

# Estigma e Mal de Hansen: avaliação de 237 pacientes asilados e hospitalizados na Casa de Saúde São Francisco de Assis, da Fundação Hospitalar do Estado de Minas Gerais, Bambuí, Brasil, de 1943 até 1998

*Stigma and Hansen's Disease: evaluation of 237 inmates and hospitalized patients in the Casa de Saúde São Francisco de Assis, of the Fundação Hospitalar do Estado de Minas Gerais, Bambuí, Brasil, from 1943 to 1998*

Ramon José de Oliveira Dias<sup>1</sup>; Verônica Lívia Dias<sup>2</sup>; Enio Roberto Pietra Pedroso<sup>3</sup>

## RESUMO

Discute-se, neste trabalho, a questão do isolamento a que foram submetidos 237 pacientes hansenianos, entre 1943 até 1998, na Casa de Saúde São Francisco de Assis, em Bambuí, Minas Gerais. Observou-se estigma em relação a estar ou ter estado doente de mal de Hansen, em 38,4% dos pacientes. O desejo de reintegração social inexistia em 51,5% dos casos. O isolamento mostrou-se inoperante em relação à cura e incapaz de reduzir o avanço da endemia, além de criar um novo problema social, constituído pela dificuldade da reinserção social e familiar dos hansenianos. A hanseníase é uma doença capaz de destruir as relações pessoais e a estrutura familiar. As políticas públicas não foram eficientes em minimizar o sofrimento, apenas distanciou dos olhos das pessoas hígdas o problema da hanseníase.

**Palavras-chave:** Hanseníase/terapia; Hanseníase/psicologia; Preconceito; Isolamento de Pacientes.

## ABSTRACT

*In this paper it is discussed the segregation issue of 237 Hansen's disease patients, from 1943 to 1998, in the Casa de Saúde São Francisco de Assis, in Bambuí, Minas Gerais. The stigma attached to having or having had Hansen's disease was noted in 38,4% of the patients. The wish for social reintegration was inexistent in 51,5% cases. The segregation showed to be inoperative in relation to the cure and unable to reduce the epidemic advancement, besides creating a new social problem, due to the Hansen's disease patients social and familiar reinsertion difficulty. Hansen's disease is prone to destroy personal relationships and family structure. Public policies have not been efficient for minimizing the suffering; they have only managed to set apart from health people's eyes the Hansen's disease issue.*

**Key words:** Leprosy/therapy; Leprosy/psychology; Prejudice; Patient Isolation.

## INTRODUÇÃO

Apesar de mais de um século transcorrido, desde a descoberta do seu agente causal e da disponibilidade de terapia segura e eficiente, a hanseníase ainda

<sup>1</sup> Mestre em Medicina Tropical pela UFMG

<sup>2</sup> Acadêmica da Faculdade de Medicina da UFMG

<sup>3</sup> Professor Titular do Departamento de Clínica Médica da Faculdade de Medicina da UFMG.

Casa de Saúde São Francisco de Assis da  
Fundação Hospitalar de Minas Gerais

Endereço para correspondência:

Ramon J.O.Dias

Rua José Augusto Haves, 45 - Centro

CEP: 38.900-000 Bambuí - MG

e-mail: dr.amondias\_65@yahoo.com.br

constitui, em extensas áreas do mundo, um grave problema de saúde pública. Seguramente, é uma das doenças que mais fizeram a espécie humana sofrer.<sup>1-4</sup>

O Brasil ocupa o segundo lugar entre os países com o maior número absoluto de hansenianos, atrás, apenas, da Índia. No entanto, possui coeficiente de detecção mais elevado.<sup>5-8</sup>

Os hansenianos, acompanhados pelo sentimento de estigma e abandonados pela família e pela sociedade, condenados à miséria e privações, foram confinados em hospitais colônias - uma opção de isolamento e tratamento. Durante 40 anos, viveram sob a tutela jurisdicional do Estado, tolerando a solidão e humilhações.<sup>9-14</sup>

