

# Aspectos Emocionais do Paciente Hanseniano no Quadro Reacional tipo 2: um estudo exploratório

Helenice Cristina Azevedo e Silva

Dissertação apresentada ao Programa de Pós  
Graduação em Saúde Coletiva da Faculdade de  
Medicina de Botucatu - UNESP para obtenção  
do título de Mestre.

Área de Concentração: Saúde Pública

Orientador: Prof. Dr. Joel Carlos Lastória

Botucatu  
2008

FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA SEÇÃO TÉCNICA DE AQUISIÇÃO E TRATAMENTO  
DA INFORMAÇÃO  
DIVISÃO TÉCNICA DE BIBLIOTECA E DOCUMENTAÇÃO - CAMPUS DE BOTUCATU - UNESP  
*BIBLIOTECÁRIA RESPONSÁVEL: Selma Maria de Jesus*

Azevedo e Silva, Helenice Cristina.

Aspectos emocionais do paciente hanseniano no quadro reacional tipo 2:  
um estudo exploratório / Helenice Cristina Azevedo e Silva. – Botucatu :  
[s.n.], 2008

Dissertação (mestrado) – Universidade Estadual Paulista, Faculdade de  
Medicina de Botucatu, 2008.

Orientador: Joel Carlos Lastória

Assunto CAPES: 40601005

1. Hanseníase 2. Paciente - Aspectos emocionais 2. Saúde pública

CDD 614.4

Palavras-chave: Agravos emocionais; Hanseníase; Pele; Psiquismo; Quadro reacional tipo 2

## ***Dedicatória***

*Dedico a todos os pacientes envolvidos neste estudo, que com muita simplicidade diante da vida, mas com muitas palavras de sabedoria, me ajudaram a compor este trabalho, me ensinando que mesmo na dor, podemos ser pessoas inteiras. Meu muito obrigada a todos vocês!*

## ***Agradecimentos***

### ***Agradeço***

#### ***A Deus,***

Por me iluminar nos momentos mais difíceis e me encorajar quando me faltavam forças.

#### ***Ao meu pai, Ildebrando***

Uma pessoa positiva, forte e confiante diante da vida, que me ensinou, com suas atitudes, os melhores valores de se ter um bom caráter, como integridade, responsabilidade, respeito e amor ao trabalho. Pai, muito obrigada, hoje posso colher esses frutos!

#### ***À minha mãe, Antonia***

Minha maior incentivadora. Uma mulher forte, lutadora, perseverante, sábia, um exemplo de vida. Uma pessoa que sabe acolher e ser cuidadora como ninguém. Que sempre esteve ao meu lado em todos os momentos de minha vida, nos felizes e nos mais difíceis, que me ouviu e me entendeu. Mãe, muito obrigada por você ter acreditado em mim e não ter me deixado desistir desta jornada; este trabalho tem muito de você e é para você. Obrigada!

#### ***Às minhas irmãs, Eliana e Erlani***

Que sempre se fizeram presentes, em orações, em pensamento, com palavras de incentivo. Meu muito obrigada!

#### ***Aos meus sobrinhos Francisco, Ricardo e Pedro***

Que são responsáveis pelos melhores momentos de minha vida. Amo demais vocês. Obrigada por existirem e estarem sempre presentes!

#### ***Ao meu Orientador, Professor Doutor Joel Carlos Lastória***

Que confiou em meu trabalho, desde o início, acolhendo, respeitando e acreditando na contribuição que a Psicologia poderia proporcionar dentro da área da Dermatologia. Que me ensinou a respeitar dignamente os pacientes hansenianos e me mostrou que estes têm muito mais a nos ensinar do que nós a eles. Obrigada por ter me ajudado a dar vida a este estudo.

***À Doutora Maria Stella de Mello Ayres Putinatti***

Por toda a dedicação e confiança que mostrou no decorrer deste trabalho, na ajuda imprescindível no momento da coleta de dados, sempre me ajudando em tudo que precisei. Obrigada também, pela amizade que nasceu desse encontro.

***Ao Departamento de Dermatologia e Radioterapia da Faculdade de Medicina de Botucatu***

Meu muito obrigada por ter me acolhido e aberto as portas para que pudesse realizar este trabalho.

***Ao Professor Doutor Carlos Padovani***

Pela dedicação, respeito e presteza na realização da análise estatística deste trabalho. Meu muito obrigada.

***Aos Professores Doutores Regina Célia Paganini Lourenço Furigo e Ivander Bastazini***

Pelas excelentes contribuições diante de sugestões oferecidas durante o exame de qualificação. Espero tê-las aproveitado devidamente ao término deste trabalho. Muito obrigada.

***Ao Doutor Antonio Carlos Ceribelli Martelli***

Que me iniciou nos estudo em Dermatologia. Responsável por descortinar esse universo tão vasto, que é a relação da pele com o psiquismo. Muito Obrigada.

***Ao meus pacientes de consultório***

Por me entenderem nos momentos em que precisei me ausentar, para poder concluir este trabalho; vocês também fazem parte dele, pois sempre aprendo muito com vocês! Meu muito obrigada.

***Aos meus amigos***

Que fazem parte de minha vida, me entendendo e me respeitando nos momentos que preciso me tornar mais ausente. Muito obrigada.

*“Somos donos de nossos atos,  
mas não donos de nossos sentimentos;  
Somos culpados pelo que fazemos,  
mas não somos culpados pelo que sentimos;  
Podemos prometer atos,  
mas não podemos prometer sentimentos...  
Atos são pássaros engaiolados,  
sentimentos são pássaros em vôo.”*

*Mário Quintana*

## ÍNDICE

Resumo	11
Abstract	12
1- Introdução	13
1.1.O adoecer e o sofrimento	13
1.2.Pele e Psiquismo	16
1.3.Imagem Corporal	20
1.4.Qualidade de Vida	23
1.5.Hanseníase	24
1.5.1. Hanseníase e Saúde Pública	26
2– Justificativa	27
3- Objetivos	31
3.1 Geral	31
3.2 Específicos	31
4– Sujeitos e Métodos	31
4.1 Sujeitos	31
4.2 Critério de Inclusão	32
4.3 Métodos	32
4.3.1. Entrevista Semi-Estruturada	32
4.3.2. DLQI-BRA	32
4.3.3. WHOQOL- <i>brief</i>	33
5 – Local de Coleta de Dados	34
6 – Procedimentos	34
6.1.Procedimento Ético da Pesquisa	34
6.2.Procedimento de Coleta de Dados	35
6.3.Plano de Análise dos Dados	36
7-Metodologia Estatística	36
8-Resultados e Discussão	37
8.1.Entrevista Semi-Estruturada	38
8.2.DLQI-BRA	80
8.3.WHOQOL- <i>brief</i>	83
9. Considerações Finais	85

10. Conclusões	86
11 – Referências	88
Anexos	98
Anexo 1 – Entrevista semi-estruturada	98
Anexo 2 – DLQI-BRA	103
Anexo 3 – WHOQOL-bref	105
Anexo 4 – Termo Consentimento Livre e Esclarecido	111



## Lista de Tabelas e Gráficos

Tabela 1. Distribuição do Sexo	38
Tabela 2. Distribuição da Idade	39
Tabela 3. Distribuição da Profissão	41
Tabela 4. Distribuição da Atividade Profissional	42
Tabela 5. Distribuição do Estado Civil	44
Tabela 6. Como surgiu, como foi descoberta a hanseníase	45
Tabela 7. Tempo de tratamento	46
Tabela 8. Fisicamente o que sentem	47
Tabela 9. Uso de outra medicação, além do tratamento da hanseníase	48
Tabela 10. Frequência de procura do ambulatório depois do diagnóstico da hanseníase	49
Tabela 11. Acompanhamento de saúde no bairro	50
Tabela 12. Quais os sintomas, o que sentiu antes de ser diagnosticada a hanseníase Falta de Sensibilidade e dormência	51
Tabela 13. Quais os sintomas, o que sentiu antes de ser diagnosticada a hanseníase Surgimento de Manchas	52
Tabela 14. Quais os sintomas, o que sentiu antes de ser diagnosticada a hanseníase Dores nas pernas e ossos	53
Tabela 15. Quais os sintomas, o que sentiu antes de ser diagnosticada a hanseníase Inchaço	54
Tabela 16. Quais os sintomas, o que sentiu antes de ser diagnosticada a hanseníase Vermelhidão	55
Tabela 17. Quais os sintomas, o que sentiu antes de ser diagnosticada a hanseníase Fraqueza e cansaço	55
Tabela 18. Quais os sintomas, o que sentiu antes de ser diagnosticada a hanseníase Nódulos	56
Tabela 19. Quais os sintomas, o que sentiu antes de ser diagnosticada a hanseníase Coceira	57
Tabela 20. Quais os sintomas, o que sentiu antes de ser diagnosticada a hanseníase Sensação de queimação	57

Tabela 21. Quais os sintomas, o que sentiu antes de ser diagnosticada a hanseníase Cãibra	58
Tabela 22. Quais os sintomas, o que sentiu antes de ser diagnosticada a hanseníase Surgimento de Bolhas	58
Tabela 23. Quais os sintomas, o que sentiu antes de ser diagnosticada a hanseníase Falta de Movimento nas pernas	59
Tabela 24. Quais os sintomas, o que sentiu antes de ser diagnosticada a hanseníase Sintomas de morte	60
Tabela 25. Quais os sintomas, o que sentiu antes de ser diagnosticada a hanseníase Agitação	60
Tabela 26. Quais os sintomas, o que sentiu antes de ser diagnosticada a hanseníase Pontadas	61
Tabela 27. Quais os sintomas, o que sentiu antes de ser diagnosticada a hanseníase Não se lembra	62
Tabela 28. Quais os sintomas, o que sentiu antes de ser diagnosticada a hanseníase Não sentiu nada	62
Tabela 29. Quais os sintomas, o que sentiu antes de ser diagnosticada a hanseníase Outros sintomas	63
Tabela 30. Quais os sintomas, o que sentiu antes de entrar no quadro reacional tipo 2 (ENH), segundo o grupo de pacientes com reação tipo 2 (ENH)	64
Tabela 31. Compreensão e esclarecimento do diagnóstico da hanseníase	65
Tabela 32. Com relação à explicação da doença de um modo geral	67
Tabela 33. Estado emocional e psicológico antes e depois a doença (hanseníase)	68
Tabela 34. Se fez ou faz acompanhamento psicológico/psiquiátrico e qual a importância	69
Tabela 35. Impacto de receber o diagnóstico da hanseníase	71
Tabela 36. Como foi ou está sendo este adoecer na vida	72
Tabela 37. Sentimento em estar precisando ainda de cuidados médicos	72
Tabela 38. Sentimento diante do tratamento	73
Tabela 39. A atual rotina diária	74
Tabela 40. Mudança na vida depois do aparecimento da hanseníase	75
Tabela 41. Mesmo diagnóstico de hanseníase na família	75
Tabela 42. Como os familiares receberam o diagnóstico da doença	76

Tabela 43. Resposta das pessoas (sociedade) diante do diagnóstico da hanseníase	77
Tabela 44. Conhecimento sobre a cura da hanseníase	78
Tabela 45. Para finalizar a entrevista, o que gostaria de dizer ainda	79
Tabela 46. Medidas descritivas do escore DLQI-BRA	80
Tabela 47. Distribuição do escore DLQI-BRA	81
Tabela 48. Medidas descritivas dos domínios do WHOQOL- <i>bref</i>	83
Tabela A - Domínios e facetas do WHOQOL- <i>bref</i> .	34
Gráfico 1. Resultado do DLQI-BRA	81
Gráfico 2. Resultado do WHOQOL- <i>bref</i>	83

**Resumo:** O ser humano, em sua natureza, é um ser que sofre frente às adversidades da vida, carrega as feridas adquiridas de uma forma coletiva às individuais. A doença une esses dois fatores, dor e sofrimento, pois é nela que a pessoa vivencia a dor física e emocional concomitantes, dentro de sua individualidade, ou seja, cada um lida com a situação do adoecimento, de acordo com sua realidade física e psíquica. A hanseníase continua sendo um problema de saúde pública. Hoje, o Brasil ocupa o primeiro lugar em número de casos, já com uma nova proposta da Organização Mundial de Saúde, em atingir, até 2010, a meta de menos de 1/10.000 habitantes. É doença estigmatizada e com várias possibilidades de agravos, quando não diagnosticada precocemente. Um dos agravos é que o paciente da forma multibacilar pode apresentar antes, durante e após o tratamento, um quadro reacional traduzido por fenômenos agudos, denominado reação tipo 2. O presente estudo teve como objetivo avaliar emocionalmente o paciente hanseniano no Quadro Reacional Tipo 2, que apresenta ou tenha apresentado, comparado ao paciente sem qualquer tipo de reação. Estudou-se, de modo quantitativo, 50 pacientes, com diagnóstico de hanseníase, sendo 25 com diagnóstico de quadro reacional tipo 2 e 25 que não apresentaram, em nenhum momento, qualquer tipo de reação. Utilizou-se uma Entrevista semi-estruturada, com 23 questões, onde, posteriormente, as respostas foram tabuladas e analisadas estatisticamente e mais dois instrumentos para se avaliar qualidade de vida; sendo eles o DLQI-BRA e o WHOQOL-*bref*. Concluiu-se que os agravos emocionais, dos pacientes hansenianos, no quadro reacional tipo 2, são superiores ao dos pacientes que não apresentaram qualquer tipo de reação. Sugere-se que o acompanhamento psicológico dos pacientes hansenianos deve ser realizado do diagnóstico à alta e principalmente, nos episódios intercorrentes, como o quadro reacional tipo 2 e que o trabalho terapêutico pode contribuir para que estes pacientes consigam superar essa fase de diagnóstico, tratamento e possíveis agravos da doença, de maneira mais inteira e mais próximos de si mesmos, favorecendo, desta forma, uma melhora no que diz respeito à relação que estabelece consigo mesmo e com os outros.

**Palavras-chave:** Pele. Psiquismo. Hanseníase. Quadro reacional tipo 2. Agravos emocionais.

**Abstract:** The human being, in his nature, is a being that suffers towards adversities of life, carries the wounds acquired from collective to individual ways. Sickness unites both these factors, pain and suffering, as it's in it that a person lives concomitant physical and emotional pain within his individuality, that is, each one deals with the situation of sickening according to his physical and psychic reality. Leprosy continues as a public health problem. Nowadays, Brazil occupies the first place in amount of cases, already with a new proposal from the World Health Organization in reaching until 2010 the goal of less than 1/10000 inhabitants. It is a stigmatized disease and with a lot of possibilities of aggravations if not diagnosed prematurely. One of the aggravations is that the patient in the multi-bacillary form may present before, during and after the treatment a reaction state translated by acute phenomena, denominated type 2 reaction. The purpose of this paper was to evaluate emotionally the leprosy patient in the Type 2 Reaction State, which presents it or had presented it, compared to the patient without any kind of reaction. It was studied, in a quantitative way, 50 patients with the diagnosis of leprosy, including 25 with a diagnosis of a type 2 reaction state and 25 that did not present, anytime, any kind of reactions. It was used a semi-structured interview with 23 questions in which, afterwards, the answers were tabulated and analyzed statistically and two more instruments were used to evaluate the quality of life, the DLQI-BRA and the WHOQOL-*bref*. It was concluded that the emotional aggravations of the leprosy patients with type 2 reaction state are higher than those of the patients that did not present any kind of reaction. It is suggested that the psychological following of the leprosy patients must be made from the diagnosis to the discharge and mainly during the intercurrent episodes such as the type 2 reaction state and that therapy work may contribute so that those patients can overcome the diagnosis phase, treatment and possible aggravation of the sickness, in an entire way and closer to themselves, favoring, therefore, an improvement concerning the relation it is established with himself and with the others.

**Key-words:** Skin. Psychism. Leprosy. Type 2 reaction state. Emotional aggravations.

## 1- Introdução

### 1.1. O adoecer e o sofrer

O ser humano, em sua natureza, é um ser que sofre frente às adversidades da vida. Ele carrega as feridas adquiridas de uma forma coletiva às individuais. Daquilo que lhe é pessoal e também, daquilo que faz parte de um contexto maior, da própria natureza humana.

Somos seres da dor e do sofrimento psíquico; podemos dizer que somos seres apáticos se quisermos enfatizar a origem grega do conceito. Do grego *pathos* vem o português paixão, vem patético e patológico também. O derivado *pathetos* (paqhtos) quer dizer ‘aquele que tem capacidade de sofrer’. Humanos, somos aqueles que temos capacidade de sofrer: sofremos a vida. A vida chega como uma experiência que põe a sofrer. Ela desloca, instiga, insinua-se de um modo que afeta. Afetados, apaixonados, sofredores. (FRANCO, 2007, p.12).

O sofrimento é algo inerente ao ser humano; ele sofre com dores físicas e psíquicas, por perdas, medos, mudanças, inseguranças, sofrimentos morais e materiais ou mesmo quando é acometido por alguma doença, seja ela no campo psicológico seja no físico.

A doença une esses dois fatores, dor e sofrimento, pois é nela que a pessoa vivencia a dor física e emocional concomitantes, dentro de sua individualidade, ou seja, cada um lida com a situação do adoecimento, de acordo com sua realidade física e psíquica. Dentro de suas crenças e valores “(...) o nosso modo de ver as coisas é condicionado pelo que somos.” (JUNG, CW4, p.335, citado por EISENDRATH e DAWSON, 2002, p.41).

