

Universidade Federal de Mato Grosso
Instituto de Saúde Coletiva
Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva

**Marcas corporais, marcas sociais:
experiência de mulheres com reações hansênicas**

Lidiane Mara de Ávila e Silva

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva para a obtenção do título de Mestre em Saúde Coletiva.

Área de concentração: Saúde Coletiva.

**Orientadora: Prof.^a Dr.^a Reni A. Barsaglini
Co-orientadora: Prof.^a Dr.^a Márcia Bomfim de Arruda**

**Cuiabá
2014**

**Marcas corporais, marcas sociais:
experiência de mulheres com reações hansênicas**

Lidiane Mara de Ávila e Silva

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva para a obtenção do título de Mestre em Saúde Coletiva.

Área de concentração: Saúde Coletiva.

**Orientadora: Prof.^a Dr.^a Reni A. Barsaglini
Co-orientadora: Prof.^a Dr.^a Márcia Bomfim de Arruda**

**Cuiabá
2014**

Dados Internacionais de Catalogação na Fonte.

A958m Avila e Silva, Lidiane Mara de.
Marcas corporais, marcas sociais : experiência de mulheres com reações
hansênicas / Lidiane Mara de Avila e Silva. -- 2014
111 f. ; 30 cm.

Orientadora: Reni Aparecida Barsaglini.
Co-orientadora: Márcia Bomfim de Arruda.
Dissertação (mestrado) – Universidade Federal de Mato Grosso, Instituto de
Saúde Coletiva, Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, Cuiabá, 2014.
Inclui bibliografia.

1. Experiência da enfermidade. 2. reações hansênicas. 3. estigma. I. Título.

Ficha catalográfica elaborada automaticamente de acordo com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

Permitida a reprodução parcial ou total, desde que citada a fonte.



MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
UNIVERSIDADE FEDERAL DE MATO GROSSO
PRÓ-REITORIA DE ENSINO DE PÓS-GRADUAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA
Avenida Fernando Corrêa da Costa, 2367 - Boa Esperança - Cep: 78060900 - CUIABÁ/MT
Tel : (65) 3615-8884 - Email : secmsc.ufmt@gmail.com

FOLHA DE APROVAÇÃO

TÍTULO : "Marcas Corporais, Marcas Sociais: experiência de mulheres com reações hansênicas"

AUTORA: Mestranda LIDIANE MARA DE ÁVILA E SILVA

Dissertação defendida e aprovada em 10 / 06 / 2014

Composição da Banca Examinadora:

Presidente Banca / Orientadora: Doutora RENI APARECIDA BARSAGLINI
Instituição: UNIVERSIDADE FEDERAL DE MATO GROSSO

Examinador Interno: Doutora SILVIA ÂNGELA GUGELMIN
Instituição: UNIVERSIDADE FEDERAL DE MATO GROSSO

Examinador Externo: Doutora MARIA INEZ MONTAGNER
Instituição: UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA

CUIABÁ, 10 / 06 / 2014

DEDICATÓRIA

Às sete mulheres que participaram deste estudo,
cujas grandes marcas são a luta e a esperança.

AGRADECIMENTOS

Agradeço de todo coração ao meu bom Jesus, que por meio de tantas pessoas manteve fortes em mim a Fé, o Amor e a Esperança!

Minha família, meu porto seguro: mãe, pai, irmãos, cunhados, minhas tias e de forma muito especial, minha pequena Olívia: vocês fazem meu coração transbordar de alegria!

Ao Flávio e toda sua família, que estiveram ao meu lado nesses dois anos, me incentivando a acreditar que seria possível!

Minhas orientadoras, a quem tenho muita admiração e respeito:
Prof.^a Dr.^a Reni Aparecida Barsaglini e Prof.^a Dr.^a Márcia Bomfim de Arruda.
Obrigada por enxergarem além das minhas limitações e por compreenderem este tempo de amadurecimento... Norteando os caminhos, impulsionando ao crescimento!

Agradeço as professoras que participaram da banca de defesa desta dissertação, Prof.^a Dr.^a Maria Inez Montagner, Prof.^a Dr.^a Silvia Ângela Gugelmin e Prof.^a Dr.^a Marta Gislene Pignatti, pelas valiosas contribuições!

Aos professores e colegas do Instituto de Saúde Coletiva, mestres e exemplos na trajetória em busca pelo conhecimento. De forma especial, Silvia Gugelmin e Luís Leão, pela amizade e incentivo!

Às sete mulheres que participaram desta pesquisa, eu agradeço por me receberem em suas casas com disponibilidade e carinho!

Dentre as tantas almas boas que encontrei pelo caminho, agradeço também a Flávia, que me acolheu em seu cantinho e fez com que me sentisse em casa.

Aos irmãos cursilhistas, com os quais deixei parte de mim nestes dois anos: grande foi a minha saudade, mas maior ainda, a minha Esperança. O 11º Cursilho Misto para Jovens da Diocese de Rondonópolis - MT, sonhado e realizado por nós neste mesmo período, já se tornou eterno! Obrigada pelas orações!

Aos amigos que caminharam comigo, dividindo as pequenas conquistas e as grandes angústias. Em especial, agradeço à Lídia Pitaluga. Que jamais deixemos de buscar a sabedoria que faz de nós “tão humanos quanto aos nossos objetos de estudo”.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal do Ensino Superior, que possibilitou minha dedicação exclusiva por meio de bolsa de estudos.

RESUMO

A hanseníase se constitui atualmente como um problema de Saúde Pública e apesar de significativa redução, o Brasil ocupa o segundo lugar no mundo em número de casos da doença. Neste cenário destaca-se o estado de Mato Grosso, cuja magnitude sinaliza o quanto ela ainda é um desafio a ser enfrentado pelo campo da Saúde Pública. Embora a detecção e o tratamento sejam previstos no primeiro nível de atenção, um percentual de adoecidos pode desenvolver reações hansênicas que se constituem como um agravo à hanseníase, produzindo marcas corporais como manchas, descamações e ulcerações na pele, nódulos subcutâneos, entre outras alterações que remetem ao plano dos significados e afetam a identidade destas pessoas, dando visibilidade a uma condição que pode levá-las a serem estigmatizadas socialmente. Este estudo analisa a experiência de mulheres com reações hansênicas, interpretada pelo conhecimento prático do senso comum na perspectiva das entrevistadas. Trata-se de pesquisa qualitativa, a qual se vale dos estudos da experiência de uma doença tropical negligenciada com potencial estigmatizante, baseado em pressupostos da fenomenologia. Os resultados foram analisados em categorias que abrangem: o processo de descoberta da doença, em que destaca-se o diagnóstico tardio e o despreparo dos profissionais e equipes de unidades básicas de saúde; as noções de causalidade, sendo a hanseníase atribuída a lugares sujos e a microorganismos que invadem o corpo; o conceito de hanseníase e de reações hansênicas, relacionados a uma doença que afeta os nervos e suas sequelas, respectivamente; os impactos e enfrentamentos cotidianos, destacando-se a dor, que assume um aspecto central nesta experiência; o apoio social recebido especialmente dos filhos, instituições religiosas e profissionais de saúde; a relação com o tratamento e as expectativas futuras, centradas em retomar à vida normal. Estas categorias elucidam a complexidade dos aspectos que incidem na experiência de adoecimento por reações hansênicas, mostrando que as marcas afetam diretamente a vida social das adoecidas, fazendo com que elas se isolem socialmente. Ressaltamos que a proposição de intervenções mais sensíveis às especificidades socioculturais pode tornar a atenção aos adoecidos mais humanizada e integral.

Palavras-chave: experiência da enfermidade, reações hansênicas, estigma.

ABSTRACT

Leprosy is currently constitutes as a public health problem and despite significant reduction, Brazil ranks second in the world in number of cases. This scenario highlights the state of Mato Grosso, whose magnitude indicates how much it is still a challenge to be faced by the field of Public Health. Although the detection and treatment are provided in primary care, a percentage of diseased may develop leprosy reactions that constitute as a grievance to leprosy producing body marks such as spots, desquamation and ulceration of the skin, subcutaneous nodules, among other changes refer to the sphere of meanings and affect the identity of these people by giving visibility to a condition that can lead them to be socially stigmatized. This study examines the experience of women with leprosy reactions, interpreted by practical common sense knowledge from the perspective of the interviewees. It is a qualitative research, which draws on the studies of the experience of a neglected tropical disease with potentially stigmatizing, based on assumptions of phenomenology. The results were analyzed in categories covering: the process of discovery of the disease, in which we highlight the late diagnosis and the lack of preparation of professionals and staff at the primary health care; notions of causality, leprosy is attributed to dirty places and the microorganisms that invade the body; the concept of leprosy and leprosy reactions, related to a disease that affects the nerves and their sequelae, respectively; impacts and daily confrontations, especially pain, which assumes a central aspect in this experiment; social support received especially the children, religious institutions and health professionals; the relationship to treatment and future expectations, focusing on getting back to normal life. These categories elucidate the complexity of aspects that influence the illness experience by leprosy reactions, showing that brands directly affect the social life of fallen ill, causing them to isolate themselves socially. We emphasize that the proposition more sensitive to sociocultural specific interventions can make attention to more humane and comprehensive sickened.

Keywords: experience of illness, leprosy reactions, stigma.

ÍNDICE

INTRODUÇÃO.....	9
PARTE 1 - DELINEAMENTO TEÓRICO DO ESTUDO.....	15
1.1 Hanseníase e reações hansênicas: características clínicas e sua distribuição.....	15
1.2 Aspectos socioantropológicos da hanseníase.....	20
1.3 Referencial teórico.....	33
PARTE 2 – ASPECTOS METODOLÓGICOS.....	41
2.1 Tipo de pesquisa, sujeitos e identificação.....	41
2.2 Técnicas e instrumentos de coleta, registro e análise dos dados	43
2.3 Aspectos éticos.....	45
2.4 Financiamento.....	46
PARTE 3 – RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	47
3.1 Perfil das mulheres entrevistadas.....	48
3.2 O processo de descoberta da doença.....	56
3.3 Noções de causalidade.....	61
3.4 Conceitos de hanseníase e de reações hansênicas.....	65
3.5 Os impactos, o estigma e as formas de enfrentamento cotidiano na hanseníase e reações hansênicas.....	74
3.6 Apoio social.....	82
3.7 Relação com o tratamento de hanseníase e de reações hansênicas.....	86
3.8 Expectativas futuras.....	91
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	94
REFERÊNCIAS.....	98
APÊNDICES.....	107
ANEXO.....	109

INTRODUÇÃO

A hanseníase se constitui atualmente como um problema de Saúde Pública global, tendo registrado 232.857 casos novos da doença em 2012 (OMS, 2014). Os países endêmicos têm firmado acordos a fim de reduzir essa carga global, como por exemplo, o que aprovou em 1991 uma resolução que visava manter taxas de prevalência em menos de um caso para cada 10.000 habitantes (OMS, 2010a).

No Brasil, foram registrados em 2004, 9,94 casos para cada 10.000 habitantes e 1,54/10.000 habitantes em 2011, segundo a Sociedade Brasileira de Hansenologia (SBH, 2012). Apesar de significativa redução dos casos, o país ainda apresenta regiões com focos de elevada endemicidade, dentre as quais está o estado de Mato Grosso, que registrou em 2010, 8,16/10.000 habitantes, segundo dados do Sistema de Informação de Agravos de Notificação do ano de 2010 (BRASIL, 2010a).

A magnitude da hanseníase em Mato Grosso sinaliza o quanto ela ainda é um problema a ser enfrentado pelo campo da saúde, seja no âmbito acadêmico ou nos serviços de saúde. Embora a detecção e o tratamento se efetivem no primeiro nível de atenção à saúde, um percentual expressivo de adoecidos pode desenvolver sinais e sintomas agudos, localizados e/ou sistêmicos chamados episódios reacionais ou reações hansênicas (BRASIL, 2010c), o que requer atendimento especializado.

Em Mato Grosso, existem serviços voltados ao tratamento de reações hansênicas, como o Hospital Universitário Júlio Müller - vinculado a Universidade Federal de Mato Grosso (HUJM/UFMT) - e o Centro Estadual de Referência de Média e Alta Complexidade, sob gestão da Secretaria Estadual de Saúde (CERMAC/SES-MT).

Há ainda uma linha de financiamento do Ministério de Ciência e Tecnologia voltada para essa enfermidade, por esta ser classificada como Doença Tropical Negligenciada (DTN), afetando populações pobres, com pouca visibilidade e voz política, ocupante de lugares secundários nas prioridades nacionais e internacionais (OMS, 2010b).

A hanseníase é uma doença de evolução crônica, estudada há anos no campo da Saúde Pública. Contudo, no contexto brasileiro, predominam os estudos com enfoque biomédico, de forma que há uma lacuna de estudos de bases

socioantropológicas que valorizam a perspectiva dos adoecidos. Essa questão é ressaltada, uma vez que a hanseníase e as reações hansênicas podem ser classificadas como condições crônicas e estas têm ocupado lugar de destaque na transição epidemiológica brasileira (MENDES, 2012).

A interpretação biomédica das doenças tem sido apontada como limitada por deixar em segundo plano ou desprezar o lugar ocupado pelos adoecidos em suas enfermidades. Este tem sido o olhar privilegiado pelos estudos socioantropológicos na saúde, considerando a complexidade de significados envolvidos na experiência da enfermidade (CANESQUI, 2007).

A experiência da enfermidade é interpretada pelo conhecimento prático do senso comum, considerado intersubjetivamente partilhado e, neste sentido, a doença, mais que uma entidade biológica, “é também experiência que se constitui e adquire sentido no curso de interações entre indivíduos, grupos e instituições.” (ALVES e RABELO, 1999, p. 173).

A experiência como temática vem sendo estudada desde a década de 1980 pela literatura norte-americana e dentre esses estudos se encontram as relevantes contribuições propostas por Arthur Kleinman, expressas pelo modelo explicativo da doença (ME) como um conjunto de proposições ou generalizações acerca do processo pelo qual o sujeito interpreta seu adoecimento, abrangendo o conceito, a causalidade, os sintomas, a fisiopatologia e o tratamento (ALVES, 1993; 2006), que contribuiu para buscar as explicações sobre o adoecimento em questão nesta pesquisa.

Entretanto, é importante considerar que as interpretações envoltas no adoecimento, especialmente nos casos crônicos que também se caracterizam pela longa duração, não apresentam caráter estático, pois mobilizam constantes reinterpretações, contradições e incoerências que permitem ao adoecido ressignificar sua experiência ao longo da convivência cotidiana com o adoecimento (BARSAGLINI, 2011).

Assim, o adoecimento é reinterpretado pelos sujeitos de acordo com o percurso da doença, a persistência de ideias e crenças acerca do seu problema, a mudança dos sintomas, as respostas ao tratamento, a satisfação com o cuidado, o

ambiente social em que a pessoa está inserida, incluindo a estrutura social - aspectos que tornam esta experiência singular (HUNT et al.,1989; HUNT et al.,1998).

Esta investigação analisou a experiência de mulheres com reações hansênicas em seus impactos materiais e simbólicos, partindo de suas perspectivas ao atribuírem significado e interpretação ao adoecimento com o qual convivem cotidianamente devido à sua cronicidade.

Os impactos causados pelas reações hansênicas constituem-se como um agravo à hanseníase, passível de intervenção pelo sistema de saúde. Trata-se de marcas corporais típicas como manchas, descamações e ulcerações na pele, nódulos característicos, caroços, “bolhas”, entre outras. Em alguns casos, são considerados efeitos adversos à medicação utilizada no tratamento, mas também como reação do corpo frente à própria doença (TALHARI et al., 2006a).

Além disso, há também gastos financeiros, reorganização do tempo, das funções, do trabalho (para realizar o acompanhamento médico); e também os impactos simbólicos, que remetem ao plano dos significados e afetam, também, a identidade destas pessoas, dando visibilidade a uma condição que pode levá-las a serem portadoras de estigma (GOFFMAN, 1988).

Os esforços por parte das políticas de saúde para a desestigmatização da hanseníase trouxeram avanços no tratamento e na forma de tratar as pessoas doentes, porém há permanências, uma vez que o processo estigmatizante ocorre sutilmente e se expressa na interação social e no autocuidado, como observado em categoria sobre impactos corporais do presente estudo.

Não obstante, consideramos ser impossível compreender o adoecimento dissociando as dimensões corporal e social (HERZLICH, 2005), pois o corpo é reflexo da sociedade e não pode conceber processos meramente biológicos, de modo que a ele se aplicam discursos e práticas que estão engendrados na vida social (FERREIRA, 1994; LEAL, 1995).

As mudanças no corpo decorrentes de enfermidades crônicas alteram o sentimento de corporeidade, a forma como o corpo se apresenta e é socialmente aceito (MONTAGNER, 2011). A própria relação entre sujeito e sociedade se materializa no corpo, modelado pelo contexto sociocultural. Assim, a própria

construção da identidade se faz no corpo, permitindo estabelecer uma relação com o mundo (FERREIRA, 2008).

Os problemas relacionados às alterações corporais pulverizam-se na vida das pessoas, seja no âmbito doméstico, nas relações sociais (vergonha e culpa, sentimento de falha moral ao afetar papéis e compromissos sociais), no trabalho, no lazer (isolamento), no processo terapêutico (abandono do tratamento ou suspensão de medicamentos para contornar reações e seus desdobramentos).

Assim, este estudo investigou a experiência de mulheres com reações hansênicas, porque embora a maioria dos adoecidos seja homem (BRASIL, 2011b) e não seja este o enfoque principal, reconhecemos um diferencial na relação da mulher com o corpo relacionado à perspectiva de gênero (SILVA LF, 2008).

No caso das reações hansênicas, adaptando a ideia de BENDELOW (1993), as normas, as expectativas e os estereótipos de gênero influenciam a maneira como estas marcas corporais impressas pela doença e seu tratamento são pensadas, sentidas, vivenciadas, gerenciadas e expressas; o que se deve, em parte, às categorias sociais pelas quais o corpo é conhecido, sentido e utilizado (BOLTANSKI, 1989; LE BRETON, 1995) e que são assimiladas ao longo do processo de socialização distinto para homens e mulheres.

Pressupomos, desta forma, haver especificidades na vivência dessas alterações corporais, dada a relevância de aspectos da aparência para as mulheres em contraste ao vigor e a força física para homens. Não obstante, outros grupos como o de adolescentes e jovens podem também possuir grande preocupação com o corpo e a aparência física, mas optamos por focar neste estudo as mulheres adultas, sem desconsiderar possíveis variações na experiência conforme faixa etária.

Ressaltamos, neste estudo, a necessidade de compreensão da condição crônica, por acompanhar o doente em todos os lugares, de forma que os impactos se fazem sentir na família, no trabalho, no lazer (ADAM e HERZLICH, 2001), uma vez que a pessoa com reações hansênicas vivencia e é impelida a contornar as desorganizações provocadas por esta condição em todos os lugares de sua vida social.

Investigar sob perspectiva socioantropológica a experiência de mulheres com reações hansênicas e as implicações subjetivas e objetivas nesta condição, contribui à

reflexão sobre o cuidado com a aparência corporal, podendo influenciar o tratamento e processo terapêutico.

Este estudo privilegia os valores e normas compartilhados quanto aos cuidados corporais e a relação com o corpo, permitindo que a reflexão teórica e conceitual seja estendida (e não os resultados) para o grupo mais ampliado (que vivenciam a mesma condição), guardadas as especificidades temporais, contextuais e biográficas.

Tivemos como objetivo geral, analisar a experiência de mulheres com alterações corporais decorrentes de reações hansênicas, residentes em Cuiabá/MT e como objetivos específicos, debruçamo-nos na compreensão dos conhecimentos de senso comum de mulheres sobre o conceito, a causalidade e o tratamento de hanseníase e sobre as marcas corporais advindas de reações hansênicas, bem como sobre os impactos materiais e simbólicos decorrentes das reações hansênicas e as respectivas formas de contorná-lo cotidianamente.

Para tanto, esta dissertação foi organizada em três partes. Na primeira, abordamos o delineamento teórico do estudo, iniciando com as características e aspectos clínicos da hanseníase e das reações hansênicas, relevantes para a compreensão da doença, seguidos dos aspectos socioantropológicos, descritos em uma revisão na modalidade narrativa, finalizando com o referencial teórico adotado, partindo do conceito de experiência da enfermidade crônica, neste caso, com potencial estigmatizante.

Na segunda parte tratamos dos aspectos metodológicos, como o tipo de pesquisa, a identificação dos participantes, bem como as técnicas e instrumentos utilizados na coleta, no registro e na análise dos dados, além dos aspectos éticos e o financiamento da pesquisa.

Na terceira parte, trazemos os resultados e a discussão, iniciando pelo perfil das mulheres entrevistadas, seguido das categorias temáticas que abrangem: o processo de descoberta da doença; as noções de causalidade; os conceitos de hanseníase e de reações hansênicas; os impactos provocados pelo adoecimento com enfoque na estigmatização, além das formas de enfrentamento cotidiano; as redes de apoio social às adoecidas; a relação com o tratamento oferecido pelos serviços de

saúde e as expectativas futuras das entrevistadas. Por fim, tecemos algumas considerações sobre a experiência de mulheres com reações hansênicas.

PARTE 1 – DELINEAMENTO TEÓRICO DO ESTUDO

Este item trata dos referenciais adotados no presente estudo, iniciando pela caracterização da doença e sua distribuição, seguida por uma revisão de estudos qualitativos sobre hanseníase, finalizando com o referencial teórico-metodológico.

1.1 HANSENÍASE E REAÇÕES HANSÊNICAS: CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS E DISTRIBUIÇÃO

A hanseníase é uma doença infecto-contagiosa de evolução crônica cujo agente etiológico é o *Mycobacterium leprae* ou Bacilo de Hansen, descoberto no ano de 1873 pelo médico norueguês Gerhard Armauer Hansen (EIDT, 2004).

Segundo MARGARIDO e RIVITTI (2009), dentre todas as micobactérias conhecidas, o Bacilo de Hansen é o único com capacidade de invadir o sistema nervoso periférico (SNP) de forma a alojar-se na célula de Schwann (principal célula de suporte do SNP), onde possui vantagens de sobrevivência, como a proteção contra os mecanismos de defesa do organismo e capacidade de multiplicar-se continuamente.

A invasão do bacilo à célula de Schwann promove consequente dano neural, causando alteração da sensibilidade. Inicialmente perde-se a sensibilidade térmica, em seguida, a dolorosa e a tátil. A lesão neural torna os nervos espessados e dolorosos à palpação, podendo causar a sensação de choques e, tardiamente, alterações motoras e fraqueza muscular, além de retrações e fixações articulares, conhecidas como “garra” (MARGARIDO e RIVITTI, 2009).

O bacilo de Hansen possui longo período de incubação. Em geral, de dois a cinco anos, sendo considerado de alta infectividade e baixa patogenicidade, ou seja, grande parte da população possui defesa natural contra o *Mycobacterium leprae* (TALHARI et al., 2006b).

As formas de transmissão do bacilo de Hansen permanecem indeterminadas, no entanto, o mais provável e consensual é que aconteça de pessoa a pessoa, principalmente pelas vias aéreas superiores, em contato íntimo e prolongado com a

pessoa infectada e sem tratamento, especialmente nas formas clínicas virchowiana e dimorfa (multibacilares) (TALHARI et al., 2006b; OMS, 2010a).

O diagnóstico é clínico e epidemiológico, baseado nas alterações cutaneomucosas e neurais decorrentes da reação imunológica à infecção. Não há exames laboratoriais que sejam conclusivos quanto ao diagnóstico, pois a baciloscopia linfática¹ negativa não é critério para excluir a possibilidade de infecção (MARGARIDO e RIVITTI, 2009).

RIDLEY e JOPLING (1966) propuseram uma classificação das formas clínicas da hanseníase, baseando-se no estado evolutivo e na imunidade do organismo frente ao bacilo, que consiste de dois tipos polares estáveis chamados tuberculóide e virchowiano e dois tipos instáveis, indeterminado e dimorfo. Baseado em MARGARIDO e RIVITTI (2009) faremos a seguir uma breve descrição de cada classificação clínica:

Tuberculóide: as placas são bem delimitadas e formam lesões circulares. Apresentam-se em pequeno número e distribuem-se assimetricamente na pele. Nesta forma clínica nervos podem ser acometidos, causando incapacidades.

Virchowiana: variedade de lesões com imprecisão de limites e, após certo tempo, podem surgir nódulos, infiltrações e perda de pelos. Além do acometimento neural, podem ocorrer complicações no nariz, olhos, genitais, testículos, atrofia e absorção óssea nas mãos e pés, dentre outras complicações.

Indeterminada: fase inicial da doença, apresenta lesões com perda da sensibilidade, com ou sem mancha definida, podendo evoluir para a cura espontânea ou outras formas da doença.

Dimorfo: a maioria dos doentes enquadra-se neste grupo clínico, cujas manifestações podem se assemelhar às formas tuberculóide (DT), virchowiana (DV) ou intermediária (DD).

Para fins de tratamento, a hanseníase é classificada operacionalmente de duas formas, o que depende da carga bacilar (OMS, 2000):

¹ A baciloscopia consiste na retirada de material dos lóbulos auriculares, cotovelos, áreas infiltradas ou lesões cutâneas, totalizando quatro regiões diferentes. O resultado negativo não exclui a possibilidade da doença, uma vez que este exame só identifica casos multibacilares, sendo também utilizada para acompanhar o tratamento, na alta terapêutica ou avaliar recidiva. Na biópsia, realizada em casos de difícil diagnóstico, coleta-se parte da lesão na pele, passível de mudanças estruturais nas células que, inclusive nas fases iniciais, apontam a presença do bacilo de Hansen (TALHARI et al., 2006a). Estes exames são realizados em Cuiabá pelas policlínicas, HUJM ou CERMAC.

Paucibacilar (PB): considerada de menor gravidade, nesta classificação a doença não é transmissível e a baciloscopia é negativa (baixa carga bacilar); enquadram-se as formas clínicas indeterminada, tuberculóide e a maioria dos dimorfo-tuberculóides (TALHARI et al., 2006b).

Multibacilar (MB): trata-se da forma mais grave da doença, abrangendo as classificações dimorfa (dimorfa-dimorfa, dimorfa-virchowiana) e virchowiana, com alta carga bacilar, sendo que o bacilo pode ser transmitido (TALHARI et al., 2006b). Podem ocorrer múltiplas lesões de pele, nódulos, placas, espessamento da derme, infiltração cutânea, dentre outros.

A forma multibacilar é a mais comum no Brasil, podendo, nestes casos, ocorrer o acometimento de nervos periféricos e as incapacidades (MARGARIDO e RIVITTI, 2009). Neste sentido, IGNOTTI et al. (2001) constataram que nesta classificação há o dobro de chance de abandono do tratamento em relação a forma paucibacilar, uma vez que esta forma clínica pode apresentar cinco vezes mais incapacidades, sendo que, entre as doenças transmissíveis, a hanseníase é uma das principais causas de incapacidade física crônica, especialmente quando o diagnóstico e tratamento são realizados tardiamente (OMS, 2010a).

Concomitante ao curso natural da hanseníase, podem ocorrer períodos de inflamações agudas e/ou sistêmicas, chamadas reações hansênicas (SOUZA, 1997). Tratam-se de inflamações causadas pela atuação do sistema imunológico do hospedeiro que ataca o *Mycobacterium leprae* e necessitam de cuidados e tratamento específicos a fim de evitar danos neurais irreversíveis (TALHARI et al., 2006a).

As reações hansênicas são responsáveis, além das incapacidades geradas, pelo abandono do tratamento e pela estigmatização dos acometidos (TEIXEIRA, 2010), uma vez que, em decorrência dos quadros reacionais, o paciente pode pensar que a medicação está lhe fazendo mal (TALHARI et al., 2006a). As reações são classificadas em:

Reação tipo 1 (Reversa): causada pelo aumento da atividade do sistema imunológico contra o bacilo de Hansen. Manifesta-se por sintomas agudos de inflamação na pele, sensibilidade exacerbada, edema e eritema, que podem sofrer descamações e ulcerações, além de neurite - sua manifestação mais grave que tem

por consequências paralisias e deformidades, nos casos em que o tratamento não é realizado corretamente (TALHARI et al., 2006a).

Reação tipo 2 (Eritema Nodoso Hansênico – ENH): apresenta-se somente em casos multibacilares e ocorre quando um grande número de bacilos mortos entram na corrente sanguínea, causando uma reação alérgica, por isso se manifesta com sintomas generalizados, como febre, dor, nódulos subcutâneos hipersensíveis.