Em 1982, com o advento da Poliquimioterapia (PQT), esquema multidroga preconizado pela Organização Mundial de Saúde (OMS), com eficácia superior a 99%, a hanseníase tornou-se uma doença curável e houve, na política governamental, a ênfase da atenção ambulatorial para o controle da endemia.<sup>2,3,15,16</sup>

O caso de Bambuí (Minas Gerais), objeto de análise deste trabalho, representa um modelo especial de avaliação das condições do hanseniano no Brasil. Em dezembro de 2006, Bambuí apresentava, em seu registro ativo, nove casos de hanseníase.<sup>17</sup> Com população de 22.525 habitantes, sua taxa de prevalência foi de 4,0 por 10 mil habitantes, considerada média.<sup>17</sup> Neste período, foram notificados cinco casos novos, coeficiente de detecção de 2,22, avaliado como muito alto. A taxa de detecção, em pessoas com menos de 15 anos de idade, foi zerada, indicando a tendência para o controle da endemia.<sup>17</sup> Em 35% dos novos casos, encontrou-se incapacidade física de grau II, um índice considerado alto - o que, provavelmente, evidenciava a realização de um diagnóstico tardio.<sup>16-18</sup>

Em Bambuí, localiza-se a Casa de Saúde São Francisco de Assis (CSSFA), unidade da Fundação Hospitalar do Estado de Minas Gerais (FHEMIG), fundada em 28 de março de 1943, para isolar hansenianos do Triângulo, Oeste e Sudoeste de Minas Gerais e Sul de Goiás. A criação da CSSFA tinha o objetivo de complementar as ações em saúde da Colônia Santa Isabel, em Betim, Minas Gerais. Anualmente, a FHEMIG gasta cerca de 12% de sua receita própria para prestar assistência aos hansenianos e realizar as internações. É necessário esclarecer que o número de internações reduz, a medida que o número de óbitos aumentam.

A saída desses pacientes dos hospitais representa um grande desafio para a reorganização da saúde pública no Brasil, semelhante e com mesma expressão da questão dos doentes mentais, face ao aspecto milenar do estigma da hanseníase, que faz com que o doente se sinta rejeitado, marginalizado e, principalmente, o exclui do convívio social.

O desconhecimento da doença pelos profissionais de saúde e pela população em geral faz com que não se consiga identificar seus sinais e sintomas premonitórios. O seu diagnóstico tardio apresenta, não só mais lesões e deformidades, mas também, maior ônus para o sistema de saúde, que necessita de recursos e equipamentos modernos para resolução de incapacidades.

A recuperação da integridade anátomo-funcional dos hansenianos nem sempre é possível, o que representa seqüelas e estigma perenes, além do desencadeamento de aflição decorrente dos riscos que possuem de rejeição e marginalização.<sup>5-8,19</sup>

Atualmente, com a nova abordagem da doença, privilegia-se o tratamento ambulatorial e tenta-se readaptar o doente à sociedade.<sup>2,3,15,16</sup> Mas, até que ponto os hansenianos encontram-se preparados para esta reestruturação? A população urbana, onde se localiza o sanatório, dispõe-se a aceitar os doentes? Quais são os anseios dos hansenianos?

Este trabalho procura identificar o papel do asilamento para a recuperação, cura e reinserção social do hanseniano, determinar as condições associadas com o estigma da doença, seu papel epidemiológico e o impacto que promove sobre as condições sócio-econômicas do paciente e sua família.

## PACIENTES E MÉTODOS

Este é um estudo descritivo de 237 pacientes asilados, hospitalizados e vivendo em comunidade na CSSFA, no período de 1943 a 1998. A CSSFA possui 53 hectares, onde está localizado um hospital com 180 leitos; uma área asilar com 19 pavilhões, abrigando 110 habitantes; 20 casas geminadas, com 50 moradores e uma área comunitária constituída por duas vilas, com 60 e 24 casas, respectivamente, acolhendo cerca de 420 pessoas.