Uma linguagem própria sobre o sofrimento surge diante de cada cultura, traçando um paralelo entre as experiências subjetivas de mal-estar e o reconhecimento social. A realidade cultural de cada indivíduo é fator determinante para se estabelecer sinais de sintomas, que devem ser percebidos como sendo “anormais”. Junto a esse fato, eles ajudam a dar forma às mudanças físicas e emocionais disseminadas, que as colocam em um padrão identificável, tanto para o paciente como para as pessoas ao seu redor. O modelo resultante desses sinais e sintomas pode ser denominado de “a doença”, representando seu primeiro estágio (KLEINMAN, 1988).

Não se pode falar sobre a dor emocional, sem abordar a questão do sofrimento. A dor emocional, em suas várias manifestações, é tida como uma agressão à integridade humana.

Aliado a essa idéia, surge o sofrimento com ares de negativismo, angústia, tristeza e desespero, levando a pessoa a uma vulnerabilidade frente ao mundo que a cerca.

Para RAMOS (1994), de acordo com o modelo da Psicologia Analítica Junguiana, o corpo e o psiquismo são abordados como duas dimensões que se interagem, compondo o indivíduo em sua totalidade. Portanto, a racionalização do mundo em categorias, que separam a alma do corpo, o subjetivo do objetivo, impede o homem de ser tratado como a unidade que realmente é. Valoriza tudo o que é objetivo ao humano, mas falha quando exclui significativos e subjetivos elementos da natureza humana, pois as manifestações patológicas do corpo são os representantes fiéis de um sofrimento, que é ao mesmo tempo experimentado psiquicamente.

O presente trabalho tem como base teórica, nas análises dos dados, o referencial da Psicologia Analítica Junguiana<sup>1</sup> e o conceito de Homem junguiano<sup>2</sup>. O objetivo de tal escolha se deu pela importância que esta linha da psicologia mantém em ver o paciente como indivíduo na busca de seu auto-conhecimento, sendo reconhecido como um ser total, onde o corpo não pode ser separado da identidade pessoal. “Os sintomas físicos e psíquicos não são mais do que manifestações simbólicas de complexos patogênicos.” (JUNG, 1997, p.727).

Dentro desse referencial, Jung delineia uma possibilidade de união, em que as marcas do corpo e da alma são tratadas como manifestações de um mesmo núcleo, que são os complexos<sup>3</sup>, estes ligados ao inconsciente pessoal<sup>4</sup>. Esta é uma forma, por assim dizer, onde surge a possibilidade da compreensão humana, na saúde ou na doença, como uma experiência simbólica<sup>5</sup>, que expressa aspectos de uma totalidade somatopsíquica.

---

<sup>1</sup> “É o nome que o próprio Jung deu à escola de pensamento fundada com base em seu trabalho para distingui-la da psicanálise freudiana. Ela não descreve uma teoria e, sim, uma tentativa de explicar os fenômenos que encontramos quando observamos a psique.” (FIERZ, 1997, p.25).

<sup>2</sup> “O conceito de homem junguiano é fundamentalmente o de um homem que nasce para se individuar, que tem uma busca no sentido de realizar os seus potenciais. Ele não é um homem aleatório, que pode ser fabricado ou moldado, dentro de uma visão comportamental. Tem as suas características básicas.(...) O homem junguiano é muito indivíduo. O sentido da vida dele é completar a sua individuação e fazer a sua mandala da vida, “religar-se”àquilo de onde ele nasce e para onde retorna no fim da vida.”(PSYCHÉ, 1991, p.147).

<sup>3</sup> “É a imagem de uma determinada situação psíquica de forte carga emocional e, além disso, incompatível com as disposições ou a atitude habitual da consciência. Esta imagem é dotada de poderosa coerência interior e tem sua totalidade própria e goza de um grau relativamente elevado de autonomia, vale dizer: está sujeita ao controle das disposições da consciência até um certo limite e por isso se comporta, na esfera do consciente, como um *corpus alienum* (corpo estranho) animado de vida própria. Com alguma força de vontade, pode-se, em geral, reprimir o complexo, mas é impossível negar a sua existência, e na primeira ocasião favorável ele volta à tona com toda sua força original.” (JUNG, 1984, § 201).

<sup>4</sup> “O que é exclusivo de uma psique individual, mas não-consciente.”(HALL, 2003, p.14).

<sup>5</sup> “Os símbolos são como coisas vivas, repletos de significados, (...) nascem no nível mágico arcaico da psique, onde são potencialmente criativos, destrutivos ou proféticos. As imagens simbólicas são verdadeiros transformadores de energia psíquica, porque uma imagem simbólica evoca a totalidade do arquétipo que ela reflete.” (EISENDRATH, DAWSON, 2002, p.79).

Para SILVA (2002), é antiga a idéia de haver algo além do corpo físico no ser humano, ou seja, para ele essa idéia surgiu quando os antepassados tiveram que se deparar e confrontar com a morte, dentro de todo o mistério que a envolve, o medo do desconhecido, a tentativa de negação e as lembranças dos mortos, por meio dos sonhos. Sendo assim, o homem desde muito tempo, estava atento aos mistérios da alma ou de algo misteriosamente externo ao corpo físico.

Para tanto, ENGEL (1977) já fazia referência à necessidade de um novo modelo médico, onde o indivíduo pudesse ser visto, compreendido e considerado como um ser total, em todos os aspectos de sua vida, ou seja, psicológico, social e ambiental.

O adoecimento é, de acordo como cada indivíduo adoecido o vê, muitas vezes, faz parte de um contexto momentâneo desagregador dentro do processo de individuação<sup>6</sup>. Estar adoecido pode trazer o peso de “ser adoecido”. A doença passa a ser incorporada à identidade de quem foi acometido por ela, gerando um conflito no mais íntimo de sua existência. Por outro lado, a passagem da pessoa pelo adoecimento pode trazer-lhe possibilidades de crescimento e importante ajuda ao seu processo de individuação.

Portanto, a doença traduzida pela dor ou sofrimento pode ser vista como um alerta da necessidade de mudança, um incômodo que serve de estímulo na tentativa de uma reorganização interna.

Pensando nas doenças de pele, esse adoecimento carrega uma responsabilidade entre o indivíduo doente e suas relações com o outro, pela própria função que esta exerce, ou seja, uma “roupa” que não pode ser trocada. Pois muitas vezes, são doenças que se mostram explícitas aos olhos de quem se aproxima. Há uma estreita relação entre o “eu” do adoecido com o outro.

A pele é um órgão humano rico em imagens arquetípicas<sup>7</sup>, imagens estas, segundo Jung, ligadas ao inconsciente coletivo<sup>8</sup>, as quais desempenham uma função simbólica no

---

<sup>6</sup>“A individuação é a manifestação, na vida, do potencial inato e congênito da pessoa. Nem todas as possibilidades podem ser realizadas, de modo que a individuação jamais se completa. A individuação é mais busca do que alvo, mais direção a seguir do que local de descanso na caminhada. O ego em processo de individuação alcança, repetidas vezes, pontos nos quais deve transcender a imagem que fazia de si mesmo até então. Trata-se de uma experiência dolorosa, pois o ego se identifica continuamente com as imagens que faz de si mesmo, acreditando que a imagem com que se identifica num dado momento seja a pessoa ‘real’.” (HALL, 1988, p. 62).

<sup>7</sup>“A partir de suas próprias experiências e das experiências de seus pacientes, Jung foi percebendo que, além das memórias pessoais, estão presentes no inconsciente de cada indivíduo um outro tipo de fantasia: as constituintes das possibilidades herdadas da imaginação humana. Tais estruturas, inatas e capazes de formar idéias mitológicas, foram denominadas arquétipos. O mundo dos arquétipos é o mundo invisível dos espíritos, deuses, demônios, vampiros, duendes, heróis, assassinos e todos os personagens das épocas passadas da humanidade sobre os quais foi depositada forte carga de afetividade.”(GRINBERG, 1997, p.134).

<sup>8</sup>“A *psique objetiva* ou inconsciente coletivo, que possui uma estrutura aparentemente universal na humanidade e o mundo exterior da *consciência coletiva*, o mundo cultural dos valores e formas compartilhadas”(HALL, 2003, p.14).



processo de individuação. Estudos psicossomáticos<sup>9</sup>, realizados pelo referencial da Psicologia analítica, possibilitam compreender as doenças como processos simbólicos, ao considerar psique e corpo como uma realidade única e complexa que se manifesta como totalidade arquetípica dentro das somatizações.

Nossa pele é nosso envoltório. Ela é, por assim dizer, o sistema que delinea nossa individualidade(...); a pele é o campo do qual a simbólica da nossa interação eu-outro acontece maciçamente, constituindo denso campo da simbólica da nossa gregariedade. (GALIÁS, 2002, p.21).

O adoecimento, portanto, de uma pessoa acometida por alguma doença de pele, pode ser algo de extremo sofrimento, por estar diretamente ligado a uma de suas funções, a identidade do indivíduo, ou seja, identidade corporal.

## **1.2. Pele e Psiquismo**

A pele é tida como o maior órgão do corpo humano, órgão este de proteção, que nos põe em contato com o mundo. É vista, hoje, como mais um órgão do sistema imunológico, que simboliza e estabelece sua relação através das sensações, utilizando um dos meios que é o toque.

Nossa pele é um espelho dotado de propriedades ainda mais maravilhosas que as de um espelho mágico. O espelho original que envolve o ovo se divide e é imediatamente absorvido para dentro de si mesmo. Reaparece, então do outro lado da fissura original. O espelho dividido, que é composto pela pele e pelo sistema nervoso, termina por conseguinte, olhando para si próprio, por assim dizer resultando um confronto que estimula um incessante movimento de imagens bem como daquilo que apropriadamente se denomina pensamento reflexivo. (MONTAGU, 1988, p.23).

---

<sup>9</sup> “É um estudo das relações mente corpo com ênfase na explicação da patologia somática, uma proposta de assistência integral e uma transcrição para a linguagem psicológica dos sintomas corporais.”(EKSTERMAN, 1992, p.77).

Ela ganha uma significativa importância com as mudanças que vêm acontecendo a respeito da psicossomática e psiconeuroimunologia, passa a ser vista sob um novo prisma de identidade corporal e significado até então não estudados. Sendo um órgão diretamente ligado ao sistema nervoso e um órgão imunitário, pode-se dizer que consegue, assim, estabelecer uma linguagem da própria consciência, seja ela física ou psíquica (AZAMBUJA,2000).

Corresponde a 16% do peso corporal. Exerce diversas funções, tais como: separação e proteção, toque e contato, expressão e manifestação, sexualidade, respiração, eliminação (suor), regulação da temperatura, defesa orgânica, controle do fluxo sanguíneo, proteção contra diversos agentes do meio ambiente e funções sensoriais (MONTAGU, 1988).

Enquanto sistema sensorial, a pele é, em grande medida, o sistema mais importante do corpo. O ser humano pode passar toda a sua vida, cego, surdo e completamente desprovido do sentido do olfato e do paladar, mas não poderia sobreviver de modo algum sem as funções desempenhadas pela pele. (MONTAGU, 1988,p.42).

A pele envolve a pessoa por completo, é a maior “roupagem” que o indivíduo possui. O corpo todo é recoberto por ela. Até mesmo a córnea transparente dos olhos é recoberta por uma camada modificada de pele. Na formação do feto, a pele se vira para dentro, para revestir orifícios, como a boca, as narinas e o canal anal, formando as mucosas. É o primeiro meio de comunicação (MONTAGU, 1988).

Para Grossbart (citado por GOLEMAN E GURIN, 1997), a pele pode ser comparada a uma roupa que nunca tiramos, mas como tudo que se veste, muda conforme o humor e a ocasião.

Praticamente todos os atos de amor e raiva envolvem uma relação dinâmica da pele. Portanto, não é de se espantar que seja ela a primeira a manifestar algo de diferente, quando o indivíduo é acometido por problemas de ordem emocional. Pode-se dizer que a pele não é apenas um órgão dos sentidos, “(...) ela respira e perspira, secreta e elimina, ela mantém o tônus, ela estimula a respiração, a circulação, a digestão, a excreção e certamente a reprodução; ela participa da função metabólica.” (ANZIEU, 2000, p.30).

Existe um fator de origem muito importante na relação da pele e do sistema nervoso: ambos derivam do ectoderma. Durante a formação do embrião, a pele e o sistema nervoso, do qual o cérebro é o órgão central, têm a mesma origem. O folheto externo do embrião, que, na sua

evolução, dobra sobre si mesmo, forma um tubo e este é chamado de tubo neural. A parte que fica por fora, forma a pele e a parte interna vai desenvolver o sistema nervoso. No entanto, pode-se considerar com precisão que existe uma relação fisiológica bastante fidedigna entre os dois (AZAMBUJA, 2000; BALLONE, NETO & ORTOLANI, 2002).

A relação psique-pele envolve todos os elementos subjetivos presentes em nossa personalidade, tais como, emoções, sentimentos, fantasias e agressividade. Conforme a intensidade deste elenco, eles refletem na pele, alimentando a enfermidade cutânea (MÜLLER, 2001). Para DETHLEFSEN e DAHLKE (1997), a pele é uma superfície que reflete todos os órgãos internos, além de um meio de contato com o exterior. Qualquer distúrbio em um deles, é projetado na epiderme e cada estímulo na área correspondente da pele, é transmitido outra vez para dentro do corpo. “Ao mesmo tempo em que nos protege, é a fachada que nos expõe.” (STRAUSS, 1989, p. 1221).

O sistema tátil é o primeiro sistema sensorial a tornar-se funcional, em todas as espécies, até o momento pesquisadas. O sentido mais intimamente associado à pele, o tato, é o primeiro a desenvolver-se no embrião humano. Após o nascimento, a pele é convocada a constituir muitas respostas adaptativas novas a um ambiente ainda mais complexo do que aquele do qual esteve exposta até então, no útero.

Estudos provam que o contato físico, através do toque da mãe com a criança desde pequena, é de extrema importância para seu desenvolvimento físico e psíquico e que muitas doenças de pele são identificadas por personalidades doentes em relação à afetividade da criança, na sua relação com a mãe, em seus primeiros anos de vida. “A pele é um sistema de comunicação tão importante na criança, é necessário que as mensagens que receba nesse nível sejam suficientemente satisfatórias para permitir seu crescimento e desenvolvimento como ser humano.” (CHIOZZA, 1988, p.27).

Para SILVA (2002), a presença de uma mãe inadequada, seja ela superprotetora ou ausente, é uma característica dos pacientes que apresentam doenças de pele, sendo estas com maior componente psíquico, o que nos leva a uma reflexão de que conflitos psíquicos decorrentes da história de vida de cada indivíduo, pode ter importância em acometimentos mais sérios, num contexto físico bem como na própria vida emocional.

PINES (1980) chama a atenção para o fato que ao nascer, a criança, através da pele, tem as sensações de mudança climática de um mundo aconchegante, sendo este o útero materno, para um mundo áspero e frio, ou seja, o mundo externo; sendo assim, a pele é um meio do bebê

provar da experiência de sua relação com o mundo, de forma positiva ou negativa às suas emoções.

Em um estudo elaborado por SHUR (1995), com pacientes com eczema, ele desenvolve a idéia de que indivíduos que tenham passado por experiências traumáticas no início de seu desenvolvimento, podem ter dificuldades significativas em lidar com a ansiedade e quando em situações de estresse ou pressão maior diante da vida, poderão assim, desenvolver sintomas somáticos na pele.

Para JUNG (1985) e GRODDECK (1989), a simbologia da doença é retratada por aspectos reprimidos da psique; desta forma, a doença precisa ser vista e compreendida dentro de um todo, na relação que ela estabelece com esse indivíduo adoecido.

Tudo o que tenha permanecido oculto no aspecto de emoções, pode apresentar-se através do sintoma, numa manifestação simbólica, como comunicação do interno com o externo, ou seja, emoções não resolvidas que se apresentam através de manifestações orgânicas (AZULAY & AZULAY, 1997).

Diante da realidade da pele, enquanto formação e função, não se pode negar o impacto psíquico que um indivíduo sofre quando sua pele apresenta alguma lesão. “A pele é o espelho do funcionamento do organismo: sua cor, textura, umidade, secura, e cada um de seus demais aspectos refletem nosso estado de ser, psicológico e também fisiológico.” (MONTAGU, 1988, p.30).

A pele desempenha um papel fundamental quanto à formação da personalidade do indivíduo, pois essa formação também se dá pelo externo e a pele neste aspecto, traz a roupagem única de cada um, a identidade corporal. Caso essa roupagem não esteja dentro dos padrões pré-estabelecidos, as perdas são imensas quanto à imagem de si mesmo e suas relações interpessoais (MINGNORANCE, LOUREIRO & OKINO, 2002).

Este impacto está diretamente relacionado à imagem corporal, interferindo, posteriormente, em relação direta na qualidade de vida. Este é um fator que também está ligado a um componente social, pois é reconhecido que o estigma social pode ter um papel adicional na intensidade do impacto psicossocial das doenças dermatológicas.