Estima-se que, durante o tratamento, aproximadamente 50% das pessoas desenvolvam episódios reacionais e após o tratamento 30% das pessoas (GONÇALVES et al., 2006). Estas reações podem ocorrer por até cinco anos após o início do tratamento, caracterizando-se como crônicas (ANDRADE et al., 2007).

No tratamento poliquimioterápico (PQT) da hanseníase são utilizados três medicamentos básicos: dapsona, clofazimina e rifampicina. O tratamento interrompe a reprodução e consequente transmissão do Bacilo de Hansen, favorecendo a permanência do paciente em suas funções (GONÇALVES et al., 2006), entretanto, possui efeitos colaterais, como náuseas, vômitos, diarreia, dores de cabeça, fadiga, urticária.

Dentre os principais medicamentos utilizados esta a talidomida, criada na Alemanha em 1954, inicialmente indicada para o tratamento de náuseas nos primeiros meses da gravidez, tendo sido comercializada em 46 países até que sua utilização foi relacionada a casos de malformações congênitas na década de 1960. Mais tarde, voltou a ser utilizada no tratamento das reações hansênicas, com restrição às mulheres em idade fértil, regulamentada pela Lei n.º 10.651, de 16 de abril de 2003 (GONÇALVES et al., 2006).

Esses autores ressaltam os principais efeitos colaterais da talidomida, como sonolência, cefaléia, irritabilidade, secura da mucosa nasal, náusea, vômito, constipação, neurite, amiotrofias (GONÇALVES et al., 2006).

Em substituição à talidomida são comumente utilizados os corticosteroides, como a prednisona, especialmente nos casos mais graves em que há acometimentos neurais e nos casos de Eritema Nodoso Hansênico, em mulheres grávidas (GONÇALVES et al., 2006). Segundo estes autores, dentre os efeitos colaterais, destacam-se a Síndrome de Cushing (obesidade, “face de lua cheia”, estrias), susceptibilidade à infecções, gastrite e ulcerações, osteoporose, hiperglicemia.

O tratamento da hanseníase e das reações hansênicas é oferecido somente na rede pública de saúde, pois a Organização Mundial de Saúde assumiu o papel de, em conjunto com os governos, controlar a doença como problema de Saúde Pública. A OMS padronizou o tratamento e tem distribuído a poliquimioterapia (PQT) gratuitamente, mobilizando, desta forma, o compromisso político dos países endêmicos. Controlar a hanseníase significa reduzir seu índice de prevalência para menos de um caso por 10.000 habitantes (OMS, 2010a).

Quanto à distribuição da hanseníase no mundo, a prevalência registrada no início do ano de 2011, de acordo com relatórios oficiais recebidos pela Organização Mundial de Saúde, foi de 192.246 casos em 130 países e territórios (OMS, 2012).

A maioria dos países endêmicos conseguiu atingir prevalência esperada e atualmente trabalham em níveis regionais onde os focos permanecem altos (OMS, 2012). Neste cenário, o Brasil figura em segundo lugar, atrás apenas da Índia (OMS, 2010a) e, juntos, respondem por mais de 80% dos casos no mundo (SOUZA, 2010). Outro agravante é o aumento de casos em menores de 15 anos no Brasil, que em 2010 registrou 5,36 casos para cada 10.000 habitantes (BRASIL, 2011a); dado que indica alta endemicidade.

Regionalmente, existem diferenças significativas que colocam Mato Grosso em primeiro lugar na distribuição da hanseníase, em relação aos demais estados do Brasil. Considerado hiperendêmico, o estado registrou em 2010 um coeficiente de detecção geral de 8,16 casos para cada 10.000 habitantes, enquanto que o país registrou no mesmo ano 1,82 casos para cada 10.000 habitantes (BRASIL, 2010a).

Diante de tamanha magnitude, a Organização Mundial da Saúde publicou no ano de 2010, a cartilha intitulada por “Estratégia Global Aprimorada para Redução Adicional da Carga da Hanseníase”, que norteia as estratégias de combate entre 2011 e 2015 dando continuidade ao compromisso firmado desde 1991, que visa o controle em menos de um caso por 10.000 habitantes. Para a OMS (2010a), o diagnóstico e tratamento da hanseníase são atualmente mais fáceis e acessíveis, devendo estar disponíveis nos serviços de saúde de todos os países.

No Brasil o Programa Nacional de Controle da Hanseníase (PNCH), regulamentado pelo Ministério da Saúde pela Portaria n. 3.125 de 7 de outubro de 2010, preconiza um conjunto de ações que orientam a prática em serviço nas

diferentes complexidades e visa ações de vigilância epidemiológica, promoção da saúde, educação permanente em saúde e a assistência integral às pessoas com hanseníase (BRASIL, 2010b).

Em suma, o PNCH considera que o controle da hanseníase baseia-se no diagnóstico precoce e tratamento, oferecidos em toda rede de atenção primária. Entretanto, prevê o tratamento de incapacidades realizado em unidades de referência ambulatorial e hospitalar (BRASIL, 2010c).

No estado de Mato Grosso este atendimento é realizado pelo Centro Estadual de Referência em Média e Alta Complexidade de Mato Grosso (CERMAC), no Ambulatório de Dermatologia Sanitária que atende pessoas com hanseníase e reações hansênicas. É parte integrante do Sistema Único de Saúde, gerido pela Secretaria Estadual de Saúde de Mato Grosso e oferece atendimento especializado em ortopedia e fisioterapia, em casos de acometimento neural decorrentes da hanseníase.

Também o Hospital Universitário Júlio Muller (HUJM), da Universidade Federal de Mato Grosso, oferece atendimento especializado às pessoas com hanseníase e reações hansênicas, encaminhadas pela Central de Regulação após terem sido diagnosticadas na atenção primária de saúde.

Conforme exposto, a hanseníase é uma doença cuja complexidade inclui as manifestações clínicas, a magnitude de pessoas doentes e a dimensão sociocultural, inevitavelmente impregnada nessa experiência (QUEIROZ e PUNTEL, 1997).

1.2 ASPECTOS SOCIOANTROPOLÓGICOS SOBRE A HANSENÍASE

Apresentaremos uma revisão dos estudos qualitativos sobre hanseníase, que contribuem para elucidar os diferentes aspectos que influenciam na vida das pessoas nesta condição. A busca de produções científicas qualitativas sobre hanseníase foi decorrente da revisão de literatura não exaustiva e teve como intuito a aproximação e exploração do tema e, sendo assim, não foi considerado relevante estabelecer período de busca, aproximando-se de revisão na modalidade narrativa (ROTHER, 2007).

Devido ao enfoque da pesquisa na experiência de um adoecimento de longa duração empregou-se para a busca, inicialmente, o termo *hanseníase*, associada aos termos: *estigma*, *representações sociais*, *experiência* e *lepra*, realizada junto à rede

SCIELO, o que permitiu excluir parte dos estudos quantitativos. Da mesma forma foi utilizado o termo *hanseníase* para pesquisa no Banco de Teses e Dissertações do Portal de Periódicos da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES). Os estudos pertinentes foram selecionados pelo título, considerando também trabalhos de outras áreas, que não os da Saúde Coletiva, como enfermagem e história.

Diante da grande quantidade de trabalhos, procedeu-se uma primeira seleção com base na leitura dos títulos e em alguns casos, dos resumos, mantendo-se aqueles pertinentes aos objetivos da pesquisa proposta, totalizando nesta fase 44 estudos, dentre os quais 27 eram artigos, 13 dissertações de mestrado e 04 teses de doutorado. O trabalho com maior tempo de publicação foi do ano de 1995 e o mais recente, de 2012, sendo a maioria (25 publicações) entre os anos de 2008 a 2011.

No primeiro momento foram lidos todos os resumos, a partir dos quais se fez um agrupamento de acordo com o enfoque principal dado pelos autores, sendo as produções pertinentes ao objeto de estudo, lidas na íntegra. Posteriormente, foram acrescentados estudos internacionais, selecionados em busca na base de dados MEDLINE e outros artigos e livros pertinentes a esta investigação.

Destacamos inicialmente que as estratégias e medidas assumidas pela Organização Mundial da Saúde juntamente com diversos países constituem-se como importantes avanços no controle da doença, porém, ainda que se tenha facilitado acesso ao tratamento e cura, à hanseníase se aplicam atitudes e sentimentos, como o medo e preconceito, que estão enraizados socialmente (BAIALARDI, 2007).

O preconceito em relação às pessoas com hanseníase se mostra no imaginário coletivo, repercute negativamente na vida pessoal e profissional e nos vínculos que se rompem, expresso por exclusão, rejeição, raiva, culpa e vergonha (BAIALARDI, 2007). De modo geral, os estudos que se sobressaem em publicações nacionais referem-se ao isolamento compulsório, prática de controle da doença realizada no Brasil até o ano de 1962 (OPROMOLLA e LAURENTI, 2011). Desenvolvidos junto aos programas de Pós-graduação em História das universidades brasileiras, se destacam, pois, as marcas deixadas pela “lepra”, inserem a doença em um contexto de negligência e preconceito.

Segundo CUNHA (2005) a lepra esteve desde os tempos bíblicos tomada por um universo imaginário relacionado às suas formas de transmissão, tratamento e cura. Mesmo após a descoberta do agente infeccioso, persistiram no Brasil e no mundo incertezas com relação aos meios de propagação da doença e o século XIX terminou sem que fossem tomadas providências pelas autoridades políticas ou sanitárias, conclui a autora. Em relação ao “universo imaginário”, DOUGLAS (1991) afirma que, ter hanseníase em algumas culturas foi comparado à bruxaria e magia, uma vez que a pessoa poderia transmitir o bacilo de forma silenciosa, sem que outras pessoas soubessem.

Marcada de um lado pelo estigma e exclusão e, por outro, pela irracionalidade, atraso e obscurantismo, a lepra no Rio de Janeiro colonial, entre os séculos XVII e primórdios do século XIX foi tema da dissertação de ANDRADE (2005), com foco nas questões médicas e administrativas que a caracterizaram. O autor vai além das análises de rupturas e permanências, por considerá-las superficiais e inapropriadas para analisar a historicidade da hanseníase; como se esta fosse uma entidade absoluta cujas características se mantiveram ao longo do tempo.

Neste sentido, o autor considera que a doença se insere em diferentes contextos, cujos referenciais são incomparáveis. A lepra no Rio de Janeiro colonial foi associada à doença bíblica, intensificando a capacidade de estigmatização dos acometidos (ANDRADE, 2005). CUNHA (2005) reforça que as medidas de isolamento foram tomadas como possibilidade frente à falta de conhecimento e como meio de conter a transmissão da doença, afastando as práticas de uma visão puramente estigmatizante.

Em 1904 a lepra foi incluída entre as doenças de notificação compulsória e em 1920 o Brasil assume como política de controle o isolamento compulsório dos doentes, efetivado em 1930 e considerado essencial no controle da doença. Para alguns autores, isolar os doentes passou a ser, naquele momento, mais importante que encontrar tratamento, a fim de proteger do contágio a população sadia (CUNHA, 2005).

Ao investigar o discurso legitimador desta política, DUCATTI (2008) afirma que segundo os profissionais da saúde, isolar os doentes só seria necessário em casos mais graves. No contexto do Estado Moderno, exercer controle sobre a população

tornou-se fundamental para atender aos interesses do sistema capitalista. Para o autor, as instituições de saúde mediarão tal função e coube à Saúde Pública promover ações que preservassem a força de trabalho e a não contaminação das classes dominantes.

A Política de isolamento compulsório interferiu na vida dos adoecidos pela hanseníase e dos familiares, principalmente dos filhos dos adoecidos. Este foi o tema da investigação de SILVA (2009) que buscou reconstruir a história das crianças internadas no Preventório Santa Terezinha em Carapicuíba – SP entre 1930 e 1967, identificando, em entrevistas com egressos do Preventório, os estigmas que qualificaram suas internações, além das relações familiares e sociais durante o período em que estiveram internadas.

O isolamento dos adultos doentes trouxeram grandes consequências aos núcleos familiares que se formaram neste período, pois às crianças não restavam opções, ao verem-se rejeitadas pela família, tamanho o medo em contrair a doença (SILVA, 2009).

Assim, crianças em sua maioria com idade entre 8 e 14 anos viveram neste Preventório, considerado um dos mais rígidos do país; imersas num conjunto de regras, disciplina, punições e obrigações. Para SILVA (2009) ao recolher estas crianças do convívio social, também pretendia-se evitar que elas acabassem se tornando infratoras ou delinquentes.

Segundo MONTEIRO (1998), a postura médica contribuiu para a discriminação das crianças, atribuindo-lhes um “estigma congênito” que as acompanharia pelo resto de suas vidas.

O modelo brasileiro de segregação não contou com a atuação direta da União, estando as políticas à cargo das administrações estaduais. Neste cenário, destacou-se o estado de São Paulo que, ao contrário do recomendável (isolar somente os casos mais graves), não aderiu aos acordos e a partir de 1928 determinou o isolamento de todas as pessoas com hanseníase, contribuindo para agravar o problema (MONTEIRO, 1998; EIDT, 2004; CUNHA, 2010; OPROMOLLA e LAURENTI, 2011).

Neste sentido, MONTEIRO (1987) propôs compreendermos a hanseníase no estado de SP com enfoque histórico e social, por ter sido relacionada ao “perigo” e a

“morte”, o que justificaria medidas de discriminação. A autora ressalta que as medidas de segregação dos doentes de hanseníase tiveram variações no tempo, mas não na intensidade.

A criação do Ministério da Educação e Saúde Pública em 1930 no Brasil foi um marco na reformulação do campo e no combate às doenças. Embora o isolamento compulsório ainda fosse prática de controle da hanseníase, a gestão Gustavo Capanema (1934-1945) construiu um aparato de saúde que viabilizou a implementação da Política Nacional de Combate à Lepra (SANTOS, 2006) e, em 1962, o Ministério da Saúde aprovou decreto que desqualificou o isolamento como profilaxia (MACIEL, 2007).

Ainda que os leprosários tenham sido criados para abrigar somente aqueles cuja doença estava em estágio avançado, outros motivos também levaram à segregação indiscriminada, especialmente após 1930, com o governo de Getúlio Vargas - período em que a prática foi usada para selecionar força de trabalho (DUCATTI, 2008).

Os trabalhos sobre o isolamento compulsório dos doentes estão diretamente vinculados à trajetória política e social da hanseníase no Brasil. Esta prática só foi abolida a partir de 1940, com a descoberta da sulfona, que impedia a transmissão do *Bacilo de Hansen* (EIDT, 2004). Os hospitais-colônia exerceram o papel de retirar os doentes do convívio social, reiterando a exclusão como alternativa primeira à doença.

Estas instituições compõem atualmente bairros que ainda são discriminados pela sociedade e pelo descaso político, demonstrado por deficiências na infraestrutura e prestação de serviços, tornando-se, para RIBEIRO (2011), a materialização da exclusão social.

A hanseníase como uma questão de saúde e doença encontra-se imersa em dimensão histórica. As formas de controle, a tomada de medidas de proteção pelo poder público, a localização dos casos e a evolução terapêutica desde a antiguidade, dentre outros, foram importantes fatores que contribuíram para a superação de crenças e favoreceram medidas de controle (CUNHA, 1997).

CUNHA (1997) e ANDRADE (2005) afirmam que a lepra do antigo Egito e Antigo Testamento não pode significar a hanseníase hoje, pois na “categoria” lepra, inseriam-se outras doenças, como a elefantíase, sífilis ou doenças de pele para as

quais não havia outro diagnóstico. Entretanto, as consequências simbólicas para a “lepra” e demais doenças tinham aspectos em comum, como a exclusão do convívio social, seja pelo isolamento compulsório ou pela estigmatização.

BRAGA (2006), realizou uma análise da rede asilar paulista de combate à lepra por meio de narrativa da trajetória de vida de Pedro Baptista, internado entre 1934 e 1955. Para a autora, o isolamento compulsório foi causa de perda da vida futura, marcada por momentos de enfrentamento e desistência, valorização e culpa, criação e morte, pois a medida influenciou mais que no direito de ir e vir dos doentes; reconfigurou toda a vida daqueles que estiveram sob o seu controle.

Mesmo com práticas exclusivas direcionadas aos adoecidos e seus familiares, em 1970 o estado de São Paulo foi o primeiro no país a abolir o termo “lepra” de sua terminologia oficial a fim de reduzir o estigma da doença, o que só foi incorporado pelo Ministério da Saúde em 1975 e oficialmente registrado pela Lei Federal nº. 9010 em 1995 (OPROMOLLA e LAURENTI, 2011).

No estado do Rio Grande do Sul, EIDT (2004) destaca que as atitudes assumidas pela sociedade frente aos doentes contribuíram para a segregação dos mesmos. Para a autora, o preconceito nasceu da crença no contágio e incurabilidade da doença.

O preconceito e a precariedade nos avanços a fim de controlar a doença no Brasil, dentre outras razões, modificaram a vida de muitas pessoas. Não havia médicos preparados para cuidar dos doentes e mesmo com o fim do isolamento compulsório, esses últimos não deixaram as ex-colônias onde viviam por não ter mais para onde ir, de modo que muitas casas de saúde passaram a oferecer atenção asilar, recebendo posteriormente pacientes de outras enfermidades (MEYER, 2010)

O contexto da lepra em Mato Grosso entre 1924 e 1941 foi tema da dissertação de NASCIMENTO (2001). Os doentes foram isolados no Hospital de São João dos Lázaros de Cuiabá, inaugurado em 1816, único lugar disponível até 1941, quando então foi inaugurada a Colônia de Leprosos de São Julião, que passou a abrigar pessoas de todo o estado.

Para o autor, a investigação tardia das causas e cura da hanseníase contribuiu para a permanência de um universo imaginário que, durante muito tempo, explicou-a

de forma equivocada, estigmatizada e preconceituosa, o que resultou em segregação e isolamento (NASCIMENTO, 2001).

Como o isolamento foi considerado a “solução” para o problema da hanseníase, os hospitais-colônia foram deixados em segundo plano pelas autoridades estaduais, abandonados à caridade de algumas instituições e à discriminação de toda uma sociedade (NASCIMENTO, 2001).

Valendo-se, em grande parte, da história oral, autores abordaram a experiência de moradores de ex-colônias e/ou ex-moradores dessas instituições de isolamento, sugerindo que esse procedimento provocou a “morte simbólica” dos acometidos, pelo desligamento com a sociedade, mesmo permanecendo a esperança de retornar ao convívio familiar (BORENSTEIN et al, 2008; CASTRO e WATANABE, 2009; PEIXOTO, 2008; CAVALIERE e COSTA, 2011; VIDERES, 2010; GUSMÃO e ANTUNES, 2009;

VIDERES (2010) relatou em seu estudo que em consequência da construção social da hanseníase, a doença possui uma carga incomensurável de estigma, marcada pelo preconceito, traduzida em sofrimento. A autora estabeleceu fatores comuns em histórias de vida contadas por pessoas com histórico asilar e identificou neste estudo que o sofrimento ainda repercute nos dias atuais, interferindo negativamente na reintegração social e familiar destas pessoas.

Corroborando a argumentação anterior, MELLAGI e MONTEIRO (2009) em estudo comparativo entre ex-internos de hospitais-colônias de São Paulo e atuais pessoas com hanseníase, explicitaram que os atuais doentes ainda sentem o peso do estigma em diversas situações.

Outra importante questão foi colocada no trabalho de PEIXOTO (2008), em que a institucionalização culminou como fonte de perdas sociais, entretanto, aos que tiveram sequelas da doença, foi impossível usufruir da sensação de cura. Assim, a cura significaria estar novamente ligado ao mundo de “fora”, enquanto que a seqüela sempre traria à lembrança o sofrimento vivido.

Este estudo aborda como as pessoas lidam com as “marcas” que restaram após o período de institucionalização, sendo pertinente à investigação proposta, pois nela iremos abordar de que forma os impactos materiais e simbólicos repercutem na vida de pessoas com marcas hanseníacas, além das noções de cura da hanseníase,

considerando que em muitos casos a pessoa tem de conviver com esta condição por um período prolongado e, no caso das reações hansênicas, podem precisar de tratamento mesmo estando curadas da hanseníase.

Sob o ponto de vista da experiência direta e indireta, GUSMÃO e ANTUNES (2009) trouxeram o relato de trabalhadores da enfermagem, também ex-moradores de colônias, que assumiram este papel diante das necessidades de cuidados com os adoecidos.

Pessoas tiveram seus laços familiares e redes de apoio social e material rompidos, perderam seus direitos como cidadãos e assumiram novas formas de lidar com a situação (BORENSTEIN et al, 2008). Precisaram estabelecer novas redes sociais que permitissem identificar-se com o novo grupo (PEIXOTO, 2008; CASTRO e WATANABE, 2009), criando alternativas às condições oferecidas pelos sistemas públicos de saúde (CAVALIERE e COSTA, 2011). Isso mostra a não passividade dos sujeitos pelas reconstruções empreendidas, pelas novas redes sociais estabelecidas e da própria noção de pertencimento ao grupo.

Neste sentido, RIBEIRO (2011) propôs compreender de que forma as reproduções sociais de vida e trabalho contribuíram para o enfrentamento da hanseníase e ressalta que as redes sociais estabelecidas com outros internos foram fundamentais para a convivência nas colônias, pela ajuda mútua no manejo da doença, mas também pelo apoio e afeto compartilhados.

Para CAVALIERE e COSTA (2011) a experiência de viver com hanseníase e o estabelecimento de redes de apoio com outros internos foram, no contexto do isolamento compulsório, capazes de produzir novas possibilidades de vida e de ressignificar a doença como uma dinâmica da vida em comum.

O isolamento compulsório já não é prática no Brasil desde a década de 1960, entretanto, pesquisas sobre a experiência de pessoas com hanseníase mostram que muitos “se isolam” para evitar situações discriminatórias decorrentes de estigma, devido aos vínculos que se rompem, implícita ou explicitamente.

Estes estudos são fundamentalmente importantes nesta pesquisa, pois elucidam, dentre outros aspectos, como algumas pessoas ressignificam suas experiências e as reconstróem de forma ativa, mesmo dentro dos hospitais colônias;

mostram ainda, como o estigma se manifesta após o período de isolamento compulsório nas relações familiares e conjugais, no trabalho, lazer, na vida social.

Atualmente, estudos evidenciam que as práticas de combate à hanseníase têm sido influenciadas pelo exercício do atendimento pautado na assistência curativa e individual, fortemente vinculado ao modelo biomédico, reforçando fragilidades que impedem a abordagem coletiva do problema (LANZA e LANA, 2011). Nos processos comunicativos, como propagandas e panfletos, nota-se a predominância de conteúdos do saber biomédico em detrimento das diversidades socioculturais (FREITAS, 2007; KELLY-SANTOS et al., 2009; LANZA e LANA, 2011)

Ainda com relação ao tratamento, LUNA et al.(2010) abordaram algumas das dificuldades que contribuíram para a não adesão e o abandono, destacando a falta de credibilidade no diagnóstico médico e tratamento; o aparecimento de manchas, dores no corpo e insônia, decorrentes do tratamento poliquimioterápico, o esquecimento e as práticas etilistas; problemas que apontam para a necessidade de uma prática interdisciplinar e coletiva que valorizem o ponto de vista do adoecido.

Para LINS (2010), na perspectiva antropológica sobre a hanseníase, o abandono do tratamento está relacionado à complexidade social implicada no processo de adoecimento e nas formas como as pessoas avaliam as práticas oficiais e não oficiais de saúde. Por isso, ressalta a necessidade de favorecer a compreensão desta dinâmica sob um olhar amplo que possibilite uma relação dialógica entre profissionais e atores locais.

A fim de compreender o processo vivenciado por uma pessoa com hanseníase, é fundamental analisarmos como ocorrem os processos estigmatizantes que permeiam as relações entre o estigmatizado e a sociedade. Em grande parte dos estudos revisados o conceito de estigma é discutido ou tangenciado, de acordo com o sentido definido por Erving Goffman, referindo-se a um atributo que torna uma pessoa depreciada e diferente das demais.

Inicialmente com a lepra, o estigma parecia atrelar-se às explicações da doença, em que se atribuíam causas metafísicas, como a punição dos pecados. A decadência gerada pelo adoecimento era vista como a manifestação da deformação da alma, decorrente das faltas contra as leis divinas e, assim, vista como a pior das

desgraças possíveis, a posição social do leproso estava entre a compaixão e a exclusão da sociedade (PINTO, 1995).

BISPO (2011) identificou as principais categorias de estigma e os processos nos quais os acometidos pela hanseníase são estigmatizados. Para o autor, o estigma constitui sério problema de consequências irreversíveis, que reflete a importância dos estudos socioculturais em torno do processo saúde-doença.

CAVALIERE e GUYNSZPAN (2008), que realizaram pesquisa em uma escola próxima a ex-colônia do Iguá/RJ, perceberam que mesmo convivendo com moradores da ex-colônia o tema não era abordado na escola, contribuindo para a perpetuação de crenças equivocadas a respeito dos modos de transmissão, tratamento e cura da hanseníase.

Buscando minimizar impactos como o medo, o preconceito e o sentimento de estarem excluídos da sociedade, BAIALARDI (2007) realizou uma experiência de grupo de apoio psicológico aos adoecidos, de abordagem interdisciplinar no Ambulatório de Dermatologia Sanitária de Porto Alegre –RS.

Para a autora o estigma ainda se faz presente nos dias atuais, traduzindo-se na tentativa de esconder o corpo, não revelando a doença aos demais com medo de ser rejeitado ou abandonado. Além disso, há nas pessoas um sentimento de auto-rejeição à medida que a doença ou o próprio tratamento produzem marcas e/ou cicatrizes no corpo que dão visibilidade à sua condição (BAIALARDI, 2007; BORENSTEIN et al., 2008).

O estigma ligado à hanseníase é considerado um dos maiores problemas na vivência da enfermidade. Na Índia, país com maior número de casos no mundo, as pessoas com hanseníase ainda são vistas com medo e ódio públicos (HELMAN, 2009). Nesse país as crenças e práticas de exclusão são consideradas degradantes e humilhantes, levando os doentes a sofrerem distúrbios psicológicos, como a depressão (SINGH, 2012).

SILVA PMS (2008), em investigação sobre o estigma social pelos métodos qualitativo e quantitativo e, percebeu que em Cajazeiras – PB, a postura da sociedade com o doente por hanseníase tem contribuído para a redução do estigma e preconceito. Entretanto, a autora enfatiza que a ideia não pode ser considerada difundida em todo o Brasil.

Estes estudos evidenciam que ter hanseníase acarreta em discriminação nas várias instâncias da vida cotidiana, como no emprego, família, escola, lazer. Outras pesquisas com enfoque nos diferenciais de gênero apontam que a hanseníase é vivida de forma singular e que suas interpretações por homens e mulheres produzem efeitos na relação familiar e conjugal, afetando-as significativamente.

PALMEIRA e FERREIRA (2012) relatam como o corpo feminino com alterações decorrentes da hanseníase é percebido. Com base na Teoria das Representações Sociais os autores mostram que concepções do corpo relacionadas à saúde - no passado e, à doença - no presente, influenciam na participação e inserção social destas mulheres. Reforçam ainda a presença da valorização estética e da funcionalidade do corpo, considerando nesta relação, diferenciais de gênero. Este artigo contribui para explicitar que as formas diferenciadas de lidar com o corpo repercutem na maneira como a doença é interpretada, ao qual a pesquisa proposta se aproxima.

Neste sentido, abrangendo a discussão para além da doença, SOARES e FRAGA (2003) afirmam que, o corpo em seu exterior, tem traduzido desde o século XVIII, uma posição moral frente à sociedade e, no século XX, exibi-lo, significa “estar em dia” com os cuidados diários de uma boa alimentação, exercícios físicos, adoção de regimes. Ao contrário, a fraqueza e falta de cuidados exigem seu ocultamento.

A respeito das classes sociais e a relação com o corpo, BOLTANSKI (1989) afirma que a atenção dispensada ao corpo cresce em conjunto com a posição na hierarquia social, sugerindo que as mulheres das classes populares devam se preocupar menos com o corpo e com a aparência e beleza.

Isto acontece não somente pelo gasto financeiro, mas pelas regras socialmente compartilhadas que regem a relação das pessoas com seus corpos, sendo mais valorizado, no caso das classes populares, o vigor e a força dos corpos. Essa valorização refere-se ao uso instrumental do corpo e, neste contexto, a doença representa a disfunção e a fraqueza que impedem sua utilização (BOLTANSKI, 1989).