Em um primeiro momento, analisou-se os prontuários dos pacientes da CSSFA e alguns dados epi-

demiológicos foram escolhidos, o que permitiu a organização de um protocolo para o estudo proposto. Optou-se separar, para análise, os prontuários que possuíam a Ficha Epidemiológica e Clínica (FEC), totalizando 237 papeletas. A compilação dos dados constituiu um banco de dados que foi analisado por intermédio do programa Epi-Info versão 6.04b.

Analisou-se os seguintes dados de cada paciente: estado civil (solteiros: indivíduos que nunca tiveram companheira fixa; não solteiros: não preenchiam o critério anterior), número de filhos, escolaridade (analfabeto ou com algum grau de instrução), fonte de renda (nenhuma, salário, pensão ou aposentadoria), renda familiar média (menor ou maior que três salários mínimos), moradia (moradores de: pavilhão, enfermaria, casa alugada, casa própria ou cedida pelo Estado), moradia ou não com a família, número de pessoas na moradia (mais ou menos de duas pessoas na residência), presença ou não de familiares no sanatório, frequência de contato com familiares fora do sanatório (habitual ou nenhum), estigma (sentimento de ser ou não rejeitado), desejo de reintegração ou não à comunidade, idade em que o diagnóstico foi realizado (inferior a 10 anos, entre 10 e 20 anos, e acima de 20 anos de idade), uso de drogas lícitas, ilícitas, alta ou não do tratamento da hanseníase.

Este estudo foi autorizado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da FHEMIG.

## RESULTADOS

A partir da pesquisa, diagnosticou-se que: 29,1% dos pacientes eram solteiros, 39,2% não possuíam filhos, 45,8% eram analfabetos, 62,4% aposentados, 2,7% sem renda, 0,5% dependiam pensão e 27,0% possuíam algum salário. Em relação à renda média, 88,9% das famílias ganhavam cerca de três salários mínimos. Já no quesito moradia, 28,7% viviam em pavilhões, 3,4% nas enfermarias, 41,8% em casa própria, 14,3% em casa alugada e, em casa cedida pelo Estado, moravam 11,8% dos entrevistados.

Aproximadamente, 62,0% residiam sozinhos ou com mais uma pessoa e 54,8% não conviviam com seus familiares. O contato com a família era diário para 32,5% dos pacientes, semanal para 34,2% e nenhum para 33,3% deles. Os sentimentos de rejeição, abandono, exclusão social e familiar estavam presentes em 61,6% dos hansenianos em

tratamento ou curados. Apenas 48,1% dos pacientes desejavam retornar ao convívio da família e reintegrar-se socialmente.

Ao serem questionados sobre a internação, 24,1% deles responderam que ela aconteceu de forma compulsória. Em 86,5% dos pacientes, a doença teve início antes de 1980. Já o diagnóstico, para 22,8% dos pacientes, foi realizado antes dos 15 anos; outros 52,8% de enfermos, foram diagnosticados entre 16 e 30 anos e 24,4%, após os 30 anos de idade. Dentre os pacientes estudados, 13,6% já havia recebido alta do tratamento.

## DISCUSSÃO

A criação da CSSFA, em 1943, coincidiu com grandes transformações políticas, econômicas e sociais, ocorridas no Brasil, devido a Revolução de 1930. O grande contingente de tuberculosos e leprosos, que perambulava pelas estradas e ruas das cidades, incomodava as autoridades sanitárias. O problema da tuberculose, apesar da cura não ter sido encontrada, estava parcialmente resolvido, com a abertura dos hospitais de referência e clínicas de repouso e tratamento. A tísica não selecionava as suas vítimas e mesmo as pessoas da classe alta a contraíam. Isso pressionava o Governo e os pesquisadores a encontrarem alternativas para que a saúde dos doentes fosse recuperada.