No aspecto psicológico, a pele é o limite entre o ser e o ambiente, a fronteira entre o que é próprio e o que é estranho, e tem papel importante na formação da consciência corporal e na identidade pessoal. A aparência da pele gera pensamentos que constroem a auto-imagem da pessoa e isso

dá origem a um estado de satisfação ou de tensão. (AZAMBUJA, 1999, p.17).

A tão desejada notícia que um paciente acometido por uma enfermidade espera, é a cura, mas dependendo da doença, há etapas a serem vencidas, pois o prognóstico pode exigir muito mais desse paciente.

### **1.3. Imagem Corporal**

A imagem corporal remete à idéia de ser a forma que cada um vê o próprio corpo, a imagem que o corpo expressa, primeiramente ao indivíduo e, depois, aos outros sobre a própria ótica.

Imagem corporal é a figuração do próprio corpo formada e estruturada na mente do mesmo indivíduo, ou seja, a maneira pela qual o corpo se apresenta para si próprio. É o conjunto de sensações sinestésicas construídas pelos sentidos (audição, visão, tato, paladar), oriundos de experiências vivenciadas pelo indivíduo, onde o referido cria um referencial do seu corpo, para o seu corpo e para o outro, sobre o objeto elaborado. (MATARUNA, 2004, p.01).

Para KRUEGER (1990), pode-se definir a imagem corporal como a representação mental do próprio corpo. É a figura do próprio corpo que é formada pela nossa mente, o modo pelo qual o corpo nos é apresentado. Para SCHILDER (1994), imagem corporal “é uma fotografia que temos sobre a aparência do nosso corpo unida a atributos e sentimentos a respeito dessa imagem.” (TROYSE, 1997, p.128).

BAUMGARTER & JACKSON (1982) definem a imagem corporal como sendo o meio pelo qual o corpo é percebido, bem como a atitude que a pessoa tem diante dele, sendo que o corpo se mostra na capacidade de refletir a ansiedade e valores de cada pessoa, enfocando as descobertas psicológicas e afirmando sentimentos individuais.

Através da percepção que o indivíduo faz de si mesmo e da sua relação com o mundo, é que se dá a estruturação da imagem corporal (AKEL, 2000).

A auto-imagem é responsável por fatores de extrema importância para a formação da personalidade, englobando auto-estima e confiança pessoal. Pois a imagem corporal se forma

desde o nascimento até o momento da morte. É um processo contínuo, que vai se desenvolvendo de acordo com as mudanças individuais que ocorrem.

“A imagem corporal é contínua e representativa do esquema postural e acompanha o indivíduo desde o seu nascimento até o último suspiro, sofrendo adaptações e transformações globais de acordo com o momento vivido.” (MATARUNA, 2004, p.01).

Imagem corporal é algo que vai além da imagem projetada no espelho, podendo se aproximar da aparência real, abrangendo aspectos físicos, sociais e psicológicos do indivíduo.

Para THOMPSON (1996), o conceito de imagem corporal envolve três componentes: perceptivo, que está relacionado ao peso e tamanho corporal, subjetivo, que envolve a satisfação com a aparência, ligado a um nível de preocupação e ansiedade e o comportamental, que está ligado a situações evitadas pelo indivíduo, por experimentar desconforto associado à aparência corporal.

No que diz respeito à discriminação relacionadas à imagem corporal, pode-se dizer que a base está atrelada a fatores sócio-culturais. O mundo está preparado para receber indivíduos com uma imagem corporal padronizada àquilo que é conceituado como belo, perfeito, simétrico, dentro das medidas e peso exatos. Uma pessoa que não corresponde a tais exigências, se vê discriminada, abolida da sociedade. É como se perdesse seu lugar diante do mundo. Passa a ser um indivíduo com muitos estereótipos. É visto como o diferente, o estranho, muitas vezes, o doente.

Um corpo individuado se prende na busca de ser alguém; um corpo massificado busca por ter, parecer e poder.

As pessoas não atraentes são discriminadas pelo mundo social, em várias situações do dia-a-dia. Pessoas tidas dentro do padrão como mais atraentes, apresentam um encorajamento social seguro, parecem receber mais apoio. Por outro lado, pessoas tidas como não atraentes, estão mais propensas a encontrar ambientes dentro da sociedade, que variam do não-responsivo até rejeitador, desencorajando-o frente ao seu próprio desenvolvimento de habilidades sociais e de uma auto-percepção favorável (ADAMS, 1977).

O indivíduo ao construir-se, também constrói o outro, pois "as experiências visuais que levam à construção da imagem corporal pessoal levam, ao mesmo tempo, à construção da imagem corporal dos outros." (SCHILDER, 1994, p.188).

Além da percepção que o indivíduo tem de si mesmo, através de sua realidade visual, há também outras vivências ou mesmo sensações que o auxiliam nessa construção de si mesmo,

através dos cinco sentidos. Pensando nas sensações do tato, o toque e contato são elementos importantes de experimentação com o próprio corpo (MONTAGU, 1988).

A todo momento, a pessoa vivencia possibilidades de se tocar ou fazer quem está próximo de si, tocar sua pele. Este ato é de extrema importância para que sua imagem corporal possa ser enriquecida, que só desenvolve diante da experiência de troca, ou seja, a relação consigo mesmo e com o mundo (MONTAGU, 1988, p.279-368).

Um corpo é necessariamente um corpo entre corpos. (...) A palavra 'ego' não tem sentido quando não existe um 'tu' (...). Interessamo-nos tanto por nossa integridade quanto pela dos outros (...). Não há imagem corporal sem personalidade. Mas o desenvolvimento pleno da personalidade do outro e de seus valores só é possível através da imagem corporal. Assim, a preservação, a construção e a estruturação da imagem corporal deste outro se torna signo, sinal e símbolo do valor de sua personalidade integrada. A este respeito, o estudo da psicologia da imagem corporal pode levar a um sistema ético e a um sistema moral. Portanto, dor, alegria, destruição, mutilação, morte são a preocupação daqueles que estão próximos de nós, mas um reflexo mágico conecta os mais próximos com os mais afastados e passa até ao animal, à planta e ao mundo inanimado. Há profundas conexões entre nossas ações e interesses pessoais e nossos interesses e ações relativos aos outros. A preservação da imagem corporal de outra pessoa é em si, um valor ético. (SCHILDER, 1994, p.243).

Dentro deste pensamento, podemos dizer que a imagem corporal faz parte da sombra<sup>10</sup> e persona<sup>11</sup> do indivíduo e que a todo momento, ele busca adaptá-los da melhor forma possível, dentro de sua vivência cotidiana.

---

<sup>10</sup> “(...) a sombra (em sentido psicológico) faz parte da personalidade total. As coisas que não aceitamos em nós, que nos repugnam, e por isso as reprimimos, nós as projetamos sobre o outro (...). E assim permanecemos inconscientes de que as abrigamos dentro de nós. (...) é uma espessa massa de componentes diversas, aglomerando desde pequenas fraquezas, aspectos imaturos ou inferiores, complexos reprimidos, até forças verdadeiramente maléficas, negrimes assustadores. Mas também na sombra poderão ser discernidos traços positivos: qualidades valiosas que não se desenvolveram devido a condições externas desfavoráveis ou porque o indivíduo não dispôs de energia suficiente para levá-las adiante, quando isso exigisse ultrapassar convenções vulgares. (SILVEIRA, 1981, p. 91, 92).

<sup>11</sup> "Jung chamava de 'Persona' a face que apresentamos ao mundo, referindo-se com esse termo às máscaras que os gregos usavam em suas encenações de tragédias." (ROBERTSON, 1995, p. 115).

A persona na qualidade de um arquétipo é própria de todo ser humano. Possui a qualidade de estar constantemente a se formar e constantemente a se modificar. Cabe a cada um, a cada ego, a constante identificação do que é o próprio ego e do que é persona. Deve-se usar uma máscara em cada situação da vida humana, mas deve-se saber trocá-la no momento oportuno e também saber que o ego não é a persona. (SOUZA, 2006, p.17).

Essa relação e desenvolvimento da imagem corporal pode ser alterada de acordo com a doença que a pessoa é acometida e, conseqüentemente, interferir em sua qualidade de vida, na relação que estabelece consigo mesmo e com os outros.

#### **1.4. Qualidade de Vida**

De acordo com o presente trabalho, qualidade de vida é um dos itens que foram avaliados com relação aos sujeitos do mesmo. Portanto, verifica-se a necessidade de compreender o que realmente quer dizer qualidade de vida, bem como as características que a compõem.

Segundo a Organização Mundial de Saúde, a saúde pode ser definida “como um estado de bem-estar físico, mental e social e não meramente a ausência de doença.” (ORLEY, SAXENA, HERRMAN, 1998).

Qualidade de vida, portanto, está diretamente ligada ao conceito de saúde, ou seja, é a forma do indivíduo ou grupos perceberem como satisfazem suas necessidades e como aproveitam as oportunidades que os levam a uma satisfação pessoal e felicidade plena, bem como de sua posição diante da vida, em seu contexto mais amplo, cultural e sistema de valores, isso tudo em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações (FLECK, LEAL, LOUZADA, XAVIER e CHACHAMOVICH, 1999).

Qualidade de vida é uma noção eminentemente humana, que tem sido aproximada ao grau de satisfação encontrado na vida familiar, amorosa, social e ambiental e à própria estética existencial. Pressupõe a capacidade de efetuar uma síntese cultural de todos os elementos que determinada sociedade considera seu padrão de conforto e bem-estar. O termo abrange muitos significados, que refletem conhecimentos, experiências e valores de



indivíduos e coletividades que a ele se reportam em variadas épocas, espaços e histórias diferentes, sendo portanto uma construção social com a marca da relatividade cultural. (MINAYO, HARTZ, BUSS, 2000, p.08).

Diante de toda essa abordagem conceitual de qualidade de vida, torna-se instigante a reflexão sobre ela diante de pessoas que são diagnosticadas com hanseníase.

### **1.5. Hanseníase**

A hanseníase é uma doença que atinge a pele, nervos periféricos e órgãos internos e que, quando não diagnosticada precocemente, pode, como consequência, levar a incapacidades e deformidades, responsáveis pelo medo, pelo preconceito e pelos estigmas que a envolvem; o paciente carrega marcas psíquicas e sociais por toda sua vida (OPROMOLLA, 2000).

Para MOFFAERT (1992), a nítida aparência de uma pessoa com algum tipo de acometimento cutâneo pode levá-la a agravos psicológicos, pois as doenças de pele são estigmatizadas como contagiantes ou falta de higiene, podendo causar ao paciente, sentimentos autodepreciativos, podendo levá-lo a um medo de se expor, causando sérios problemas em suas relações sociais, por vergonha de se apresentar socialmente. Por outro lado, segundo GINSBURG (1996), os agravos emocionais podem piorar ou retardar a recuperação da desordem da pele, ou mesmo, apresentar recaídas em pessoas predispostas.

Apesar de se relatar a hanseníase como a “moléstia mais antiga” conhecida pelo homem ( BECHELLI & ROTBERG, 1951), a sua origem é ainda um ponto obscuro para os pesquisadores. Existem poucos registros sobre o aparecimento da doença, tornando difícil uma abordagem precisa sobre o tema.

Existe preconceito significativo sobre a doença, desde tempos antigos. Pelos dados históricos, ao que parece, essa doença já era conhecida na Índia, em 1500 a.C. e no Regveda Samhita (um dos primeiros Vedas, que eram os livros sagrados da Índia), a hanseníase é denominada Kushta. Na China, referências muito antigas sobre essa doença, como aquela que é feita em um dos tratados médicos chineses mais antigos, o Nei Ching Su Wen , dão conta de descrições compatíveis com pacientes portadores de Hanseníase, por volta de 2600 a.C .

A Bíblia é outra fonte de confusão quanto à existência da Hanseníase entre os judeus na época do Êxodo. O termo “tsaraath”, no hebraico, significava

uma condição anormal da pele dos indivíduos, das roupas, ou das casas, que necessitava de purificação. Segundo o Livro Sagrado, o “tsaraath” na pele dos judeus seriam “manchas brancas deprimidas em que os pelos também se tornavam brancos”. Na tradução grega, a palavra “tsaraath” foi traduzida como lepra e “lepros” em grego, significa “algo que descama. (OPROMOLLA, 2000, p.01).

Segundo VERONESI e FOCACCIA (2005), Hipócrates (460 a.C.) descreveu uma doença que denominou “lepra”, caracterizada por muitas manchas na pele, compatível com doenças hoje conhecidas por prurido estival ou pitiríase simples ou vitiligo.

Na ENCICLOPÉDIA DELTA UNIVERSAL (1982), encontramos as seguintes informações: “A lepra é uma doença antiga”. Os historiadores acreditam que a doença existia na China, Egito e Índia, há mais de 2.500 anos a.C. Como seu uso na Bíblia, a palavra lepra pode referir-se a várias doenças diferentes de pele. Possivelmente, os soldados romanos trouxeram a lepra do Egito para a Grécia e da parte oriental da Ásia Menor para a Itália.

Manuscritos indianos chineses, sírios e egípcios mostram que a doença era muito comum no oriente, desde a mais remota antigüidade. O fato é confirmado, igualmente pela Bíblia. Há notícias de isolamentos de leprosos desde 2.400 a.C. É antiqüíssima a noção de incurabilidade da doença e de seu caráter contagioso, o que resultava frequentemente, em medidas desumanas em relação aos leprosos. (ENCICLOPÉDIA BRASILEIRA MÉRITO, 1960).

Na Idade Média, 400 a 1450 d.C., a lepra era o nome dado a qualquer tipo de problema dermatológico, mesmo a condições dermatológicas não contagiosas, como o eczema e a psoríase.

Nas Américas, a hanseníase deve ter chegado com os colonizadores, entre os séculos XVI e XVII, embora em alguns dados históricos constam que a doença tenha sido trazida para as Américas Central e do Sul, no século XVI, pelos conquistadores espanhóis e portugueses e, posteriormente, pelos escravos trazidos da África. A eles também, é atribuída a moléstia nos EUA e nas Ilhas do Caribe (OPROMOLLA, 2000).

Os primeiros documentos que atestam a existência de hanseníase no Brasil, datam do fim do século XVII. Em 1696, o Governador Arthur de Sá e Menezes procura dar assistência

aos leprosos. O Estado de São Paulo adota, no início da década de 1930, o modelo isolacionista, também, usado em outros países endêmicos. No VII Congresso Internacional de Leprologia, realizado no Rio de Janeiro, em 1963, foram apresentados muitos trabalhos, atestando os resultados ineficazes da política isolacionista e os bons resultados no tratamento ambulatorial dos pacientes (OPROMOLLA, 2000).

Pode-se dizer que depois de longos anos, a hanseníase, em pleno século XXI, recebe tão ou mais preconceito do que há tempos atrás.

Hoje, a sociedade apresenta-se com padrões determinados e muito exigentes com a imagem corporal. Para poder cuidar de pessoas acometidas por essa doença, que há séculos vem sendo discriminada, é motivo para que o psicólogo repense, em sua prática clínica, no momento do diagnóstico, seu tratamento e alta e, principalmente, um olhar mais voltado para a prevenção. “O corpo humano é um todo cujas partes se interpenetram. Ele possui um elemento interno de coesão, a alma; ela cresce e diminui, renasce a cada instante até a morte. É uma grande parte orgânica do ser.” (VOLICH, 2000, p.23).

Descortina-se aí, uma importante contribuição que a Ciência Psicológica, ainda em desenvolvimento, pode oferecer para a área da Saúde, embora se constate que esta questão, tão importante, não venha tendo a devida atenção pelos profissionais da área.

### **1.5.1. Hanseníase e saúde pública**

Segundo BRASIL. Ministério da Saúde (1989), a hanseníase é compreendida como um problema de saúde pública, em nosso país e requer adoção de ações necessárias para o seu controle. Essas medidas devem ser compartilhadas por todos os profissionais de saúde, em todos os níveis de atenção. Dentre as ações de controle, são prioritários o diagnóstico precoce e o tratamento adequado dos pacientes.

Em julho de 2008, o Ministério da Saúde veiculou a Campanha Nacional contra a Hanseníase.

(...) cartazes, cartilhas e pôsteres serão distribuídos à população e a profissionais de saúde, de ensino e de comunicação, com o objetivo de disseminar informação sobre a doença e promover o diagnóstico precoce. Também serão veiculados vídeos em televisão e áudios em rádios de todo o Brasil. Com esta ação, o ministério busca atingir a meta de eliminar a

enfermidade e melhorar a qualidade dos cuidados às pessoas com hanseníase. (SAÚDE. Ministério da Saúde, 2008).

As pessoas portadoras do diagnóstico da hanseníase podem, mediante o Sistema Único de Saúde (SUS), obter tratamento adequado e totalmente gratuito, de acordo com as leis do próprio SUS. (Ministério da Saúde: Leis Federais do dia 26/07/00, PORTARIA 816):

II- Tratamento integral dos casos, compreende:

- a) quimioterapia específica, em regime ambulatorial, visando à cura da doença e à interrupção da transmissão da infecção;
- b) diagnóstico e tratamento das intercorrências e/ou complicações, durante ou após o tratamento, inclusive em regime hospitalar, quando houver indicação;
- c) prevenção e recuperação de incapacidades físicas, psíquicas e sociais, durante ou após o tratamento específico, readaptação profissional e reinserção social do doente e de seus familiares, quando necessário (SAÚDE, LEIS FEDERAIS, 2000).