Contudo, a ideia de que a preocupação com o corpo e com a aparência se restringem às classes sociais elevadas é atualmente relativizada, uma vez que a

cultura pós-moderna evidencia tais manifestações como valores centrais, fomentados pela publicidade que dissemina a normalização de um ideal de corpo, bem como de práticas necessárias à sua manutenção, como apontam BARBOSA et al. (2011).

Por isso, quando o corpo – objeto de relação com a sociedade – apresenta-se de forma estigmatizada, esta passa a representar sua essência, característica moral, incorporada à pessoa (LE BRETON, 2010). SOARES e FRAGA (2003) ressaltam que “a aparência externa tornou-se uma prega subjetiva mais profunda, que potencializa o sujeito a exterminar em si mesmo todo o tipo de desvio que o desalinhe física e moralmente” (p. 87).

Em estudo realizado por MARTINS e CAPONI (2010), que investigaram o estigma em mulheres ex-pacientes de hanseníase sob o ponto de vista das representações e da relação com os serviços de saúde, familiares e amigos, foi relatado que as mulheres sentiram o que GOFFMAN (1988) explica por uma “tensão” constante, um desajustamento presente na relação entre estigmatizado e “normal” que contribui para o isolamento social dos adoecidos.

Para OLIVEIRA E ROMANELLI (1998) a doença pode desencadear mudanças na estrutura familiar e nesse contexto, a mulher com hanseníase sofre de discriminação dupla: pelo gênero ao qual pertence e pela doença. Dado importante apontado nesta pesquisa, que comparou a vivência de homens e mulheres, mostrou que estas últimas se deslocavam de cidade para realizar o tratamento, por terem medo de ser apontadas como ‘leprosas’ no meio social, reiterando o peso simbólico presente nessa identificação.

As mulheres entrevistadas neste estudo também relataram ter mais medo do preconceito e das incapacidades do que os homens, sendo a doença, fonte de vergonha e culpa originada pelo conflito entre o desempenho do papel de gênero nos cuidados domésticos e familiares e as dificuldades decorrentes da doença, como a dor e os efeitos dos medicamentos. Tirá-las do lugar de cuidadoras do lar tornou-se ameaçador, porque poderia acarretar em abandono pelos maridos ou companheiros (OLIVEIRA E ROMANELLI, 1998).

Em estudo sobre mulheres com condição crônica, ANDERSON (1991) percebeu que as rupturas no cotidiano resultam em novas imagens do eu e da identidade, ressaltando que reestruturar a vida nesta condição passa a ser um

processo permeado por “altos e baixos”, não somente pelos sintomas ou características da doença, mas também ao tentar manter um emprego ou ter dinheiro para as despesas com o tratamento, por exemplo.

Já no caso dos homens, a perda da força significou ameaça ao papel de provedor da sobrevivência familiar. Ter hanseníase traduziu-se em fraqueza, impotência e desânimo, levando os homens a sentirem-se revoltados e negar sua condição, reforçados, por sua vez, pela ausência de sintomas que deixava em dúvida o diagnóstico (OLIVEIRA E ROMANELLI, 1998).

A estigmatização social foi sentida especialmente pelas mulheres, que optavam por ocultar o diagnóstico. As marcas deixadas no corpo e rosto exigiam “explicações” nas interações sociais, gerando desconforto e levando-as a evitar contatos que pudessem causar constrangimento (OLIVEIRA e ROMANELLI, 1998; OLIVEIRA et al., 1999).

Partindo do pressuposto de que a prevenção e intervenção não podem desconsiderar os diferenciais de gênero, OLIVEIRA et al. (1999) analisaram as implicações da hanseníase no cotidiano familiar e, neste contexto, a sexualidade feminina foi relatada de forma depreciativa e inibida, de forma que o ato sexual foi visto como um papel a ser cumprido, ao invés de um momento de prazer.

Ainda com relação ao corpo estigmatizado, diferentes autores apontam que pessoas cujas marcas e/ou sinais decorrentes de hanseníase são mais visíveis, sofrem de discriminação e preconceito ainda mais pronunciados (QUEIROZ e CARRASCO, 1995; BORENSTEIN et al., 2008). Neste sentido, o estudo proposto se volta às marcas causadas pelas reações hansênicas, pelo potencial estigmatizante que comportam.

Dentre os possíveis impactos corporais, FARIA (2009), em estudo etnográfico, relata que a amputação de membros, as mãos em garra, o enrijecimento das articulações que provocam dificuldades na locomoção e movimentos corporais corriqueiros, modificam a condição de “ser no mundo” das pessoas e provocam nelas profundo sofrimento.

Por isso ressalta-se que o corpo é “espelho” do estigma, lugar de onde emerge o preconceito, de forma que, ter tido hanseníase não passa despercebido pela vida de

uma pessoa, deixando marcas, sejam físicas ou emocionais (EIDT, 2000; NUNES et. al., 2011).

Além disso, segundo a OMS (2010b) a hanseníase afeta principalmente os países em desenvolvimento, como o Brasil e, nesse contexto, trata-se mais de uma doença de populações negligenciadas do que uma doença negligenciada, como é considerada, evidenciando que as “marcas” produzidas pela doença remetem a marcas sociais como a desigualdade e a iniquidade, vividas cotidianamente por um segmento desfavorecido, cujo acesso aos bens e serviços é restrito.

Reiterando a necessidade de compreender o adoecimento por reações hansênicas, sob a ótica dos sujeitos, é que se propõe investigar como é para mulheres conviver com alterações corporais visíveis decorrentes das reações hansênicas? No cotidiano, estas marcas influenciam de alguma forma as relações sociais, causando impactos materiais e/ou simbólicos? Quais os significados das marcas causadas pelas reações hansênicas e como as mulheres agem para contornar os possíveis impactos?

1.3 REFERENCIAL TEÓRICO

Dentre os estudos socioantropológicos da saúde, o conceito de experiência da enfermidade tem se destacado como um dos mais importantes e, se refere, a “forma pela qual os indivíduos situam-se perante ou assumem a situação de doença, conferindo-lhe significados e desenvolvendo modos rotineiros de lidar com a situação” (ALVES e RABELO, 1999, p. 171).

Estes estudos se basearam em contribuições da fenomenologia, que respaldaram pesquisas sobre a experiência da enfermidade no Brasil e da qual também nos valem pela pertinência à pesquisa proposta. A fenomenologia advém da matriz da sociologia compreensiva (MINAYO, 2010) em que a ação, conduta humana, é considerada na medida em que, aquele que age, lhe atribui significado e intencionalidade (SCHUTZ, 1979).

O conceito de experiência remete sempre à experiência de alguma coisa, que se dá no mundo da vida, se manifesta nele. No mundo da vida cotidiana as experiências acontecem, são dirigidas e testadas nele, que por sua vez nos é dado, colocando-se à interpretação daqueles que sucedem no tempo. Vivido

intersubjetivamente em “atitude natural”, onde as coisas são tidas como pressupostos; sua interpretação depende de um estoque de conhecimentos, apreendidos em experiências que funcionam como códigos de referência (SCHUTZ, 1979).

Neste sentido, o estoque de conhecimento “à mão” permite dar significado e coerência às experiências vividas, pois se relaciona a um código de interpretações de experiências passadas e presentes que subsidiam ações (SCHUTZ, 1979). Assim, sua construção é singular, de forma que a pessoa acessa constantemente seu estoque de conhecimento à mão para interpretar e reinterpretar o mundo da vida.

Desta forma, as pessoas se inserem no mundo da vida assumindo uma “situação biográfica determinada”. Este conceito se refere ao ambiente físico, sociocultural, ao papel que ocupa no sistema social e à posição moral e ideológica assumidas. É assim “a sedimentação de todas as experiências anteriores, organizadas de acordo com as poses ‘habituais’ de seu estoque de conhecimento à mão, que, como tais, são poses unicamente dele” (SCHUTZ, 1979, p. 73), por isso dizemos que a experiência é singular, única.

O conceito de senso comum envolve abstrações, formalizações e generalizações construídas com base nas interpretações de fatos no mundo cotidiano, orientando as pessoas na ação neste mundo prático, respondendo ao sentido que as situações têm para elas (SCHUTZ, 1979). É conhecimento compartilhado entre sujeitos da ação social, pois “sem significado compartilhado não há interação” (MARTINS, 1998, p. 04).

A enfermidade é mais do que uma situação emotiva vinda de uma reação corporal, é experiência “que se constitui e adquire sentido no curso de interações entre indivíduos, grupos e instituições.” (ALVES e RABELO, 1999, p. 171). O corpo produz um somatório de sintomas que isoladamente não significam nada além deles mesmos, mas configurados em uma totalidade dotada de sentido se traduzem em significantes. É significado para alguém, fundamentado em perceber uma manifestação interior como um problema, a partir de experiências construídas socialmente (ALVES, 1993).

Compreender e problematizar este conceito implica em reconhecer dimensões que se relacionam, diretamente, com o caráter intersubjetivo de toda experiência e

deriva da relação com o outro. Imersa em uma rede de condutas imbuídas de intencionalidade e significados compartilhados, a intersubjetividade é anterior à subjetividade, é construída nas relações sociais (ALVES, RABELO e SOUZA, 1999).

Para esses autores toda experiência é pré-reflexiva, de forma que o mundo se apresenta como esfera de ação, antes de reflexão. A vida prática é antes vivida e, posteriormente, objeto de reflexão e conhecimento. De forma que “os fins da ação não são formulações abstratas que dominamos intelectualmente para depois pôr em prática; antes, se nos aparecem como parte integrante da própria situação e, assim sendo, não se destacam enquanto planos refletidos” (ALVES, RABELO e SOUZA, 1999, p. 12).

Nos estudos socioantropológicos no Brasil, destacam-se estes autores que procuram elucidar o conceito de experiência da enfermidade considerando-a como processo intersubjetivo, partilhado socialmente. De acordo com ALVES (1993), na literatura norte-americana tornou-se relevante a distinção dos conceitos de *disease*, *illness* e *sickness*. Na língua inglesa essa distinção é feita, segundo LAPLANTINE (2010), para exprimir a doença entendida como um processo patológico e fisiológico (*disease*), a percepção subjetiva e da experiência da enfermidade, vivida pelo sujeito (*illness*) e um estado menos grave, de sentir-se mal (*sickness*).

Outra importante contribuição é dada pelo conceito de Modelo Explicativo (ME), desenvolvido inicialmente por Byron Good e, mais tarde, por Arthur Kleinman, que se refere a um conjunto de proposições sobre a enfermidade, explicando-a pelo modelo que abrange: a conceituação da enfermidade, sua causalidade, a fisiopatologia e os sintomas, o tratamento e as expectativas futuras da pessoa convivendo com a enfermidade. Os MEs têm recebido críticas por responder apenas parcialmente à abrangência do conceito aqui adotado, como explica ALVES (1993):

Na procura de uma lógica interna dos significados atribuídos à enfermidade, e dentro de um interesse essencialmente clínico, Kleinman e seus seguidores não dão a devida atenção ao fato de, geralmente, as pessoas atribuírem, ao mesmo tempo, diferentes interpretações para as suas aflições. As percepções, crenças e ações dos indivíduos são geralmente heterogêneas, complexas e ambíguas (p.267).

Assim, mesmo retendo as contribuições do Modelo Explicativo, consideramos que da experiência da enfermidade fazem parte incoerências e contradições que se expressam de forma dinâmica, na medida em que as explicações para a doença mudam no decorrer do tempo (ALVES, 1993). Da mesma forma, BARSAGLINI (2011) considera a experiência da doença como “um fluxo de eventos, processos corporais e trajetória de vida, tomando lugar num cenário social conectado, portanto, aos contextos social e cultural e à biografia pessoal, que moldam a condição do adoecido” (p.16).

Diante do exposto e a fim de abranger a compreensão da experiência da enfermidade, adotamos neste estudo o conceito expandido por HUNT et al. (1989), que consideram que a experiência é influenciada pelo percurso da doença; pela persistência de construtos prévios a ela (ideias, crenças) levando às constantes explicações e reinterpretações devido às mudanças de sintomas, às respostas ao tratamento, aos efeitos colaterais e à satisfação com o cuidado; pelo ambiente social nas circunstâncias da vida diária dos doentes e sua inserção na estrutura social.

ADAM e HERZLICH (2001) defendem a necessidade em abordar a dimensão sociocultural da enfermidade onde o intuito é olhar para o sujeito (con) vivendo com uma condição que o acompanha a todos os lugares, onde as formas de entendê-la, explicá-la e representá-la são delimitadas pelo seu contexto sociocultural. Por isso, a experiência de adoecimentos crônicos como por reações hansênicas, embora não possa contemplar neste estudo sua totalidade, não desconsidera tais aspectos.

Partindo do ponto de vista dos adoecidos e em situações concretas do seu mundo, CANESQUI (2007) considera que a experiência da enfermidade é construída socialmente e recebe influências, inclusive, das políticas sociais e de saúde que interferem no acesso, cuidados e na vida dos adoecidos e, por isso, ressalta a autora, requer a complementaridade de pontos de vista que considerem, simultaneamente, a experiência individual, a biografia pessoal, o cuidado médico, saberes e terapias que se articulam à cultura, as diversas alternativas de cura e os grupos societários que fornecem apoio aos adoecidos.

Assim, a experiência representada pela condição crônica ultrapassa a esfera médica e cumpre um papel em todos os lugares da vida social, pois o doente precisa lidar com os desarranjos provocados pela doença, não podendo eximir-se de seu papel nas relações sociais, reaprendendo a viver “com e apesar da doença” (CONRAD, 1990).

O termo condições crônicas engloba os problemas que persistem no tempo e demandam algum grau de gerenciamento pelo sistema de saúde. Em consequência aos avanços na saúde pública, crescem as expectativas de vida da população e, nesse processo de envelhecimento, grande número de pessoas convive com alguma condição crônica que se associa em grande parte à pobreza e dificulta a prestação de serviços nos países em desenvolvimento (OMS, 2003).

Para MENDES (2012) o conceito de condições crônicas está relacionado a algumas variáveis-chave como o tempo de duração, a forma de enfrentamento pelos profissionais, pelo sistema de atenção à saúde e usuários, pela persistência de cuidados mais ou menos permanentes. O autor considera que a condição crônica persiste no tempo por mais de três meses e em alguns casos se apresenta de forma definitiva e permanente; por isso a hanseníase, bem como as reações hansênicas, são assim consideradas, pois necessitam de longo período de tratamento com possíveis agravos permanentes.

A experiência da condição crônica precisa ser vista de forma ampla e, neste contexto, a hanseníase pode ser estigmatizante em decorrência dos comprometimentos corporais, marcas e manchas na pele de aparência repulsiva que afetam as relações e desqualificam os acometidos (ADAM e HERZLICH, 2001; CANESQUI, 2007).

O termo estigma foi criado pelos gregos, sendo atribuído, inicialmente, a sinais corporais a fim de evidenciar algo de extraordinário referente ao status moral daquele que o possuía, avisando que seu portador deveria ser evitado principalmente em lugares públicos (GOFFMAN, 1988).

Informações sobre os indivíduos são transmitidas por meio de signos, símbolos particulares que atestam e completam o que se sabe sobre a pessoa. Existem signos que podem trazer à pessoa algum status, sem o qual ele não seria reconhecido pela sociedade, os “símbolos de status” e, em contraponto, estão os

signos de estigma, adquiridos contra a vontade da pessoa, tornando sua informação social depreciativa devido às marcas corporais que produzem vergonha perante a sociedade e preconceito por parte dela (GOFFMAN, 1988).

Para este autor a sociedade estabelece, a todo o momento, expectativas normativas acerca dos indivíduos que nela vivem e, quando estas expectativas não são atendidas, é como se o indivíduo fosse reduzido a alguém inferior e diminuído socialmente, depreciado profundamente nas relações que estabelece (GOFFMAN, 1988).

O estigma pode ser vivenciado de duas perspectivas diferentes; de um lado, por aquele estigmatizado que possui atributo depreciativo imediatamente evidente, sendo por GOFFMAN (1988) chamado de desacreditado; ou ainda, pode o estigmatizado possuir um “defeito” desacreditável, não sendo imediatamente percebido pelos demais. Estas distinções são importantes para considerarmos o que o autor trata em seu trabalho com estigmatizados por “controle de informação”, permitindo ao indivíduo manipular informações acerca do seu problema.

Assim, “exibi-lo ou ocultá-lo; contá-lo ou não, revelá-lo ou escondê-lo; mentir ou não e, em cada caso, para quem, como, quando e onde” (GOFFMAN, 1988, p. 51). Embora ligado à pessoa, o estigma surge nas interações, por isso as pessoas podem evitar expor sua condição, reduzindo a estigmatização sem negar a condição; retirando-se e isolando-se da vida social.

São possibilidades que fazem parte do cotidiano do adoecido e podem causar uma tensão que influencia diretamente na manipulação da identidade deteriorada. Tendo consciência do seu estigma a pessoa não consegue afastar de seu pensamento um sentimento crônico de insegurança que o leva a uma constante ansiedade na relação com o outro, ressalta GOFFMAN (1988).

Neste sentido, para LE BRETON (2010) o corpo se constitui como eixo da relação com o mundo e serve de sistemas simbólicos dotados de sentimentos e experiências compartilhadas coletivamente, de forma que o modo como o corpo se apresenta ao social vale como sua apresentação moral. Para o autor a corporeidade insere a pessoa numa rede de significados que são legitimados e vividos, social e culturalmente, continuamente imersa na trama social de sentidos.

Este autor refere-se ao corpo estigmatizado como um motivo de avaliação negativa daquele que o possui; como se o estigma fosse a essência, incorporada à pessoa. O corpo estigmatizado lembra, pela simples presença, a fragilidade da vida humana e o imaginário que assombra o homem “normal”. Quanto mais visível e surpreendente, “mais suscita a atenção social indiscreta que vai do horror ao espanto, e mais o afastamento é declarado nas relações sociais” (LE BRETON, 2010, p. 75).

Aquele que sofre de uma deformidade, um rosto com marcas, vive sob os olhares e comentários alheios; não podendo mais sair de casa sem ser notado, fazer atividades do cotidiano na interação com outras pessoas sem ser percebido e estigmatizado, tornando-se uma pessoa de meio-termo, de humanidade intermediária (LE BRETON, 2010).

O rosto é, de forma especial para este autor, de todas as partes do corpo, a que possui valores mais elevados, por relacionar-se aos sentimentos de identidade, do reconhecimento do outro pelo sexo e pelas características mais peculiares da pessoa. Uma marca no rosto é vivida de forma mais intensa do que em outra parte do corpo, que talvez possa ser escondida ou não observada. As marcas no rosto são tidas como sinal de privação da identidade, pois é nele que se sustenta todo o eu, o ser inteiro.

LE BRETON (2010) também explicita algumas diferenças entre homens e mulheres. Ao homem cabe fecundar a mulher, enquanto esta conhece a menstruação, aceita a maternidade e aleita. Estas características se apresentam como “(...) estruturais em torno das quais as sociedades humanas acrescentam infinitos detalhes para definir socialmente o que significa o homem e o que significa a mulher (...)” (p.65).

Em relação às características físicas e morais, as particularidades atribuídas ao gênero partem de especificidades culturais para além dos processos biológicos: “(...) a condição do homem e da mulher não se inscreve em seu estado corporal, ela é construída socialmente” (LE BRETON, 2010, p. 66).

Para SILVA LF (2008) as mulheres jovens, mais que os homens e as mulheres mais velhas, recorrem constantemente aos serviços cuja finalidade é associada ao sentido estético, de forma que “o que está em causa na relação com o corpo exterior ou corpo para os outros é a capacidade social de ser aceito, em que o

aspecto traduz o comportamento correcto e próprio de uma personalidade sã” (p. 115).

O termo gênero passou a ser usado, segundo MEYER (2005), na década de 1970 para romper com a ideia de que determinadas atribuições eram inatas e biologicamente determinadas, argumentando que “diferenças e desigualdades entre mulheres e homens são social e culturalmente construídas (...), opondo-se a noção de sexo, referindo-se a comportamentos, atitudes ou traços de personalidade que a cultura inscreve sobre o corpo sexuado” (p. 15). Mais que semelhanças biológicas, são os significados culturais e sociais atribuídos ao corpo que o define (GOELLNER, 2005).

Também SCHRAIBER (2012), baseada em pesquisas anteriores, aponta que a categoria gênero pode remeter a uma dimensão relacional do conceito, em que pesam as desigualdades de poder, atribuindo-se valor maior ao masculino no que se refere às questões sociais, em detrimento do feminino; ou ainda à teoria de gênero que considera o ser homem, ou o ser mulher, como uma construção sócio-histórica cujo sentido demanda hoje sua desconstrução.

Considerando tais elementos, SILVA LF (2008) destaca que a relação com o outro e o aspecto exterior permite tornar visíveis os traços da identidade da pessoa, cuja construção lhe é inerente; mas, sobretudo em mulheres, o cuidado com o corpo constitui-se como obrigação social.

Baseado em ADAM e HERZLICH (2001), para além do biológico, enfocamos a vivência das reações hansênicas também como uma construção social e cotidiana de atores individuais e coletivos em que a pessoa resgata, como parâmetros ou filtros, os elementos ideativos atuais e passados sobre outros processos sócio-morais referentes à hanseníase, para interpretar e atribuir sentido à sua experiência. Reciprocamente, aqueles elementos serão ressignificados pela experiência singular contextualizada, num corpo socializado.

A construção da imagem corporal é hoje, mais que uma forma de inserção social, produtora de subjetividade e, esta, por sua vez, se constrói em relação direta com o corpo (FERREIRA, 2008), de forma que a sociedade, para este autor, reforça e reproduz no corpo os conflitos simbólicos da sua cultura.

PARTE 2 – PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

Apresentamos neste tópico os procedimentos metodológicos que foram adotados no estudo. Valemo-nos do referencial de experiência da enfermidade e de conceitos centrais expressos pela fenomenologia como experiência, senso comum, mundo da vida, estoque de conhecimento à mão, situação biográfica determinada, subjetividade e intersubjetividade, que complementam a compreensão acerca do objeto de investigação.

2.1 TIPO DE PESQUISA, SUJEITOS DA PESQUISA E LOCAIS DE IDENTIFICAÇÃO

Este estudo respalda-se na metodologia de pesquisa qualitativa, que privilegia os significados e a intencionalidade dos atos e relações sociais. Neste sentido, esta abordagem tem na subjetividade, constitutiva do social, a base para a compreensão dos significados (MINAYO, 2010). Consideramos adequada a este estudo por contemplar a atribuição de significado e subjetividade aos sujeitos, pertinentes à compreensão da experiência de pessoas com reações hansênicas.

A pesquisa foi realizada com mulheres com idade entre 26 e 55 anos, em tratamento de reações hansênicas, identificadas no Ambulatório III do Hospital Universitário Júlio Müller (HUFJ). A escolha pelo referido serviço foi feita devido ao vínculo que esse possui com a Universidade Federal de Mato Grosso, o que facilitou a autorização e acesso.

Foram adotados como critérios de inclusão das participantes na pesquisa, aquelas que possuíam o diagnóstico médico de reações hansênicas; mulheres com idade acima de 18 anos, por poderem elucidar sociabilidades em diferentes ambientes (como o trabalho); mulheres com alterações decorrentes de reações hansênicas visíveis no corpo e residentes nas cidades de Cuiabá ou Várzea Grande, estado de Mato Grosso.

Como critérios de exclusão, consideramos as mulheres com dificuldades de oralidade que comprometessem a fala durante a entrevista e também mulheres com

alterações corporais decorrentes de hanseníase (e não de reações hansênicas), devido ao enfoque da pesquisa.

Foi realizado no mês de novembro de 2012 um levantamento de dados preliminares no Ambulatório III do Hospital Universitário Júlio Muller, onde são atendidos os pacientes com hanseníase e reações hansênicas, a fim de identificar possíveis participantes desta pesquisa. Tal identificação foi realizada por meio de consulta a um cadastro de pacientes que fazem uso do medicamento talidomida (droga usada no tratamento de reações hansênicas), realizado por funcionários do referido serviço.

No referido cadastro constam dados como endereço e telefone de pacientes residentes em diversas cidades do estado de Mato Grosso, entretanto, destacamos como uma das limitações encontradas na identificação das participantes a falta de informações atualizadas e o não acompanhamento de todas as pessoas que realizam tratamento de reações hansênicas, uma vez que somente são cadastrados os pacientes que fazem uso de talidomida, devido à fiscalização e controle pelo Ministério da Saúde para esse medicamento.

Sendo assim, foram selecionadas 14 mulheres residentes nas cidades de Cuiabá e Várzea Grande, para facilitar o deslocamento até suas residências, onde foram realizadas as entrevistas. A tentativa de contato telefônico foi realizada com todas as mulheres, entretanto, foi possível o agendamento de entrevista com 07 delas, devido a alguns telefones estarem desatualizados e/ou desligados. Todas as mulheres cujo contato foi possível receberam esclarecimentos e aceitaram participar da pesquisa.

Antes da primeira entrevista foi possível ter um primeiro contato com quatro das sete entrevistadas no dia da consulta médica, enquanto elas aguardavam para serem atendidas. Em suas residências foram realizadas de uma a três entrevistas com cada participante, com duração média de uma hora e meia cada uma.

2.2 TÉCNICAS E INSTRUMENTOS DE COLETA, REGISTRO E ANÁLISE DOS DADOS

Para a coleta dos dados por meio de técnica de entrevista, foram utilizados dois roteiros, sendo o primeiro com questões fechadas (Apêndice I) para levantar dados objetivos e do contexto imediato e o perfil socioeconômico, e o segundo semiestruturado (Apêndice II), que possibilitou investigar aspectos subjetivos.

O uso do roteiro semiestruturado é definido por QUEIROZ (1987) como uma conversa dirigida entre informante e pesquisador, de forma que o pesquisador a conduz a fim de atender aos objetivos de seu estudo, podendo fazer adaptações necessárias (LÜDKE e ANDRÉ, 1986), ou seja, é flexível a elementos não previstos da experiência do sujeito. As entrevistas foram realizadas na residência das informantes, baseado em DUARTE (2002), que destaca a importância do ambiente privado por possibilitar maior liberdade para expressar ideias, menor preocupação com o tempo, tornando as entrevistas mais densas e produtivas.

Para compreender a lógica interna das informações após a entrevista fidedignamente, fizemos uso de um gravador (com a autorização de todas as mulheres), como sugere MINAYO (2010) por permitir maior liberdade no acompanhamento dos depoimentos e facilitar o aprofundamento das questões do roteiro de entrevista.

Além do gravador, foi utilizado o diário de campo, que permitiu detalhar as visitas, dando subsídios para analisar os dados coletados (VÍCTORA, 2000), especialmente aqueles advindos da observação e do contexto do sujeito. A observação

O uso do diário de campo auxiliou na anotação dos dados da observação que foi realizada como orienta GERHARDT et al. (2009), sob duas perspectivas: uma parte descritiva, contendo as características das pessoas, ambiente e espaço físico do estudo; a segunda parte, reflexiva, na ótica do pesquisador, como os conflitos e dilemas da investigação.

Neste intuito, LUDKE e ANDRÉ (1986, p. 26) reforçam que o pesquisador “precisa aprender a fazer registros descritivos, saber separar os detalhes relevantes

dos triviais, aprender a fazer anotações organizadas e utilizar métodos rigorosos para validar suas observações”.

Quanto à análise dos dados, foi adotada a modalidade temática de Laurence Bardin, sintetizada por MINAYO (2010) como um conjunto de expressões e falas que podem ser expressos por um tema, uma palavra ou um resumo. Assim, “fazer uma análise temática consiste em descobrir os núcleos de sentido que compõe uma comunicação, cuja presença ou frequência signifiquem alguma coisa para o objeto analítico visado” (p. 316).

Este método se desdobra, segundo MINAYO (2010), em três momentos. Na pré-análise, fizemos a transcrição e leitura do material coletado. Ao fazer a “leitura flutuante” das entrevistas (MINAYO, 2010) foi possível organizá-las em consonância com os objetivos do estudo, reorganizando o roteiro de entrevista, incluindo questões pertinentes ao aprofundamento dos temas. As entrevistas realizadas geraram, como previsto, um rico e extenso material. Por isso, os intervalos de uma entrevista à outra, foram fundamentais para apontar as lacunas existentes e as questões a serem retomadas no próximo encontro.

Na fase de exploração do material, identificamos núcleos de sentido em função dos quais o conteúdo foi organizado, conforme aponta MINAYO (2010). Às categorias empíricas foram agregados significados existentes no texto, permitindo “aprender questões fundamentais acerca do objeto de estudo, elucidando dimensões do referencial teórico adotado” (OLIVEIRA, 2008, p. 573).

