A ESTIGMATIZAÇÃO DA HANSENÍASE: VIVÊNCIAS DOS PACIENTES TRATADOS EM UMA UNIDADE BÁSICA DE SAÚDE

[1]Wennyo Camilo da Silva e Silva [2]Nathália Lima Costa [3]Simone Argentino

Introdução: Estigma social é um termo amplamente utilizado em estudos sociológicos e possui diversos conceitos. Para Goffman (1988, p. 4), um dos principais autores que estudou o estigma, trata-se da "situação do indivíduo que está inabilitado para aceitação social plena", sendo que esse processo é causado por características próprias do indivíduo, como deformidades físicas que estão presentes em determinadas doenças, entre as quais cita-se a hanseníase, doença a qual passou por um processo estigmatizante.

Esse estudo buscou identificar os estigmas sociais que os pacientes de hanseníase em tratamento no Centro de Saúde Pedro Cavalcante vivenciam ou vivenciaram e entender se a doença pode afetar sua socialização e sua autoestima.

Metodologia: O estudo consiste em uma pesquisa qualitativa, o instrumento de coleta de dados utilizado foi uma entrevista semiestruturada, cujas questões norteadoras avaliaram se houveram tentativas de omissão da doença e como a doença afetou a autoestima dos indivíduos. Participaram da entrevista nove pacientes com hanseníase, maiores de 18 anos, que possuíam manifestações clínicas da doença, estavam em tratamento de hanseníase no Centro de Saúde Pedro Cavalcante em Marabá-PA e que aceitaram assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Esse estudo foi aprovado no Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade do Estado Pará, conforme parecer nº 3337537. As entrevistas foram realizadas entre os dias 21 e 31 de maio de 2019 com os pacientes que aguardavam atendimento na unidade ou em suas casas durante visitas domiciliares acompanhadas pelos agentes comunitários de saúde. As entrevistas foram gravadas e identificadas com a letra "E" seguida de um algarismo correspondente a sequência em que as entrevistas foram realizadas.

Resultados: As entrevistas demonstraram a omissão da hanseníase pelos participantes e os estigmas relativos a estética do paciente afetado pela doença. Em relação ao local de coleta de dados, três entrevistas foram realizadas no Centro de Saúde Pedro Cavalcante e seis foram realizadas na residência dos participantes. Uma questão notada na análise dos dados foi a diferença comportamental dos participantes que foram entrevistados no Centro de Saúde Pedro Cavalcante em relação aos que foram entrevistados em suas residências. Foi perceptível que os

[1] Discente do curso de Medicina UEPA - campus VIII, Marabá-PA. E-mail: wennyocamilo@gmail.com
[2] Discente do curso de Medicina UEPA - campus VIII, Marabá-PA. E-mail: nathaliaalc884@gmail.com
[3] Docente orientadora, enfermeira, mestre em educação em saúde na Amazônia, UEPA - campus VIII, Marabá-Pará. E-mail: argentinosimone@ig.com.br

participantes atendidos no posto de saúde demonstraram mais disposição a participarem do estudo e revelarem as situações estigmatizantes que viveram, enquanto os participantes entrevistados em suas residências demonstraram-se mais reclusos para responder as questões da pesquisa. Nesse ínterim, observou-se a influência dos ambientes da entrevista na relação dos participantes do estudo com a hanseníase.

A falta de orientação adequada somada a vergonha que o paciente possa sentir tende a o levar para um quadro de omissão da doença. Por isso, preocupadas com o pensamento alheio e com receio de sofrerem exclusão social, atualmente, pessoas escondem a doença, como observado nos trechos das entrevistas a seguir:

> *"Eu não comento. Trabalho com clientes, né? São poucos amigos que eu comento e amigas.''* (E2)
> *"O pessoal aqui quase não sabia quando eu tava fazendo o início do meu tratamento. Vieram saber agora que eu já tô quase tratado.''* (E7)

A fala do E2 ainda aborda um aspecto relevante nos casos de omissão da doença: a manutenção do trabalho. Lopes e Rangel (2014) apontam que sofrem mais restrições profissionais pacientes de hanseníase e que possuem baixa qualificação, possuindo mais chances de ficarem sem emprego – o que os leva, portanto, a esconderem a existência da doença no intuito de evitarem problemas financeiros que podem inclusive dificultar na realização do tratamento da doença.

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

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

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

> *"Perguntam muito sobre a cor da pele, que a gente vai tomando o remédio e por causa do sol vai mudando, vai escurecendo e isso incomoda porque antes a gente não tinha isso né, minha pele era normal..."* (E3)

> *"O que mais me incomoda é os remédios né, as reações dos remédios [...] e quando vêm as perguntas 'o que que aconteceu você tá preto?' eu digo que não sei."* (E2)

Dessa forma, evidencia-se o caráter estigmatizante que a hiperpigmentação cutânea causada pela clofazimina causa no paciente com hanseníase, de modo a afetar a estética das pessoas com hanseníase.

Conclusões: A pesquisa com os pacientes em tratamento no Centro de Saúde Pedro Cavalcante, em Marabá, alertam para a perpetuação dos estigmas sociais envolvendo a doença, presentes na omissão que os pacientes fazem em relação ao seu quadro clínico, bem como para as suas repercussões negativas na autoestima desses indivíduos - uma vez que as manifestações clínicas e o tratamento da hanseníase afetam a estética dos seus pacientes.

Sendo assim, torna-se evidente a necessidade de promover ações sociais para conscientizar a população sobre como a doença pode afetar negativamente a socialização de seus pacientes e sobre formas de transmissão da hanseníase. Dessa forma, a divulgação de informações reduz o medo da população de contrair a doença, prevenindo a perpetuação de estigmas sociais envolvendo a hanseníase na sociedade.

Palavras-chave: Estigma. *Mycobacterium leprae*. Saúde Pública.

Área do conhecimento: Saúde pública.

Referências:

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

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

LOPES, V. A. S.; RANGEL, E. M. Hanseníase e vulnerabilidade social: uma análise do perfil socioeconômico de usuários em tratamento irregular. **Saúde debate**, Rio de Janeiro, v. 38, n. 103, p. 817-829, 2014.