## **2 - Justificativa**

A hanseníase apresentou uma redução significativa de sua prevalência, de 16,4 por 10.000 habitantes, em 1985, para 4,52 por 10.000 habitantes, em 2003, aproximando-se da meta proposta pela Organização Mundial de Saúde – OMS, de eliminar essa doença como problema de saúde pública (WHO,2005).

O Brasil não atingiu a meta proposta pela OMS, de menos de 1/10.000 habitantes e ainda está incluído entre os países de alta endemicidade no mundo, sendo o primeiro em número de casos. A média brasileira é de 4,1 casos por 10.000/ hab, contra 3,2 casos na Índia. (RICHETTI, 2004). Pode-se dizer que a hanseníase continua sendo um problema de saúde pública que exige uma vigilância resolutiva. Portanto, no ano de 2005, foi estabelecida uma nova meta de eliminação da hanseníase para 2010, novamente de menos de 1/10.000 habitantes (WHO, 2005).

Além das condições individuais (nível de imunidade específica para o bacilo), outros fatores relacionados aos níveis da endemia (localidades com grande número de doentes de hanseníase), podem ser responsáveis pela erradicação da doença, como, condições sócio-econômicas desfavoráveis, condições precárias de vida e de saúde e também elevado número de pessoas convivendo em um mesmo ambiente e tendo contato íntimo e prolongado com o doente. “A imunidade específica ao *M. leprae* de cada pessoa determina significativamente sua resposta à doença.” (OPROMOLLA, 2000).

De acordo com a classificação adotada por ocasião do VI Congresso Internacional de Leprologia, realizado em Madri, em 1953, há quatro grupos distintos: Indeterminada e Tuberculóide, fazendo parte do grupo paucibacilar da classificação operacional proposta pela Organização Mundial de Saúde, onde não há transmissão da doença. Dimorfa e Virchoviana, do grupo multibacilar, responsáveis pela transmissão (CONGRESSO INTERNACIONAL DE LEPROLOGIA, 1953; OPROMOLLA, 2000).

Um dos agravos da hanseníase é que o paciente pode apresentar antes, durante ou após seu tratamento, em todas as formas clínicas, exceto a indeterminada, um quadro reacional traduzido por fenômenos agudos (OPROMOLLA, 2000).

As reações se classificam em dois tipos:

Reação tipo 1: são mediadas por células e ocorrem nas formas tuberculóide e dimorfa.

Essas reações se caracterizam clinicamente pela exacerbação das lesões pré-existentes e o aparecimento de novas. As lesões que estão evoluindo cronicamente, uma ou mais, tornam-se mais eritematosas, mais edematosas e surgem outras lesões com características agudas em número maior ou menor. Estas reações também são chamadas de reações hansênicas tuberculóides ou dimorfas dependendo da forma clínica em que se instalam. Os nervos periféricos também podem participar dessas reações, aumentando de volume e causando dor (neurite). (OPROMOLLA, 2000, p.55).

Reação tipo 2: também são chamadas de eritema nodoso hansênico (ENH) e ocorrem na forma virchoviana, podendo, mais raramente, ocorrer na forma dimorfa e são dependentes da imunidade humoral.

As reações tipo 2 também conhecidas como eritema nodoso hansênico (ENH), se caracterizam, na pele, pelo aparecimento súbito de nódulos, pápulas e placas eritematosas, dolorosas, em todo o tegumento. Têm como localizações preferenciais as orelhas, a superfície de extensão dos membros e regiões lombares, mas podem acometer outros locais. (...). Às vezes, tem-se a impressão de que acometem a pele sã e outras vezes elas se superpõem às áreas infiltradas e aos hanseomas.(...) O número de lesões varia de acordo com a intensidade do surto.(...) O surto pode ocorrer antes do tratamento, mas é mais freqüente após o 4º ou 6º mês da instalação da terapêutica.(...) O ENH é um fenômeno sistêmico, não se restringindo somente à pele. Ele ocorre mais freqüentemente na hanseníase virchoviana que acomete vários órgãos, e todos os lugares onde houver um infiltrado específico para fazer parte do quadro reacional, e mesmo onde não há esse infiltrado onde é o caso do rim. (OPROMOLLA, 2000, p.57).

Além disso, o paciente, no contexto social, vive a discriminação da convivência nas inter-relações (família, amigos, colegas de trabalho), incapacitando-o socialmente para o trabalho e até mesmo vivenciando dificuldades de atendimentos nos serviços de saúde. Isso pode gerar co-morbidades, tais como: alcoolismo, quadros depressivos, fobias, entre outros.

Sob a pressão de um distúrbio físico, pode vir à tona que havia muita coisa psicologicamente errada com o paciente; o distúrbio físico provocou a descompensação de uma psique que estava longe de estar estável. O desaparecimento do distúrbio físico, então, conduz à renovada compensação da psique, o que não significa, contudo, que tudo está psicologicamente como deveria estar. (FIERZ, 1997, p. 371).

Muitas vezes, se o quadro reacional não apareceu antes ou durante o tratamento, pós a alta, tem-se aqui um paciente duplamente acometido: recebeu o diagnóstico da doença, passou por um tratamento longo e estressante e alguns terão que conviver, ainda por um tempo variável após alta, com o tratamento para o Quadro Reacional.

A intensidade do impacto das doenças de pele depende de algumas variáveis, como a história natural e as implicações da desordem específica de pele. As características demográficas, de personalidade, caráter e valores do paciente, sua situação de vida e as atitudes da sociedade,

atuam como um todo sobre o significado dos distúrbios de pele, sendo estes fatores fundamentais a serem analisados (GINSBURG & LINK, 1993).

Do ponto de vista psicológico, um trabalho da psicologia neste período de tratamento no quadro reacional, é crucial para o paciente conseguir sua reinserção na família, na sociedade e consigo mesmo. Verifica-se a dificuldade de encontrar trabalhos psicológicos dentro desta área, especificamente ao paciente no Quadro Reacional Tipo 2.

O objetivo terapêutico é acolher os impulsos de desenvolvimento que surgem na psique. Com isso, o indivíduo ganha mais competência para lidar consigo e com os outros: ele entende melhor a si mesmo, inclusive seus lados obscuros, cujas projeções podem depois ser reconhecidas mais facilmente. O objetivo abrangente é tornar-se mais autônomo, mais capaz de se relacionar e cada vez mais autêntico. (KAST, 1997, p. 165).

O bom atendimento nesse período, pode representar, ao final de todo processo, em um indivíduo reabilitado ou em um indivíduo excluído da sociedade e comprometido em sua auto-estima, identidade e processo de individuação.

O presente trabalho nasceu de nove anos de estudos, voltados para o tema que envolve a relação da pele com o psiquismo. Estes estudos se iniciaram com um trabalho de conclusão de Graduação em Psicologia, tratando de um estudo de caso de uma paciente com psoríase, no ano de 1999. Desde então, a pele vem sendo tema de várias pesquisas e trabalhos publicados pela autora.

Esses estudos resultaram na fundação, no ano de 2002, de um Grupo de Estudos sobre pele e psiquismo, *Grupo Eppiderm* (Estudos e Pesquisas Psicológicas Integrados à Dermatologia), na cidade de Bauru Estado de São Paulo; grupo vinculado ao Instituto de Psicologia Junguiana de Bauru e Região, possibilitando vivências interdisciplinares, através da participação de vários profissionais da área da Saúde.

O interesse específico pela Hanseníase ocorreu por ser esta a doença de pele mais antiga e estigmatizante. Em pleno século XXI, as pessoas falam pouco ou quase nada dessa doença que ainda é um problema sério de saúde pública, em nosso país e motivo de grande sofrimento e ainda discriminação. Portanto, escolher por hanseníase dentro desta realidade de estigmas e sofrimento, me colocou num desafio para saber especificamente os agravos emocionais das pessoas que sofrem com o Quadro reacional tipo 2 (eritema nodoso hansênico).

### **3- Objetivos**

#### **3.1. Geral**

Avaliar emocionalmente o paciente hanseniano no Quadro Reacional Tipo 2 (eritema nodoso hansênico), que apresenta ou tenha apresentado, comparado ao paciente sem qualquer tipo de reação.

#### **3.2. Específicos**

- Averiguar se existe diferença no que diz respeito ao impacto emocional, para o paciente no Quadro Reacional Tipo 2 e os que não apresentaram qualquer tipo de reação;
- Identificar possíveis comprometimentos de ordem emocional, consigo mesmo e nas suas inter-relações;
- Avaliar a qualidade de vida do paciente hanseniano, no Quadro Reacional tipo 2, identificando qual seu agravo emocional neste aspecto, comparado ao paciente sem qualquer tipo de reação.

### **4- Sujeitos e Métodos**

#### **4.1. Sujeitos**

Foram considerados sujeitos da pesquisa, todo paciente que se enquadrava nas exigências do projeto, ou seja, pacientes hansenianos que tinham apresentado ou estavam apresentando quadro reacional tipo 2 (eritema nodoso hansênico) e pacientes que não tinham apresentado e que não estavam apresentando qualquer tipo de reação, sendo estes considerados como grupo controle.

A amostra foi constituída de 50 pacientes, com diagnóstico de hanseníase, sendo 25 pacientes com diagnóstico de quadro reacional tipo 2 e 25 pacientes que não apresentaram, em nenhum momento, qualquer tipo de reação.



## 4.2. Critério de Inclusão

Foram considerados sujeitos da pesquisa:

- a) Pacientes que apresentam ou apresentaram Reação Tipo 2 e pacientes que não apresentam ou apresentaram qualquer tipo de reação.
- b) Ambos os sexos.
- c) Pacientes acima de 16 anos de idade.

## 4.3. Métodos

### 4.3.1. Entrevista semi-estruturada

A entrevista do presente trabalho se divide em duas partes (I e II). A parte I, intitulada como “Avaliação de Informações Gerais” é subdividida em três partes: A) Com relação ao quadro clínico; B) Com relação ao tratamento e C) Com relação à compreensão da doença/quadro reacional, totalizando dez questões, com o objetivo de coletar dados e se o paciente tem esclarecimento sobre a doença, bem como sobre seu tratamento.

A parte II, “Avaliação Emocional” é subdividida em quatro partes: A) Com relação a si mesmo, B) Com relação à família, C) Com relação à sociedade e D) Conhecimento da cura da doença, totalizando treze questões, cujo objetivo é avaliar qual o impacto emocional da doença/quadro reacional em sua vida.

### 4.3.2. DLQI-BRA

O Índice de Qualidade de Vida em Dermatologia é um instrumento para avaliar qualidade de vida em dermatologia, traduzido, adaptado e validado, a partir do original *Dermatology Life Quality Index – DLQI*, criado na Universidade de *Wales*, Cardiff, no Reino Unido. Um questionário projetado para uso adulto, ou seja, pessoas acima de 16 anos, medindo o quanto o problema de pele afetou a vida da pessoa no decorrer da última semana. (FINLAY & KHAN, 1994).

O DLQI pode ser analisado sob seis domínios:

1. Sintomas e sentimentos	Questões 1 e 2
2. Atividades diárias	Questões 3 e 4
3. Lazer	Questões 5 e 6
4. Trabalho e Escola	Questão 7
5. Relações pessoais	Questões 8 e 9
6. Tratamento	Questão 10

A utilização deste instrumento, que avalia a qualidade de vida do paciente dermatológico, na última semana teve como objetivo a obtenção de dados mais próximos possíveis dos agravos recentes no Quadro Reacional, bem como tentar identificar o que pode caracterizar tal reação dentro da avaliação dos domínios acima.

#### **4.3.3.WHOQOL-bref**

O WHOQOL-*bref* é a versão abreviada do WHOQOL 100. É composto por 26 questões, sendo duas questões gerais de qualidade de vida e as 24 restantes representam cada uma das 24 facetas que compõem o instrumento original (Tabela A) (FLECK et al, 2000).

Esta versão abreviada divide-se em 4 domínios: Físico, Psicológico, Relações Sociais e Meio Ambiente.

A aplicação desse instrumento genérico de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde, deu uma avaliação generalizada de qualidade de vida, já que foi utilizado um instrumento específico em dermatologia. Obtendo, portanto, parâmetros de avaliação de qualidade de vida gerais e específico.

**Tabela A-** Domínios e facetas do WHOQOL-bref.

---

**Domínio 1- Domínio Físico**

1. Dor e desconforto
2. Energia e fadiga
3. Sono e repouso
9. Mobilidade
10. Atividade da vida cotidiana
11. Dependência de medicação ou de tratamento
12. Capacidade de trabalho

**Domínio 2 – Domínio Psicológico**

4. Sentimentos positivos
5. Pensar, aprender, memória e concentração
6. Auto-estima
7. Imagem corporal e aparência
8. Sentimentos negativos
24. Espiritualidade/religião/crenças pessoais

**Domínio 3 – Relações Sociais**

13. Relações Pessoais
14. Suporte (Apoio) social
15. Atividade sexual

**Domínio 4 – Meio Ambiente**

16. Segurança física e proteção
  17. Ambiente no lar
  18. Recursos financeiros
  19. Cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade
  20. Oportunidade de adquirir novas informações e habilidades
  21. Participação em, e oportunidades de recreação/lazer
  22. Ambiente físico: (poluição/ruído/trânsito/clima)
  23. Transporte
- 

(FLECK, et al, 2000)

## 5- Local de Coleta de Dados

- Ambulatório de Dermatologia da Faculdade de Medicina de Botucatu – UNESP, no distrito de Rubião Júnior.

## 6- Procedimentos

### 6.1. Procedimento Ético da Pesquisa

O presente projeto foi encaminhado ao Comitê de Ética da Faculdade de Medicina de Botucatu – UNESP, para a aprovação e/ou reformulações necessárias, para que o mesmo se enquadrasse

totalmente dentro das exigências da pesquisa com seres humanos, em 05 de junho de 2006, sendo aprovado por este Comitê no dia 3 de julho de 2006.

## 6.2. Procedimentos de Coleta de Dados:

O procedimento da Coleta de dados ocorreu da seguinte maneira:

- Contato com o Médico Dermatologista responsável do Departamento de Dermatologia da Faculdade de Medicina de Botucatu – UNESP, para obter-se autorização de pesquisa.
  - Explicação do projeto e entrega de uma cópia do documento para o mesmo.
  - Aplicação da Entrevista, DLQI-BRA e *Whoqol-bref* em 50 (cinquenta) pacientes hansenianos, sendo que 25 pacientes apresentaram ou estavam apresentando quadro reacional tipo 2 e 25 pacientes não tinham apresentado nenhum tipo de reação, sendo estes, considerados grupo-controle, de forma aleatória, conforme ordem de atendimento no Ambulatório.
1. Os prontuários dos pacientes que estavam relacionados para consulta do dia, eram submetidos a uma triagem, para se saber quais destes se encontravam dentro das características de diagnóstico que estávamos selecionando para a coleta de dados.
  2. Solicitava-se ao paciente, um de cada vez, que se dirigisse a uma sala do ambulatório de dermatologia para a coleta de dados.
  3. Primeiramente, era estabelecido o *rapport*<sup>12</sup>, um momento de acolhimento, onde a pesquisadora se apresentava e falava sobre sua formação profissional.
  4. Logo em seguida, era apresentado o objetivo da pesquisa, esclarecia-se o que seria feito nesta coleta de dados, explicava-se sobre os três instrumentos que precisariam ser respondidos (Entrevista, DLQI-BRA e o WHOQOL-*bref*).
  5. Após, era solicitada a anuência de sua participação no projeto e respectiva assinatura do termo de Consentimento Livre e Esclarecido.
  6. Primeiramente, apresentava-se a entrevista e esclarecia-se que as respostas seriam anotadas enquanto eram relatadas e que os outros dois instrumentos poderiam ser respondidos pela própria pessoa, simplesmente marcando um “x”. A seqüência de

---

<sup>12</sup> *Rapport* segundo KAPLAN e col. citado por (CORDEIRO; BALDAÇARA, 2007, p.12), “é caracterizado por um conjunto de estratégias com a finalidade de extrair o máximo possível daquele encontro.”

aplicação dos instrumentos foi: entrevista, DLQI- BRA e WHOQOL-*brief*, sendo os três instrumentos aplicados em cada paciente num mesmo dia, num único contato.

### 6.3. Plano de Análise de Dados

- O material coletado através da entrevista e das escalas DLQI-BRA e WHOQOL-*brief*, compuseram a parte quantitativa da pesquisa.
- Esses dados qualitativos (entrevistas) foram tabulados e transformados em números, para que pudessem ser avaliados dentro da análise estatística. Para isso, foram criadas escalas dentro do padrão de escalas de *likert*.

É um tipo de escala de resposta psicométrica usada comumente em questionários, e é a escala mais usada em pesquisas de opinião. Ao responderem a um questionário baseado nesta escala, os perguntados especificam seu nível de concordância com uma afirmação. (LIKERT, 1932, p.63).

- Os dados foram discutidos dentro de um referencial da Psicologia Analítica Junguiana.

## 7- Metodologia Estatística

O estudo da Associação entre grupos e as variáveis categorizadas: sexo, medicação, acompanhamento de saúde no próprio bairro, o que sentiu antes de ser diagnosticada a doença, o que sentiu antes de entrar no quadro reacional, explicação da doença de um modo geral, mesmo diagnóstico de hanseníase na família foi realizado, utilizando o teste de Goodman para contrastes entre e dentro de populações multinominais (GOODMAN, 1964,1965).

