológica*. Brasília, 1998.
- BRASIL. Ministério da Saúde. *Guia para Implantar/Implementar Atividades de Controle da Hanseníase nos Planos Estaduais e Municipais*. Brasília, 1999.
- BRASIL. Ministério da Saúde, Secretaria de Políticas de Saúde, Departamento de Atenção Básica. *Guia para o Controle da Hanseníase*. Brasília, 2002.
- BRASIL. Ministério da Saúde. *Portaria Nº 2.325/ GM*, de 8 de dezembro de 2003. Define a relação de doenças de notificação compulsória para todo território nacional.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Análise de Situação de Saúde. *Saúde Brasil 2004 – uma análise da situação de saúde*. Brasília, 2004 a.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. *Sistema de Informação da Atenção Básica / SIAB – Indicadores 2003*. 6ª ed. Brasília, 2004 b.
- GALLO, M. E.N.; SAMPAIO, E.; NERY, J. A.; MORAES, M. O.; ANTUNES, S. L.; PESSOLANI, M. C. V.; SARNO, E. N. *Hanseníase: Aspectos epidemiológicos, clínicos e imunológicos*, in COURA, J. R. (org). *Dinâmica das doenças infecciosas e parasitárias*. 1ª ed. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan, 2005.
- GIL, A. C. *Métodos e técnicas de pesquisa social*. 5ª ed. São Paulo: Editora Atlas, 2006.
- GOFFMAN, E. *Estigma: Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. 4ª ed. Rio de Janeiro: Editora LTC, 1988.
- MACIEL, L. R. “A solução de um mal que é um flagelo” – *Notas históricas sobre a hanseníase no Brasil do século XX*”, in Nascimento, D. R. do e CARVALHO, D. M. de. **Uma história brasileira de doenças**. Brasília: Paralelo 15, 2004. pp. 109-125.

MINAYO, Maria Cecília S. *O desafio do conhecimento*. Pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo: Editora Hucitec/Rio de Janeiro: ABRASCO, 1992.

NÉRI, J. A. da C.; SALES, A. M.; LUZ, M. Vigilância Epidemiológica da Hanseníase. In: Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio. *Textos de Apoio em Vigilância Epidemiológica*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 1998. p. 71-78

SOUZA-ARAÚJO, H.C., 1946. Da descoberta do Brasil até o fim do domínio espanhol (1500 – 1640), In: *História da Lepra no Brasil. Vol. I*. Rio de Janeiro: Imprensa Nacional. p. 1-16.

SOUZA-ARAÚJO, H.C., 1956. Período Republicano (1890-1952). In: *História da Lepra no Brasil. Vol. III*. Rio de Janeiro: Imprensa Nacional. p. 715.

WALDMAN, E. A.; SILVA, L. J. da; MONTEIRO, C. A. Trajetória das doenças infecciosas: da eliminação da poliomielite à reintrodução da cólera. In: MONTEIRO, C. A. *Velhos e novos males da saúde no Brasil: a evolução do país e suas doenças*. 2ª ed. São Paulo: Editora Hucitec, Nupens/USP, 2000. p. 195-244.

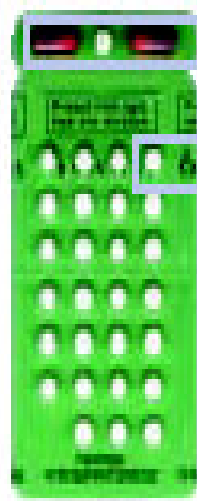
<http://w3.whosea.org/leprosy/gis.htm>. Leprosy Situation in SEAR Countries As of April 2003. Consulta em 21/06/05.

unb.br/acs/unbclipping2/2006/cp060102-04.htm

Anexos

Anexo 1

Esquema terapêutico Paucibacilar



PB adulto:

Mensal: 1º dia

- 2 cápsulas de Rifampicina (300 mg x 2)
- 1 comprimido de Dapsona (100 mg)

Diário: do 2º ao 28º dia

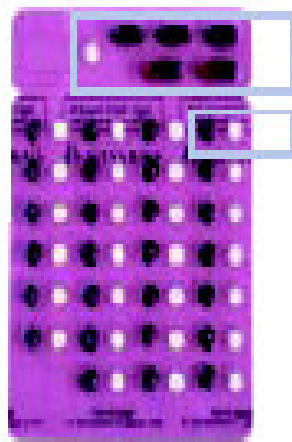
- 1 comprimido de Dapsona (100 mg)

Ciclo completo de tratamento: 6 cartelas

PB cartelas adulto

Anexo 2

Esquema Terapêutico Multibacilar



MB cartelas adulto

MB adulto:

Mensal: 1º dia

- 2 cápsulas de Rifampicina (300 mg x 2)
- 3 cápsulas de Clofazimina (100 mg x 3)
- 1 comprimido de Dapsona (100 mg)

Diário: do 2º ao 28º dia

- 1 cápsula de Clofazimina (50 mg)
- 1 comprimido de Dapsona (100 mg)

Ciclo completo de tratamento: 12 cartelas

Anexo 3

Countries that have yet to reach elimination of leprosy at the national level, beginning of 2006

WHO Region	Registered prevalence ¹			New case detection 2003-2005 ²		
	Start 2004	Start 2005	Start 2006	During 2003	During 2004	During 2005
Brazil	79,908 (4.6)	30,693 (1.7)	27,313 (1.5)	49,206 (28.6)	49,384 (26.9)	38,410 (20.6)
D.R. Congo	6,891 (1.3)	10,530 (1.9)	9,785 (1.7)	7,165 (13.5)	11,781 (21.1)	20,737 (18.7)
Madagascar	5,514 (3.4)	4,610 (2.5)	2,094 (1.1)	5,104 (31.1)	3,710 (20.5)	2,709 (14.6)
Mozambique	6,810 (3.4)	4,692 (2.4)	4,889 (2.5)	5,907 (29.4)	4,266 (22.0)	5,371 (27.1)
Nepal ³	7,549 (3.1)	4,699 (1.8)	4,921 (1.8)	8,046 (32.9)	6,958 (26.2)	6,150 (22.7)
Tanzania	5,420 (1.6)	4,777 (1.3)	4,190 (1.1)	5,279 (15.4)	5,190 (13.8)	4,237 (11.1)
Total:	112,092	60,001	53,192	80,707	81,289	67,614

Notes:

- 1) Prevalence rates (cases per 10,000 population) shown in parentheses
- 2) New case detection rates (cases per 100,000 population) shown in parentheses
- 3) Nepal: new case detection reporting period for 2005 is mid-November 2004 to mid-November 2005

Anexo 4

Roteiro de Entrevista

Nome: _____

Aqui, neste serviço de saúde, você é trabalhador de nível médio ou superior?

() Médio _____ () Superior _____

Há quanto tempo você trabalha com pacientes de Hanseníase?

() < 2 anos () entre 2 e 5 anos () mais de 5 anos () mais de 10 anos

Qual a sua atividade principal nesse serviço?

Você acha que ainda existe preconceito em reação aos pacientes portadores de Hansen?

Você diria que o preconceito é maior:

- () na família
- () do próprio paciente
- () dos profissionais de saúde
- () da comunidade com a qual ele vive
- () da sociedade em geral
- () outros _____

Nestes anos com que você vem trabalhando com Hanseníase, houve mudanças em relação ao preconceito com os pacientes?

Como esse preconceito se manifesta?

De que forma interfere no tratamento ou prevenção da doença?

Como o setor de saúde lida com a questão do preconceito em relação à Hanseníase?

O que você acha que poderia ser feito para combater esse preconceito?