Adotamos como núcleos de sentido os temas já previstos no roteiro de entrevista, como a descoberta da doença, o conceito, a causalidade, a fisiopatologia, o tratamento e as expectativas futuras, mas também aqueles que emergiram das entrevistas, identificados por elementos comuns à experiência das entrevistadas, como os impactos e as alterações corporais, o estigma, as fontes de apoio. A partir desses núcleos foram constituídas as categorias de análise que compõe a terceira parte deste estudo.

O tratamento dos resultados, bem como sua interpretação, foi realizado de acordo com o quadro teórico adotado e a revisão dos estudos qualitativos de abordagem socioantropológica, sem desprezar novas pistas e demandas. Neste sentido entendemos que “as categorias representam a reconstrução do discurso a

partir de uma lógica impressa pelo pesquisador, portanto expressam uma intencionalidade de re-apresentar o objeto do estudo, a partir de um olhar teórico específico” (OLIVEIRA, 2008, p.573).

É importante ressaltar que estas não se constituíram como fases estanques, tratando-se de um processo não linear que teve início na fase exploratória e percorreu toda a investigação (VÍCTORA et al.,2000). De acordo com ALVES-MAZZOTTI (1999), “pesquisas qualitativas tipicamente geram um enorme volume de dados que precisam ser organizados e compreendidos (...) através de um processo continuado em que se procura identificar dimensões, categorias (...), desvendando-lhes o significado” (p. 170).

Não obstante, embora as entrevistas tenham sido orientadas por um roteiro, foi possível notar que não se estabeleceu necessariamente uma ordem cronológica de como os eventos ocorreram, uma vez que, por se tratar de uma conversa dirigida, importantes elementos emergiram das falas e foi preciso aprofundá-los no momento em que se apresentaram ou na segunda entrevista. Contudo, agregando dados das entrevistas realizadas com cada participante, foi possível identificar uma coerência interna que dá sentido à experiência.

2.3 ASPECTOS ÉTICOS

Em relação aos aspectos éticos, esta pesquisa obedeceu aos procedimentos previstos na Resolução do Conselho Nacional de Saúde nº. 466/2012 que orienta pesquisas com seres humanos, tendo sido submetida e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisado Hospital Universitário Júlio Müller no mês de março de 2013, sob número 230.975 (Anexo I).

Esta pesquisa possuiu caráter voluntário e os sujeitos que dela participaram receberam todos os esclarecimentos necessários pela pesquisadora responsável, assinaram um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, que foi detalhadamente explicado e assinado pelas participantes. Além disso, o anonimato das entrevistadas foi garantido e os nomes aqui citados são fictícios.

Os resultados deste estudo serão apresentados em unidades de referência de tratamento para reações hansênicas do município de Cuiabá – MT, na Secretaria

Municipal de Saúde e Secretaria Estadual de Saúde – MT e divulgados na forma de artigos.

2.4 FINANCIAMENTO

Este estudo foi em parte financiado pelo projeto mais amplo do qual é um desmembramento, intitulado “Fortalecimento da linha de pesquisa: Diversidade sociocultural, ambiente e trabalho”, do Mestrado em Saúde Coletiva/ISC/UFMT que por sua vez é financiado pelo edital Programa Nacional de Pós-doutorado da CAPES – PNPd/2011 Processo nº 23038.007708/2011 Concessão Institucional, vigência 2012-2014, com Cadastro Propeq/UFMT – nº 173/CAP/2012; desenvolvido junto a este instituto, sob a coordenação da Prof.^a Dr.^a Reni A. Barsaglini.

PARTE 3 – RESULTADOS E DISCUSSÃO

Iniciaremos esta terceira parte, que trata dos resultados e discussão do material coletado, com informações sobre o contexto socioeconômico em que vivem as mulheres entrevistadas.

Trata-se de famílias de baixa renda, que vivem em casas próprias ou, em alguns casos, cedidas por programas de habitação popular e em outros, compradas por valores acessíveis por meio de financiamentos.

O acesso aos serviços de infraestrutura é precário, pois, com relação à água, por exemplo, todas elas relataram possuir acesso à rede canalizada, mas o oferecimento em alguns bairros somente é realizado em dias alternados. A fim de suprir suas necessidades, as famílias armazenam água em uma ou mais caixas d'água.

Com relação aos serviços de esgoto, na maioria dos casos o escoamento é por fossas rudimentares, ou seja, providencia-se um “buraco” onde ele é armazenado. De acordo com uma pesquisa realizada pelo Instituto de Planejamento e Desenvolvimento Urbano da cidade de Cuiabá (CUIABÁ, 2007), eram poucos, até então, os bairros da cidade em que o esgoto estava ligado diretamente à rede geral, sendo comum em regiões periféricas a utilização de fossas sépticas e rudimentares, ou ainda o escoamento por meio de “valas” que conduziam o esgoto até as ruas.

Dentre as sete mulheres entrevistadas, cinco moram em ruas não asfaltadas, convivendo com poças d'água, esgoto a céu aberto, buracos que se formam com as chuvas, dentre outros, que dificultam o acesso às residências. Já em relação ao transporte público, todas elas vivem, em média, a 300 metros de um ponto de ônibus, entretanto, a distância do serviço de referência em que fazem tratamento é de pelo menos 4 km.

As residências possuem, em geral, poucos cômodos, com um ou dois quartos, no máximo. Algumas não possuíam piso, pintura ou portão.

Tendo traçado sucintamente o contexto em que vivem, faremos a seguir, a descrição do perfil das mulheres entrevistadas.

3.1 PERFIL DAS MULHERES ENTREVISTADAS

A idade das entrevistadas possui uma variação entre 26 e 55 anos, sendo quatro delas casadas, duas separadas e uma divorciada. Dentre as casadas, três residem com marido e filhos; entre as solteiras ou divorciadas, uma reside com os pais, outra com os filhos e outra sozinha. Com relação à cor – auto-referida –, três se consideram brancas, três pardas e uma negra. Há de ser considerada a junção das cores referidas parda e negra, tratadas como afrodescendentes, de acordo com o IBGE (PETRUCCELI e SABOIA, 2013), confirmando o acometimento de populações empobrecidas e corroborando aquelas afetadas pelas doenças negligenciadas. Frequentam em geral as religiões católica, evangélica e testemunha de Jeová e três delas declaram não ser adepta a nenhuma religião, o que não significou ausência de religiosidade.

Neste mesmo sentido, no que se refere à escolaridade e ocupação, notamos pouca formação escolar, com média de oito anos de estudo, tendo apenas uma delas concluído o ensino superior.

Esta situação reflete na ocupação das entrevistadas, pois a maioria atua em serviços que não requerem formação específica, tais como serviços de limpeza, de cuidados com crianças (babá) e cozinha. Além disso, é comum nestes casos a predominância de vínculos informais de trabalho e assim, a ausência de benefícios como auxílio-doença, afastamento do trabalho remunerado, seguro desemprego, dentre outros, garantidos pela Previdência Social aos trabalhadores registrados.

Somando-se a renda familiar e dividindo-a entre os ocupantes da mesma residência, temos uma *renda per capita* de, em geral, meio salário mínimo. Este dado vem de encontro a outros estudos, ao apontarem que as populações acometidas por doenças negligenciadas vivem em condições de pobreza (SOUZA 2010, VIRMOND, 2011). Neste sentido, o próprio Ministério da Saúde considera que, além de prevalecer em condições de pobreza, doenças como a hanseníase contribuem para a manutenção de quadros de desigualdade, uma vez que se constituem como entraves ao desenvolvimento dos países (BRASIL, 2010d).

Na experiência da enfermidade crônica, destacam-se ainda as co-morbidades com as quais convivem as mulheres entrevistadas: além de ter ou ter tido hanseníase

e reações hansênicas, foram referidas outras doenças como a depressão, lúpus, asma, hipertensão, colesterol alterado, problemas na vesícula e varizes, que requerem acompanhamento pelo serviço de saúde, ou seja, são várias condições a serem gerenciadas simultaneamente pela adoecida. Além disso, os sinais e sintomas podem imbricar-se dificultando a atribuição a uma ou outra condição, pois na prática parece não haver uma preocupação com tal distinção.

O diagnóstico de hanseníase entre as mulheres e o início do tratamento de hanseníase e de reações são recentes, entre os anos de 2008 e 2013, mas em geral, no último ano citado. As reações hansênicas começaram a ser tratadas, na maioria dos casos, juntamente com a hanseníase. Destaca-se que, para algumas mulheres, os sintomas de reações levaram ao diagnóstico, uma vez que exacerbaram sintomas como a inflamação nos nervos, que antes não foram percebidos.

A seguir apresentamos o perfil das mulheres entrevistadas, cujas informações foram coletadas a partir de um formulário com questões fechadas, organizadas no Quadro 1 a seguir.

Quadro 1. Perfil das mulheres entrevistadas quanto à idade, estado civil, escolaridade, renda familiar, ocupação, ano do diagnóstico de hanseníase e tempo de reação hanseníase, cor, naturalidade, religião e outras enfermidades.

Nome fictício	Idade	Cor ¹	Religião	Estado civil	Grau de Instrução ²	Renda familiar ³	Residem na mesma casa	Ocupação	Vínculo de trabalho	Diagnóstico Hanseníase	Tempo de reação	Outras enf. referidas
Renata	26	Parda	*	Casada	*	*	4	Cozinheira	Formal	2013	*	Não possui
Vitória	34	Negra	Católica	Separada	EM – C	Até 4	7	Babá	Informal	2008	2 anos e meio	Não possui
Ana	39	Branca	Nenhuma	Casada	EF – I	Até 5	5	Do lar	Não possui	2013	06 meses	Lúpus
Maria Clara	47	Parda	Nenhuma	Separada	EF – C	Até 1	1	Serviços gerais	Formal	2013	1 ano	Asma, hipertensão
Esmeralda	49	Branca	Evangélica	Casada	EM – I	Até 2	4	Serviços gerais	Formal	2013	11 meses	Vesícula/varizes
Luzia	50	Branca	Católica	Casada	EF – I	Até 1	2	Serviços gerais	Informal	2011	1 ano	Não possui
Nicole	55	Parda	Testemunha de Jeová	Divorciada	ES – C	Até 4	5	Professora	Formal	2011	3 anos	Não possui

1. Auto-referida. 2. Ensino Fundamental (EF), Ensino Médio (EM), Ensino Superior (ES). Completo (C), Incompleto (I). 3. Em salários mínimos, equivalente a R\$ 678,00 em 2013. (*) Não foram obtidas as informações.

Após apontamentos gerais, seguem informações específicas de cada entrevistada, com relação a família, trabalho, renda, habitação, os primeiros sintomas de hanseníase e reações hansênicas, dentre outros aspectos.

Renata, 26 anos: casada, possui uma filha de cinco anos e possui registro em carteira de trabalho como cozinheira, estando na ocasião das entrevistas afastada do trabalho pela perícia médica devido às dores que sente nas pernas.

Ela vive na cidade de Várzea Grande, mas realiza seu tratamento no HUJM. Mora com a mãe, o marido e a filha em um bairro que possui somente água e iluminação.

Em meados do ano de 2013, Renata teve nódulos avermelhados, dor, inchaço e escurecimento nos tornozelos. Ela procurou o serviço de saúde onde possui um convênio e realizou exames de ultrassom, mas foi diagnosticada com picadas de inseto e, mais tarde, inflamação nos nervos (não se sabia que era causada pela hanseníase).

Ela relata ter tomado antibióticos que não amenizaram o problema, quando foi encaminhada ao médico infectologista. Este, imediatamente lhe informou que se tratava de hanseníase, contudo, ela não acreditou, ainda mais pelo fato do exame baciloscópico ter apresentado resultado negativo. Clinicamente, Renata foi diagnosticada com a doença três meses antes do início das entrevistas, passando a aceitar o diagnóstico e tratamento somente após a melhora dos sintomas.

Vitória, 34 anos: é solteira, católica. Em março de 2013 terminou um relacionamento de nove meses e voltou a morar com os pais e irmãos. Na ocasião das entrevistas, ela soube que o ex-marido havia se casado novamente, mesmo esperando que eles reatassem o relacionamento. Vitória mora em um bairro popular de Cuiabá, há aproximadamente 300 metros do terminal de transporte público. O local possui asfalto, iluminação, esgoto; entretanto, a água é fornecida em dias alternados e, nos dias em que é fornecida, não há tempo o suficiente para o enchimento completo das caixas d'água.

Com relação ao trabalho, ela relata que sempre atuou como babá, entretanto, nunca teve sua carteira de trabalho assinada. O último emprego durou cerca de um ano e ela o deixou porque a ex-patroa pediu que ela não voltasse à sua residência quando soube que tinha hanseníase. Após ter saído do emprego, ela não pôde mais

trabalhar, devido às dores que sente no corpo, decorrentes de reações hansênicas. Sua mãe trabalha lavando roupas e o pai é porteiro e guarda.

Natural de Cuiabá – MT, Vitória cursou o Ensino Médio completo e atualmente deu início a um curso de Recursos Humanos, oferecido gratuitamente em uma escola do seu bairro.

Com relação à hanseníase, ela obteve o diagnóstico há cinco anos. Na ocasião, apresentava como sintomas: bolhas “esbranquiçadas” pelo corpo, dor e inchaço nos pés. Uma conhecida orientou que ela procurasse uma policlínica para ser atendida por uma especialista e, mesmo tendo realizado exames de sangue, a doença não foi constatada. A mãe, que esteve presente durante as entrevistas, soube que haveria um “mutirão” de hanseníase no Hospital Universitário Júlio Muller e, suspeitando da doença, levou-a até lá, onde foram realizados exames específicos e a doença foi confirmada.

Ao receber o diagnóstico, Vitória conta que chorou muito por medo do preconceito e de ter que se isolar das pessoas. Imediatamente ela deu início ao tratamento poliquimioterápico para casos multibacilares, com duração de dois anos. Pouco tempo após o início do tratamento, ela apresentou quadro de reação hansênica tipo II, com nódulos subcutâneos na pele, dores no corpo, febre, dentre outros, tendo sido internada algumas vezes. Para as reações hansênicas, passou a tomar Talidomida e Prednisona, que apresentaram como efeitos: acne, estrias, marcas na pele, escurecimento nas pernas e pés, caroços pelo corpo. Além disso, ela relata ter engordado muito, sentindo-se sempre inchada. Após quatro anos e nove meses em tratamento, Vitória ainda apresenta reações hansênicas.

Ana, 39 anos: casada, possui um casal de filhos, vive com o marido o filho mais novo em um bairro da periferia de Cuiabá. Ultimamente frequentava uma igreja evangélica perto de sua residência, mas ela conta que devido aos compromissos que teria que assumir, deixou de participar dos encontros semanais. O local onde mora não possui asfalto e possui inúmeros buracos nas ruas. Sua residência fica próxima a um ponto de ônibus. Ana conta com pesar que nunca pôde trabalhar, pois aos 19 anos com um quadro de vermelhidão, feridas e dores no corpo, febre, emagrecimento, descamação na pele e intolerância ao sol, após procurar várias unidades de saúde, foi diagnosticada no HUIJM com lúpus.

A doença fez com que ela perdesse parte do cabelo, devido às feridas e, para contornar essa situação, Ana passou a usar chapéu e lenços, que não eram suficientes, até que o irmão levou-a para fazer um implante de cabelo – em que mechas de cabelo são costuradas ao cabelo natural, cobrindo a falha. Além dos sintomas descritos, Ana sente dores no corpo, tem episódios depressivos, dentre outros sintomas, que fazem com que seu convívio social seja restrito à família e a poucos vizinhos.

Há cerca de cinco meses, ela sentiu dores nos olhos, diagnosticadas como herpes. Algum tempo depois, passou a apresentar vermelhidão pelo corpo novamente, que a fizeram procurar o HJUM para uma consulta, pensando tratar-se de uma reação alérgica. Ao ser examinada, foi levantada a possibilidade dela estar com hanseníase – diagnóstico confirmado uma semana depois, por meio de exame baciloscópico.

Ela também relata que teve ressecamento e descamação da pele (que causaram uma ferida no pé), perda de sensibilidade nos olhos e pés, dor nas pernas, marcas pelo corpo. As reações hansênicas vieram junto com o diagnóstico da hanseníase.

Maria Clara, 47 anos: separada, possui três filhos, sendo duas mulheres e um homem. Atualmente tem namorado, mora sozinha, em casa própria. Natural de Cuiabá, cursou o ensino fundamental. Trabalhava como cozinheira e serviços gerais, mas passou a receber um salário mínimo por mês, quando se afastou devido à neurite que afetou seu pé direito.

Maria Clara precisou de tratamento fisioterápico específico, realizado pelo Centro Estadual de Referência em Média e Alta Complexidade, da Secretaria Estadual de Saúde/MT. Obteve diagnóstico de hanseníase em fevereiro de 2013, mas, mesmo antes, apresentava manchas pelo corpo - quando procurou um médico alergista e um especialista que consideraram não se tratar da doença.

Ela relata saber que se tratava de hanseníase, pelo que conhecia sobre a doença e também porque sentia uma dormência no joelho que para ela caracterizava alteração de sensibilidade. Maria Clara então pediu ao médico que solicitasse um exame específico de hanseníase, pois não queria mais fazer exames clínicos. Assim,

ela obteve o diagnóstico e foi encaminhada ao HUJM devido ao comprometimento das mãos e pés, decorrentes de neurite.

Dentre as alterações corporais, ela também relata sentir dores nas pernas, especialmente no pé direito (o que requer tratamento fisioterápico, calçados e palmilhas especiais) e problemas na coluna. Maria Clara também conta que a pele de seu rosto envelheceu e escureceu, entretanto, sua maior preocupação, consiste em não poder mais andar por consequência de neurite.

Esmeralda, 49 anos: casada, teve oito filhos - sendo sete mulheres e um homem. Mora em um bairro periférico da cidade de Cuiabá, com o marido, dois filhos e um neto. O marido é pedreiro e ela trabalhava com serviços gerais, mas devido às dores, dormência e inchaço causados pela hanseníase, precisou afastar-se do emprego.

Os diagnósticos da hanseníase e de reações foram realizados concomitantemente em janeiro de 2013. Além das dores, ela apresenta manchas avermelhadas no rosto e corpo, descamações na pele, fraqueza e dormência constante nos braços e pernas.

A descoberta da doença ocorreu quando Esmeralda sentiu dores abdominais e, pensando tratar-se de algum problema na vesícula, procurou o posto de saúde próximo de sua residência. O médico que lhe atendeu perguntou se ela estava sentindo alguma outra coisa, quando ela se lembrou de uma mancha vermelha nas costas, além da dor e queimação nos pés e pernas. Diante da suspeita, ela fez o exame específico de hanseníase que apresentou resultado positivo, quando foi encaminhada ao HUJM.

Esmeralda se diz uma pessoa muito apegada a Deus e, por isso, conforma-se com o afastamento do trabalho devido à fraqueza que sente nas pernas. Mensalmente ela realiza exame clínico que atesta a necessidade de afastamento a fim de que possa receber auxílio-doença. Em determinados momentos, Esmeralda diz se sentir depressiva, mas graças à fé que possui, tem sido forte o suficiente para não cair em depressão.

Luzia, 49 anos: é casada, católica, teve quatro filhas. Possui casa própria, é natural de Cuiabá e estudou até a terceira série do ensino fundamental. Atualmente está desempregada, cuidando dos afazeres domésticos.

Vive em um sítio, em Chapada dos Guimarães com o marido, mas consulta-se em Cuiabá todos os meses. O marido é aposentado, recebe um salário mínimo do qual depende o casal e a renda é complementada com o que plantam e vendem no sítio.

Luzia foi diagnosticada com hanseníase há dois anos, mas três anos antes, já apresentava os sintomas da doença, tendo procurado as unidades de saúde próximas a sua casa, sem resultados que confirmassem a doença.

Ela conta que ficou muito magra, teve febre, fortes dores no corpo e nos nervos. Uma conhecida que fazia tratamento para reumatismo, ao saber da sua situação, indicou-lhe uma médica que atendia em hospital particular, supondo tratar-se da mesma doença. Ao ver Luzia, esta lhe afirmou que se tratava de hanseníase e que ela também poderia ter tuberculose, pois ela tossia muito.

Foram realizados exames que confirmaram as duas doenças e Luzia foi encaminhada à Unidade Básica de Saúde do seu bairro para o tratamento.

Aproximadamente um ano depois, ela passou a apresentar reações hansênicas, com caroços pelo corpo e inflamação nos nervos, quando foi encaminhada ao HJUM. No tratamento das reações hansênicas ela faz uso de talidomida e prednisona, e relata se sentir incomodada com os efeitos causados por estes medicamentos, mas também pela hanseníase, como o ressecamento, escurecimento e as marcas na pele, além do inchaço no corpo.

Nicole, 55 anos: separada, testemunha de Jeová, tem quatro filhas, um filho e seis netos. Natural de Pancas – ES, ela vive em Cuiabá há mais de vinte anos.

Formou-se em 2011 no curso de Pedagogia, em uma universidade particular e virtual, cujas aulas eram mensais, mas desde os 25 anos já lecionava para alunos do ensino fundamental, em uma escola estadual de Cuiabá. Atualmente está afastada do trabalho devido às reações hansênicas, pois tem muitas dores no corpo, cansaço, sintomas depressivos.

Mora com uma filha, um filho e três netos, em casa própria. Após ter concluído o ensino superior, teve um aumento no salário, que antes correspondia a aproximadamente dois salários mínimos, e hoje, cinco salários mínimos.

Nicole mora em um bairro que possui asfalto, luz e água, entretanto, esta última é fornecida em dias alternados. Sua residência fica a menos de 100 metros de

uma das ruas principais do bairro onde circula o transporte coletivo. A casa possui portão, dois quartos, sendo um deles conjugado com a sala e a cozinha. Possui também uma varanda com tanque onde fica uma das três caixas d'água da casa, usadas nos dias em que a água não é fornecida.

Desde o ano de 2003, Nicole apresentava uma mancha nas costas, além de dores e inchaços nos nervos periféricos. Ela conta ter procurado os serviços de saúde, sem obter um diagnóstico. Em 2011, passou a ter fortes dores no corpo, sensibilidade exacerbada na pele e nódulos nas pernas e braços. Após idas e vindas a Unidades Básicas e Centros de Saúde, conseguiu uma vaga para se consultar no HUJM, quando finalmente o diagnóstico foi realizado.

Mesmo tendo terminado o tratamento de hanseníase, que fez por dois anos, ela continua tendo reações hansênicas, para as quais toma Talidomida e Prednisona. Dentre as principais alterações, Nicole relata sentir muitas dores nos nervos das pernas, inchaço no tornozelo, marcas no corpo e rosto.

As interpretações atribuídas à hanseníase e às reações hansênicas pelas mulheres entrevistadas organizam-se de forma a dar coerência à situação vivida. Por isso, a análise das entrevistas foi organizada em categorias que, embora não se dissociam e nem se esgotam nos limites desta dissertação, elucidam aspectos significativos dessa experiência, quais sejam: o processo de descoberta da doença; o conceito de hanseníase e de reações hansênicas; as noções causais; os impactos materiais e simbólicos; as redes de apoio social; o tratamento e as expectativas futuras com relação à doença.

3.2 O PROCESSO DE DESCOBERTA DA DOENÇA

Esta categoria analisa o processo de descoberta da doença que se caracteriza por uma transição, da saúde à doença, em que a atribuição de significados pela pessoa que a vive é fundamental em sua compreensão (LUZ e BASTO, 2013). Essas autoras consideram que essa transição, ou o processo de “tornar-se doente” é também influenciado pelo contexto social e pela situação de saúde da pessoa, uma vez que envolve complexas interações.

Trata-se da interpretação de diversos sintomas físicos que indicam que “algo não vai bem”, que se constituem de fato como um processo no qual as mudanças corporais articulam-se ao contexto social, sobre o qual se constroem os significados (LUZ e BASTO, 2013).

As primeiras mudanças corporais percebidas pelas mulheres se referiam a sinais objetivos ou sensações incômodas como manchas na pele, alterações na sensibilidade, dor nos membros periféricos, caroços, inchaços, vermelhidões, inflamações neurais. Inicialmente, mesmo tendo chamado a atenção, esses sinais pareceram indicar algo trivial, especialmente quando não inviabilizavam o desempenho das atividades cotidianas. Por isso, foram considerados pelas entrevistadas, problemas de pele ou alergia, conforme ilustram as falas a seguir:

Em 2003 apareceu uma manchinha branca aqui né [*mostra o braço*], foi o que de visível apareceu, mas é claro que eu tava sentindo... Mas eu tava em pleno, eu tava trabalhando, (...) a gente nunca vai achar que uma mancha pode ser alguma coisa (...) eu não tinha muito tempo de olhar para mim. Você entendeu? Era tanto assim, eu era enfocada em trabalhar, e estar em dia com questão de horário... [Nicole]

É porque eu sentia dor, eu pensava que não era nada, pensava que era só uma dorzinha. Eu pensava que era uma dor só, que não precisava tratar. [Vitória]

Destaca-se que para essas mulheres, não era possível ou necessário naquele momento, deixar prioridades não médicas como os cuidados com a família ou afastar-se do trabalho para ir em busca de um diagnóstico. O próprio papel da mulher, construído socialmente, que a subordina aos cuidados com os filhos e com a casa, antes do cuidado individual (SARTI, 2011), pode reforçar essa noção.

Outros sintomas e sensações como a dor, dormência, “queimação”, inchaço nas mãos e pernas, caroços e eritemas (característicos de reações hansênicas) marcaram o processo de descoberta, contribuindo com o que afirmam LUZ e BASTO (2013) no sentido de que a percepção de uma alteração na saúde acontece, em geral, em um momento de “crise”, neste caso, relacionada à dor:

Eu sentia dor, muita dor nas pernas eu não estava aguentando andar com dor, dor nas pernas, que eu não estava aguentando e inchado, inchou muito. Eu andava, a perna inchada... Eu falo, que afofava o pé de inchaço. [Renata]

Dor, assim, dor nas pernas... Ah, estava sentindo dor, né? Nos nervos, tudo. Daí a minha mãe falou que não estava certo, ela pegou e me levou na campanha. [Vitória]

Ah, quando começou foi muito difícil, deu coceira, muita coceira, caroço, muita dor, doía demais. Também fiquei com muita dor no estomago teve que fazer biópsia, tinha febre, falta de apetite, dor nos ossos, emagreci muito... [Luzia]

Sensações estranhas e sinais objetivos suscitam interpretações por parte das adoecidas, de forma que, antes do contato com os serviços de saúde, elas elaboraram explicações acerca dos sintomas que apresentaram. Algumas mulheres referiram se tratar de alergia ou reumatismo (devido à dor “nos ossos”), ou mesmo hanseníase, interpretando as alterações corporais independente da matriz biomédica.

Tais interpretações atribuídas pelos adoecidos remetem, na literatura, ao conceito de *illness*, que se refere a uma experiência subjetiva de adoecimento (LAPLANTINE, 2010), de forma que as mulheres dão significado aos seus sintomas independentemente da matriz biomédica, como “uma resposta que engloba aspectos individuais, sociais e culturais à experiência de estar doente” (OLIVEIRA, 2002, p.65).

A própria construção social do adoecimento se relaciona diretamente à concepção do que é, para as pessoas, estar doente (OLIVEIRA, 2002). Para este autor, “a doença é uma experiência que não se limita à alteração biológica pura, mas esta lhe serve como substrato para uma construção cultural, num processo que lhe é concomitante (p. 64).

Baseando-nos também em SCHUTZ (1979), conhecimentos prévios ou, um estoque de conhecimento à mão, são mobilizados no processo de interpretação do adoecimento, permitindo explicar uma realidade dotada de significado para essas mulheres, por meio de experiências vividas anteriormente, como ilustram as falas a seguir:

Eu pensei: agora eu estou com alergia, né? É do remédio [*usado para tratar herpes*], deu alergia. Daí o médico falou assim: alergia? Falei: É. Eu estou toda cheia de alergia, olha só. [Ana]

Eu não aguentava mais... Aí a filha do meu esposo, a mãe dela também teve problema de reumatismo nos ossos e ela levava a mãe dela nessa doutora, aí ela foi e pediu pro pai dela (...) mandou ele me levar lá né... Ela falou: olha, leva ela pra ver o que é né, pode ser reumatismo também... Aí eu peguei e fui. [Luzia]

Em 2003... Quando eu comecei a sentir os sintomas, eu fui na psiquiatra, e aí eu já tava com essas manchas também... Meio que desconfiava né, aí eu fui no dermatologista, porque teve uma época aí que fazia muita propaganda [*de hanseníase*], mas a gente vai no médico e o médico não... Eu só ia lá e falava o que eu sentia né, eu não falava direto que eu tinha.” [Nicole]

Eu sabia que era hanseníase, porque eu sentia dormência aqui na minha perna. Não tinha mancha nem nada, mas eu sentia a dormência nas minhas pernas (...) Então, eu leio bastante e eu sei qual que é o sintoma, que cada um tem um sintoma diferente, mas como é que adormeceu a minha pele?” [Maria Clara]

É possível notar que tais interpretações antecedem e, em alguns casos, conduzem ao diagnóstico na medida em que levantam uma suspeita, diante de sintomas que não cessam com outros tratamentos. Nota-se que a maioria das mulheres entrevistadas passou por mais de uma unidade de saúde antes de saber que tinham hanseníase. Em alguns casos, o diagnóstico formal² levou meses ou anos para ser confirmado, o que gerou uma situação de sofrimento vivenciada pela maioria delas:

Esses caroços (...) Eu fui ali na policlínica, a doutora lá falou que era quelóide. Eu sentia dor, assim, dor nas pernas... Nos nervos, tudo [Vitória].