Foram utilizadas letras minúsculas para indicar os resultados das comparações entre grupos, fixada a categoria de resposta e, letras maiúsculas, nas comparações das categorias de respostas dentro do grupo. Para a interpretação das letras, deve-se proceder da seguinte maneira:

- a) Duas proporções seguidas de uma mesma letra minúscula, não diferem quanto aos respectivos grupos, na categoria de resposta em consideração;

- b) Duas proporções seguidas de uma mesma letra maiúscula, não diferem quanto às respectivas categorias de resposta, dentro do grupo em consideração.

Todas as conclusões, no presente trabalho, foram discutidas no nível de 5% de significância.

As tabelas 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 10, 31, 33, 34, 35, 36, 37, 38, 39, 40, 42, 43, 44, 45 foram analisadas descritivamente, ou seja, foram feitas por meio de distribuição de frequência, pois apresentaram variáveis mais esporádicas, embora interessantes de serem apresentadas no trabalho.

## **8- Resultados e Discussão**

Todas as pessoas solicitaram que as respostas dos instrumentos (WHOQOL-*brief* e DLQI-BRA) fossem anotadas pela pesquisadora, pois a maioria, relatado por elas mesmas, apresentava dificuldade de leitura e escrita, por não terem tido escolaridade suficiente ou que se demorariam muito para responder as perguntas. Tal solicitação foi aceita. Desta forma, todos os cento e cinquenta instrumentos foram anotados pela pesquisadora, com todas as anotações necessárias. Foram acompanhados todos os relatos, bem como estabelecido contato com todos os participantes.

A Coleta de dados ocorreu num período de 14 meses, sempre às segundas feiras, a partir das 13 horas, no Ambulatório de Dermatologia. A aplicação dos três instrumentos levou, em média, aproximadamente uma hora e vinte minutos para cada pessoa.

Houve uma relação empática estabelecida, primeiramente da parte da pesquisadora, tendo um cuidado grande em acolhê-los; sentindo necessidade em ajudá-los, com a possibilidade, mesmo num tempo curto, de fazer desse tempo, algo produtivo. Desta forma, percebeu-se o envolvimento dos mesmos, comprovado pela participação e contribuição efetiva no resultado da coleta de dados. CORDEIRO; BALDAÇARA (2007) afirmam que a capacidade de desenvolver uma relação empática com o paciente exige uma profunda apreciação de complexidade de comportamento humano e uma rigorosa educação no campo de falar e ouvir pessoas.

O diálogo é a conversa perfeita, porque tudo o que um diz recebe sua feição determinada, seu timbre, seu gesto que a acompanha, unicamente com relação ao outro interlocutor, por conseguinte, de uma forma análoga ao que acontece na correspondência, a saber, que uma só e mesma pessoa mostra aspectos da expressão de sua alma, segundo escreve ora a um, ora a outro. (NIETZSCHE, 2007, p.221).

Diante deste contato que obtive com todos os participantes, foi observada a necessidade, até mesmo a carência que os mesmos apresentavam em serem ouvidos. Muitos se emocionavam, outros agiam naturalmente, outros falavam de assuntos diversos ou mesmo o cotidiano da própria vida, pois quando a pesquisadora se apresentava como psicóloga, eles já iniciavam falando sobre situações da vida pessoal; era como se estivessem esperando por alguém para ouvi-los, perguntar como estavam, mas de uma forma diferente, com vontade e real interesse em escutá-los; isto acontecia antes mesmo de darmos início à entrevista. Foi ouvido o que o paciente tinha a dizer, na tentativa de acolhê-lo e, muitas vezes, orientá-lo em algumas situações que eram de conhecimento profissional da entrevistadora.

### 8.1. Entrevista Semi-Estruturada

**Tabela 1.** Distribuição do Sexo, segundo Grupos.

Grupo	Masculino	Feminino	Total
Com Reação	20 (80,00) <b>aB</b>	5(20,00) <b>aA</b>	25
Sem reação	16 (64,00) <b>aA</b>	9 (36,00) <b>aA</b>	25

Em relação aos grupos, não se verificou predominância significativa em ambos os sexos. No grupo com reação, verificou-se predominância significativa do sexo masculino (80%), enquanto no feminino, a distribuição foi casual.

**Discussão:** Segundo HEILBORN (1992, p.93), “Sob o ponto de vista antropológico, gênero é a construção social abstrata da realidade, predominando as diferenças culturais do que é masculino e feminino sobre as diferenças biológicas.” Aspectos que estão ligados a gênero, merecem um olhar mais atento, no que diz respeito à prevenção e intervenção no campo da saúde.

É comprovado que a procura de serviços de saúde é maior pelas mulheres; este é um motivo que diante da hanseníase, por ser uma doença que há tempos vem prevalecendo uma incidência maior em homens, merece uma atenção melhor no que diz respeito a diagnóstico precoce e tratamento.

As investigações realizadas revelam que a doença continua a incidir em maior proporção entre homens, embora nos últimos anos a diferença entre os sexos tenha diminuído, acometendo mulheres em plena capacidade de reprodução. (...) Em matéria de saúde, as mulheres e os homens apresentam diferenças significativas entre si não só em termos de necessidades específicas, mas, também, de acesso à proteção à saúde. (OLIVEIRA; ROMANELLI, 1998, p.52).

**Tabela 2.** Distribuição da Idade, segundo Grupos.

Grupo	Entre 20-30 anos	Entre 31-40 anos	Entre 41-50 anos	Entre 51-60 anos	Entre 61-70 anos	71 anos ou mais	Total
Com Reação	2(8,00)	3(12,00)	6(24,00)	7(28,00)	5(20,00)	2(8,00)	25
Sem reação	4(16,00)	6(24,00)	4(16,00)	6(24,00)	3(12,00)	2(8,00)	25

Com relação à distribuição de idade, segundo os grupos, verificou-se que no grupo com reação, há uma predominância de pessoas na faixa etária entre 51 e 60 anos (28%), sendo também, encontrado valor predominante dentro dessa faixa etária no grupo sem reação (24%), embora este apresente, também, uma segunda faixa etária com o mesmo percentual, de pessoas entre 31 e 40 anos (24%).

**Discussão:** Percebe-se que o que caracteriza os dois grupos, enquanto idade, é uma fase da vida chamada de “meia-idade”, ou Metanóia, termo este denominado por Jung, onde o indivíduo vive



uma grande crise. Ele não é mais o adolescente que está disposto a encarar todos os desafios da vida com ousadia, sem medo, mas também não é o idoso que já, teoricamente, viveu tudo o que gostaria. Essa crise se caracteriza por grande reflexão e busca de identidade do si mesmo, através do processo de individuação.

Nas primeiras etapas da vida, ou seja, na infância e na adolescência, o homem se adapta à realidade por meio do desenvolvimento da consciência. Geralmente no meio da vida pode ocorrer a metanóia, um período de mudanças em que se questiona o sentido da vida; onde a consciência tenha possibilidade de travar um “acordo” psíquico em que o indivíduo tende a se voltar para o seu interior, voltar sua existência para a realização de seu Self. As características da metanóia envolvem crise e bloqueio da criatividade, com implicações em todas as áreas da vida pessoal.

Essa é uma crise que ocorre tanto para os homens, como para as mulheres. Um momento em que o indivíduo é tomado por fragilidade, por uma necessidade de ser para o outro e estar com o outro e consigo mesmo. Uma fase em que a pessoa vivencia uma maior maturidade diante da vida. Mas que pensando nos pacientes com hanseníase, há de se questionar que esse momento de crise pode ser intensificado pelo agravo emocional que ela pode causar e, muito mais, aos pacientes no quadro reacional tipo 2, que ainda estão precisando de atenção de saúde redobrada.

Vários são os caminhos que levam à conscientização, mas eles obedecem à certas leis. Geralmente a mudança começa com o início da segunda metade da vida. O meio da vida é um tempo de suma importância psicológica. (...) À medida em que prossegue a maturidade, alarga-se o horizonte e também a esfera da própria influência. (...) O meio da vida é um tempo de desenvolvimento máximo, quando a pessoa ainda está trabalhando e operando com toda sua força e todo o seu querer. Mas nesse momento tem início o entardecer, e começa a segunda metade da vida. A paixão muda de aspecto e passa a ser dever, o querer transforma-se inexoravelmente em obrigação; as voltas da caminhada, que antes estavam cheias de surpresas e descobertas, agora nada mais são do que rotina.(...). Em vez de se olhar para a frente, muitas vezes, sem querer, se olha agora para o passado; principia-se a prestar contas sobre a maneira pela qual a vida se desenvolve até o momento. Procura encontrar suas motivações verdadeiras e surgem descobertas. O indivíduo consegue conhecer sua peculiaridade por meio da

consideração crítica de si próprio e de seu destino. Mas esses conhecimentos não lhe são dados de graça. Chega-se a tais conhecimentos apenas por abalos violentos. (JUNG, ¶331a, 1986,p.198-199).

**Tabela 3.** Distribuição da Profissão, segundo Grupos.

Profissão	Com Reação	Sem Reação
Motorista	1(4,00)	1(4,00)
Operador de Guincho	1(4,00)	0(0,00)
Do lar	5(20,00)	5(20,00)
Jardineiro	0(0,00)	1(4,00)
Servente Geral	0(0,00)	2(8,00)
Operador de Máquina	1(4,00)	1(4,00)
Adubador	1(4,00)	0(0,00)
Assentador de Piso	1(4,00)	0(0,00)
Lenhador	1(4,00)	0(0,00)
Pedreira	1(4,00)	0(0,00)
Carregador de Câmera Fria	1(4,00)	0(0,00)
Frentista	1(4,00)	0(0,00)
Saqueiro	0(0,00)	1(4,00)
Agricultor	0(0,00)	2(8,00)
Lavrador	10(40,00)	1(4,00)
Comerciante	1(4,00)	1(4,00)
Fábrica de Fiação	0(0,00)	1(4,00)
Serviços Gerais	0(0,00)	3(12,00)
Aposentado	0(0,00)	1(4,00)
Montador	0(0,00)	1(4,00)
Pedreiro	0(0,00)	1(4,00)
Costureira	0(0,00)	2(8,00)
Autônomo	0(0,00)	1(4,00)
<b>Total</b>	<b>25</b>	<b>25</b>

Com relação à profissão, segundo os grupos, verificou-se uma predominância importante na profissão de *lavrador* (40%) dentro do grupo de pessoas com reação, ficando a *do lar* em segundo lugar (20%). Já no grupo sem reação, verificou-se uma distribuição maior entre as profissões, com número predominante em *do lar* (20%).

**Discussão:** Percebe-se que o que predomina nos grupos são pessoas de um nível sócio-econômico baixo, sem ao menos apresentarem, cursos profissionalizantes, o que ajudaria muito na condição que eles se apresentam de muitas vezes não conseguirem um emprego legalizado (com registro em carteira), pois o trabalho em lavoura, que foi o de maior predomínio no grupo com reação, os expõe ao sol, que é um dos cuidados que a pessoa que tem hanseníase precisa ter, pois além dos problemas solares com a pele em geral, eles fazem uso de um medicamento que é pigmentante (Clofazimina).

**Tabela 4.** Distribuição da Atividade Profissional, segundo Grupos.

Atividade Profissional	Com Reação	Sem Reação
Aposentado	6(24,00)	4(16,00)
Afastado	8(32,00)	5(20,00)
Do lar	4(16,00)	5(20,00)
Lavrador	3(12,00)	1(4,00)
Adubação Líquida	1(4,00)	0(0,00)
Carregador	1(4,00)	0(0,00)
Desempregado	1(4,00)	0(0,00)
Comerciante	1(4,00)	1(4,00)
Motorista	0(0,00)	1(4,00)
Jardineiro	0(0,00)	1(4,00)
Saqueiro	0(0,00)	1(4,00)
Costureira	0(0,00)	2(8,00)
Serviços Gerais	0(0,00)	1(4,00)
Agricultor	0(0,00)	1(4,00)
Corretor de Imóveis	0(0,00)	1(4,00)
Autônomo	0(0,00)	1(4,00)
<b>Total</b>	<b>25</b>	<b>25</b>

Com relação à atividade profissional, segundo os grupos, verificou-se uma predominância de pessoas *afastadas* (32%) e *aposentadas* (24%) no grupo com reação. No grupo sem reação, há uma distribuição maior dentro de atividades profissionais, apresentando números idênticos entre pessoas que se encontram *afastadas* (20%) e *do lar* (20%). Pode-se observar também, um número relevante nas pessoas que se encontram aposentadas (16%).

**Discussão:** Dos pacientes com reação, muitos foram abordados já fora do estado reacional e já haviam voltado às atividades, pois, na realidade, praticamente 100% deles precisam ser afastados durante os episódios reacionais. Alguns, por não terem motivo de sustento, pois não são registrados, sentem-se na obrigação de trabalhar, mesmo sem condições físicas para tal, na tentativa de conseguir algum sustento. Este fato pode complicar ainda mais seu estado.

Provavelmente, esta diferença para pessoas afastadas no grupo com reação se deva aos sintomas próprios desse estado reacional, enquanto no grupo sem reação, este afastamento não se deveu à hanseníase. Esta pergunta sobre a atividade profissional foi uma das que mais mobilizou a insatisfação das pessoas, levando a uma série de sentimentos relacionados à falta de ter um trabalho, de não conseguir uma atividade para o sustento da família. Vieram à tona sentimentos, como preocupação, medo, impotência, tristeza, revolta e, algumas vezes, expressados por choro no momento do relato na entrevista.

As pessoas que não conseguiram afastamento ou aposentadoria, vivem um drama com relação ao Quadro reacional, pois elas estão de alta da doença, mas não têm condições físicas diante do tratamento e dos sintomas do quadro reacional de estar trabalhando. O que nos leva a uma reflexão também, com relação ao preconceito, pois provavelmente não seria tão fácil conseguir uma colocação empregatícia diante desse quadro.

Pode-se dizer que o trabalho é uma necessidade arquetípica do indivíduo e que faz parte da sua identidade, pois a necessidade de produção, não só para seu sustento como para sua realização pessoal, enquanto cidadão, membro de uma família, é que, muitas vezes, dá sentido à sua vida, bem como possibilidades de se sentir aceito e pertencente a uma sociedade que preza os valores do trabalho.

(...) o trabalho é como uma função arquetípica fundamental na estruturação da personalidade, na medida que possibilita ao homem, sobreviver ao processo de aquisição de consciência, após experimentar o fruto da árvore do conhecimento. O trabalho é uma das funções que

permitem ao homem se exercer criativamente. É estruturante, pois é uma ferramenta para interferir, transformar e alcançar a condição de sujeito. Ver o seu produto é saber de suas possibilidades. (MOTTA, 2006, p.1).

**Relato de paciente com Reação:** *“Me sinto ruim, mal, não posso fazer nada pelos meus filhos, não tenho dinheiro para comprar o que eles pedem. A assistente social falou que eu sou classe média, por isso que não me aposento. Como classe média, se tenho três filhos, minha mulher trabalha e ganha trezentos e cinquenta reais pra pôr comida dentro de casa?”(sic)*

**Tabela 5.** Distribuição do Estado Civil, segundo Grupos.

Grupo	Casado	Solteiro	Viúvo	Separado	Total
Com Reação	21(84,00)	2(8,00)	1(4,00)	1(4,00)	25
Sem reação	19(76,00)	4(16,00)	2(8,00)	0(0,00)	25

Com relação à distribuição do estado civil, segundo grupos, há uma predominância de pessoas casadas no grupo com reação (84%), o que não difere do grupo sem reação, que, por sua vez, também apresenta número predominante dentro do estado civil casado (76%).

**Discussão:** Percebeu-se que as pessoas que se encontravam solteiras ou mesmo separadas, em ambos os grupos, apresentavam preocupação com relação a encontrarem um parceiro (a), pois nesse momento do relato na entrevista, eles colocavam a questão do preconceito das pessoas diante da hanseníase. Isto ficou mais evidente com os pacientes que apresentaram quadro reacional, pois eles justificaram tal preocupação, pelo fato de estarem curados da hanseníase e ainda apresentando manifestações da reação. No entanto, para a maioria dos pacientes do presente estudo, esse aspecto não mostrou problema, já que 84% do grupo com reação e 76% do sem reação, eram casados.

**Relato de um paciente sem reação:** *“É uma doença de pele e como eu sou solteiro, eu acho que posso ser rejeitado pelas mulheres, é difícil.”(sic).*

Foi comum encontrar nos relatos de pacientes casados, de ambos os grupos, a preocupação e medo que homens e mulheres sentiam em perder seus companheiros (as).

Segundo ROJAS e col. (1993), há estudos que mostram que “o diagnóstico da enfermidade ocasiona problemas matrimoniais, motivo de separação”.

**Relato de um paciente com reação:** “Nossa, depois da doença, piorou meu relacionamento com a esposa. Ela se separou de mim, não dorme mais comigo, disse que é porque eu tenho dispnéia do sono, mas não sei se é isso; a gente não fica perto um do outro...daí, eu tenho tristeza, crise de choro, fico muito preocupado, ansioso demais, exagerado ...eu trabalhei dezessete anos, sem férias, eu até pensei em suicídio,aí me encaminharam pra uma psicóloga e um psiquiatra, até hoje eu vou e tomo remédio, mas eu fico mais confuso com o tratamento psicológico...”(sic) (Paciente chora ao falar.”(sic).