A população de baixa renda e os moradores do meio rural e da periferia das cidades também ficavam doentes. Mas, eles eram rejeitados, devido à possibilidade de contágio e pelas deformidades estéticas.<sup>1,5,14,20-23</sup> Isso impulsionou a construção dos hospitais colônia – locais em que hansenianos eram recolhidos e subtraídos do convívio com a população sadia.<sup>4, 24-26</sup>

Um outro aspecto observado neste trabalho, é que 98,1% dos pacientes da CSSFA eram analfabetos, fato evidenciado, inclusive, em outros estudos.<sup>18,27,28</sup> A maior parte deles, 88,9%, ganhavam, até, três salários mínimos – isso revela a estreita relação entre a hanseníase e a pobreza.

A permanência em enfermarias, devido ao alto grau de dependência, era necessária para 3,4% dos pacientes. Como o período de avaliação deste trabalho foi muito longo (55 anos), esta cota revela a necessidade real de leitos hospitalares e não o asilamento compulsório a ser dispensado ao hanseniano.

Na CSSFA, 64,3% dos doentes moravam com sua família. A hanseníase era predominante entre casados, amasiados, divorciados e viúvos. A moléstia, geralmente, permanecia em certas famílias. Os contatos intradomiciliares entre doentes paucibacilares elevavam duas vezes a propensão em se contrair a doença, quando comparados com aqueles que não possuíam contato no lar. Já o contato com pacientes multibacilares apresentava risco quatro vezes maior, o que acabou caracterizando a hanseníase como uma doença familiar.<sup>19-21,26,27,29,30</sup> Aproximadamente, 67,5% dos pacientes tinha pouco contato com familiares fora do sanatório. Cerca de 38,4% deles se sentiam rejeitados e 51,9% não desejavam a reintegração social.

Apesar dos avanços na terapêutica da hanseníase e na abordagem de suas seqüelas, a imagem popular – repleta de preconceitos e repulsa – ainda permanece dentro do contexto social.<sup>2,20,23,31,32</sup> Os esforços para a reinserção dos hansenianos à sociedade têm proporcionado maior tolerância e receptividade, menos exclusão e real perspectiva de cura com qualidade de vida.<sup>5-7,23,25,31</sup> A presença do estigma, entretanto, às vezes encoberto, mas percebido pelo hanseniano, além do medo de perder os benefícios concedidos pelo Estado,<sup>5,6,9,27</sup> enquanto permanecem como moradores do sanatório, pode explicar o fato de, em média 51,9% dessas pessoas ainda não desejarem a reintegração à família e à sociedade. Os hansenianos também encontram dificuldades para se empregarem fora das colônias – o que configura mais um empecilho para a reinserção social.<sup>5,6,9,27</sup>

Dos pacientes aqui analisados, 86,5% iniciaram a doença antes de 1980, o que pode ser explicado pela característica asilar da CSSFA, que abrigava hansenianos durante a antiga política de segregação. Com o advento da poliquimioterapia, em 1982, o tratamento ambulatorial da hanseníase passou a ser priorizado e os novos pacientes eram mantidos em sua própria comunidade. Nestes casos, o hospital era utilizado apenas para as intercorrências da doença.<sup>7,12,13,25</sup>

O fim da política de segregação e a busca ativa tornaram o diagnóstico mais precoce e o tratamento mais eficiente. A situação dos pacientes novos é diferente daquela vivenciada pelos mais antigos, que conviveram com a doença por mais tempo, sem diagnóstico, e desenvolveram seqüelas deformantes graves,<sup>24</sup> que determinaram mais rejeição familiar e social.

Este estudo também pesquisou a idade em que o diagnóstico de hanseníase foi confirmado. Apro-

ximadamente, 22,8% dos pacientes descobriram ser portadores da doença até 15 anos de idade e 75,1% foram diagnosticados entre 16 e 50 anos. Assim, conclui-se que, apesar da hanseníase afetar jovens e adultos, a maior incidência de casos esta compreendida entre o intervalo de 10 a 20 anos.<sup>5,6,16,22,27-29</sup>

Pode-se inferir, também, o impacto criado pelo isolamento de jovens e adultos, que, ao serem afastados do convívio familiar e social, privados da liberdade e do direito de exercer suas atividades, tornavam-se usuários de drogas ilegais, vítimas do alcoolismo, do ócio e assolados pela degradação moral.