Começou a levantar eritema né, no braço começou aquelas caroeira (...) Eu fui na dermatologista, ela passou uma pomada e deu vinte dias pra eu voltar... Na cabeça dela [da médica] não passou nada e eu também não falei nada... [Nicole]

² O diagnóstico de hanseníase é essencialmente clínico e consiste em anamnese e detalhado exame físico onde verifica-se a presença de manchas na pele com alteração de sensibilidade e inflamação neural. Nos casos de reações hansênicas, procede-se da mesma forma (exame clínico), identificando a exacerbação das lesões, além de eritemas e espessamento neural, conforme TALHARI et al. (2006a).

Ah, eu fiquei bastante tempo que nem lembro mais... [silêncio] Eu acho que dois anos, menina, sofrendo desse jeito aí... Nossa! Eu fiquei bastante tempo [Luzia].

Neste processo, a medicina conta com recursos que auxiliam os profissionais de saúde a confirmarem a doença, por meio de um exame baciloscópico ou biópsia. Tais exames fornecem credibilidade, algumas vezes, maior que a interpretação profissional isolada, pois “dão visibilidade e espacialização aos problemas de saúde (...), além de tornar transparente o interior do corpo (...) imprimem materialidade à doença” (BARSAGLINI, 2011, p. 204), tornando-a legítima para si e para os outros, ressalta a autora.

Percebemos que neste contexto, o diagnóstico clínico (feito pelo profissional de saúde) pode gerar dúvidas ao adoecido, que clama pela objetividade e participa ativamente deste processo:

Aí eu falei para eles [médicos]... Que tinha um exame específico, eu queria um exame detalhado, eu queria alguma coisa assim que não fosse pegar em mim, entendeu? (...) Um exame de sangue [Maria Clara].

Eu ia lá e reclamava e reclamava né, só que ele fazia exame só de outras coisas, da hanseníase ele não fazia o teste, não mandava pra outro lugar pra fazer o teste, e aí eu fui só ficando doente, doente e quase não teve jeito né? [Luzia]

A doença, por si só, gera uma situação de sofrimento, especialmente nos casos de diagnóstico tardio em que são realizadas diferentes intervenções que não resultam na melhora dos sintomas, mantendo o sujeito em situação ambígua, indefinida entre a saúde e a doença. Entretanto, ao nomear uma disfunção corporal, o saber médico contribui na formação da realidade social da doença (ADAM e HERZLICH, 2001).

É possível, conforme afirmam LUZ e BASTO (2013), que a vivência desse processo não se dissocie, em geral, da forma como são encarados os aspectos mais amplos da vida, cujas formas de enfrentamento refletem na experiência do adoecimento, como sugere a expressão “de saber que tinha mais essa doença”:

Para falar a verdade, as marcas não eram nada para mim. Em vista de como que eu já fiquei [*em decorrência de lúpus*], aquilo ali não tinha nada para mim. Porque eu senti assim, aquela dor, por dentro... Senti uma dor muito forte assim, por dentro, de saber que tinha mais essa doença [Ana].

A hanseníase apresenta variações nos sintomas (como as marcas, dormência, inchaços, caroços, neurite), cujos formatos são distintos e complexos, dificultando o seu diagnóstico. Tais variações geram incertezas entre as adoecidas, podendo resultar na negação da doença (por algum período), uma vez que as adoecidas já preveem possíveis desdobramentos que a situação pode provocar (como as deformidades).

Ressalta-se ainda que é preciso explicar a doença e interpretá-la para que tenham sentido, para si e para os outros, traduzindo seu “problema” em significados construídos social e culturalmente (ADAM e HERZLICH, 2001). Por isso, o processo de descoberta da doença adquire sentido na interação com pessoas e instituições que transformam sintomas em objeto de intervenção aceito socialmente (ALVES e RABELO, 1999).

3.3 NOÇÕES DE CAUSALIDADE

Este segundo tópico analisa a relação causal atribuída à hanseníase pelas mulheres entrevistadas remetendo à interpretação sobre a origem do adoecimento pautado pela história pessoal. De acordo com CAROSO et al. (2004), as noções e explicações de causalidade partem da própria experiência de enfermidade, em que a pessoa elabora modelos e interpretações com base nas situações que lhe são impostas, constituindo formas privilegiadas de acesso à outras interpretações mais complexas no que se refere ao adoecimento.

Partindo do pressuposto de que o corpo - onde é radicada a doença – define-se por meio de sua relação com o mundo da ação social, a interpretação dada pelas pessoas ao adoecimento ultrapassa a esfera médica, dirigindo-se também às desigualdades sociais e às relações constitutivas do ser social (WILLIAMS, 1984).

Ao interpretar o seu adoecimento, as pessoas fazem uma (re)construção narrativa que permite inseri-lo em contextos mais abrangentes, estabelecendo conexões entre sua gênese e os momentos da vida que a antecederam (WILLIAMS,

1984). Ressalta-se a referencia à *pele* que podemos compreender como a expressão do borramento dos limites corporais. Percebemos a partir dos relatos que a gênese da doença parte da debilidade do corpo, causada pela depressão e por situações de sofrimento, que advém de um contexto ainda maior e que se reflete na pele:

De repente começou a dar esses sintomas, assim, ele apareceu. Ele [o médico] falou para mim que eu tenho baixa imunidade, por isso que eu peguei esses problemas, né! [Ana]

Depressão sempre eu tenho, né... Quando vem muita coisa... Acho que a minha depressão, aí vem esses problema de pele também... Aí cada hora vem uma coisa. Quando ataca a depressão vem uma coisa de pele na minha vida, eu já notei isso, desde pequena [Nicole].

Para essas mulheres, que além de reações hansênicas, convivem com outras condições crônicas como lúpus e depressão, a origem da hanseníase é associada ao estresse, depressão, “baixa imunidade”, aos momentos de tristeza ou intensa dedicação ao trabalho; eventos biológicos e não biológicos, cujas interpretações extrapolam àquelas oferecidas pelo saber biomédico, reforçando que o processo de adoecimento não se constitui como um fenômeno alheio à vida da pessoa (WILLIAMS, 1984).

São citados, também, agentes específicos como vermes, microorganismos ou bactérias que “vem de fora” talvez em reinterpretação à atribuição biomédica da etiologia pelo bacilo:

Eu acredito assim, que ela vem da carne... Ela vem da carne do porco, do gado também... Ela é um verme que ataca os nervo da pessoa... E a pele... Por ela ser um verme, ela vai destruindo, o nervo da gente e os ossos. [Esmeralda]

É tipo assim, não tem no corpo... Que a doença desenvolve, né (...) É a doença que desenvolve, são os microorganismos que vão afetando todo o nervo, comendo os nervinhos, que eles gostam do nervo, entendeu? Esses bichinhos vão comendo devagar, e aí que vai atrofiar os nervos [Renata].

Neste sentido, a doença é explicada por meio da realidade social de cada mulher entrevistada, que não se atem aos conceitos da medicina para elaborar uma explicação para o seu adoecimento. CAROSO et al. (2004) ressaltam que as pessoas

se apropriam das imagens que lhes são fornecidas pelo seu meio sociocultural, uma vez que “a experiência da doença não se resume ao sucesso ou insucesso desta ou daquela forma de diagnóstico ou tratamento, mas sobretudo retrata parte do mundo social daqueles que a vivenciam” (p.152).

Com relação às formas de contágio, as interpretações são confusas quando entram em conflito com o que dizem os profissionais de saúde, que se referem à transmissão por via respiratória facilitada pelos ambientes compartilhados. Contudo, quando não se identifica a forma de transmissão, seja por alguém da família ou por um vizinho, tais explicações não se tornam coerentes no discurso das entrevistadas:

Ah, eles falam que contrai mais em relação à família, alguém da família da gente, que a gente passa muito mais tempo. Mas na minha família ninguém tem, pelo menos que eu saiba, né? Ninguém tem, então eu não sei. Eles bateram o pé para mim que tem alguém na minha família. Alguém da família tem, eu falo: Não tem... Não sei... Falei para eles assim: não sei... Aí eles falaram: então pegou na escola ou então no ônibus, porque isso pega no ar [Renata].

Há ainda, subjacente às falas, uma relação causal entre a hanseníase e a antiga doença lepra, associadas a ambientes sujos. Elas relatam que a lepra era uma doença sem cura e tratamento que produzia feridas na pele das pessoas e, aqueles que a possuíam, viviam ou trabalhavam em ambientes insalubres. Esta associação se faz presente ainda hoje, quando a fonte de contágio é desconhecida, remetendo a lugares como o esgoto:

Tem vários esgotos aqui no bairro né, então eu acho que pode ser também, dependendo o tipo do esgoto, se fede muito, isso prejudica e dá essa doença... Então é por isso que a gente não pode criar o porco perto né, tem que ter um cercadinho de lá, bem longe, pra não sentir o cheiro das fezes dele, porque aquilo que diz que dá a doença. Então por aí, eu penso, porque o esgoto daqui também fede tanto né, pode ser que isso que dá a doença no povo [Luzia].

Começou a dar problema na área do esgoto lá do meu trabalho, daí só vi saindo esse negócio de esgoto e tal (...). Você entendeu? Ah, alguma coisa que deu daqui, entendeu? Acho que é problema de esgoto que deu isso [*hanseníase*] [Renata].

No caso das reações hansênicas o seu surgimento foi relacionado ao estado emocional, ao estresse e à vida atribulada, aproximando-se da categoria de “nervoso”, descrita por DUARTE (1986). É notável a manifestação física de uma sensação (calor) provocada pelos sentimentos mobilizados numa dada situação (de conflitos) que remete a inter-relação das dimensões sociais integradas no corpo.

Aquele calorzão por dentro, né! Não estava bom para mim, nada estava bom para mim. E graças a Deus eu pensei que ia sair as bolinhas, mas não saiu, porque as vezes, de vez em quando saem, né! Quando eu fico emocionada demais... Por causa do outro lá, né [o ex-marido]... Aí saem as bolinhas vermelhas, e não saiu graças a Deus. Só fiquei mesmo com aquele calor.” [Vitória]

Neste sentido, as perturbações englobam um núcleo de sintomas físicos e morais como culpa, vergonha, angústias e aflições (DUARTE, 1986). Esse sofrimento se relaciona às perturbações entre a corporalidade e a vida social que, integrados, constituem uma lógica relacional da pessoa. Por exemplo, a entrevistada Vitória associa o aparecimento de uma marca corporal com seu estado emocional triste: “*é, o pessoal fala, né! Quando vê, fala assim, que quando você está assim, o carocinho, essa daí está com a emoção, está com - vamos falar - ah... fala... está triste*”.

Esses aspectos também estão presentes quando há um percurso de sofrimento, como no caso de Nicole, que foi noviça em um convento no estado de São Paulo e aos 21 anos entrou em *estafa profunda*, referindo-se a um estado de extremo estresse, aliado à depressão. Mesmo tendo realizado tratamento psiquiátrico, ela passou, desde então, a sofrer episódios depressivos:

Eu sentia aquela coisa assim, aquela coisa ruim dentro de mim (...) Barulho me irritava, eu queria ficar sozinha... Eu não queria saber de nada e começava a chorar, entrava no quarto e começava a chorar (...) Aí eu chorava, chorava, chorava, chorava, até de gritar mesmo... Mas sempre sozinha, né!” [Nicole]

Outra questão a ressaltar reside na atribuição da causalidade das reações hansênicas ao diagnóstico tardio decorrente da sua própria negligência e, então, responsabilizando-se pelo seu aparecimento à maneira de um preço pago pela falha.

Desta forma, as mulheres se responsabilizam por não terem buscado o diagnóstico imediatamente após à aparição dos primeiros sinais e sintomas e, dessa forma, parecem isentar profissionais e serviços de saúde. O termo “sequelas”, utilizado por elas, é incorporado para explicar a permanência das dores ou a fraqueza nas pernas e pés ocasionadas pela demora no reconhecimento do problema:

Se tivesse sido descoberto no início da doença, eu não tinha ficado com sequela na minha perna. [Maria Clara]

Ah, eu acho que é porque foi muito tarde - né! - eu fui... Eu fui olhar muito tarde, eu fui ver essa doença muito tarde. Eu não sabia, eu não sabia que estava com essa doença. Aí eu fui ver, já estava tarde demais. Que eu descobri, é que tarde demais. É porque eu sentia muita, assim, muita dor no braço, nas pernas, é aquela dor insuportável, não suporto. [Vitória]

Essas interpretações de causalidade da hanseníase e das reações hansênicas demonstram vários fatores que vão além das explicações do modelo biomédico. Para as mulheres o que estaria na origem do seu adoecimento seriam situações sociais como ambientes sujos, demora no reconhecimento dos sintomas e início do tratamento e sofrimentos como tristeza, depressão, entre outros.

As noções causais remetem por vezes, ao conceito de hanseníase e de reações hansênicas, que também compõe a experiência de adoecimento, como trata o tópico a seguir.

3.4 CONCEITOS DE HANSENÍASE E DE REAÇÕES HANSÊNICAS

Nesta categoria discutiremos os conceitos atribuídos à hanseníase e em seguida, às reações hansênicas, ressaltando que ambos vão, aos poucos, sendo ressignificados, conforme a própria experiência que imprime singularidades ao adoecimento.

De forma geral, as interpretações sobre a hanseníase fazem referência a uma doença que afeta os nervos do corpo. Neste sentido, o “nervo”, termo incorporado do discurso médico e cuja conotação remete à sustentação ao corpo, distribui-se nele por inteiro, assim como os ossos. Esta ideia de “nervo motor” assemelha-se a uma das interpretações empreendidas por DUARTE (1986) como o que dá mobilidade ao

corpo para as classes trabalhadoras e parece assemelhar-se às falas das mulheres entrevistadas:

Assim, eu sinto [*os nervos*] fraco assim, porque você não aguenta andar rápido, subir um negócio desse [*degrau*] rápido aí, e se você pular daqui lá no chão lá, cai. Porque (...) parece que tá fraco, não guenta, então se pular daqui lá embaixo, cai, porque a perna não aguenta... Firmar... Eu sinto porque eu pego nos nervos assim, olha, eu sinto que ele tá acabado assim, fraquinho. Aí dependendo assim as coisas que eu vou pegar, cai da mão... Tem que em algum lugar segurar... [Nicole]

Tais noções também se referem ao nervo como algo que se manifesta por meio da sensibilidade na pele, percorrendo-a por inteiro - uma vez que se materializa nas carnes bovinas, onde fica aparente (DUARTE, 1986). Por isso, a dor ou as marcas relacionam-se ao nervo, enquanto sua fragilidade se expressa na pele, que reveste o corpo e serve de ligação entre o interior e exterior:

A pele, é por causa que, porque tudo a gente se vê no corpo né? Tipo assim, é o corpo no ser humano, então onde que for mais frágil ela vai atacar, assim que eu sinto comigo, porque o osso ele é mais duro, né, então se ela é um verme, ela vai atacar o mais sensível da pessoa [a pele]. [Esmeralda]

Esta relação dos nervos com a sustentação do corpo é reforçada quando há neurite, em que a dor impede ou restringe os movimentos do membro afetado. Tal limitação é compreendida pelas entrevistadas como se o “verme” causador da doença tivesse vontade própria, como ilustra a fala acima, de Esmeralda. Segundo LAPLANTINE (2010), essa reinterpretação “popular” da doença a partir da perspectiva de um corpo anatômico possui origens no dualismo cartesiano e também nas descobertas da medicina contemporânea que, dentre outras, produz uma concepção ontológica da doença pautada na ideia de que uma entidade patológica “invade” o corpo, afetando-o em um determinado espaço corporal, neste caso, o “nervo”:

Assim, eu sinto que os meus nervos, na hora que eu fico sentada, ou senão com as minhas pernas esticadas, me dá uma dor, porque eles [os vermes], eles gostam de atacar esses nervos (...) Quando eu fico com a minha perna esticada, assim, dói. Aí ele começa a doer,

tipo assim, que nem, essa doença, parece que, assim, ela encurta os nervos da pessoa [Esmeralda].

Desta forma, o conceito de hanseníase imbrica-se à causalidade, num esforço de compreensão da fisiopatologia, embasada pelas visões do corpo. Trata-se de algo que “invade” o corpo e aloja-se no nervo, coerente com a explicação encontrada em DUARTE (1986): “os nervos são aí considerados como uma entidade física (...) por atender à distribuição das funções motoras, são atribuídas (...) as ‘doenças’ da motricidade (p. 88).

É que, que tipo assim, não tem no corpo, que a doença desenvolve, né, esse tipo de um... É a doença que desenvolve, são os microorganismos que vão afetando todo o nervo, comendo os nervinhos, que eles gostam do nervo, entendeu? Esses bichinhos vão comendo devagar, e aí que vai atrofiar os nervos se não cuidar, pode dar um monte de coisa se não toma a medicação, entendeu? [Renata]

É, segundo falam aí, dizem que é uma bactéria, né, que você, você pode contrair de pessoa para pessoa, ou pelo ar, né! E essa bactéria entra e se aloja no seu fígado e depois entra na corrente sanguínea, aí ela começa a fazer o trabalho dela, né? [Nicole]

Esta noção também ilustra o que BOLTANSKI (1989) considera como a reinterpretção do discurso médico em relação ao agente patológico feita pelos doentes, retendo os termos que lhes são familiares. Assim, Nicole descreve o percurso da bactéria, que invade seu corpo, mas possui uma predileção pelos nervos e neles fazem o seu “trabalho”. Também neste caso, para o autor, a ideia de algo exógeno classifica a doença como contagiosa, expressa por “essa bactéria entra”.

A experiência da enfermidade, vivida de forma singular e subjetiva, torna-se acessível ao outro por meio da linguagem, de forma que, aquele que fala sobre a sua experiência esforça-se para torná-la inteligível ao outro. A linguagem conotativa, subsidiada pela cultura, expressa por meio de significados compartilhados uma experiência que, mesmo privada, é acessível, por exemplo, por meio de metáforas (ALVES e RABELO, 1999).

Sendo assim, o recurso metafórico é empregado pelas entrevistadas para explicar, e desta forma comunicar o que é a enfermidade, que tem por consequência o “enrijecimento”, “endurecimento” ou a “diminuição” do nervo, uma vez que a dor

restringe os movimentos dos membros periféricos, imprimindo sentido e coerência aos sinais e sintomas do adoecimento:

Parece que ele [*o nervo*] encolhe. Assim, na minha... O que eu sinto - né! - ele encolhe, você não fica mais com aquele que arranco aí, com os nervos assim, mole, assim. Né? Não sei se é porque eu não tratei, mas você estica o braço, assim, sabe, à vontade? Que nem quando eu estico a minha perna, assim, que eu podia correr, entendeu? E não é, parece que ele fica, assim, ele, parece que ele prende os nervos, parece que prende, fica duro, você entendeu?" [Esmeralda]

Ao tratar do conceito de hanseníase, emergiram nas falas diversas classificações da doença, desde uma doença que afeta os nervos, a pele, os ossos, causando marcas, bolhas, feridas, até uma doença que provoca deformidades com o enrijecimento dos nervos, sugerindo haver formas e manifestações diferenciadas, mais agressivas ou mais brandas, cotejadas com o conhecimento prático da experiência, a fim de colocar-se diante da situação e imprimir-lhes sentido.

Estas interpretações são formuladas por meio de imagens que se têm da doença, dos sintomas que cada uma apresenta e do que já se ouviu falar a seu respeito. Os sintomas da doença em si são compreendidos a partir de um prisma de situação que as permite relativizar sua condição a fim de amenizá-la, evocando uma situação externa negativa (DUARTE, 1986):

Ele ficou assim [*referindo-se a um vizinho*], essa mão ficou assim [*mostra a mão em garra*]. Eu não sei como é que foi, não sei se feriu, apodreceu e teve que cortar, eu não sei. Eu só sei que as unhas dele, é tudo preto... Então eu não sei se em cada pessoa ele age de um jeito, se ele afeta o seu corpo inteiro [Maria Clara].

As mulheres elaboram classificações sobre a doença mais ou menos graves, reforçando a importância do tratamento. Por outro lado, elas se responsabilizam ao se referirem às reações que tiveram e atribuem tais complicações à gravidade e singularidade de seu caso:

Ela [*a hanseníase*] se mostra assim em marcas - né! - em cicatrizes. E tem umas pessoas que ferem, ficam feridas, né? Em mim não, em mim veio só as manchas mesmo, só as manchas no corpo, né? Vem as manchas - né! - porque já é a doença - né! - que ela está

mostrando, né? Que toda vez que vou lá, eles vão contar as manchas que estão dando, se aumentou ou se ela diminuiu. Em mim ela parou, ela chegou lá e parou, as mesmas manchas que estão lá marcadas no prontuário que eu tive [Ana].

É teve uma filha que teve primeiro do que eu, mas tratou e acabou... Descobriu rápido, fez o tratamento de seis meses e nunca mais apareceu nela... Deve ter tratado no começo né, e eu acho que não é esse tipo da hanseníase que tá em mim né? Eu acho que esse aqui é o mais complicado que tem... Eu acho que é né, porque pra você ver que demorou até pra descobrir né, a doença, por causa dos sintomas deles [*silêncio*] [Luzia].

Nota-se que, com relação a alguém que tenha “perdido” os dedos dos pés e mãos, as marcas se tornam “aceitáveis”, mas em comparação à alguém sadio, esse sentimento não minimiza o próprio adoecimento. Trata-se de relativizar para amenizar a situação (DUARTE, 1986; FONSECA, 2004), evocando formas mais depreciativas da doença, a fim de minimizar o sofrimento:

Eu estou falando o que eu acho. Porque igual, a sogra desta menina aqui, ela vem aqui de vez em quando, ela teve hanseníase, mas ela criou um monte de nódulos no rosto. O pior que era um monte de feridas no corpo, a pele dela, é tudo quadradinho, eu não sei se é ressecado, é rachado [Maria Clara].

Lá mesmo, no hospital universitário, você vê cada tipo de hanseníase que você vê, é tal tem até gente que fica pensando, né? "Olha aquele lá, como é que está...", eu acho, que lá tem gente que chega com um tipo de hanseníase diferente. Você vê cada uma... cada uma mais feia do que a outra. Tem uns que é... tem uns que deixa você aleijado [Vitória].

A sorte minha é que eu não tinha, a hanseníase que deu em mim não era dessa de mancha né... [Luzia]

Estas ilustrações podem advir de crenças sobre a hanseníase como uma doença sem cura, que evidencia a “degradação” do ser humano até a sua morte:

Porque essa doença, ela disse que quando está atingindo o fim, que quando está bem feio mesmo, a pessoa fica toda dura. E ele fica todo assim [faz gesto com as mãos imóveis]... Deus me perdoe. Um dia eu vi um homem, acho que ele era um mendigo, faz muitos anos. Ele estava todo assim, olha, todo torto, dentro do ônibus, todo sujo, e tinha uma ferida até debaixo do pé dele, acho que tinha

machucado e nem sentia - né! - eu acho que é por causa dessa doença, que ele estava todo torto assim, né? [Esmeralda]

Assim, elas não negam a condição de adoecidas, mas utilizam-se de formas comparativamente mais depreciativas da doença para amenizar a sua situação. Neste sentido, há diferentes “tipos” de hanseníase: que afeta os nervos, causa manchas, feridas, perda de sensibilidade. Não obstante, consideram que a falta de tratamento faz evoluir a doença, resultando no enrijecimento das mãos e pés, conhecido clinicamente como “garra” (GONÇALVES et al., 2006) e, conseqüentemente, na diminuição e amputação dos membros periféricos.

Já as marcas no corpo, para algumas mulheres, representam a doença em si, que está dentro do corpo, mas pode, de repente, tornar-se evidente, exteriorizando, estampando sua materialidade própria de um pensamento concreto. É quando ela se “mostra” como uma doença por anos silenciosa e se permite “ser vista”. Neste sentido, a quantidade de manchas, os caroços e nódulos que parecem indicar a gravidade da situação e embasar a classificação.

Analisar a experiência de mulheres com reações hansênicas implica em considerar os significados sobre os quais a doença se molda como uma doença social. Por isso, cabe uma compreensão ampla do problema, que dentre outros aspectos, lembra possíveis deformidades, incapacidades, mutilações, situação reforçada quando as marcas no corpo são visíveis e fazem com que as adoecidas remetam à lepra, doença conhecida historicamente por meio dos escritos bíblicos:

E essa doença, ela está escrita até nas Escrituras. Essa doença é uma doença desde Cristo (...) Quem tinha essa doença - e naquela época não tinha remédio - ia lá pra um canto pra morrer, que ninguém nem ia lá (...) É uma doença perigosa, punha pra morrer para lá [Esmeralda].

Eu pensava assim, na minha cabeça era assim: Se uma pessoa tivesse a hanseníase caíam os dedos, deformava. E eu achava que era isso. Porque eu já vi, eu conheço pessoas que deformou, mas eu não sabia o por quê que ele deformou. Entendeu? “Aí, essa doença é muito perigosa”, a pessoa que tem essa doença cai dedo, cai não sei o quê...”, então eu fiquei com aquilo na cabeça. Quando o meu médico falou que o meu problema era hanseníase (...) eu queria saber qual era a causa, e se meus dedos iam cair, se o meu rosto ia deformar (...) e o que me apavorou mais, é porque eu sei que essa doença é contagiosa, se você não tiver tratamento [Maria Clara].

Eu sinto que o pessoal vai saber que tenho esse problema - né! - vai ficar aquela assim, né? Porque, não sei se você sabe, antigamente, a hanseníase era a lepra, a pessoa ficava lá escondida, antigamente. Antes eu não tinha nem nascido, ficava afastada, né? Ficava afastada [Ana].

A nomenclatura da doença lepra foi alterada para hanseníase no Brasil a fim de minimizar o estigma relacionado à doença bíblica, que ainda evoca nas pessoas tais interpretações. A relação que se expressa nas falas entre a hanseníase e a deformidade, perigo, morte, advém da segregação social do doente, mas também da visibilidade de uma doença mutilante e letal, confundida com outras enfermidades de pele e cujo tratamento era desconhecido.

Estudos nesta perspectiva apontam que a própria comparação entre a lepra e a hanseníase é imprópria para interpretá-la hoje (CUNHA, 1997) e fazem com que as pessoas ainda sejam discriminadas (SILVA e PAZ, 2010). Contudo, constitui-se como uma doença que repercute na vida social, devido às lesões corporais que geram um sofrimento mais moral do que físico (EIDT, 2004), remetendo à marca de uma doença que se reflete na vida social, moldando-a significativamente.

Essa associação, no entanto, pode ser reelaborada a partir dos sinais e sintomas que ressignificam o conceito de uma doença deformadora. Maria Clara, ao ser diagnosticada com hanseníase, relatou ter pensado que seus dedos “*cairiam*” ou que sua pele ficaria cheia de feridas, imagens da doença que foram por ela refeitas a partir da sua experiência, ainda que condicionada ao cuidado e tratamento. Para ela, a releitura dos sintomas da hanseníase se devem, em parte, ao tratamento, que possibilita a cura e impede as deformidades, contudo, permanece implícita a ideia de que a doença pode ser fonte de mutilações:

Hoje, não, hoje eu vejo que ela é uma doença igual a qualquer outra doença. Se você cuidar você sara, se você não cuidar você piora. Hoje não, hoje já vejo diferente, né? Hoje já vejo diferente, eu sei que é uma doença que tem cura, tem que tratar, que no meu caso demorou o meu tratamento porque não sabia o quê que era, não descobriram o quê que era [Maria Clara].

Quanto aos conceitos e significados atribuídos às reações hansênicas são construídos de forma complementar aos de hanseníase, de forma que as reações são

consideradas como consequências do diagnóstico tardio ou como a reação do corpo frente à doença e ao tratamento.