Este relato, por si só, demonstra a gravidade de determinada situação.

**Tabela 6.** Como surgiu, como foi descoberta a hanseníase, segundo Grupos.

Categoria	Com Reação	Sem Reação
Machucou e percebeu a falta de sensibilidade	3(12,00)	4(16,00)
Apareceram manchas	4(16,00)	10(40,00)
Apareceu na infância, agora voltou	1(4,00)	0(0,00)
Vermelhidão no corpo, dores nas juntas e dormência	11(44,00)	1(4,00)
Desmaio e Pressão alta	1(4,00)	0(0,00)
Submetido à exame acompanhando parente	1(4,00)	0(0,00)
Por não ter sido vacinado	1(4,00)	0(0,00)
Dormência	2(8,00)	2(8,00)
Nódulos Internos	1(4,00)	0(0,00)
Coceira e queimação na pele	0(0,00)	1(4,00)
Mancha e dormência	0(0,00)	5(20,00)
Bolha de Água	0(0,00)	2(8,00)
<b>Total</b>	<b>25</b>	<b>25</b>

De acordo com o surgimento da hanseníase, no grupo com reação, verificou-se uma predominância no aparecimento de *vermelhidão no corpo, dores nas juntas e dormência* (44%); já no grupo sem reação, verificou-se predominância no *aparecimento de manchas* (40%).

**Discussão:** Percebe-se que os pacientes com reação, apresentaram uma quantidade maior de sintomas, antes do diagnóstico da hanseníase. O que leva a um questionamento se estas pessoas já apresentavam reação antes mesmo de ser diagnosticada a hanseníase ou esta foi diagnosticada por ocasião da reação, já que o quadro reacional pode aparecer antes, durante e após o tratamento e, quanto antes diagnosticada a doença, mais rápido as pessoas recebem o tratamento e, por consequência, poderão ter menores complicações.

Segundo GOULART; PENA (2002), as manifestações clínicas da reação tipo 2 mais freqüentemente relatada é o eritema nodoso hansênico (ENH) e pode ocorrer antes, durante e após o tratamento quimioterápico, principalmente em pacientes virchowianos, muito embora seja mais freqüente após o seu início.

Os pacientes com reação, por estarem um tempo maior em tratamento, apresentaram, de certa forma, uma melhor descrição de sintomas do que os que não apresentaram reação. Talvez por estarem convivendo com a doença e seus sintomas há mais tempo, coisa que o grupo sem reação não apresenta, têm condições melhores de identificação e relato.

**Tabela 7.** Tempo de tratamento, segundo Grupos.

Grupo	Menos de 1 ano	1 a 3 anos	4 a 6 anos	7 a 9 anos	10 a 12 anos	13 anos	Não se lembra ou mais	Alta	Total
Com Reação	2(8,00)	10(40,00)	5(20,00)	4(16,00)	0(0,00)	3(12,00)	1(4,00)	0(0,00)	25
Sem reação	15(60,00)	6(24,00)	1(4,00)	0(0,00)	1(4,00)	1(4,00)	0(0,00)	1(4,00)	25

Em relação aos grupos, verificou-se diferença importante quanto ao tempo de tratamento. No grupo com reação, predominou *um a três anos de tratamento* (40%). No grupo sem reação, a predominância foi de *menos de um ano de tratamento* (60%).

**Discussão:** Os pacientes com reação tipo 2 se mostraram mais cansados emocionalmente, diante do tratamento e um pouco na dúvida, com relação à cura da doença e compreensão da mesma, pelo fato de o quadro reacional trazer sintomas ruins, iguais ou piores de quando

estavam apenas com a hanseníase. O tempo de tratamento da hanseníase é padronizado para todos os pacientes. No entanto, os que apresentam reação, podem continuar o tratamento para essa situação o que, para eles, significa tempo total de tratamento. Já os pacientes sem reação, não necessitam desse tempo adicional. É possível que haja falha na explicação ao paciente sobre um ou outro tratamento ou, ainda, situação de prejuízo no entendimento por parte do paciente.

A contradição pode existir pelo fato da cura da doença ser, diante do quadro reacional, algo subjetivo, já os sintomas do quadro é algo concreto, perceptível, o paciente está sofrendo, sentindo.

**Tabela 8.** Fisicamente o que sentem, segundo Grupos.

Categoria	Com Reação	Sem Reação
Dor no corpo todo, fraqueza, falta de sensibilidade	11(44,00)	5(20,00)
Febre, dores no corpo, falta de apetite e queimação na pele	2(8,00)	0(0,00)
Sensação de queimação na pele	1(4,00)	3(12,00)
Não sente nada	2(8,00)	4(16,00)
Câibra, inchaço, dores no corpo e dormência	4(16,00)	1(4,00)
Dores nas pernas e dormência	3(12,00)	5(20,00)
Falta de sensibilidade	1(4,00)	3(12,00)
Outras respostas não relacionadas à hanseníase	1(4,00)	4(16,00)
<b>Total</b>	<b>25</b>	<b>25</b>

Em relação aos grupos, verificou-se diferença quanto à sensação física. No grupo com reação, verificou-se predominância à *dor no corpo todo, fraqueza, falta de sensibilidade* (44%). No grupo sem reação, houve uma maior distribuição entre as categorias, *predominando dor no corpo todo, fraqueza, falta de sensibilidade* (20%), *dores nas pernas e dormência* (20%).

**Discussão:** Quando as pessoas começavam a relatar o que sentiam, especificamente os pacientes com reação, dava a impressão de que iniciariam um relato de tortura, até mesmo a fisionomia deles mudava, fisionomia que expressava dor, desconforto e mal-estar. Naquele momento, denotavam serem pessoas frágeis, sensíveis e muito sofridas. Esta percepção se deu pela análise da comunicação não-verbal desses pacientes, ou seja, por tudo aquilo que eles estavam dizendo,



sem ao menos pronunciarem uma palavra. Verbal e não-verbal pode ser a forma que se dê a comunicação. A primeira, exterioriza o ser social, enquanto a segunda, o ser psicológico, sendo sua principal função, a demonstração dos sentimentos (SILVA, 1993).

**Tabela 9.** Uso de outra medicação, além do tratamento da hanseníase, segundo Grupos.

Grupo	Sim	Não	Total
Com Reação	5(20,00) aA	20(80,00) bB	25
Sem reação	12 (48,00) bA	13 (52,00) aA	25

Em relação aos grupos, verificou-se diferença significativa ao uso de outras medicações, além do tratamento de hanseníase. No grupo com reação, foi significativa a resposta *não* ao uso de outras medicações (80%).

**Discussão:** Observou-se que o diabetes e a hipertensão são duas doenças freqüentemente responsáveis pelo fato de eles tomarem outras medicações, além do tratamento da hanseníase, tanto no grupo com reação quanto no grupo sem reação.

O diabetes apresenta alta morbi-mortalidade, perda importante na qualidade de vida e incorre em altos encargos para os sistemas de saúde. É uma das principais causas de mortalidade, insuficiência renal, amputação de membros inferiores, cegueira e doença cardiovascular em todo o mundo, incluindo doenças coronarianas e acidentes vasculares encefálicos. A maioria das conseqüências do diabetes resulta dessas complicações micro e macrovasculares. (TOSCANO, 2004, p.886).

A hipertensão tem suas complicações, pois é uma doença silenciosa, onde os sintomas nem sempre são evidentes, levando o indivíduo a sérias complicações podendo chegar a comprometer coração, rins, cérebro e olhos.

Só no continente americano, a hipertensão ataca cerca de 140 milhões de pessoas. Metade delas desconhece ser portadora da doença. Dos que descobrem que são hipertensos, 30% não realizam o tratamento adequado,

por falta de motivação ou recursos. No Brasil, estima-se que 35% da população acima de 40 anos tenham hipertensão. São cerca de 17 milhões de brasileiros. Desses, 75% dependem do Sistema Único de Saúde (SUS). (SAÚDE. Ministério da Saúde, 2008).

**Tabela 10.** Frequência de procura do ambulatório depois do diagnóstico da hanseníase, segundo Grupos.

Grupo	15/15 dias	30/30 dias	60/60 dias	6/6 meses	Quando aumenta muito a reação	Alta	Total
Com Reação	7(28,00)	10(40,00)	6(24,00)	1(4,00)	1(4,00)	0(0,00)	25
Sem reação	1(4,00)	13(52,00)	1(4,00)	8(32,00)	0(0,00)	2(8,00)	25

Quanto à frequência de procura do ambulatório pelos pacientes, depois do diagnóstico da hanseníase, não se verificou diferença predominante entre os grupos, predominando o período de *30/30 dias*, tanto no grupo com reação (40%) quanto no grupo sem reação (52%).

**Discussão:** *Observou-se* que para os pacientes com reação, a vinda ao ambulatório tornou-se uma rotina massacrante, já para os pacientes sem reação parece ser algo mais natural, embora não deixe de ser um gerador de ansiedade, pois não vêem a hora de ter alta do tratamento.

Estes pacientes têm total liberdade de procurarem o Ambulatório quando precisarem, mesmo que não esteja dentro da data de retorno ou consulta.

**Tabela 11.** Acompanhamento de saúde no bairro, segundo Grupos.

Grupo	Sim	Não	Total
Com Reação	17(68,00) <b>aA</b>	8(32,00) <b>aA</b>	25
Sem reação	18 (72,00) <b>aB</b>	7(28,00) <b>aA</b>	25

Em relação aos grupos, não se verificou diferença significativa entre ter acompanhamento de saúde no bairro ou não. No grupo sem reação, houve predominância na resposta “sim” ao *acompanhamento de saúde no próprio bairro* (72%).

**Discussão:** As pessoas buscam atendimento de saúde no bairro, mas o local em que acreditam ser o ideal para o tratamento, é o Ambulatório de Dermatologia da Faculdade de Medicina de Botucatu, onde estão sendo atendidos. No caso desses pacientes, percebeu-se que, de início tentaram em casa algumas alternativas de tratamento diante dos sintomas. Depois de algum tempo é que foram procurar ajuda médica, alegando que os serviços públicos de saúde são muito difíceis de acesso e lentos e o atendimento particular é totalmente inviável pelo custo.

As pessoas quando adoecem, em geral, recorrem à automedicação ou escolhem quem consultar no sistema informal de saúde. Segundo HELMAN (1994), as escolhas são influenciadas pelo contexto em que ocorrem os problemas de saúde, o que inclui os tipos de assistência disponíveis, as condições do paciente/ família em arcar com as despesas da assistência e o modelo explicativo que o paciente e a família utilizam para explicar o seu estado de saúde.

**O QUE OS PACIENTES DOS DOIS GRUPOS (COM REAÇÃO TIPO 2 (ENH) E SEM REAÇÃO ) SENTIRAM ANTES DE SER DIAGNOSTICADA A DOENÇA (HANSENIASE):**

**Tabela 12.** Quais os sintomas, o que sentiu antes de ser diagnosticada a doença, segundo Grupos.

Grupo	Sim	Não	Total
Com Reação	6(24,00) aA	19(76,00) bB	25
Sem reação	15(60,00) bA	10(40,00) aA	25

**Falta de sensibilidade e dormência**

Em relação aos grupos, verificou-se diferença significativa quanto à falta de sensibilidade e dormência, antes de ser diagnosticada a doença. No grupo com reação, verificou-se predominância significativa à resposta “não” à *dormência e falta de sensibilidade* (76%).

***Discussão:*** Como já foi comentado no referente trabalho, que a pele faz parte do contato e da relação que o indivíduo estabelece consigo mesmo e com o mundo, através do toque, não sentir a pele, não sentir o toque pode ser algo muito traumatizante para a pessoa.

***Relato de um paciente sem reação:*** “Cortei o dedo e não senti nada, falta de sensibilidade.”(sic)

***Relato de um paciente com reação:*** “Eu fico muito triste em não sentir minhas pernas, meus pés...é como se eu tivesse morto-vivo, entende?É muito ruim, isso dá desânimo na gente. Será que um dia eu vou voltar a sentir?”(sic)

***Relato de um paciente com reação:***“Difícil, porque a dormência continua. Estou machucado, com cicatriz e não sinto. Quando estou dirigindo, acho que tirei o pé da embreagem e não tirei.”(sic)

Diante desses relatos, percebe-se que a falta de sensibilidade na pele é algo muito significativo. Somos acostumados a ouvir as pessoas reclamarem diante da dor, mas não diante da falta dela. Além do que a ausência da dor, da sensibilidade, podem acarretar sérias complicações. Este é um dos agravos das deformidades em hanseníase.

(...) lepra, diabetes, alcoolismo, esclerose múltipla, distúrbios nervosos e danos à coluna espinhal podem também resultar num estado de insensibilidade à dor estranhamente perigoso. De modo irônico, enquanto a maioria de nós procura farmacêuticos e médicos em busca de alívio para a dor, essas pessoas vivem em constante perigo pela ausência dela. (YANCEY, 2005, p. 18).

A queixa de não sentirem partes do corpo ao toque, foi uma das mais significativas, observadas tanto no paciente com reação quanto no sem reação. Podemos imaginar que a sensibilidade humana é considerada tanto no âmbito das sensações táteis como nas emocionais.

Como ficam as emoções desses pacientes que precisam redobrar os cuidados sobre si para se proteger de qualquer agressão externa, para se proteger do mundo, das pessoas? “Considero agora a dor como um dos aspectos mais notáveis do corpo humano, e se pudesse escolher um presente para os meus pacientes leprosos, seria a dádiva da dor.” (YANCEY, 2005, p.27).

**Tabela 13.** Quais os sintomas, o que sentiu antes de ser diagnosticada a doença, segundo Grupos.

Grupo	Sim	Não	Total
Com Reação	5(20,00) aA	20(80,00) bB	25
Sem reação	13(52,00) bA	12(48,00) aA	25

### **Surgimento de manchas**

Em relação aos grupos, verificou-se diferença significativa quanto ao surgimento de manchas antes de ser diagnosticado a doença. No grupo com reação, verificou-se predominância à resposta “não” (80%) ao *surgimento de manchas*.

### **Discussão:**

Um dos sinais e sintomas dermatológicos do diagnóstico da hanseníase é o surgimento de manchas pigmentares ou discrônicas que resultam da ausência, diminuição ou aumento de melanina ou depósito de outros pigmentos ou substâncias na pele. E também aparecem placas, que são lesões que se estendem em superfície por vários centímetros. Pode ser

individual ou constituir aglomerado de placas. (BRASIL. Ministério da Saúde, 2002 p.14).

Pensando na formação da imagem corporal, que já foi discutida no presente trabalho, apresentar manchas na pele, é estar com marcas, com algo que foge do padrão de “normalidade e aceitação social”. Se a pele é uma grande roupagem que não podemos trocar, estar com a pele marcada por manchas, é como usar uma roupa inapropriada, “suja”. Percebeu-se que muitas pessoas evitavam, inclusive, sair de casa, por vergonha e medo das pessoas perguntarem o que estava acontecendo com elas. É um olhar-se e não se reconhecer.

**Relato de uma paciente sem reação:** “Ah! eu sofro muito depois da doença, eu não me conformo de ter ficado com mancha no rosto. Às vezes, as pessoas vêm para tirar foto e eu não quero, não deixo. Pensei de parar de ir à igreja, o impacto foi muito grande comigo. Eu tive um começo de depressão, não queria sair, passear, não queria ver ninguém. Vivi e acho que ainda vivo um inferno, sabia? Tenho muita vergonha!”(sic) (Paciente começa a chorar)

**Tabela 14.** Quais os sintomas, o que sentiu antes de ser diagnosticada a doença, segundo Grupos.

Grupo	Sim	Não	Total
Com Reação	6(24,00) aA	19(76,00) aB	25
Sem reação	3(12,00) aA	22(88,00) aB	25

#### **Dores nas pernas e ossos**

Em relação aos grupos, não se verificou diferença significativa quanto à “dores nas pernas e ossos”. Tanto no grupo com reação (76%) quanto no grupo sem reação (88%), verificou-se predominância da resposta “não” para *dores nas pernas e ossos*, antes de ser diagnosticada a doença.

#### **Discussão:**

Com a evolução da doença não tratada, manifestam-se as lesões nos nervos, principalmente nos troncos periféricos. Podem aparecer nervos engrossados e doloridos, diminuição de sensibilidade nas áreas inervadas

por eles: olhos, mãos e pés, e diminuição da força dos músculos inervados pelos nervos comprometidos. Essas lesões são responsáveis pelas incapacidades e deformidades características da hanseníase. (BRASIL. Ministério da Saúde, 2002, p.16).

Este fator das dores nas pernas e nos ossos é algo que limita o movimento das pessoas diante das atividades cotidianas. Muitas delas relatam não conseguirem mais fazer nada devido às dores. Motivo este de grande frustração e marasmo, é como se não conseguissem prosseguir diante da vida; surge aí um fator sério, que é a dependência. São tantas sensações de dores, que muitas vezes, as pessoas relatam não saberem mais diferenciar as dores.