O índice elevado de internações espontâneas, 75,9%, pode ser explicado pela busca incessante do hanseniano uma solução capaz de sanar o seu problema. Hostilizados e excluídos do contexto familiar e social, eles conseguiam apoio nas instituições preparadas para o seu acolhimento.

Dentre os casos analisados neste estudo, verificou-se que, 13,6% dos pacientes mantidos hospitalizados, ao receberem alta do tratamento, optaram por não deixar a Casa de Saúde. Nos hospitais colônia, como a CSSFA, muitos pacientes permanecem internados, mesmo após a alta hospitalar. Isso ocorre desde a época da política do isolamento e os motivos para tal situação variam, principalmente, devido à perda da referência com a sociedade e com a família; a presença de mutilações e outras incapacidades que dificultaram a sua readaptação; além do efeito do estigma da doença, fator limitante para nova vida.

Outra questão que também constitui-se determinante para a permanência dos pacientes na Casa de Saúde São Francisco de Assis é representado pelo receio da perda dos benefícios oferecidos pelo Estado, aos habitantes da colônia. No entanto, 48,1% dos internos apresentaram o desejo de se reintegrarem à sociedade. A partir da análise deste dado, é possível entender porque muitos deles recusaram e dificultaram o tratamento, explicando o baixo percentual de altas em hospitais com finalidades semelhantes ao da CSSFA.

## CONCLUSÕES

Os hansenianos da CSSFA são, principalmente, aposentados ou indivíduos que exercem atividades pouco lucrativas, com ganho mensal de até três salários mínimos e nível de instrução muito reduzido. O diagnóstico da hanseníase foi estabelecido, sobretudo, na faixa etária entre 16 a 50 anos.

Aproximadamente, 3,4% dos internos necessitavam de hospitalização. A doença possui caráter familiar, mas, em sua evolução, promove a separação da família.

O estigma observado em 38,4% dos pacientes associa-se ao receio de perder os benefícios concedidos pelo Estado – o porquê de 51,9% não desejarem a reintegração social.

O isolamento foi considerado inoperante na cura e incapaz de impedir o avanço da endemia e criou um novo problema social para os hansenianos, sua reinserção social e familiar.