As reações hansênicas podem aparecer antes, durante ou após o tratamento de hanseníase. Seu “surgimento” pode acontecer de forma aguda, até cinco anos após o início do tratamento, contudo, elas possuem evolução crônica, podendo causar marcas corporais e danos neurais irreversíveis, decorrendo ou não do tratamento (TALHARI et. al., 2006a).

Dentre as sete mulheres entrevistadas, algumas obtiveram os diagnósticos de hanseníase e de reações concomitantes, em outros, as reações tiveram início algum tempo após o início do tratamento. Até o término da coleta de dados, nenhuma das entrevistadas havia deixado de apresentar reações.

Baseadas nas explicações médicas, elas entendem a hanseníase como uma doença que tem cura, mas as reações são compreendidas como “sequelas”. Pode-se dizer que seriam as marcas de um momento da experiência de adoecimento que se deixam gravadas no corpo. Nesta interpretação, a poliquimioterapia “mexe” com a doença, fazendo com que o corpo se manifeste, produzindo as reações hansênicas:

A reação, segundo os médicos falam, é dos remédios que começa a mexer com a doença... Não sei... Eles fala que é a doença que você toma remédio pra doença e vem a reação... Mas eu não sei... (risos) Porque assim, antes de eu tomar o remédio, eu sentia só dor e queimação no pé, agora a dor sumiu, mas a queimação e a dormência... Aí eu conversando lá com o médico, e ele “não, é assim mesmo...” Com uns cinco, seis meses vai melhorar... [Esmeralda]

Há uma ambiguidade na compreensão das reações hansênicas, pois a medicação deveria trazer a cura para a doença e não provocar mais reações. A auto-gestão dos medicamentos e, neste sentido, os efeitos adversos, foram considerados por CONRAD (1985), em conjunto com outros fatores, responsáveis pela não adesão ao tratamento. O autor ressalta que as pessoas assumem um papel ativo no seu tratamento e que sua compreensão é pautada nas crenças e aspectos significativos da experiência, em detrimento da relação com os profissionais de saúde.

Pela literatura médica, as reações são consideradas mais expressivas e causadoras de sofrimento do que a própria hanseníase, em decorrência de sua

cronicidade, constituindo-se um fenômeno peculiar que requer a atenção dos serviços de saúde (TEIXEIRA et. al., 2010).

Exemplo disso é que, embora o tratamento de hanseníase possa durar até dois anos, ela possui critérios objetivos e reconhecidos de cura, enquanto as reações hansênicas podem persistir até cinco anos após o tratamento, o que as caracteriza como crônicas e torna a sua compreensão ainda mais complexa e emblemática para as adoecidas:

Na minha opinião, assim, porque a gente fica assim, fraca dos nervos, porque a gente, ela, eu acho que ela destruiu os nervos. Assim, na minha mente. Porque aí, assim, você começa a matar as doenças que está no nervo, e depois ficam as sequelas, eu acredito assim [Esmeralda].

Olha pra dizer a verdade eu lidei com a doença tanto, mas eu não sei te explicar... Pois é, eu não sei te explicar, de tanto que é uma doença muito... Sei lá eu acho que é uma doença muito perigosa, muito assim, judia muito com a gente, não tem? Porque olha pra você ver, a reação dela até hoje né... Já vai pra dois anos que eu terminei o tratamento e tá dando essa reação... E qualquer coisa com dois três dias já aparece e já deixa você doente do mesmo jeito... Acho que é pior do que a hanseníase, a reação... Eu acho que é pior... [silêncio] porque a hanseníase é assim você vai tomar o remédio e vai controlando... A reação dela é que é o difícil né? É pior do que ela... [silêncio] É complicado demais. É, de repente... Zanga e fica assim... Essa reação é assim, traiçoeira... Quando ela aparece, aparece assim, deixa a pessoa doente... [Luzia]

Reação é esse... Seria esse... Seria essas dores que eu estou sentindo, essas... Esses caroços que estão saindo na minha pele, os inchaços, essas dores, que dá queimação, a queimação ainda continua, dá... Tem uma hora que você fica na cama rolando, de todo jeito coisa, se você anda dói, você fica parada dói, eu estou sentada aqui, começa a queimar aqui também, a doer aqui... Então a reação seria isso, para mim, no meu modo de ver, eu acho que é isso” [Nicole].

Assim, ter reações é para algumas mulheres, pior do que ter hanseníase, uma vez que não é possível prevê-las (expressa por “traiçoeira” no sentido da surpresa ao manifestar-se quando a pessoa pode considerar-se bem), ou nem sempre é possível controlá-las. Para as reações há tratamento, mas a intermitência de sintomas como a dor que a elas se atrela faz perceber que não há, muitas vezes, como falar em cura.

Seu conceito é dessa forma, também expresso pelas suas manifestações, como notamos nas falas acima.

3.5 OS IMPACTOS, O ESTIGMA E AS FORMAS DE ENFRENTAMENTOS COTIDIANOS NA HANSENÍASE E REAÇÕES HANSÊNICAS

Esta categoria analisa os impactos materiais, o processo estigmatizante e seus significados, decorrentes de hanseníase e mais especificamente, de reações hansênicas. Constitui-se como uma categoria central que trata diretamente das transformações cotidianas atribuídas ao adoecimento e de que formas elas repercutem na vida social das adoecidas, mas também as estratégias de enfrentamento empreendidas para contorná-las.

Alguns impactos são físicos e sensoriais e entre eles, chama a atenção como aspecto central na experiência destas mulheres, as dores nas mãos, pernas, tornozelos e pés. Mais que qualquer outro sintoma, a dor evidencia um problema que requer atenção e dificulta a pessoa do desempenho de suas atividades cotidianas, como o cuidado com a casa, a família e o trabalho. Tais atribuições remetem ao papel e à identidade do gênero feminino, mas também se atrelam à concepção de corpo bonito e funcional, como destacam PALMEIRA e FERREIRA (2012):

“as dimensões funcionais aliam-se à estética do corpo mostrando uma estreita relação entre estas, servindo à construção das concepções das mulheres, orientando-as na autopercepção em vista das alterações corporais e dos sentimentos que vão surgindo com as transformações sofridas em seus corpos. O corpo saudável é bonito e tem suas funções preservadas; o corpo doente é feio e comprometido na sua funcionalidade” (p.383).

A dor é tanto uma experiência biológica como experiência subjetiva. Remete o corpo à esfera pública quando considerada um fenômeno vivido socialmente (SARTI, 2001). Segundo SARTI (2001), “considerar a dor como um fenômeno sócio-cultural supõe considerar o corpo como uma realidade que não existe fora do social, nem lhe antecede. (...) O social constitui o corpo como realidade, a partir do significado que a ele é atribuído pela coletividade” (p. 04).

Esta concepção ajuda a compreender por que é comum entre pessoas de segmentos populares, pensarem que devem suportar a dor e o sofrimento como se estes fossem “inerentes à sua condição”, procurando os serviços de saúde somente quando não é possível suportá-la (SARTI, 2001):

Aí, pra você ver, quando ficava muito ruim que eu não aguentava andar, porque o meu negócio é... Enquanto dava pra eu fazer as coisas eu ia...[Nicole].

Ah, eu não sei te explicar, não, mas é muito tempo [*sentido dores*]. É porque eu sentia dor, eu pensava que não era nada, pensava que era só uma dorzinha. Eu pensava que era uma dor só, que não precisava tratar [Vitória].

Em algumas culturas, a expressão da dor é socialmente aceita pelas mulheres, enquanto aos homens, esta lhes é vedada (SARTI, 2001). Os estudos realizados por esta autora contribuem evidenciando que, nos casos em que a mulher ocupa posição central na família, ela desconsidera o “direito” de ficar doente e assume a responsabilidade pelos cuidados e educação dos filhos.

Não obstante, nota-se que nos segmentos populares, embora não se exclua a preocupação com a aparência, a relação com o corpo é também funcional. Para SARTI (2001), a doença supõe uma falha moral quando inviabiliza o cumprimento das atividades laborais e cotidianas, de forma que dar atenção a pequenos incômodos prejudica e ameaça a vida própria e da família, pois ela cumpre o papel de referência simbólica, dando acesso às relações sociais.

Percebemos dentre as entrevistadas que nos momentos de crise foi preciso, em alguns casos, recorrer aos serviços de urgência e emergência, a fim de buscar medicamentos para o alívio da dor, especialmente quando ainda não tinha o diagnóstico e, por isso, não era realizado nenhum tratamento específico. Em outros, elas tiveram que deixar os afazeres domésticos, se afastar do trabalho, fazer consultas e perícias.

Sem um diagnóstico, a dor não legitimada apresentava-se ainda mais como um problema na vida das adoecidas. Na tentativa de traduzi-la, Vitória faz alusão a sua intensidade, localização e a compara a outras dores (possivelmente já vivenciadas), como se nota ao dizer que:

É uma dor assim... é assim... às vezes, é aquela dor que dói mesmo, sabe? Está lá dentro, não aguento. É uma dor que você não aguenta. É pior que dor de dente.”

Também a intermitência da dor é relatada como uma dificuldade, pois trata-se de algo que vem de repente, de forma que não é possível, em alguns casos, manter compromissos como trabalho ou responsabilidades em casa. As atividades domésticas são feitas adaptando-se às necessidades do corpo:

Tem hora que eu acho que fico estranha com essas dores, assim, sabe? Porque tem até dia que, como eu te falei, eu não sinto nada, nada, nada. Estou bem, bem mesmo, tem outro tempo que já começa assim, como hoje, eu posso não estar sentindo nada, né? Amanhã que eu acordo, posso estar sentindo dor, dor, que essa dor está me incomodando. Agora tem essa dor no meu pé - né! - Que dói, dói mesmo, parece assim, que eu pisei em alguma coisa, que machucou, né? (...) Posso amanhecer amanhã sem sentir dor nenhuma, posso amanhecer amanhã pior. É assim que fica. [Ana]

Podemos perceber que a dor, antes ou durante o tratamento, ocupa um lugar central nesta experiência, sobrepondo-se aos outros sintomas, como as manchas pelo corpo, por exemplo. Como vivência subjetiva, cabe ao outro apenas a sua interpretação, mas para aquele que a sente, é sinal de sofrimento e angústia. Trata-se também de uma marca corporal que repercute na vida social, quando provoca impactos no cotidiano, nos relacionamentos e na sociabilidade das adoecidas e, por isso destacamos neste estudo como marcas sociais, para além do corpo,

Além da dor, dentre as mulheres entrevistadas, algumas possuíam marcas visíveis nos braços e pernas e outras que podiam ser escondidas por meio de roupas, cremes, produtos de maquiagem, cuja função é disfarçá-las, tornando-as menos intensas.

Neste sentido, é importante ressaltar que a preocupação com a casa e a família não exclui a relevância da aparência para essas mulheres, para quem, corroborando PALMEIRA E FERREIRA (2012) as marcas corporais compõe um universo subjetivo que altera a autoimagem, o cuidado de si e a relação com o outro. Por isso, as mulheres se identificam e se consideram identificadas socialmente em

termos de aparência física, especialmente porque esta se constitui como um determinante de autovalorização, ressaltam as autoras.

Percebemos a tentativa de minimizar tais impactos de diversas formas como roupas de manga comprida, produtos cosméticos, cremes e hidratantes que evidenciam a importância da aparência para estas mulheres:

Começou a levantar eritema né, no braço começou aquelas carceira... Mas não saia água nem nada, só aqueles carceira, aí na perna começou também, tanto é que eu andava só com manga comprida, foi assim de repente, tava assim, de repente levantou. [Nicole]

As marcas, o meu rosto ficou... Uma hora está vermelho, a outra hora está roxo. Aí você se sente, é uma coisa que você não tinha. E está sempre marcado (...) É a reação do rosto, aí quando o rosto fica bem feio, assim, eu pego e eu passo um pó. Para não ficar tão feio, né? [Esmeralda]

Eu não sei se ela não passa creme, porque eu passo muito creme e muito óleo, e mesmo assim resseca a minha pele [Maria Clara]

Assim, eu era branca, fiquei morena né, morena mesmo, quase preta! E aí resseca a pele da gente que acaba, fica desse jeito, ressecada... [Luzia]

Um relevante aspecto presente nas falas acima, é a associação saúde-beleza e reações hansênicas-marcas corporais, por exemplo, quando Luzia diz que quando era saudável, tinha a pele branca, mas com as reações sua pele passou a ser marcada e morena; ou ainda na fala de Esmeralda, que associa as reações ao rosto feio. Este aspecto também analisado por PALMEIRA e FERREIRA (2012) evidencia uma estreita ligação entre a boa aparência à saúde como um modelo ideal de corpo.

Outros estudos também fomentam esta discussão, ressaltando a construção da imagem corporal como uma forma de inserção social, produtora de uma subjetividade que se relaciona diretamente ao corpo (FERREIRA, 2008) e à forma como este se apresenta socialmente, de forma que uma marca, ou uma ferida, implica na necessidade de ocultá-lo (SOARES e FRAGA, 2003).

Uma situação em particular, a de Vitória, foi marcada, segundo ela, pelo preconceito de sua ex-patroa, onde atuou como babá de uma criança de um ano. Ela

relata ter trabalhado nesta residência por um ano, sem vínculo formal. Mesmo tendo trabalhado durante algum tempo sentindo fortes dores nas pernas, antes de obter o diagnóstico da hanseníase, Vitória foi demitida e não pôde sequer voltar para pegar seus pertences pessoais que foram entregues em outra ocasião, pela área de serviço do prédio em que trabalhava:

(...) Eu fiz a biópsia, e deu que eu estava com hanseníase. Aí deu essa tal da hanseníase, eu descobri que, daí eu fiquei... tanto... que chorei, né? Eu chorei porque... com medo do preconceito, né? Medo do preconceito, que tinha. Fiquei triste, comecei a chorar, chorar, chorar e aí... Ah! É porque tem pessoas que são preconceituosas, né? Fiquei com medo de não poder sair mais, aí acabou, né? Aí eu liguei para a minha ex-patroa, aí ela não queria mais que eu aparecesse lá (...) nem o atestado médico, ela não queria que eu levasse. [Vitória]

Para Vitória, o preconceito também se expressa por meio dos olhares ininterruptos e curiosos daqueles que vêem sua alteração corporal. Trata-se do espanto alheio que não hesita em se manifestar, quando alguém possui “algo” que desperta a curiosidade (GOFFMAN, 1988; LE BRETON, 2010). Por outro lado, ter uma doença estigmatizante evoca uma desconfiança constante, como se as pessoas fossem a todo o momento, observadas:

Eu acho que as pessoas têm preconceito por essa... Não, porque hoje em dia a maioria das pessoas, têm, né? Eu acho. Porque só de olhar, você já acha que é preconceito... Que vinha reparando, olhando, do pé à cabeça... Assim, a gente já acha que tá... [acha graça] preconceito né... sei lá... (...) Porque fica muito olhando (...) Eu acho assim que é preconceito, sei lá, assim... Não sei se é a gente que...[acha graça], mas eu acho que sim. [Vitória]

Esta interpretação feita por Vitória nos permite notar que ela antecipa a ideia que outra pessoa possa fazer dela, reforçando que algumas doenças são destrutivas por, além de provocarem nos acometidos a perda em suas capacidades e papéis, dificultam a reconstrução de uma identidade desintegrada socialmente (ADAM e HERZLICH, 2001).

Além disso, ao sentir que outros saberiam de sua condição, Vitória sente vontade de esconder uma marca que não é só física, mas também moral. Segundo GOFFMAN (1988), trata-se de uma tensão constante suscitada pela interação, que

provoca no estigmatizado uma insegurança com relação à forma como as pessoas podem lhe tratar, mesmo não sabendo o que pensam a seu respeito. Esse aspecto é reforçado quando a marca da pessoa é perceptível e faz com que ela se sinta invadida em sua privacidade, tornando-se alvo de olhares e julgamentos:

Ah, eles ficam assim, eu sinto assim, eu não sei se é por que você já tá com a doença que você já fica assim meio desconfiada né, mas eu sinto assim que as pessoas ficam com medo, por exemplo de você chegar e beber água num copo assim, você vê que a pessoa afasta o copo pra lavar depois, ou jogar fora, ou ferver, sei lá, a pessoa fica com medo do copo, do prato. [Luzia]

Em algum momento do curso da hanseníase ou das reações, as mulheres tiveram que deixar de trabalhar ou, no caso das que já não possuíam emprego formal, deixaram de realizar exercer atividades cotidianas, restringindo suas relações sociais aos familiares e a convivência, em grande parte, nas igrejas que frequentam. É importante destacar que as alterações corporais provocaram o isolamento social das adoecidas, devido à dor, mas que também restringiram o contato social àqueles que possuem outras informações a respeito de sua identidade, evitando situações em que a doença fosse colocada em evidência (GOFFMAN, 1988). Desta forma, percebemos que, se antes os adoecidos enfrentavam o isolamento compulsório, atualmente, eles passam a restringir o contato com os demais, frente à possibilidade de serem discriminados:

Me dava crise de choro e quando eu tô assim eu prefiro ficar em casa, E a gente começa a chorar, o pessoal pensa que tá maltratando a gente e não é... A gente começa a explicar e o pessoal não entende, então eu prefiro ficar num canto sozinha (...). E quanto mais pergunta aí que você chora mais ainda... Eu prefiro ficar em casa quetinha, lá no canto. [Nicole]

Trata-se de uma alternativa ao receio de sentir-se estigmatizado ou rejeitado, evitando que a relação seja reduzida ao seu problema, fazendo com que elas prefiram estar com a família ou com os que têm outras informações a seu respeito porque conhecem sua condição de forma não isolada, pois relacionar-se com o outro implica em falar de si.

O estigma se acentua quando as marcas no corpo alteram a forma como se veem e a relação com o outro, como ilustra a fala de Vitória, ao pensar que sempre será vista como alguém doente. Dentre as dificuldades em ter reações hansênicas, ela destaca não poder mais sair à rua devido às marcas em seu corpo, remetendo à uma outra faceta do isolamento:

Ah, o que é mais difícil foi porque quando sair dele [quando ela estiver curada] (...) eu não vou poder sair na rua [porque as pessoas ficariam olhando], para ficar olhando, né (...) As bolinhas vermelhas que saem. Porque... porque fica feio, aqueles trezão [nódulos] assim. Vermelho assim, na pele, né? [Vitória]

As mudanças repentinas imprimem certo estranhamento com relação à nova imagem corporal que se constrói a partir de marcas corporais (PALMEIRA e FERREIRA, 2012). Esta nova condição em que se inserem essas mulheres restringe o convívio social, agora centrado em um corpo estigmatizado.

Para GOFFMAN (1988) a pessoa precisa manejar o seu estigma, de forma a controlar sua informação social, contando-o somente àqueles que possuem outras informações a seu respeito. Nesse sentido, o adoecido pode optar por ocultar a fonte de seu estigma. Contudo, trata-se de uma situação conflituosa e ambígua, uma vez que contar ou ocultar a doença gera uma tensão constante para as adoecidas, mesmo em relação à família, escolhendo quando, onde e como contar:

Mas eu não contei para ninguém que eles falaram isso [referindo-se a doença] lá em casa, o pessoal falava "O quê que é?", só que eu ficava assim, triste, né? As pessoas iam ficar assim, como fala, sentindo assim, rejeitada, né? Eu não comento com ninguém. Meus médicos mesmo falam "Não precisa ficar comentando, não é todo mundo que tem a palavra boa para te dar. [Ana]

Também nas relações conjugais, marcadas pelo medo de contrair a hanseníase e pelo preconceito, como entendem as participantes, alguns casos chamam a atenção pelo afastamento dos cônjuges.

No primeiro caso, o de Ana, o marido a questionou dizendo que a hanseníase poderia ser transmitida por relação sexual, afastando-se dela; em outro, a hanseníase e as alterações corporais alteraram ainda mais profundamente a relação conjugal já estremecida, causando o completo afastamento do casal.

Antes, Luzia relata que ela e seu marido saíam para dançar e conversar com os amigos. Com a doença vieram também a dor e as inflamações neurais, que a impediram durante muito tempo de sair de casa, afetando sua sociabilidade. Ela mostrou-se profundamente triste com tal mudança e o marido passou a sentir, para ela, *nojo* de ter contato íntimo. Hoje ela considera que o marido sente vergonha e não quer ser visto ao lado de alguém como ela, deixando-a sozinha:

Não gosta, ele não gosta mais... Desde quando eu fiquei doente nunca mais ele ficou atrás, parece que ele sente nojo de mim, não tem? Não sei se eu que me sinto assim né? Ou se é verdade... Tem muito pouco [relação sexual], parece que faz só pra dizer que não faz de uma vez, mas se pudesse não fazia mais... É muito difícil depois que você tem essa doença, as pessoas fica assim (...) Não passa mais pra ninguém, mas só que as pessoas não acredita (...) Eu sinto assim por causa que quando a gente vai se beijar ele fica assim cuspiendo depois não tem? Parece que ele sai e até lava a boca [silêncio]... [Luzia]

Em análise acerca das práticas corporais relacionadas ao “*nojo*”, RODRIGUES (2006) considera que estas possuem conteúdos subjacentes cuja eficácia simbólica possui significados que só podem ser compreendidos à luz de uma linguagem social pautada na linguagem corporal. Desta forma, a evitação do “*sujo*”, ou no caso do esposo de Luzia, do contato com excreções simbolicamente “contaminadas”, fazem referência a uma ordem simbólica, antes de patológica, adaptando a ideia do autor. Este e outros aspectos na experiência de Luzia culminaram com o seu isolamento social, restringindo a vida social à passeios eventuais:

Acho que vai fazer uns três ou quatro anos que eu não saio mais pra passear, só aqui mesmo, no bairro mesmo... De vez em quando eu vou no centro com minhas meninas, as vezes vou no shopping né, elas me levam... [silêncio] Você vê que eu faço tratamento faz bastante tempo, ele [o marido] nunca foi comigo lá no médico... Nunca, não vai... Só minhas meninas que acompanha... Teve uma vez aqui, uma semana que eu quase morri com dor, só minhas menina que saía comigo, meus genro que saía comigo direto no braço pra levar no carro... E ele não tava nem aí, ele não vinha nem pra me ver. [Luzia]

Para Luzia a rejeição do marido causou grande sofrimento. A deterioração das relações sexuais, como também as outras formas de demonstração de afeto, como o beijo, significou o rompimento da relação conjugal. Neste sentido, percebemos que a repercussão da doença em sua vida familiar transferiu-se às demais relações sociais. Luzia “perdeu” a vontade de sair de casa e de se divertir, o que antes era para ela fonte de prazer, esvaiu-se de significado. Este aspecto, sob uma perspectiva de gênero, aponta a relevância do apoio à mulher na relação conjugal que, aos poucos e em decorrência do adoecimento, foi sendo deteriorada.

Diversos aspectos abordados nesta categoria elucidam como os impactos materiais e simbólicos incidem e delimitam a experiência das adoecidas. Tratam-se de alterações cotidianas que moldam a vida destas mulheres, passando por um período de ajustamento à condição que pode, contudo, constituir-se como fragilizador e causador de sofrimento (BARSAGLINI, 2013). Assim, as pessoas não são passivas diante das transformações engendradas pelo adoecimento, mas engajam-se em contorná-las ainda que sempre mediadas pelos elementos contextuais.

3.6 APOIO SOCIAL

Na experiência de pessoas com condições crônicas existem diversas instituições e atores sociais que as auxiliam em suas dificuldades e enfrentamentos cotidianos, o que evidencia as relações de cuidado para além do âmbito médico-paciente (ADAM e HERZLICH, 2001). Esses vínculos constituem-se como redes sociais, entendidas como um campo interdisciplinar analisado a partir da estrutura social, porém, com enfoque nas interações sociais (PORTUGAL, 2007).

Neste sentido, analisam-se nesta categoria as fontes de apoio social que constituem as redes sociais. Tais fontes podem prover aos adoecidos apoio afetivo, material, moral ou informativo e envolve a família - os colaboradores naturais, os grupos informais (autoajuda) e formais institucionalizados, que podem (ou não) contribuir para a proteção dos adoecidos (CANESQUI e BARSAGLINI, 2012).

Para as adoecidas, percebemos que o apoio dos filhos e/ou pais foi crucial no enfrentamento da hanseníase e, principalmente, das reações hansênicas, mesmo antes do diagnóstico e a partir dos primeiros sintomas:

Bendizer, foi minha mãe mesmo que me ajudou a descobrir, né, porque eu fui em vários... Esses órgãos públicos, clínica, posto, tudo, falou que não era nada. Que não era nada, que eu era novinha, isso aí era igual a dor de dente, vai lá e toma um remédio. E eu só dando febre, febre, muita dor nas juntas, que eu sentia, né!
[Ana]

Ressaltamos a importância do apoio não somente no momento do diagnóstico, mas especialmente depois, em que a pessoa vivencia um momento de adaptação à condição crônica, dadas as mudanças na vida cotidiana e seus significados:

Aqui é assim, desde quando eu comecei a ficar doente, ela [a filha] sempre me apoiou né, ajuda... Até com a compra, sempre comprava coisa que eu gosto assim... Ela gosta de fazer as coisas que eu gosto... Aí sempre ela vem comer aqui, porque eu cozinho, até cozinho bem, viu? Se tiver uma coisa pra mim fazer eu faço comida muito boa! Aí ela vem né, almoça aqui, ela com o esposo dela... Aí sempre ela troca né, aí ela vem, almoça, quando ela almoça ela faz a janta lá né, aí eu vou lá e janto... Aí quando eu janto lá, o almoço é aqui... É desse jeito aí... [Luzia]

Contudo, a família pode não ser fonte incondicional de apoio e cuidado, como ressaltam CANESQUI e BARSAGLINI (2012). Neste sentido, a ausência de apoio na experiência do adoecimento, resulta para as mulheres em sofrimento e na piora do quadro de saúde, como mostra o exemplo de Luzia em relação ao marido.

Também compõe esta rede, no enfrentamento cotidiano, os grupos religiosos e os profissionais e serviços de saúde. A maioria das mulheres entrevistadas relatou participar de grupos religiosos que se tornaram fonte essencial de apoio, em que o convívio social não foi rompido, como explica Vitória:

Eu gosto de passear. Eu gosto... Ah, eu vou em igreja, e vou em... Na igreja só, né! Todo domingo, porque a minha saída, a minha diversão é só ir em igreja. E ir em mercado. Nem saio, e não vou mais em lugar nenhum. [Vitória]

Neste sentido, VALLA (2002) considera que quando as pessoas pertencem a um grupo com o qual podem contar, como uma associação, vizinhança ou igreja, elas apresentam melhora no quadro de saúde. O apoio social, para este autor, advém das

necessidades dos segmentos populares em obter ajuda, em contraste com o maior acesso à saúde e às propostas alternativas das quais são privados.

Trata-se de uma resposta às necessidades sociais quando o Estado não é capaz de suprir a estas demandas, constituindo uma lógica pautada na autonomia e na solidariedade (VALLA, 2002). Por isso, este autor ressalta que as classes populares apoiam-se reciprocamente a fim de atender suas necessidades, mas também para dar significado ao seu sofrimento por meio da religião, reafirmando-se em sua dignidade.

Neste sentido, a religiosidade ocupa uma posição de destaque nas classes populares e seu significado não se restringe ao apoio social e a solidariedade. Há uma estreita relação “entre o doente e seu grupo, a doença e o sagrado, entre a medicina e a religião, entre a saúde e a salvação” (LAPLANTINE, 2010, p. 225). Este autor ressalta que por meio da religiosidade percebemos que a doença não se reduz à dimensão anatômico-fisiológica e por isso não pode ser isolada da cultura, inscrevendo-se em outras lógicas, além da biomedicina.