(...)toda a nossa vida descansa sobre as pernas. Responsáveis pelo movimento no espaço, elas mostram como estamos no caminho. A relação das extremidades inferiores com a realidade concreta é simbolizada pelo contato com o chão. (...)Elas deixam ver que posturas assumimos na vida e como nos colocamos nela, como nos apresentamos e se somos melindrosos, se somos dissimulados e o que representamos(...).Com dificuldades para manter-se nas próprias pernas e sem pontos de vista firmes, os afetados declaradamente necessitam de apoio. (DAHLKE, 2001, p.276).

**Relato de um paciente com reação:** “Sinto dores nas pernas”(sic)

**Relato de um paciente sem reação:** “Sinto dores nas pernas. Na perna esquerda, foi tirado um abscesso e sempre dói muito. Quando eu trabalho, eu sinto muita tontura, dores na cabeça, tranca meu nariz, nossa! um monte de coisa que já nem sei mais o que é da hanseníase ou não.” (sic)

**Tabela 15.** Quais os sintomas, o que sentiu antes de ser diagnosticada a doença, segundo Grupos.

Grupo	Sim	Não	Total
Com Reação	1(4,00) aA	24(96,00) aB	25
Sem reação	0(0,00) aA	25(100,00) aB	25

**Inchaço**

Em relação aos grupos, não se verificou diferença significativa entre as respostas, quanto ao inchaço. Tanto no grupo com reação (96%), quanto no grupo sem reação (100%), verificou-se predominância da resposta “não” para *inchaço* antes de ser diagnosticada a doença.

**Discussão:** O relato das pessoas, com relação ao inchaço, foi atribuído, por elas ao uso de alguma medicação.

**Tabela 16.** Quais os sintomas, o que sentiu antes de ser diagnosticada a doença, segundo Grupos.

Grupo	Sim	Não	Total
Com Reação	1(4,00) <b>aA</b>	24(96,00) <b>aB</b>	25
Sem reação	0(0,00) <b>aA</b>	25(100,00) <b>aB</b>	25

### **Vermelhidão**

Em relação aos grupos, não se verificou diferença significativa quanto ao aparecimento de vermelhidão. Tanto no grupo com reação (96%), quanto no grupo sem reação (100%), verificou-se predominância à resposta “não” para *vermelhidão*, antes de ser diagnosticada a doença.

**Discussão:** Perceber a pele vermelha, foi outro fator que as pessoas relataram ter surgido antes do diagnóstico da doença, que também somente aparece no grupo com reação. Elas relatam que quando são expostas ao sol, a vermelhidão aumenta, esse é um dos motivos que as mantêm dentro de casa, por orientação médica e também, para não piorar a cor da pele.

Tudo que caracteriza o estar doente, com alguma alteração na pele, faz com que eles evitem o contato com os outros, por medo de serem questionados sobre a doença.

**Tabela 17.** Quais os sintomas, o que sentiu antes de ser diagnosticada a doença, segundo Grupos.

Grupo	Sim	Não	Total
Com Reação	2(8,00) <b>aA</b>	23(92,00) <b>aB</b>	25
Sem reação	0(0,00) <b>aA</b>	25(100,00) <b>aB</b>	25

### **Fraqueza e cansaço**



Em relação aos grupos, não se verificou diferença significativa quanto ao aparecimento de fraqueza e cansaço. Tanto no grupo com reação (92%), quanto no grupo sem reação (100%), verificou-se predominância à resposta “não” para *fraqueza e cansaço*, antes de ser diagnosticada a doença.

**Discussão:** Fraqueza e cansaço também é uma queixa antes de diagnosticar a hanseníase, que aparece somente no grupo com reação. Cada vez mais, no decorrer desses sintomas que antecedem o diagnóstico da hanseníase, percebe-se que o grupo com reação é mais afetado por sintomas diferentes.

“A hanseníase manifesta-se, além de lesões na pele, através de lesões nos nervos periféricos.(...)Perda de força nos músculos inervados por esses nervos principalmente nas pálpebras e nos membros superiores e inferiores.” (BRASIL. Ministério da Saúde, 2002, p.15).

**Tabela 18.** Quais os sintomas, o que sentiu antes de ser diagnosticada a doença, segundo Grupos.

Grupo	Sim	Não	Total
Com Reação	3(12,00) aA	22(88,00) aB	25
Sem reação	1(4,00) aA	24(96,00) aB	25

### **Nódulos**

Em relação aos grupos, não se verificou diferença significativa quanto ao aparecimento de nódulos. Tanto no grupo com reação (88%), quanto no grupo sem reação (96%), verificou-se predominância à resposta “não”, para o aparecimento de *nódulos* antes de ser diagnosticada a doença.

**Discussão:** “O nódulo é caracterizado por “lesão sólida, elevada ou não, de 1 a 3 cm de tamanho. É processo patológico, que se localiza na epiderme, derme e/ou hipoderme. Pode ser lesão mais palpável que visível.” (BRASIL. Ministério da Saúde, 2002, p.14).

O nódulo como característica que antecede a doença, aparece nos dois grupos, numa proporção maior no grupo com reação.

**Relato de um paciente com reação:** “Comecei com nódulos pelo corpo e dores muito fortes.”(sic)

**Tabela 19.** Quais os sintomas, o que sentiu antes de ser diagnosticada a doença, segundo Grupos.

Grupo	Sim	Não	Total
Com Reação	1(4,00) aA	24(96,00) aB	25
Sem reação	2(8,00) aA	23(92,00) aB	25

### Coceira

Em relação aos grupos, não se verificou diferença significativa quanto ao aparecimento de coceira. Tanto no grupo com reação (96%), quanto no grupo sem reação (92%), verificou-se predominância à resposta “não” para *coceira*, antes de ser diagnosticada a doença.

**Discussão:** Prurido ou coceira é um sintoma antes de ser diagnosticado a doença que, na grande maioria das vezes, não aparece tanto num grupo quanto no outro, o que é perfeitamente compreensível, já que não se trata de sintoma específico da hanseníase.

**Tabela 20.** Quais os sintomas, o que sentiu antes de ser diagnosticada a doença, segundo Grupos.

Grupo	Sim	Não	Total
Com Reação	0(0,00) aA	25(100,00) aB	25
Sem reação	2(8,00) aA	23(94,00) aB	25

### Sensação de queimação

Em relação aos grupos, não se verificou diferença significativa quanto à sensação de queimação. Tanto no grupo com reação (100%), quanto no grupo sem reação (94%), verificou-se predominância à resposta “não” para *sensação de queimação*, antes de ser diagnosticado a doença.

**Discussão:** Percebe-se que este sintoma não é freqüente nos pacientes, tanto no grupo com reação quanto sem reação; este fato é perfeitamente compreensível, pois os pacientes ainda não haviam manifestado a doença e, portanto, alguns dos seus sinais, além do que a sensação de queimação, não é fator que chame a atenção na hanseníase. É possível que os relatos pelos pacientes desse sintoma seja mera coincidência. Esses resultados estão em acordo com os da **Tabela 6** e da **Tabela 8**.

**Tabela 21.** Quais os sintomas, o que sentiu antes de ser diagnosticada a doença, segundo Grupos.

Grupo	Sim	Não	Total
Com Reação	0(0,00) <b>aA</b>	25(100,00) <b>aB</b>	25
Sem reação	1(4,00) <b>aA</b>	24(96,00) <b>aB</b>	25

### **Cãibra**

Em relação aos grupos, não se verificou diferença significativa quanto ao aparecimento de cãibra. Tanto no grupo com reação (100%) quanto no grupo sem reação (96%), verificou-se predominância à resposta “não”, para *cãibra* antes de ser diagnosticado a doença.

**Discussão:** Cãibra é um sintoma antes de ser diagnosticado a doença que só aparece no grupo sem reação, em baixo percentual, o que é perfeitamente compreensível, já que não se trata de sintoma específico da hanseníase. Após o início da doença, pode se constituir em um tipo de manifestação decorrente de neurites que acometem a hanseníase.

**Tabela 22.** Quais os sintomas, o que sentiu antes de ser diagnosticada a doença, segundo Grupos.

Grupo	Sim	Não	Total
Com Reação	0(0,00) <b>aA</b>	25(100,00) <b>aB</b>	25
Sem reação	1(4,00) <b>aA</b>	24(96,00) <b>aB</b>	25

### **Surgimento de Bolhas**

Em relação aos grupos, não se verificou diferença significativa quanto ao aparecimento de bolhas. Tanto no grupo com reação (100%), quanto no grupo sem reação (96%), verificou-se predominância à resposta “não”, para *bolhas* antes de ser diagnosticada a doença.

**Discussão:** Surgimento de bolhas é um sintoma antes de ser diagnosticada a doença, que só apareceu no grupo sem reação, o que é perfeitamente compreensível, já que não se trata de sintoma específico da hanseníase.

**Tabela 23.** Quais os sintomas, o que sentiu antes de ser diagnosticada a doença, segundo Grupos.

Grupo	Sim	Não	Total
Com Reação	0(0,00) aA	25(100,00) aB	25
Sem reação	1(4,00) aA	24(96,00) aB	25

#### **Falta de movimento nas pernas**

Em relação aos grupos, não se verificou diferença significativa quanto à falta de movimento nas pernas. Tanto no grupo com reação (100%), quanto no grupo sem reação (96%), verificou-se predominância à resposta “não” para *falta de movimentos nas pernas*, antes de ser diagnosticado a doença.

**Discussão:** Falta de movimento nas pernas é um sintoma antes de ser diagnosticado a doença, que só aparece no grupo sem reação, em baixo percentual, em apenas um paciente, o que é perfeitamente compreensível, já que não se trata de sintoma específico da hanseníase, apenas com a doença manifesta e com a ocorrência de neurites.

**Tabela 24.** Quais os sintomas, o que sentiu antes de ser diagnosticada a doença, segundo Grupos.

Grupo	Sim	Não	Total
Com Reação	1(4,00) aA	24(96,00) aB	25
Sem reação	1(4,00) aA	24(96,00) aB	25

**Sintomas de morte**

Em relação aos grupos, não se verificou diferença significativa quanto aos sintomas de morte. Tanto no grupo com reação (96%), quanto no grupo sem reação (96%), verificou-se predominância à resposta “não” para *sintomas de morte* antes de ser diagnosticada a doença.

**Discussão:** Percebeu-se uma comparação da morte com o extremo do sofrimento, como se a morte fosse referência de tudo que é ruim, enquanto dor física. Para essas pessoas, estar com todos esses sintomas, é, muitas, vezes estar diante da morte, do fim. É possível, nestes casos, que os pacientes já estivessem com a doença, com alguns sintomas importantes, mas, no entanto, ainda sem diagnóstico. Segundo LASTÓRIA e cols (2003), cerca de 72% dos pacientes de hanseníase passam por pelo menos dois serviços de saúde, antes de ter seu diagnóstico confirmado; assim, é possível que possam apresentar alguns tipos de sinais e sintomas antes do mesmo.

**Relato de paciente sem reação:** “Só mancha, eu não sentia nada; depois, sim, comecei a sentir os sintomas de morte, tudo de ruim que um corpo pode ter.”(sic)

**Tabela 25.** Quais os sintomas, o que sentiu antes de ser diagnosticada a doença, segundo Grupos.

Grupo	Sim	Não	Total
Com Reação	0(0,00) aA	25(100,00) aB	25
Sem reação	1(4,00) aA	24(96,00) aB	25

**Agitação**

Em relação aos grupos, não se verificou diferença significativa quanto à agitação. Tanto no grupo com reação (100%) quanto no grupo sem reação (96%), verificou-se predominância à resposta “não” para *agitação*, antes de ser diagnosticada a doença.

***Discussão:*** Agitação é um sintoma antes de ser diagnosticada a doença, que só apareceu no grupo sem reação, em apenas um paciente, o que é perfeitamente compreensível, já que não se trata de sintoma específico da hanseníase nem do quadro reacional. É possível que nesse paciente, esse estado de agitação estivesse mais relacionado a um estado de ansiedade do que físico propriamente dito.

***Relato de um paciente sem reação:*** “Só manchas na coxa e uma agitação assim no corpo, parecia que ele ia sair andando sozinho, um negócio estranho que nenhum lugar pra mim estava bom.”(sic)

**Tabela 26.** Quais os sintomas, o que sentiu antes de ser diagnosticada a doença, segundo Grupos.

Grupo	Sim	Não	Total
Com Reação	0(0,00) aA	25(100,00) aB	25
Sem reação	1(4,00) aA	24(96,00) aB	25

### **Pontadas**

Em relação aos grupos, não se verificou diferença significativa quanto à sensação de pontadas. Tanto no grupo com reação (100%), quanto no grupo sem reação (96%), verificou-se predominância à resposta “não”, para *pontadas* antes de ser diagnosticada a doença.

***Discussão:*** Sentir pontadas é um sintoma antes de ser diagnosticada a doença, que só aparece no grupo sem reação, o que é perfeitamente compreensível, já que não se trata de sintoma específico da hanseníase.

**Tabela 27.** Quais os sintomas, o que sentiu antes de ser diagnosticada a doença, segundo Grupos.

Grupo	Sim	Não	Total
Com Reação	1(4,00) <b>aA</b>	24(96,00) <b>aB</b>	25
Sem reação	0(0,00) <b>aA</b>	25(100,00) <b>aB</b>	25

**Não se lembra**

Em relação aos grupos, não se verificou diferença significativa quanto ao fato de não se lembrar o que sentia. Tanto no grupo com reação (96%), quanto no grupo sem reação (100%), verificou-se predominância à resposta “não”, ao fato de *não se lembrarem* do que sentiram antes de ser diagnosticado a doença.

**Discussão:** O fato de não se lembrar de como surgiu a hanseníase, pode fazer parte de uma negação do próprio paciente, com relação à doença. Funciona como um mecanismo de defesa; uma necessidade psíquica de não assumir o seu adoecimento. A pessoa usa dos mecanismos de defesa tanto em estado normais como patológicos. Ela evita a consciência de algum aspecto difícil de ser aceito, doloroso, negando, anulando a realidade externa (SADOCK; SADOCK, 2007). No entanto, como a doença ainda não havia se manifestado, é possível mesmo que não só não se lembrassem, como, na realidade, nada apresentassem mesmo.

**Tabela 28.** Quais os sintomas, o que sentiu antes de ser diagnosticada a doença, segundo Grupos.

Grupo	Sim	Não	Total
Com Reação	2(8,00) <b>aA</b>	23(92,00) <b>aB</b>	25
Sem reação	0(0,00) <b>aA</b>	25(100,00) <b>aB</b>	25

**Não sentiu nada**

Em relação aos grupos, não se verificou diferença significativa quanto ao fato de não sentir nada. Tanto no grupo com reação (92%), quanto no grupo sem reação (100%), verificou-se predominância à resposta “não”, ao fato de *não terem sentido nada* antes de ser diagnosticada a doença.

**Discussão:** Não ter sentido nada pode estar relacionado com os dados da **Tabela 27**. Sendo a possibilidade de não se lembrar por negação ou por ter sido descoberto diante de outros fatores que não estejam relacionados a sintomas da hanseníase propriamente dito.

**Tabela 29.** Quais os sintomas, o que sentiu antes de ser diagnosticada a doença, segundo Grupos.

Grupo	Sim	Não	Total
Com Reação	3(12,00) <b>aA</b>	22(88,00) <b>aB</b>	25
Sem reação	0(0,00) <b>aA</b>	25(100,00) <b>aB</b>	25

#### **Outros sintomas**

Em relação aos grupos, não se verificou diferença significativa quanto a outros sintomas serem responsáveis pelo aparecimento da doença. Tanto no grupo com reação (88%), quanto no grupo sem reação (100%), verificou-se predominância à resposta “não”, ao fato de *outros sintomas* serem responsáveis pelo aparecimento da doença.

**Discussão:** Estes dados estão ligados a outros motivos que levaram a pessoa ao médico e lá descobriram a hanseníase. Que pode ter relação com **Tabela 28**, onde relatam não terem sentido nada.

**Relato de paciente com reação:** “Não sentia nada, descobri fazendo exame por outra coisa, agora a reação é complicado, o corpo fica cansado, dá calor, febre”(sic).



**Tabela 30.** Quais os sintomas, o que sentiu **antes de entrar no quadro reacional tipo 2 (ENH)** segundo o grupo de pacientes com reação tipo 2 (ENH).

<b>Sintoma</b>	<b>Valor de referência (%)</b>
Queimação e calor no corpo	64%
Febre	56%
Dores nas juntas do corpo	52%
Vermelhidão pelo corpo	24%
Mal estar e corpo ruim	24%
Manchas pelo corpo	20%
Nódulos	12%
Sensação de morte	12%
Surgimento de Bolhas pelo corpo	8%
Dormência	8%
Vômito	8%
Falta de apetite	8%
Sensação de frio	4%
Pele escura	4%
Inchaço no corpo	4%
Falta de ânimo e falta de força	4%
Ferroadada no corpo	4%
Sensação de bicho andando	4%
Irritabilidade e nervosismo	4%
Não sentiu nada	4%

De acordo com a tabela acima, observa-se que as principais respostas antes do paciente entrar no quadro reacional, foram queimação pelo corpo (64%), febre(56%) e dores nas juntas do corpo (52%); a seguir, vermelhidão pelo corpo (24%) e mal-estar e corpo ruim (24%).