## REFERÊNCIAS

1. Agoitia D. Lepra; aspectos sociales en México. *Dermatol Rev Mex*. 1982 abr; 26(1):45-50.
2. Motta CP, Borges MV. La lepra en las Américas. In: Seminario Bolivariano Sobre El Control De La Lepra, 1983. Washington: Organizacion Panamericana de la Salud; 1983. p.75-99.
3. Organização Mundial da Saúde. OMS. Manual para o controle de lepra. 2ª ed. Washington: OMS; 1989. 124p.
4. Rincón VRL, Garcia S, Dias JM. Algunas características psicosociales y epidemiológicas del enfermo de lepra en el Municipio Artemisa. *Rev Cubana Med Trop*. 1990 ene/abr; 42(1):53-68.
5. Brasil. Ministério da Saúde. Controle da hanseníase: uma proposta de integração ensino-serviço. Rio de Janeiro: Ministério da Saúde; 1989. 124p.
6. Brasil. Ministério da Saúde. Legislação sobre o controle de doenças na área de dermatologia sanitária. Brasília: Centro de Documentação; 1991. 51p.
7. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria Nacional de Programas Especiais de Saúde. Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária. Guia para controle da hanseníase. Brasília: Editora MS; 1984.
8. Teixeira LAN. Avaliação clínica e epidemiológica da hanseníase no período de agosto de 1937 a dezembro de 1980, no Serviço de Dermatologia Sanitária do Centro de Saúde de Campos – RJ. *Hansen Int*. 1983; 8(2):131-9.
9. Henrique CC, Lima EA. Aspectos gerais da hanseníase no município de Crato – CE 1981-1983. *Ceará Méd*. 1984 fev; 6(1/2 Supl 1):39-43.
10. Livorato F, Oliveira IM, Abreu MH, Kumagai MT, Almeida IS, Ferreira MS, Ribeiro WSM. Aspectos epidemiológicos da hanseníase em Uberlândia, Minas Gerais (1973-1983). *AMB Rev Assoc Med Bras*. 1987 maio/jun; 33(5/6):109-17.
11. Lombardi C. Situación epidemiológica de la lepra en 12 países de la América Latina y el Caribe, 1980-1983. *Bol Of Sanit Panam*. 1988 jul; 105(1):20-30.
12. Organização Mundial da Saúde. OMS. Poliquimioterapia (PQT): perguntas e respostas; revisão de 1996. Brasília: OMS; 1997. 26p.
13. Pontiggia SI. Aspectos psicológicos del enfermo de lepra. *Rev Neurol Argent*. 1990 ago; 6(2):91-6.
14. Rojas HAS. Prevalencia de hansen en contactos familiares: estudio en Requena y sus caserios. *Diagnostico (Peru)*. 1989 abr/jun; 23(1):47-51.
15. Cunha FMB, Melo JEA, Silva MJA. Hanseníase no município de Crato-CE 1981-1985. *Rev Méd HGE* 1985 nov; 2(2):67-74.
16. Fonseca PHM. Situação da hanseníase em alguns estados brasileiros: uma revisão da literatura. *Arq Bras Med*. 1985; 59(2):107-8.
17. Anais do Encontro Estadual de Hanseníase, 2007. Procurar para Curar. Belo Horizonte: Secretaria Estadual de Saúde; 2007. 62p.
18. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE. Senso 2000. [Citado em 15 abr. 2001]. Disponível em: <http://ibge.gov.br/senso2000>.
19. Talhari S, Neves RG. Hanseníase. 3ª ed. Manaus: Gráfica Tropical; 1997. 167p.
20. Araújo MG. Hanseníase. In: Pedroso ER, Rocha MOC, Silva OA. Clínica médica: os princípios da prática ambulatorial. Rio de Janeiro: Atheneu; 1983. p.1272-84.
21. Bechelli LM. Alguns aspectos psicológicos, sociais e econômicos relacionados com lepra. *J Bras Psiquiatr*. 1987; 36(6):321-4.
22. Gonçalves A. Epidemiologia e controle da hanseníase, Brasil. *Bol Of Sanit Panam*. 1987; 102(3):246-56.
23. Segredo ABG. Lepra: una breve síntesis del tema. *Rev Cubana Med Trop*. 1988 mayo/ago; 40(2):67-81.
24. Borges E. Determinação do grau de incapacidade em hansenianos não tratados. *Cad Saúde Pública*. 1987; 3(3):266-71.
25. Cerro G. Estigma y lepra. *Rev Argent Dermatol*. 1998; 70(1):36-43.
26. Monteiro YN. Hanseníase: historia e poder no estado de São Paulo. *Hansen Int*. 1987; 12(1):1-7.
27. Belda W. Aspectos da hanseníase na área urbana do município de São Paulo: hanseníase indiferenciada, 1963-1977. *Hansenol Int*. 1981; 6(1):23-50.
28. Gontijo Junior OM, Furtado TA. Aspectos epidemiológicos da hanseníase em Minas Gerais. *An Bras Dermatol*. 1988 maio; 63(Supl 1):246-52.
29. Belda W. Epidemiologia. In: Talhari S, Neves RG. *Hansenologia*. Manaus: Gráfica Tropical; 1984. Cap. 10, p.93-100.
30. Borges MV, Tavit P, Albornoz R. Situación de los programas de control de la lepra en las Américas. Washington: WHO; 1988.
31. Sanabria AS. El hanseniano: um ser humano. *Rev Med Oriente*. 1993 fev; 4(1):16-20.
32. Zuñiga M. Avances recientes en la epidemiologia de la lepra. Caracas; 1984. 23p.