Também os profissionais e serviços de saúde exercem, mais do que a família em alguns casos, papel fundamental para estas mulheres. Dada a credibilidade destes serviços, que podem – e devem – esclarecer sobre a doença, seus sintomas, formas de contágio, minimizando os impactos do estigma:

A minha dermatologista, ela suspeitou, né? Que eu gosto demais dela. Tudo eu conversei com ela, peço orientação, eu falo que ela é minha dermatologista e ela é psicóloga, qualquer dúvida eu pergunto para ela (...) Daí ele chamou o doutor e ele foi lá (...) E eu pensava assim: “o quê que vai ser? Como é que vai ser agora?”, e o doutor me abraçou, assim, né! Eu nunca vi médico fazer assim... Aí ele: “não fica assim, não, filha, isso daí é só uma, logo, loguinho, você tira isso de letra”, ele falou para mim. Eu falei: “Tudo bem”, daí fiquei assim, daí eu comecei a chorar. [Ana]

Quando nos referimos aos serviços de saúde, destacamos que estas falas se referem, em sua maioria, às unidades especializadas de referência, que fazem o acompanhamento, estabelecem vínculo com as adoecidas, promovendo, inclusive, a adesão ao tratamento. Percebemos que o acompanhamento favorece a relação médico-paciente, como no caso de Ana, que também realiza tratamento para lúpus há mais de 20 anos no mesmo hospital:

Mesmo com os médicos que hoje em dia tem, eles estão cuidando mais – né! – agora, como eu gosto daquele hospital, lá (...) eu falo que ali é a minha segunda família, eu gosto demais dos médicos de lá, de tudo está abaixo de Deus, eu devo a eles. Né? Que eles estavam sempre ali, do meu lado, ali, ajudando.[Ana]

Neste caso, Ana considera exitosa a sua relação com os profissionais de saúde, assim como outras entrevistadas. Contudo, de acordo com ADAM e HERZLICH (2001), o encontro entre o médico e o doente não é fácil, e exige uma comunicação cada vez mais difícil, uma vez que a principal causa de reclamação relaciona-se ao atendimento médico.

A relação entre médico e paciente possui, para OLIVEIRA (2002), importantes questões no que se refere à comunicação, que vêm, no entanto, sendo negligenciadas pelos serviços de saúde. Este autor ressalta que “o modelo biomédico é um dentre os tantos sistemas disponíveis no ‘mercado’ de saúde” (p. 64), e a biomedicina tem se colocado em um lugar superior aos demais sistemas, reforçando uma visão reducionista da doença, desqualificando o lugar dos adoecidos neste processo.

Uma situação marcante ilustra o preconceito vivido por Nicole, pela forma com que o profissional de saúde a atendeu, referindo-se à alteração em seu rosto, parecendo ironizar a situação. As reações hansênicas produziram infiltrações que deixaram sua face inchada, com descamações, queda dos cílios e sobrancelhas, formando o que é conhecido no meio clínico por “face leonina”, em que a pessoa perde a “expressão facial”:

Quando ele olhou pra mim assim, ele ainda zoou de mim, disse: “a senhora tá com botox, né?”, porque eu tinha 55 anos, o rosto inchado, sem uma ruga. “Você tá com ‘botox de hansen’, né?” Porque fica o rosto inchado, mas você não percebe... Pelo inchaço pode parecer ser gorda né, gordura. [Nicole]

A ironia do profissional deixou-a envergonhada e pensando que, aquele que deveria ajudá-la, estava naquele momento desdenhando de sua situação. Tais elementos corroboram a ideia de que o apoio recebido pelos profissionais de saúde no processo de adoecimento constitui-se de forma importante para as adoecidas, tornando suas experiências mais ou menos sofridas.

Nesta perspectiva consideramos relevante destacar que o diagnóstico tardio constituiu-se como um problema, pois os serviços de saúde ofereceram às adoecidas soluções temporárias que, além de não amenizar os sintomas, retardaram o tratamento. Dentre os relatos analisados, o de Nicole chama a atenção devido ao tempo de espera pelo diagnóstico e tratamento. Ela foi diagnosticada com doença de pele e iniciou a poliquimioterapia somente sete anos após os primeiros sintomas, quando a hanseníase já se encontrava em estágio avançado, o que agravou sua condição. Mesmo suspeitando que poderia ter hanseníase, ela considera hoje que não caberia supor o que tinha, mas reconhece a necessidade de que outros profissionais a avaliassem:

Mas eu acho que de repente o pessoal fica muito assim... Só um médico, devia ter uma equipe, pra eles conversar... Eles não dão muita importância porque muitas vezes o paciente não sabe de nada, e deixa muito pra pessoa decidir (...) E ela [*a médica*] deixou livre também: “se você quiser nos podemos fazer o tratamento”, mas com essa incerteza, eu falei assim: “ah não, eu quero ter certeza, bom, no exame não apareceu.” (...) Eu vim pra casa e na minha cabeça não tinha hanseníase. Quem quer ter doença alguma? Deu negativo [*o exame*], aí eu descartei a hanseníase, mas já tava com a doença incubada em mim. [Nicole]

Chama a atenção as dificuldades encontradas pelas entrevistadas ao procurarem os serviços de saúde, a fim de diagnosticar sua enfermidade. O tratamento de hanseníase e de reações hansênicas é preconizado pelo Sistema Único de Saúde, por meio das unidades básicas e serviços de referência, tendo este último diagnosticado seis, dos sete casos entrevistados. Contudo, notamos por meio dos relatos que há um evidente despreparo por parte dos profissionais da atenção básica no diagnóstico e tratamento de pessoas com hanseníase, reforçando a negligência também pelos próprios serviços de saúde.

3.7 RELAÇÃO COM O TRATAMENTO DE HANSENÍASE E REAÇÕES HANSÊNICAS

Sobre o tratamento incidem aspectos como o manejo com medicamentos, com as alterações provocadas no corpo, os efeitos adversos que requerem cuidado

diário, dentre outros. Por isso analisamos nesta categoria as interpretações atribuídas ao tratamento médico oferecido pelos serviços oficiais de saúde, orientados predominantemente pela medicina científica.

Dentre os principais efeitos adversos relatados desde o início do tratamento estão os efeitos gastrointestinais que provocam dor e mal-estar nas adoecidas:

Ah, estou enjoada de tomar remédio, que eu só tomo remédio, meu estômago não está aceitando mais... Minha mãe fala: ‘Não reclame, porque do jeito que você ficou, hoje você está boa, né? Se Deus quer você assim é porque, né?’ Mas ah, eu não queria tomar o remédio... Mas tem que tomar. Porque se não tomar é pior. [Vitória]

E aí a hanseníase acaba com o estômago da gente né? Parece que acaba com o estômago de uma tal maneira que você fica assim, dói tanto o estômago, dói tanto... Que parece que vai afundar o estômago da gente, de tanto que dói. [Luzia]

As entrevistadas se referem acima à poliquimioterapia, composta por três drogas principais: rifampicina, dapsona e clofazimina. Em diversos casos a dapsona, um “comprimidinho branco”, como é chamado pelas entrevistadas, é substituída pelo ofloxacino, devido a reações como anemia (GONÇALVES et al., 2006). Estes e outros efeitos são mais relatados no início do tratamento, nas doses supervisionadas que se repetem todos os meses. No restante dos dias, as próprias mulheres administram a medicação, em doses reduzidas.

Nota-se que os adoecidos estão sujeitos aos efeitos adversos destes medicamentos, especialmente por não haver alternativas em caso de não se adaptarem às drogas. Há na literatura sobre o tema estudos que investigaram estes efeitos, contudo, tratando-se de uma doença negligenciada, parece que os mesmos não têm induzido alternativas para tais efeitos. A dor, os nódulos, a anemia, a mudança no tom da pele, pioram o quadro de saúde e produzem incertezas para as adoecidas, uma vez que o tratamento parece provocar mais reações do que a própria doença:

Eu tive, eu tive icterícia, eu tive anemia, eu fiquei ruim, ruim, foi a primeira dose que eu tomei. Acho que não tinha tomado cinco dias a medicação da hanseníase, me deu reação. Fiquei lá ruim, ruim, eu

não aguentava de pé, que eu estava amarela... Daí eu fui lá, daí o doutor me avaliou, mandou retirar na hora a medicação. Eu não sei qual que é o nome daquele remédio que dá reação, aquele comprimidinho branco me deu reação... Tem gente que dá reação é no sexto ou sétimo mês, em mim não, foi na sexta dose, seis comprimidinhos que eu tomei, fiquei ruim, fiquei uma semana que foi que comecei a ficar ruim. [Renata]

Porque tem o da hanseníase, que é um marronzinho, aí tinha um branquinho que vinha junto com o marronzinho, esse branquinho que estava me fazendo mal, estava me dando anemia. (...) O médico falou uns trem lá, que tem pessoas que não se dão com esse outro pequenininho (...), aí eles tiram lá, todo mês já tiram, e no lugar do pequenininho eu estou tomando um branco, mas maior. [Esmeralda]

Há ainda, na fala de Esmeralda, uma relação entre tamanho e cor da medicação que remete à potencialidade terapêutica, neste caso, de forma semelhante à descrita por BARSAGLINI (2011), em que o tamanho dos comprimidos associa-se à sua força. Intriga, para Esmeralda, como um medicamento “pequeninho” pode provocar tantos efeitos adversos. Além disso, elas estabelecem uma relação entre a cor do medicamento e a alteração na cor da pele, como é o caso de quem usa clofazimina, um comprimido de coloração avermelhada que altera o tom da pele:

Como você pode ver, a minha pele escureceu bastante, mas só que escureceu por inteiro (...). Eu não sei, foi depois que comecei a tomar o remédio da hanseníase. Eu acredito que deve ser o remédio, será que não é? Ah, eu não me sinto muito bem, é lógico. Eu não me sinto bem porque eu nunca fiquei assim, toda manchada. Se eu tomo sol, essas manchas irritam, fica escuro... Eu não vou contar para você que eu sinto bem, porque eu não sinto. Mas, assim, eu, estou superando tudo, e eu sei que logo, logo, o meu tratamento vai terminar e a minha pele vai voltar ao normal. A minha pele vai voltar ao normal. Entendeu? (...)É tipo assim, você pensa num rosto lindo e maravilhoso, que você tem, de repente você vê empretecer tudinho, criar essa cor, que eu não sei daonde que saiu essa cor, esse negócio aqui. [Maria Clara]

Ah, eu sempre fui tipo assim, magrinha, bonitinha, perna bonitinha, parece que ninguém te nota. Ah, mas as pessoas que não te veem, falando: “Ah! Você está preta, o quê que aconteceu que você está preta?”[*acha graça*] E quem convive comigo já não nota a diferença. As pessoas que eu não vejo, que eu vou em algum lugar...“Ai, quê que foi? Você está preta, o quê que foi você está preta desse jeito?”, “eu estou andando no sol, estou andando no sol

de moto...”, mas não é. É por causa da medicação, é por causa da medicação, que eles falaram que a gente fica escura. [Renata]

Esta alteração na pele é atribuída à cor, ao tamanho da droga e à sua potencialidade, como se a “tintura” fosse absorvida pela pele e nela permanecesse até o final do tratamento. Assim como Maria Clara e Renata, outras mulheres relataram não se sentirem bem com tal alteração, que torna o tom da pele artificial e dá, assim como as marcas provocadas pelas reações, visibilidade à condição de adoecidas, propulsoras ao estigma.

Tratamos até o momento dos principais efeitos causados pela medicação utilizada no tratamento de hanseníase, mas com relação ao tratamento de reações hansênicas³, os efeitos se somam à estes.

Algumas mulheres entrevistadas já haviam terminado o tratamento poli quimioterápico e permaneciam tratando de reações, cujos efeitos adversos exacerbam as marcas corporais, além de outras complicações.

Dentre elas destacamos o manejo com os medicamentos e a dependência que estes causam no corpo das mulheres, referenciado como “desmame”, que se refere na literatura à Síndrome de Supressão (TALHARI et al., 2006a). O uso dos dois medicamentos para reações provoca uma dependência do organismo e sua retirada precisa ser feita aos poucos, diminuindo-se em composição e quantidade, até que o organismo não apresente mais reações. A grande dificuldade relatada nestes casos é que, quando a dose da droga chega a níveis baixos, a pessoa volta a apresentar reações, dando início a um tratamento com doses elevadas, constituindo para elas, um ciclo que parece não ter fim:

³ O tratamento compõe duas drogas principais: 1) Prednisona - utilizada nos quadros reacionais tipos I e II, pode causar síndrome de supressão, quando há uma administração prolongada e suspensa abruptamente. Também pode ocasionar gastrite e ulceração, fraqueza muscular, nervosismo, insônia, osteoporose, obesidade, síndrome de Cushing (face de lua cheia), acne cortisonica – com lesões eritematosas-papulosas. 2) Talidomida - anti-inflamatório utilizado nos casos de Eritema Nodoso Hansênico. A droga foi banida do mercado internacional por ter causado, até 1962, mais de 10.000 casos de má formação congênita. Atualmente o Brasil é o único país que dispõe deste medicamento, devido ao seu uso restrito em pessoas com reações hansênicas (por ser um país endêmico). É recomendada pelo Ministério da Saúde, com restrição às mulheres em idade fértil. Os principais efeitos adversos são sonolência, cefaleia, irritabilidade, aumento do apetite, vertigens, secura da mucosa nasal, urticárias, náusea, vômitos, constipação intestinal (GONÇALVES et al., 2006).

Que assim, eu fico tomando o remédio e aí a doutora falou: ‘Ah, já está bom, né! Tome talidomida dia sim e dia não’. Aí tá, vai fazer, vai tirando, vai cortando, vai tomando só meia. Aí, tá, aí eu já vejo, né! Que eu fico deitada, meio triste, aí começa: “ah, estou com isso doendo... E aí já vai batendo febre, tudo, né? Agora assim, tomando direto, não acontece nada. É a talidomida, e a prednisona... [Vitória]

No caso específico dos corticosteroides a principal queixa é com relação às alterações corporais como a obesidade ou o aumento do peso que, para elas, *muda completamente* o corpo, fazendo-as se sentirem feias:

Eu sinto assim, parece que eu tô fofa assim, não tem? Sabe como que é uma coisa assim, que parece que tá que nem pó Royal assim, de bolo? Pra afofar? Assim que eu sinto meu corpo, só que eu aperto assim, não tá parece que inchado né? Mas eu sinto assim, parece que eu tô leve assim, igual uma bola com ar... Uma bola com ar (...) Eu tô me achando muito gorda e feia! [risos] Por causa da gordura... Principalmente o meu rosto, olha... Ah é assim como eu tô me sentindo assim, com o rostão grande, muito inchado... [Luzia]

Eu gosto de ser bonitinha, gosto de ser notada, não sou gorda, tinha o corpo bonitinho, e hoje eu não tenho nada bonitinho mais... [acha graça] Engordei demais, está tudo feio, para mim, entendeu? Que ligo mais, é isso aí, vixe, as minhas roupas nada serve mais em mim, minhas roupas, nada, nada serve, mais. Por isso que eu não quero tomar prednisona mais.” [Renata]

Estas falas evidenciam a relevância da aparência para essas mulheres e remetem à forma como elas pensam ser vistas socialmente. O aspecto físico do corpo assume tamanha relevância porque, de acordo com LE BRETON (2010, p. 68), “as qualidades morais e físicas atribuídas ao homem ou à mulher não são inerentes a atributos corporais, mas são inerentes a significação social que lhes damos e às normas de comportamento implicadas”, de forma que a sociedade estabelece os parâmetros do que é belo e do que não é.

De forma especial, destaca esse autor, o rosto é a parte do corpo que carrega os valores mais elevados e aludem à uma identidade pessoal e única. Sendo assim, as marcas no rosto são vividas, segundo este autor, como uma privação da própria identidade, uma profunda marca no “eu”, que faz “a aparência física de si (...) valer socialmente pela apresentação moral (LE BRETON, 2010, p.78).

Por outro lado, as falas acima reiteram a exclusão deste aspecto pelos serviços de saúde. Trata-se de grandes mudanças no corpo provocadas não só pela doença, mas também pelo tratamento, cuja importância é desconsiderada. Para elas, a relação com o tratamento constitui-se como um problema que afeta a forma como se veem e são vistas, processo que é acrescido e incorporado à situação estigmatizante.

Para os serviços de saúde uma das grandes preocupações é com a função neural, nos casos de reação. Aos poucos e sem tratamento adequado, a reação pode comprometer irreversivelmente o nervo, alterando os pés, pernas e mãos, que culminam com deformações e diversas outras complicações.

Neste sentido, é recomendado pelos serviços de saúde o uso de sandálias ou sapatos com palmilhas adaptadas, que visam restabelecer a posição ereta e proteger os pés de feridas que podem não ser percebidas, além da difícil cicatrização. Contudo, estes calçados não são fornecidos pela rede de saúde e possuem preços elevados, de forma que nem sempre é possível adquiri-los. Eles chegam a custar R\$300,00, ou seja, quase a metade do valor atual de um salário mínimo, do qual vivem algumas das mulheres entrevistadas. Estas e outras constituem-se como obstáculos ao tratamento, que são aos poucos vencidas com a ajuda de pessoas que oferecem apoio às adoecidas.

3.8 EXPECTATIVAS FUTURAS

Nesta última categoria, trataremos das expectativas futuras com relação às reações hansênicas, seu tratamento e o retorno ao convívio social, especialmente ao trabalho, prejudicados pela condição das adoecidas. Sabemos que não se trata de um retorno ao mesmo estado anterior à doença, como é próprio dos adoecimentos crônicos, por uma série de fatores. Contudo, constitui-se como um reequilíbrio por meio de uma reconstrução cotidiana, empreendida pelo trabalho e criatividade destas mulheres, que se consideram fortes o suficientes para retomarem suas vidas.

Para ADAM e HERZLICH (2001), “a doença, longe de representar somente uma série de destruições, permite reencontrar o sentido da vida, que não se encontra em sua dimensão social. Ela oferece uma superação de si” (p.78), e é neste sentido, aproximando-se da noção de CANGUILHEM (1990) sobre o normal e o patológico

que consideramos a superação da doença não como um retorno ao estado anterior à doença, mas como a capacidade de restabelecer novas normas de vida.

Também para ADAM e HERZLICH (2001), a normalização nas condições crônicas nunca é o retorno ao estado anterior, mas um conjunto de ações e interpretações que possibilitam construir uma nova atitude natural frente às imposições que determinadas situações da vida exigem.

A ideia de que “tudo irá voltar ao normal” é parte do discurso de algumas mulheres, mas percebemos que, diante das dificuldades vividas, não sentir dor e poder voltar ao trabalho significam muito, deixando de lado outras necessidades em detrimento destas, que são consideradas como principais:

Eu tenho certeza, que quando eu terminar o meu tratamento, (...) que eu tenha recuperado tudo, que me nem ficou igual a minha perna, eu vou estar bem, o meu pé já voltou ao normal, eu vou estar bem, entendeu? Eu vou estar é igual como eu era antes, eu não tinha a minha perna torta, e eu sei que vai melhorar. Então a minha esperança é que quando eu terminar o meu tratamento, que eu realmente vou estar curada, curada e também bem - né! - se Deus quiser. É isso que eu quero, é isso que vai acontecer, porque eu estou tratando para isso. Eu estou dando o melhor de mim com esse tratamento, com o meu tratamento. Tudo quanto é coisa, tudo que o médico pede que eu preciso, eu corro atrás. Corro atrás até conseguir, que você sabe que tipo assim, saúde, não é fácil para você conseguir [Maria Clara].

Deus... Deus, Ele pode demorar mas... Ele vai me dar uma vitória. Então eu estou falando para você que é... eu não vou desistir. Porque eu vou vencer essa batalha. Então a batalha, a batalha do começo, eu já venci. E já, como eu falo, agora já superei, agora vai sair, essa daí [*a hanseníase*] já morreu. Então, vou lutar até conseguir [Vitória].

Há uma incerteza com relação aos acontecimentos futuros, característica dos adoecimentos crônicos, permeada pela esperança em restabelecer a saúde, ou mesmo uma condição com a qual seja possível viver com o mínimo de sofrimento, referindo-se à dor causada pelas reações hansênicas.

Com relação ao término do tratamento, as expectativas das entrevistadas centram-se no retorno ao trabalho, para algumas, mas no fim das reações, para todas. Como já descrito, não é possível prever quando as reações deixarão de aparecer. Aos poucos é realizado o desmame e, mesmo que elas cessem durante algum tempo,

podem voltar por determinado período, reiterando então a convivência com uma condição e a convivência com a incerteza.

Algumas marcas corporais como o escurecimento da pele causado por medicamentos podem perdurar até mais de um ano e, aos poucos, a pele volta à sua cor anterior. Outras reações podem deixar cicatrizes, como no caso de nódulos subcutâneos e eritemas. As expectativas centram-se na melhora também destas marcas e no restabelecimento da cor *normal* da pele.

Como expresso, a experiência de ter reações hansênicas causa alterações corporais que repercutem na vida pessoal, familiar, conjuga e social das adoecidas. Se ter hanseníase não passa despercebido pela vida de uma pessoa (EIDT, 2004), ter reações hansênicas também não. As marcas corporais e sociais constituem-se, simultaneamente, como um eixo de onde parte uma experiência que altera a forma como estas mulheres se veem e são vistas, influenciando reciprocamente todos os aspectos da vida social e sendo por ela influenciada.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo não teve a pretensão de ser exaustivo ao tratar da experiência de mulheres com reações hansênicas. Tecer considerações finais não indica que possamos “concluir” sobre esta experiência. Podemos, contudo, identificar algumas pistas de como é (com)viver com reações hansênicas, no intuito de que contribuam para novas reflexões e práticas dirigidas ao tema e aos adoecidos.

Analisar o conceito de experiência da enfermidade em mulheres com reações hansênicas exigiu-nos a compreensão de como elas significam seu adoecimento e atuam em seu mundo, numa dinâmica que imprime constantes reorganizações, de acordo com as situações que lhes são impostas (ALVES, RABELO e SOUZA, 1999).

É preciso lembrar que tal experiência, além de subjetiva, é antes vivida, do que refletida (ALVES, 1993). Neste sentido, percebemos que no decorrer das entrevistas, formulações acerca do adoecimento foram organizadas a fim de responder aos nossos, mas também aos questionamentos das informantes.

Destacamos como aspectos marcantes nesta experiência, inicialmente, o diagnóstico tardio, na maioria dos casos. A literatura e o próprio Ministério da Saúde apontam que esse problema contribui para reafirmar a hanseníase como questão de Saúde Pública. Diversos fatores incidem sobre o diagnóstico tardio para a hanseníase, como percebemos por meio das entrevistas, o despreparo dos profissionais de unidades básicas de saúde. Por consequência, as pessoas são encaminhadas à unidades de referência em grandes centros, como Cuiabá, dificultando o acesso em um estado de grandes dimensões como Mato Grosso. Além disso, por se tratar de uma doença endêmica na região, seria necessário que houvesse um maior preparo das unidades básicas, inclusive para o atendimento à pessoas com reações hansênicas, viabilizando o tratamento.

No que se refere à causalidade da doença, advinda de esgotos, lugares sujos, bactérias que comem os nervos, tais interpretações mostram que a hanseníase é vista como uma entidade exógena que entra no corpo e faz o seu trabalho. Estas noções remetem ao conceito de LAPLANTINE (2010), para quem tais explicações cumprem a função de eximir-se da responsabilidade ou culpa por ter uma doença, como se ela

tivesse de fato invadido o corpo. Neste caso, sua função torna-se ainda mais relevante quando remete à doença bíblica, cujo acometimento era tanto moral quanto físico.

Os conceitos de hanseníase e de reações hansênicas expressos respectivamente, de forma geral, por “doença que afeta os nervos”, “sequelas do tratamento”, indicam tratar-se de uma experiência de sofrimento que gera impactos físicos, na vida pessoal, familiar e social - especialmente quando provocam alterações cotidianas que alteram a forma de viver; e simbólicos, ressaltando uma não dissociação com o corpo que afetam as interações, sejam no espaço doméstico, no trabalho ou lazer. As marcas corporais evocam, assim, às marcas sociais, quando partimos do princípio de que o corpo é o mediador na relação com o outro.

Dentre os principais impactos corporais provocados pelas reações hansênicas destacam-se as marcas na pele, as mudanças no corpo e a dor. Neste sentido, a experiência se constrói independente do saber médico, como ressaltou WILLIAMS (1984), a partir de sinais e sintomas corporais integrados pela própria experiência.

Destacou-se na experiência das entrevistadas como principal sintoma de reações hansênicas, a dor nos nervos periféricos. Mais que um sintoma, a dor moldou a experiência ao influenciar as relações sociais das adoecidas. Não poder sair de casa, trabalhar, ou mesmo desempenhar atividades cotidianas fez desta uma experiência cujo sofrimento ultrapassou os limites do corpo, afetando a vida social. O que também ilustra esta questão é apontado como “expectativa futura” para as adoecidas: a “cura” para as reações é resumida, prioritariamente, na ausência de dor, a fim de que possam retomar ao trabalho, sair de casa ou passear.

Também as mudanças na aparência perpetuam a condição de adoecidas, uma vez que o corpo se define a partir de sua relação com o mundo da ação social. Nesta perspectiva, destacamos que as marcas corporais dão visibilidade à doença e fazem com que as mulheres sintam-se estigmatizadas nas relações, de forma a se isolarem – não compulsoria, mas socialmente. A pele, de forma especial, realiza a mediação entre o corpo e o social, por isso a exigência de se ter uma pele com aparência lisa e sadia, tornando sua visibilidade agradável e não repulsiva, como evidenciaram as falas das mulheres entrevistadas.

Ressaltamos ainda nesta experiência, a importância das fontes de apoio às adoecidas, que auxiliam no manejo cotidiano dos sintomas e seus impactos, no tratamento e no contato com os serviços de saúde. Destacaram-se como fontes informais os filhos e as igrejas, enquanto como fontes formais de apoio, os profissionais de saúde dos serviços especializados.

Com relação às fontes formais de apoio, encontradas pelas entrevistadas nos serviços de referência em reações hansênicas, mais que oferecer atendimento aos adoecidos, eles exercem a função de efetivar as Políticas de Saúde existentes, que preveem o acesso aos meios diagnósticos e terapêuticos. Neste sentido cabe ressaltar que outros aspectos além dos previstos devem integrar o tratamento, como os relacionados à estética e ao cuidado com o corpo, uma vez que é notória sua relevância na experiência das adoecidas.

Não obstante, as Políticas de Saúde precisam vir ao encontro da atenção à doenças como a hanseníase, que ultrapassam o setor e demandam olhar intersetorial a fim de ser controlada. É fundamental reiterar este aspecto quando analisamos uma doença negligenciada. Ora, se no contexto brasileiro o Estado assume o papel de oferecer a saúde como um direito dos cidadãos, falar em doença negligenciada soa como paradoxal, como ressalta VIRMOND (2011).

Neste sentido, o Estado funciona e é afetado pelo contexto socioeconômico e político, de forma que diversos interesses interferem em sua atuação. Mas, com relação aos grupos afetados pelas doenças negligenciadas e especificamente pela hanseníase, é relevante pensar em meios de fortalecê-los a fim de influenciarem, por sua vez, as Políticas de Saúde, visando à mudanças nos contextos fragilizados social, econômica e politicamente em que vivem. Destaca-se a atuação e o compromisso do campo de saberes e práticas em Saúde Coletiva nesta construção, cujo olhar se volta a minimizar desigualdades sociais sobre as quais são construídas as iniquidades em saúde.

Nosso olhar também se amplia às pessoas, homens e mulheres com reações hansênicas, dados os inúmeros aspectos que incidem nesta experiência, que ultrapassam a questão de gênero. Por isso, consideramos que o conhecimento dos elementos culturais e sociais, estruturais e subjetivos, materiais e simbólicos, historicamente construídos, que informam, delimitam e imprimem sentido à

experiência da vivência das reações hansênicas, pode subsidiar uma abordagem profissional mais humanizada e integral, bem como a proposição de intervenções mais sensíveis que ofereçam alternativas não conflitantes com as especificidades socioculturais e contextuais na diversidade dos grupos sociais.

REFERÊNCIAS

- Adam P, Herzlich C. Sociologia da doença e da medicina. SP: EDUSC; 2001.144p.
- Alves PC. A experiência da enfermidade: considerações teóricas. Cadernos de Saúde Pública. 1993; 9(3):239-62.
- Alves PC. A fenomenologia e as abordagens sistêmicas nos estudos sócio-antropológicos da doença: breve revisão crítica. Cadernos de Saúde Pública. 2006; 22(8):1547-54.
- Alves PCB, Rabelo MCM, Souza IMA. Introdução. In: Alves PCB, Rabelo MCM, Souza IMA. Experiência da Doença e Narrativa. Rio de Janeiro: Fiocruz; 1999. p. 11-39.
- Alves PCB, Rabelo MCM. Significação e Metáforas na Experiência da Enfermidade. In: Alves PCB, Rabelo MCM, Souza IMA. Experiência da Doença e Narrativa. Rio de Janeiro: Fiocruz; 1999.p.171-85.
- Alves-Mazzotti AJ. O método nas ciências naturais e sociais: Pesquisa quantitativa e qualitativa. In: Alves-Mazzotti AJ, Gewandsznajder F, organizadores. O método nas ciências naturais e sociais. 2ª Ed. São Paulo: Thonson; 1999.
- Anderson JM. Women's perspectives on chronic illness: ethnicity, ideology and restructuring of life. Social Science & Medicine. 1991; 33(2): 101-13.
- Andrade MM. O princípio do mal: a ameaça leprosa no Rio de Janeiro colonial. [dissertação]. Rio de Janeiro: Fundação Oswaldo Cruz; 2005. 102p.
- Andrade ARC, Lehman LF, Schreuder PAM, Fuzikawa PL, editores e revisores. Como reconhecer e tratar reações hansênicas. 2ª Ed. Belo Horizonte: Coordenadoria Estadual de Dermatologia Sanitária - Secretaria do Estado de Saúde de Minas Gerais; 2007. 90p.
- Baialardi KS. O estigma da hanseníase: relato de uma experiência em grupo com pessoas portadoras. Hansenologia Internationalis.2007; 32(1): 27-36.
- Barbosa MR, Matos PM, Costa ME. Um olhar sobre o corpo: o corpo ontem e hoje. Psicologia e Sociedade. 2011; 23(1): 24-34.
- Barsaglini RA. As representações sociais e experiência com o diabetes: um enfoque socioantropológico. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2011. 248p.
- Barsaglini RA. Adoecimentos crônicos, condições crônicas, sofrimentos e fragilidades sociais: algumas reflexões. In: Canesqui AM, organizadora. Adoecimentos e sofrimentos de longa duração. 1ª edição. São Paulo: HUCITEC; 2013.
- Bendelow G. Pain, perceptions, emotions and gender. Sociol. of Health & Illness.1993; 15: 273-94.
- Bispo AP. A construção do estigma em pacientes com hanseníase. Seminário Nacional Sociologia e Política UFPR - Anais do evento. 2011; 12: 15p.

Boltanski L. As classes sociais e o corpo. Rio de Janeiro: Ed. Graal; 1989. 191p.

Borenstein MS, Padilha MI, Costa E, Gregório VRP, Koerich AME, Ribas DL. Hanseníase: estigma e preconceito vivenciados por pacientes institucionalizados em Santa Catarina (1940-1960). *Revista Brasileira de Enfermagem - Brasília*. 2008; 61(esp): 708-12.

Braga ABF. O que tem de ser tem força: narrativa sobre a doença e sobre a internação de Pedro Baptista, leproso, meu avô (1933-1955). [dissertação]. Rio de Janeiro: Fundação Oswaldo Cruz; 2006. 198p.

Brasil. Ministério da Saúde. Sistema de informação de agravos de notificação. 2010a. Disponível em: http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/graf_2_coeficiente_geral_casos_estado_s.pdf. Acesso em 01 de agosto de 2012.

_____. Portaria n.º 3125 de 07/10/10. 2010b. Disponível em: http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/portaria_n_3125_hanseníase_2010.pdf. Acesso em 19 de março de 2013.

_____. Sistema de informação de agravos de notificação. 2010c. Disponível em: http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/graf_1_municipios_prioritarios_vigilancia2010.pdf. Acesso em 08 de dezembro de 2012 .

_____. Ministério da Saúde. Doenças negligenciadas: estratégias do Ministério da Saúde. *Revista de Saúde Pública*. 2010d; 44(1): 200-2.

_____. Sistema de informação de agravos de notificação. 2011a. Disponível em: http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/graf_3_coeficiente_deteccao_casos_novos.pdf. Acesso em 08 de dezembro de 2012 .

_____. Sistema de informação de agravos de notificação. 2011b. Disponível em: http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/tab_3_tabela_casos_novo_brasil_2010.pdf. Acesso em 08 de dezembro de 2012 .

Canesqui AM. Estudos antropológicos sobre os adoecidos crônicos. In: Canesqui AM, organizadora. *Olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos*. São Paulo: Hucitec; 2007. p.19-51.

Canesqui AM, Barsaglini RA. Apoio social e saúde: pontos de vista das ciências sociais e humanas. *Ciência e Saúde Coletiva*. 2012; 17(5): 1103-14.

Canguilhem G. O normal e o patológico. 3ª edição. Rio de Janeiro: Forense Universitária; 1990. 307p.

Caroso C, Rodrigues N, Almeida-Filho N. “Nem tudo na vida tem explicação”: explorações sobre causas de doenças e seus significados. In: Leibing A, organizador. *Tecnologias do corpo: uma antropologia das medicinas no Brasil*. Rio de Janeiro: Nau Editora; 2004. p.145-74.

Castro SMS, Watanabe, HAW. Isolamento compulsório de portadores de hanseníase: memória de idosos. *História, Ciências, Saúde Manguinhos*, Rio de Janeiro. 2009; 16(2): 449-87.

Cavaliere IAL, Grynszpan D. Fábrica de imaginário, usina de estigmas: conhecimentos e crenças de uma comunidade escolar sobre hanseníase. *Cadernos de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro. 2008; 16(2): 345-62.

Cavaliere IAL, Costa SG. Isolamento social, sociabilidades e redes sociais de cuidados. *Physis Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro. 2011; 21(2): 491-516.

Conrad, P. The meaning of medications: another look at compliance. *Social Science & Medicine*. 1985; 20(1): 29-37.

Conrad P. Qualitative research on chronic illness: a commentary on method and conceptual development. *Social Science & Medicine*. 1990; 30(11): 1257-63.

Cuiabá. Prefeitura. Instituto de Planejamento e Desenvolvimento Urbano – IPDU. Diretoria de Pesquisa e Informação. Perfil Socioeconômico de Cuiabá – Volume III. Cuiabá: Central de Texto; 2007.

Cunha AZS. Hanseníase: a história de um problema de saúde pública. [dissertação]. Santa Cruz do Sul: Universidade de Santa Cruz do Sul; 1997. 101p.

Cunha VS. O isolamento compulsório em questão: políticas de combate à lepra no Brasil (1920-1941). [dissertação]. Rio de Janeiro: Fundação Oswaldo Cruz; 2005. 151p.

Cunha VS. Isolados 'como nós' ou isolados 'entre nós?': a polêmica na Academia Nacional de Medicina sobre o isolamento compulsório dos doentes de lepra. *História, Ciências, Saúde Manguinhos*, Rio de Janeiro. 2010; 17(4): 939-54.

Douglas M. Witchcraft and leprosy: two strategies of exclusion. *Man. New Series*. 1991; 26(4): 723-36.

Duarte LFD. Da vida nervosa nas classes trabalhadoras urbanas. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor; 1986. 290p.

Duarte R. Pesquisa qualitativa: reflexões sobre o trabalho de campo. *Cadernos de pesquisa*. 2002; 115: 139-54.

Ducatti I. A hanseníase no Brasil na era Vargas e a profilaxia do isolamento compulsório: estudos sobre o discurso científico legitimador. [tese]. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2008. 199p.

Eidt LM. O mundo da vida do ser hanseniano: sentimentos e vivências. [dissertação]. Porto Alegre: Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande Do Sul; 2000. 252p.

Eidt LM. Breve história da hanseníase: sua expansão do mundo para as Américas, o Brasil e o Rio Grande do Sul e sua trajetória na saúde pública brasileira. *Saúde e Sociedade*. 2004; 13(2): 76-88.

Faria AR. Hanseníase, experiências de sofrimento e vida cotidiana num ex-leproário. [dissertação]. Brasília: Universidade de Brasília; 2009. 174p.

Ferreira J. O corpo sígnico. In: Alves PC, Minayo MCS, organizadores. *Saúde e doença: um olhar antropológico*. Rio de Janeiro: Fiocruz; 1994. p.101-12.

- Ferreira FR. A produção de sentidos sobre a imagem do corpo. *Interface – comunicação, saúde e educação*. 2008; 12(26): 471-83.
- Fonseca C. Família, fofoca e honra: etnografia de relações de gênero e violência em grupos populares [texto na internet]. 2ª edição. Porto Alegre: UFRGS; 2004. 125p.
- Freitas LM. As ações dos trabalhadores de saúde: o enfoque na assistência em hanseníase. [dissertação]. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2007. 117p.
- Gerhardt TE, Ramos ICA, Riquinho DL, Santos DL. Estrutura do projeto de pesquisa. In: Gerhardt TE, Silveira DT, organizadoras. *Métodos de pesquisa*. Porto Alegre: Editora da UFRGS; 2009.
- Goellner SV. A produção cultural do corpo. In: Louro GL, Felipe J, Goellner SV, organizadoras. *Corpo, gênero e sexualidade: um debate contemporâneo na educação*. Petrópolis: Editora Vozes; 2005.
- Goffman E. *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. 4ª Edição. Rio de Janeiro: Guanabara; 1988. 158p.
- Gonçalves HS, Penna G, Oliveira MLW, Neves RG, Talhari S. Tratamento. In: Talhari S, Neves RG, Penna GO, Oliveira MLW. *Hanseníase I*. Manaus: *Dermatologia Tropical*; 2006. p.133-53.
- Gusmão APB, Antunes MJM. Ter hanseníase e trabalhar na enfermagem: história de lutas e superação. *Revista Brasileira de Enfermagem, Brasília*. 2009; 62(6): 820-4.
- Helman CG. *Cultura, saúde e doença*. Porto Alegre: Artmed; 2009.
- Herzlich C. Fragilidades da vida e desenvolvimento das Ciências Sociais no campo da saúde. *Physis Revista de Saúde Coletiva*. 2005; 15(2): 193-203.
- Hunt LM, Jordan B e Irwin S. Views of what's wrong: diagnosis and patient's concepts of illness. *Social Science & Medicine*. 1989; 28(9): 945-56.
- Hunt LM, Valenzuela MA e Pugh JA. Porque me toco a mí? Mexican American diabetes patient's causal stories and their relationship to treatment behaviors. *Social Science & Medicine*. 1998; 46(8): 959-69.
- Ignotti E, Andrade VLG, Sabroza PC, Araújo AJG. Estudo da adesão ao tratamento da hanseníase no município de Duque de Caxias - Rio de Janeiro. Abandonos ou abandonados? [Journal Article]. *Hansenologia Internationalis*. 2001; 26(1): 23-30.
- Kelly-Santos A, Monteiro S, Rozemberg B. Significados e usos de materiais educativos sobre hanseníase segundo profissionais de saúde pública do Município do Rio de Janeiro, Brasil. *Cadernos de Saúde Pública, Rio de Janeiro*. 2009; 25(4): 857-67.
- Lanza FM, Lana FCF. O processo de trabalho em hanseníase: tecnologias e atuação da equipe de saúde da família. *Revista Texto & Contexto – Enfermagem*. 2011; 20 (esp.): 238-46.

- Laplantine F. Antropologia da doença. 4ª edição. São Paulo: Martins Fontes; 2010. 274p.
- Le Breton D. Antropologia del cuerpo y modernidad. Buenos Aires: Nueva Visión; 1995. 254p.
- _____. A sociologia do corpo. Rio de Janeiro: Vozes; 2010. 102p.
- Leal OF, organizadora. Corpo e significado: ensaios de antropologia social. Porto Alegre: Editora da Universidade - UFRGS; 1995.
- Lins AUFA, Representações sociais e hanseníase em São Domingos do Capim: um estudo de caso na Amazônia. *Physis Revista de Saúde Coletiva*. 2010; 20(1): 171-94.
- Lüdke M, André MEDA. Pesquisa em educação: abordagens qualitativas. São Paulo: EPU; 1986.
- Luna IT, Beserra EP, Alves MDS, Pinheiro PNC. Adesão ao tratamento da Hanseníase: dificuldades inerentes aos portadores. *Revista Brasileira de Enfermagem*. 2010; 63(6): 983-90.
- Luz EL, Basto ML. The opinion of patients with COPD: the process of becoming chronically sick. *Ciência e Saúde Coletiva*. 2013; 18(8): 2221-28.
- Maciel LR. Em proveito dos são, perde o Lázaro a liberdade: uma história das políticas públicas de combate à lepra no Brasil (1941-1962). [tese]. Universidade Federal Fluminense: Niterói; 2007. 380p.
- Margarido LC, Rivitti EA. Hanseníase. In: Veronesi R, Focaccia R, editores. *Tratado de infectologia*. São Paulo: Editora Atheneu; 2009.
- Martins JS. O senso comum e a vida cotidiana. *Tempo Social: Revista de Sociologia da USP*. 1998; 10(1):1-8.
- Martins PV, Caponi S. Hanseníase, exclusão e preconceito: histórias de vida de mulheres em Santa Catarina. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2010; 15(1): 1047-54.
- Mellagi AG, Monteiro YN. O imaginário religioso de pacientes de hanseníase: um estudo comparativo entre ex-internos dos asilos de São Paulo e atuais portadores de hanseníase. *História, Ciências, Saúde Manguinhos*. 2009; 16(2): 489-504
- Mendes EV. O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde: o imperativo da consolidação da estratégia da saúde da família. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde; 2012.
- Meyer DE. Gênero e educação: teoria política. In: Louro GL, Felipe J, Goellner SV, organizadoras. *Corpo, gênero e sexualidade: um debate contemporâneo na educação*. Petrópolis: Editora Vozes, 2005.
- Meyer TN. Casa de Saúde Santa Fé: breve história de uma ex-colônia de hanseníase. *Revista Médica de Minas Gerais*. 2010; 20(4): 612-21.
- Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo: Hucitec; 2010.

Montagner MI. Mulheres a câncer de mama: experiência e biografia cindidas. [tese]. Campinas: Unicamp; 2011.

Monteiro YN. Hanseníase: história e poder no estado de São Paulo. *Hansenologia Internationalis*. 1987; 12(1): 1-7.

_____. Violência e profilaxia: os preventórios paulistas para filhos de portadores de hanseníase. *Revista Saúde e Sociedade*. 1998; 7(1): 3-26.

Nascimento HB. A lepra em Mato Grosso: caminhos da segregação social e do isolamento hospitalar (1924 - 1941). [dissertação]. Cuiabá: Universidade Federal de Mato Grosso; 2001. 178p.

Nunes JM, Oliveira EN e Vieira NFC. Hanseníase: conhecimentos e mudanças na vida das pessoas acometidas. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2011; 16(1): 1311-18.

Oliveira DC, Análise de conteúdo temático-categorial: uma proposta de sistematização. *Revista de Enfermagem – UERJ*. 2008; 16(4): 569-76.

Oliveira FA. Antropologia nos serviços de saúde: integralidade, cultura e comunicação. *Revista Interface – Comunicação, saúde, educação*. 2002; 6(10): 63-74.

Oliveira MHP, Romanelli G. Os efeitos da hanseníase em homens e mulheres: um estudo de gênero. *Cadernos de Saúde Pública*. 1998; 14(1): 51-60.

Oliveira MHP, Gomes R e Oliveira CM. Hanseníase e sexualidade: convivendo com a diferença. *Revista Latino-americana de Enfermagem*. 1999; 7(1): 85-91.

OMS – Organização Mundial da Saúde. Guia para eliminação da hanseníase como problema de Saúde Pública. Organização Mundial da Saúde; 2000. Disponível em: http://www.who.int/lep/resources/Guide_Brasil_P.pdf. Acesso em 06/08/12.

_____. Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação: relatório mundial. 2003. Brasília: Organização Mundial da Saúde.

_____. Estratégia global aprimorada para redução adicional da carga da hanseníase: período do plano: 2011-2015. 2010a. Organização Pan-Americana da Saúde. Brasília: Organização Mundial de Saúde.

_____. First WHO report on neglected tropical diseases: working to overcome the global impact of neglected tropical diseases. 2010b. Disponível em: www.who.int/neglected_diseases/2010report/en/. Acesso em 25/02/13.

_____. [homepage na internet]. Leprosy Today. 2012. Disponível em: <http://www.who.int/lep/en/#>. Acesso em 28 de junho de 2012.

Opromolla PA, Laurenti R. Controle da hanseníase no Estado de São Paulo: análise histórica. *Revista de Saúde Pública*. 2011; 45(1): 195-203.

Palmeira IP, Ferreira MA. O corpo que eu fui e o corpo que eu sou: concepções de mulheres com alterações causadas pela hanseníase. *Texto & Contexto Enfermagem*. 2012; 21(2): 379-86.

- Peixoto ACR. Rede social: saberes e práticas no cotidiano do ex-hanseniano. [dissertação]. Fortaleza: Fundação Edson Queiroz; 2008. 98p.
- Petrucelli JL, Saboia AL, organizadores. Características étnico-raciais da população: classificações e identidades. Instituto brasileiro de geografia e estatística. 2013. Rio de Janeiro. 208p.
- Pinto PGHR. O estigma do pecado: a lepra durante a idade média. *Physis Revista de Saúde Coletiva*. 1995; 5(1): 131-44.
- Portugal S. Contributos para uma discussão do conceito de rede na teoria sociológica. Oficina do CES (Centro de Estudos Sociais/Universidade de Coimbra), nº 271. 2007. Disponível em <http://www.ces.uc.pt/publicacoes/oficina/271/271.pdf>. Acesso em 08/04/14.
- Queiroz MIP. Relatos orais: do “indizível” ao “dizível”. *Ciência e cultura*. 1987; 39(3): 272-88.
- Queiroz MS, Carrasco MAP. O Doente de Hanseníase em Campinas: Uma Perspectiva Antropológica. *Cadernos de Saúde Pública*. 1995; 11(3): 479-90.
- Queiroz MS, Puntel MA. A endemia hansênica: uma perspectiva multidisciplinar [online]. Rio de Janeiro: Fiocruz; 1997. 120p.
- Ribeiro MNS. De leprosário a bairro: reprodução social em espaços de segregação na Colônia Antônio Aleixo (Manaus – AM). [tese]. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2011. 283p.
- Ridley DS, Jopling WH. Classification of leprosy according to immunity: a five-group system. *International Journal of leprosy*. 1966; 34(3).
- Rodrigues JC. Tabu do corpo. 7ª edição. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2006. 154p.
- Rother ET Editorial. Revisão sistemática x revisão narrativa. *Acta Paulista de Enfermagem*. 2007; 20(2): 5-6.
- Santos VSM. Entidades filantrópicas e Políticas Públicas no combate à lepra: Ministério Gustavo Capanema (1934-1945). [dissertação]. Rio de Janeiro: Fundação Oswaldo Cruz; 2006. 163p.
- Sarti CA. A dor, o indivíduo e a cultura. *Revista Saúde e Sociedade*. 2001; 10(1):3-13.
- Sarti CA. A família como espelho: um estudo sobre a moral dos pobres. 7ª edição. São Paulo: Cortez; 2011. 152p.
- Schraiber LB. Necessidades de saúde, políticas públicas e gênero: a perspectiva das práticas profissionais. *Revista Ciência e Saúde Coletiva*. 2012; 17(10): 2635-44.
- Schutz A. Fundamentos da fenomenologia. In: Helmut HR, organizador. *Fenomenologia e relações sociais*. Rio de Janeiro: Zahar; 1979. p.3-76.
- Silva LF. Saber prático de saúde: as lógicas do saudável no cotidiano. Porto: Edições Afrontamento; 2008.

Silva PMS. Estigma social: um estudo sobre portadores de hanseníase do município de Cajazeiras – PB. [dissertação]. João Pessoa: Universidade Federal da Paraíba; 2008. 88p.

Silva CCS. Crianças indesejadas: estigma e exclusão dos filhos sadios de portadores de hanseníase internados no preventório Santa Terezinha 1930-1967. [dissertação]. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2009. 216p.

Silva MCD, Paz EPA. Educação em saúde no programa de controle da hanseníase: a vivência da equipe multiprofissional. *Revista de Enfermagem Escola Anna Nery*. 2010; 14(2): 223-29.

Singh GP. Psychosocial aspects Hansen's disease. *Indian Dermatology Online Journal*. 2012; 3(3): 166-70.

Soares CL, Fraga AB. Pedagogia dos corpos retos: das morfologias disformes às carnes humanas alinhadas. *Revista Pro-posições*. 2003; 14(2): 77-90.

SBH - Sociedade Brasileira de Hansenologia. [homepage na internet]. Indicadores epidemiológicos e operacionais de hanseníase no Brasil 2000-2011: ainda uma realidade preocupante. Disponível em: <http://www.sbhansenologia.org.br/index.php/epidemiologia>. Acesso em 01/08/12.

Souza CS. Hanseníase: formas clínicas e diagnóstico diferencial. *Revista de Medicina de Ribeirão Preto*. 1997; 30: 325-34.

Souza W. Doenças negligenciadas. Rio de Janeiro: Academia Brasileira de Ciências; 2010. 56p.

Talhari S, Neves RG, Oliveira MLW, Andrade ARC, Ramos AMC, Penna GO, Talhari, AC. Manifestações cutâneas e diagnóstico diferencial. In: Talhari S, Neves RG, Penna GO, Oliveira MLW. *Hanseníase I*. Manaus: *Dermatologia Tropical*; 2006a. p.21-58.

Talhari S, Neves RG, Oliveira MLW, Penna GO. Introdução, agente etiológico, transmissão, cultura, inoculação, aspectos laboratoriais, patogenia e diagnóstico. In: Talhari S, Neves RG, Penna GO, Oliveira MLW. *Hanseníase I*. Manaus: *Dermatologia Tropical*; 2006b. p.15-19.

Teixeira MAG, Silveira VM, Franca ER. Características epidemiológicas e clínicas das reações hansênicas em indivíduos paucibacilares e multibacilares, atendidos em dois centros de referência para hanseníase, na Cidade de Recife, Estado de Pernambuco. *Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical*. 2010; 43(3): 287-92.

Valla VV. Pobreza, emoção e saúde: uma discussão sobre pentecostalismo e saúde no Brasil. *Revista Brasileira de Educação*. 2002; 19: 63-75.

Víctora CG, Knauth DR, Hassen MN. Pesquisa qualitativa em saúde: uma introdução ao tema. Porto Alegre: Porto Editorial, 2000.

Videres ARN. Trajetória de vida de ex-portadores de hanseníase com histórico asilar. [dissertação]. Natal: Universidade Federal do Rio Grande do Norte; 2010. 187p.

Virmond MCL. Em torno do conceito de doenças negligenciadas. *Revista Salusvita* [online]. 2011; 30:73-76.

Williams G. The genesis of chronic illness: narrative re-construction. *Sociology of Health and Illness*. 1984; 6(2): 175-200.

WHO – World Health Organization. [homepage na internet]. Leprosy. 2014. Disponível em: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs101/en/>. Acesso em 03/06/14.

APÊNDICE I - ROTEIRO DE ENTREVISTA ESTRUTURADA

Nome (fictício)
Data nascimento/ Idade:
Estado Civil:
Possui filhos? Quantos?
Posição que ocupa na família: (mãe, irmã, etc)
Casa (própria, alugada, cedida, outro):
Naturalidade:
Escolaridade:
Religião:
Profissão:
Ocupação:
Quem reside na mesma casa?
Qual a ocupação de cada um?
Renda familiar em salários mínimos:
Quantas pessoas dependem desta renda?
Diagnostico de hanseníase há quanto tempo?
Há quanto tempo apresenta reações hansênicas?
Usa quais medicamentos no tratamento?
Faz uso de outro medicamento diariamente? Qual(is)?

APÊNDICE II– ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA

TEMAS	QUESTÕES TEMÁTICAS
Contexto (<i>histórico e atual</i>)	História pessoal e familiar (onde nasceu e morou, ocupação, "casamento", como é a rotina, o trabalho, o lazer)
Conceito, causalidade, fisiopatologia (<i>inclui impacto</i>) das marcas/reações hansênicas	<p>A Sr^a faz tratamento de que?</p> <p>O que e como é esse problema? (<i>usar o termo que a pessoa referir primeiramente na questão anterior</i>)</p> <p>Como e quando começou? (<i>se citar a Hanseníase explorar conceito e causalidade</i>)</p> <p>De onde a sr^a acha que vem as marcas? Por que? O que acontece com o corpo para que isso ocorra? E no caso da sr^a, o que sente, como é?</p>
Cotidiano e tratamento	<p>Como e o que a senhora sente com essas reações? Quais cuidados é preciso ter? (<i>explorar como descreve possíveis sensações corporais e o que faz para contornar, se tenta "disfarçar" as marcas ou se isola: medicamentos, cosméticos, se deixa de trabalhar/lazer/igreja</i>).</p> <p>Algo mudou na sua rotina depois que as marcas apareceram? Como se sente quando elas aparecem?</p> <p>Como é tratamento que faz para essas marcas? (<i>explorar intervenções da medicina científica e recursos de outros sistemas terapêuticos</i>) O que acha dele? (<i>explorar possíveis dificuldades: mal estar, custos etc</i>).</p> <p>Conhece ou tomou outros medicamentos além dos que o médico passou? Quais, explique.</p> <p>Na família, tem mais alguém que faz tratamento como a sr^a? Como foi quando a família, os amigos e no trabalho souberam que a senhora tinha Hanseníase e reações hansênicas?</p>
Expectativa futura	O que você espera para o futuro, que acontecerá quanto a estas marcas no corpo(<i>que expectativas futuras têm: cura?</i>)

ANEXO



HOSPITAL UNIVERSITÁRIO
JÚLIO MULLER-
UNIVERSIDADE FEDERAL DE



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: MARCAS CORPORAIS, MARCAS SOCIAIS: ABORDAGEM SOCIOANTROPOLÓGICA DAS REAÇÕES HANSÊNICAS ENTRE MULHERES DE

Pesquisador: LIDIANE MARA DE AVILA E SILVA

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 13879013.1.0000.5541

Instituição Proponente: Instituto de Saúde Coletiva da UFMT

Patrocinador Principal: Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior ((CAPES))

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 230.975

Data da Relatoria: 27/03/2013

Apresentação do Projeto:

Marcas corporais, marcas sociais: abordagem socioantropológica das reações hansênicas entre mulheres de Cuiabá-MT.

Estudo qualitativo que investigará a experiência de mulheres que apresentam alterações corporais decorrentes de reações hansênicas, seus significados e atitudes cotidianas diante dessas marcas corporais. A pesquisa será realizada com mulheres, acima de 18 anos que estejam em tratamento de reações hansênicas identificadas por meio de cadastro no Hospital Universitário Júlio Müller (HUJM). Em um levantamento preliminar de prontuários a pesquisadora identificou 14 mulheres em tratamento. O acesso aos sujeitos será realizado a partir dos cadastros das mulheres eleitas, após contato prévio com o profissional do serviço para identificação daquelas que possuem marcas visíveis, especialmente na face. Em seguida será feito contato telefônico a elas, um primeiro esclarecimento sobre a pesquisa e agendamento de entrevista na residência da pessoa ou local indicado por ela. A amostra será pelo critério de saturação. Os dados serão colhidos por roteiro estruturado para os dados mais objetivos e entrevista semi-estruturada

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo geral: Analisar a experiência de mulheres com alterações corporais decorrentes de reações hansênicas, residentes em Cuiabá/MT.

Objetivo Secundário:

Endereço: Rua Fernando Correa da Costa nº 2367

Bairro: Boa Esperança

UF: MT

Município: CUIABA

CEP: 78.060-900

Telefone: (63)3615-8254

E-mail: shirleyfp@bol.com.br



HOSPITAL UNIVERSITÁRIO
JÚLIO MULLER-
UNIVERSIDADE FEDERAL DE



Identificar conhecimentos de senso comum de mulheres sobre o conceito, a causalidade e o tratamento de hanseníase e sobre as marcas corporais advindas de reações hansênicas;
Identificar o impacto corporal (material e simbólico) das reações hansênicas e as respectivas formas de contorná-lo cotidianamente, empreendidas e expressas por mulheres em tratamento nestas condições.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Não há riscos.

Benefícios: Não há benefícios diretos. Indiretamente os resultados poderão ajudar os profissionais da saúde a entender melhor como as pessoas com reações hansênicas vivem e o que elas pensam sobre o seu problema. Rever benefícios diretos.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

É um projeto de pesquisa interessante do ponto de vista científico e relevante para a área da saúde.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

a pesquisadora apresentou todos os termos de apresentação obrigatória

Recomendações:

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O pesquisador esclareceu todas as solicitações.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

projeto aprovado em relação a análise ética.

Endereço: Rua Fernando Correa da Costa nº 2367

Bairro: Boa Esperança

UF: MT

Município: CUIABA

CEP: 78.060-900

Telefone: (63)3615-8254

E-mail: shirleyfp@bol.com.br



HOSPITAL UNIVERSITÁRIO
JÚLIO MULLER-
UNIVERSIDADE FEDERAL DE



CUIABA, 27 de Março de 2013

Assinador por:
SHIRLEY FERREIRA PEREIRA
(Coordenador)

Endereço: Rua Fernando Correa da Costa nº 2367

Bairro: Boa Esperança

CEP: 78.060-900

UF: MT

Município: CUIABA

Telefone: (63)3615-8254

E-mail: shirleyfp@bol.com.br