**Discussão:** As respostas à pergunta sobre o aparecimento de sintomas antes de surgir o quadro reacional tipo 2 (ENH) propriamente dito, podem nos induzir a observações, ainda não relatadas, chamando a atenção para sintomas que ocorreram em mais de 50% dos casos, com reação, como *queimação e calor no corpo (64%), febre (56%) e dores nas juntas do corpo (52%)*.

Esses relatos foram considerados de grande importância, pois de acordo com essas observações, talvez sejam motivos de se prever casos em que os pacientes que comecem a relatar esses sintomas, possam, possivelmente, vir a apresentar, em seguida, reação tipo 2 (ENH). Esses resultados podem se tornar motivo de estudo de tratamento preventivo na reação tipo 2 (ENH).

Outros sinais, que embora ocorram em frequência menor, como *vermelhidão pelo corpo (24%) e mal-estar e corpo ruim (24%)*, podem também ser indicativos de ocorrência futura de reação tipo 2 (ENH), principalmente se observados em concomitância com os descritos acima.

**Tabela 31.** Compreensão e esclarecimento do diagnóstico da hanseníase, segundo Grupos.

Grupo	Desconhece a doença	Dificuldade de compreender o diagnóstico	Dúvida em estar curado ou não	Dúvida em estar curado ou não pelo aparecimento do Quadro Reacional	Compreende o diagnóstico	Total
Com Reação	1(4,00)	3(12,00)	1(4,00)	13(52,00)	7(28,00)	25
Sem reação	6(24,00)	10(40,00)	3(12,00)	0(0,00)	6(24,00)	25

Com relação aos grupos, verificou-se diferença predominante quanto à compreensão da hanseníase. Para o grupo com reação, verificou-se predominância à resposta que *há dúvida em estar curado ou não pelo aparecimento do quadro reacional (52%)*. Já no grupo sem reação, a predominância se deu na resposta em ter *dificuldade de compreender o diagnóstico (40%)*.

**Discussão:** Tanto um grupo quanto outro se caracteriza por apresentar dificuldade em compreender a hanseníase. No grupo com reação, as pessoas apresentam tais dificuldades pelo

surgimento do quadro reacional, onde nos relatos, pode-se observar que os médicos dizem aos pacientes que estão curados, mas estes, pelos sintomas que apresentam, ficam na dúvida de tal afirmação. O que leva o paciente a uma angústia muito grande, com necessidade de saber o fim de tal sofrimento. Não entendem porque estão curados e passando por todo esse drama. Muitos apresentam relatos mais complexos no campo psíquico, colocando a morte como tema central de tal angústia.

Esses dados quanto a dúvida, podem ser comparados com a **Tabela 7**, onde os pacientes com reação, consideram o tratamento da reação uma continuidade ao tratamento da hanseníase. Não diferem um do outro.

**Relato de paciente com reação: 1)** *“Eu acho que não vou sarar nunca. Pode controlar, mas sarar, eu não acredito; olha quanto tempo eu estou em tratamento, eu não saro, vira e mexe eu “tô” mal, essa doença vai e volta. Eu me sinto um inválido, não presto pra nada. Eu prefiro a morte.”(sic)*

**2)** *“Não me sinto esclarecido, porque quando volta, volta mais forte, dói, incha, então não dá pra saber o que acontece e porque não sara...Ah! eu fico desesperado, por que dá isso? É sinal que eu não “tô” curado, não é? Eu quando “tô” assim não sei o que “tá” acontecendo comigo; parece que é a morte chegando...”(sic)*

Percebe-se a associação que os pacientes fazem com a morte. Para um, a morte é tida como uma solução, para o outro, o que sente é comparado à chegada da morte. Nos dois relatos, os pacientes estão com muita dúvida do que realmente está acontecendo, relacionado ao quadro reacional. A impressão que passa é que o impacto do quadro reacional ainda é maior do que a doença (hanseníase) em si.

O horror da morte é a emoção, o sentimento ou a consciência da perda de sua individualidade. Emoção-choque, de dor, de terror ou horror. Sentimento que é de uma ruptura, de um mal, de um desastre, isto é, sentimento traumático. Consciência, enfim, de um vazio, de um nada, que se abre onde havia plenitude individual, ou seja, consciência traumática. (MORIN,1997).

Estas observações vêm de encontro ao que se verificou na tabela 7, onde os pacientes têm dificuldade em entender o tempo de tratamento e se, realmente, estão curados.

**Tabela 32.** Com relação à explicação da doença de um modo geral, segundo Grupos.

Grupo	Faltou explicação	Nunca tinha ouvido falar em hanseníase	Explicaram tudo	Total
Com Reação	13(52,00) aB	3(12,00) aA	9(36,00) aAB	25
Sem reação	10(40,00) aAB	3(12,00) aA	12(48,00) aB	25

Em relação aos grupos, verificou-se diferença significativa quanto à compreensão da doença de um modo geral. No grupo com reação, verificou-se predominância significativa quanto à *falta de explicação* (52%). Já no grupo sem reação, verificou-se predominância à resposta *explicaram tudo* (48%) quanto à doença de um modo geral.

**Discussão:** Estes resultados podem ser contrastados com os resultados da **Tabela 31**, pois o grupo sem reação, apresentou em (40%) *dificuldade de compreender o diagnóstico da hanseníase*; já na *compreensão da doença de um modo geral*, 48% relatam que explicaram tudo. Podemos levantar a possibilidade de uma dificuldade de compreensão do grupo, pois eles apresentam pelo resultado, a consciência de que foi explicado, mas faltou compreensão por parte deles. Já no grupo com reação, há uma coerência nas respostas das duas **Tabelas (31 e 32)**, não compreenderam pela dúvida relacionada ao quadro reacional.

Observa-se, diante desses resultados, que a comunicação entre médico e paciente precisa ser melhor estabelecida, com a possibilidade de uso mais simples dos termos da doença, para que possa atingir um grau de compreensão satisfatório do paciente. Até mesmo porque um nível de compreensão mais satisfatório, por parte do paciente, facilitaria o controle da ansiedade. A falta de compreensão gera medo e insegurança.

Para ser ético em medicina, (...), é necessário que o médico busque sempre um profundo conhecimento da doença, da natureza de seu paciente e de si próprio. Este conhecimento propiciará a fundamentação para que o médico e a equipe multidisciplinar possam se posicionar frente ao paciente e à doença, de forma ponderada e justa, de acordo com os princípios éticos vigentes na sua comunidade e no seu tempo. (ZAVASCHI, s/d, p.3).

**Tabela 33.** Estado emocional e psicológico antes e depois da doença (hanseníase), segundo Grupos.

Grupo	Era ruim, agora piorou	Agora está ruim	Era ruim, agora melhorou	Era bom e continua bom	Sinto dificuldade para dormir	Total
Com Reação	7(28,00)	11(44,00)	0(0,00)	4(16,00)	3(12,00)	25
Sem reação	3(12,00)	13(52,00)	1(4,00)	5(20,00)	3(12,00)	25

Com relação aos grupos, não se verificou diferença predominante quanto ao estado emocional e psicológico antes e depois da doença. Tanto para o grupo com reação (44%), quanto para o grupo sem reação (52%), verificou-se predominância à resposta *agora está ruim*, quanto ao estado psicológico e emocional, antes e depois da doença.

**Discussão:** Tanto para um grupo quanto para o outro, o estado emocional está ruim. Diante desse dado, podemos sugerir que o psicológico precisa estar tendo cuidado diante da doença para prevenir maiores complicações, tanto no aspecto físico quanto emocional.

Para KOBLENZER (1996), a doença é percebida por um período de distúrbio psicológico, onde o indivíduo não se sente apto a enfrentar. Esta falha no mecanismo de enfrentamento psicológico pode ativar medidas emergenciais, transmitidas neurologicamente e que alteram o equilíbrio biológico; assim é facilitado o desenvolvimento da doença.

ROJAS e col. (1993) observam, ao abordarem características psicossociais da hanseníase, “que as pessoas mantêm diversas crenças e atitudes acerca da enfermidade, influenciadas em parte pelo nível educacional e seus antecedentes sócio culturais”. Estes autores consideram, ainda, que quanto maior for o tempo da doença acompanhado de deformidades, maior será a probabilidade do doente desenvolver alterações psíquicas.

O estado emocional dos pacientes com hanseníase, portanto, independente do quadro reacional ou não; precisariam de uma escuta mais atenta, até mesmo porque este simples gesto de escutá-los, já seria terapêutico, fazendo uma grande diferença nos agravos emocionais a que são submetidos.

**Tabela 34.** Se fez ou faz acompanhamento psicológico/psiquiátrico e qual a importância, segundo Grupos.

Grupo	Nunca fiz e não sinto necessidade	Nunca fiz mas seria bom fazer	Já fiz	Ainda faço	Total
Com Reação	9(36,00)	13(52,00)	1(4,00)	2(8,00)	25
Sem reação	16(64,00)	8(32,00)	1(4,00)	0(0,00)	25

Com relação aos grupos, verificou-se diferença predominante quanto à necessidade de um acompanhamento psicológico/psiquiátrico. No grupo com reação, verificou-se predominância na resposta de que *nunca fez mas seria bom fazer* (52%); já no grupo sem reação, a resposta que predominou foi *nunca fez e não sente necessidade* (64%).

**Discussão:** Observa-se, aqui, o tanto que o impacto emocional é grande nas pessoas que apresentam quadro reacional. Pois, mais de 50% das pessoas desse grupo disseram não fazer, mas que seria bom e se observarmos a tabela, dessas, 4% já fez terapia e 8% ainda fazem, que vem de encontro com o resultado da **Tabela 33**.

Já no grupo sem reação há uma incoerência quanto às respostas, comparado à **Tabela 33**, onde mais de 50% deles relatam que o emocional está ruim e nesta tabela, em mais de 60%, relatam não sentirem necessidade de um acompanhamento psicológico.

Podemos fazer um parêntese e verificar as respostas de adesão ao processo terapêutico, quanto ao gênero. Das 14 mulheres dos grupos, 5 são do grupo com reação e dessas, três responderam positivamente à terapia. No grupo sem reação, foram nove mulheres, dessas, cinco responderam positivamente à terapia. Já os homens, foram 36 no total dos grupos, sendo 20 do grupo com reação; desses, treze responderam positivamente à terapia. No grupo sem reação, foram 16; desses, quatro responderam positivamente à terapia. Portanto, podemos observar que existe um equilíbrio entre os gêneros, mas que as pessoas, no quadro reacional, tanto homens quanto mulheres, sentem necessidade maior de um acompanhamento psicológico.

O acompanhamento, seja ele individual ou em grupo, contribuiria muito para que este paciente conseguisse superar as dificuldades emocionais que enfrenta diante da doença, com todas as suas implicações, como aceitação, solidão, negação, preconceito, medo, tristeza, entre

muitos outros. Caberia aos grupos um acompanhamento psicológico que os ajudaria na busca do Si-mesmo<sup>13</sup> facilitando seu processo de individuação.

Podemos levantar uma reflexão que, talvez para esses pacientes com hanseníase, aceitar uma ajuda terapêutica, é entrar em contato com a sombra<sup>14</sup> da própria doença. É assumir para si mesmo a realidade, muitas vezes, desagradável de estar doente. É assumir as próprias feridas e dores, é, muitas vezes, se sentir impotente.

***Relato de um paciente com reação:*** “Nunca fiz, mas seria bom, pra ver se alivia um pouco esse sofrimento da gente.”(sic)

O objetivo do trabalho psicológico é a consciência mais plena possível de tudo que forma nossa própria personalidade e ela é abordada na autodisciplina constante, honesta e exigente que Jung chama de processo de individuação. (...)o processo envolve a remoção da projeção e a assimilação de seu conteúdo naquele ser consciente ao qual ele pertence – nosso próprio ser. Isso envolve a admissão maior de quem realmente somos(...) o que reconhecemos no curso da individuação é primeiramente aquele aspecto indesejável de nossa natureza que Jung chama de sombra. Esta é formado por todas as tendências, motivos e características pessoais que excluimos da consciência deliberadamente ou não. (...) A admissão da sombra é condição indispensável da individuação. (...) a sombra é a base da realidade. (EISENDRATH, DAWSON, 2002, p.103).

---

<sup>13</sup> “O Si-mesmo é o centro regulador de toda a psique, enquanto o ego é o centro da consciência pessoal. (...) é o centro ordenador que na realidade coordena o campo psíquico. Adicionalmente, é também o suporte arquetípico da identidade do ego individual.(...) é um termo usado para definirmos a psique como um todo.” (HALL, 2003, p.16).

<sup>14</sup> “A sombra é, basicamente, aquele aspecto da nossa personalidade que a gente renega ou põe de lado. Por que de um jeito ou de outro não é bem visto.”(PSYCHÉ, 1991, p.118).

**Tabela 35.** Impacto de receber o diagnóstico da hanseníase , segundo Grupos.

Grupo	Impacto muitíssimo difícil	Impacto muito difícil	Impacto difícil	Impacto nem difícil, nem fácil	Impacto normal	Total
Com Reação	3(12,00)	8(32,00)	5(20,00)	4(16,00)	5(20,00)	25
Sem reação	3(12,00)	4(16,00)	6(24,00)	10(40,00)	2(8,00)	25

Com relação aos grupos, verificou-se diferença predominante quanto ao impacto de receber o diagnóstico da hanseníase. No grupo com reação, verificou-se predominância à resposta *impacto muito difícil* (32%), já no grupo sem reação, verificou-se predominância à resposta *Impacto nem difícil, nem fácil* (40%).

**Discussão:** Partiremos do princípio dessa discussão de que, receber o diagnóstico de qualquer que seja a doença, não é fácil para ninguém. Pois o ser humano preza a saúde, sempre em primeiro lugar. Podemos dizer que quando a pessoa é acometida por um diagnóstico, imediatamente mobiliza nela uma imagem arquetípica do medo, da morte e do sofrimento. Pensando então na hanseníase dentro de todo seu contexto histórico de preconceito, deformidades, incapacidades entre outros, podemos afirmar que o impacto da notícia possa ser algo bem desagregador ao seu estado emocional, onde se comprova essa afirmação na **Tabela 33**.

Diante disso, podemos observar que pelo sofrimento diante da reação, as pessoas desse grupo responderam que o impacto foi *muito difícil*, mas elas podem ter respondido mediante as conseqüências que estão vivendo perante o quadro reacional, por ainda estar precisando continuar o tratamento, como vimos na **Tabela 7**. Pois estas pessoas não respondem, pensando no dia em que recebeu o diagnóstico, mas como se sentem, hoje, com todas as complicações do quadro reacional, bem como estar em tratamento ainda.

Já as pessoas do grupo sem reação, por não estarem passando por esse problema, tiveram uma resposta mais positiva diante do impacto, ao receber o diagnóstico, contradizendo com a **Tabela 33**. Segundo BOTEGA (2002), o impacto de uma doença imobiliza e congela a existência humana, afetando a sua relação com o mundo.



**Tabela 36.** Como foi ou está sendo esse adoecer na vida segundo Grupos.

Grupo	Péssimo	Muito ruim	Ruim	Nem bom nem ruim	Bom	Total
Com Reação	5(20,00)	9(36,00)	5(20,00)	3(12,00)	3(12,00)	25
Sem reação	5(20,00)	4(16,00)	10(40,00)	6(24,00)	0(0,00)	25

Com relação aos grupos, verificou-se diferença predominante quanto ao sentimento do adoecer na vida. No grupo com reação, verificou-se predominância à resposta *muito ruim* (36%) , já no grupo sem reação, verificou-se predominância à resposta *ruim* (40%).

**Discussão:** Diante dos resultados, percebe-se que o adoecimento foi ruim tanto para um grupo quanto para o outro. Mas o grupo com reação, *foi muito ruim*. O que comprova também com os resultados da **Tabela 33**.

A cura da doença e o alívio do sofrimento, desde o nascimento da medicina hipocrática, são aceitos como sendo os objetos da Medicina. A doença destrói a integridade do corpo; e a dor e o sofrimento, podem ser fatores de desintegração da unidade da pessoa. Enquanto hoje a medicina está munida de excelentes técnicas para combater a dor, no que diz respeito ao lidar com o sofrimento encontra-se ainda num estágio bastante primitivo aos olhos de tais necessidades (CATHOLIC HEALTH, 1993).

O impacto do adoecer é algo que desestabiliza muito a pessoa, levando-a a uma alteração de seu estado emocional, com sentimentos de tristeza, medo, insegurança, entre outros.

**Tabela 37.** Sentimento em estar precisando ainda de cuidados médicos, segundo Grupos.

Grupo	Péssimo	Muito ruim	Ruim	Nem bom nem ruim	Bom	Total
Com Reação	1(4,00)	3(12,00)	8(32,00)	11(44,00)	2(8,00)	25
Sem reação	0(0,00)	3(12,00)	9(36,00)	12(48,00)	1(4,00)	25

Com relação aos grupos, não se verificou diferença predominante quanto ao sentimento de estar precisando ainda de cuidados médicos. Tanto no grupo com reação (44%), quanto no grupo sem reação (48%), verificou-se predominância à resposta *nem bom, nem ruim*.

**Discussão:** Estas pessoas apresentam uma certa neutralidade diante das necessidades de estar precisando de cuidados médicos, por saberem que são os médicos que fazem a intermediação entre saúde e doença. Mas acredito que esta relação precisa ser revista, pois os pacientes apresentam dúvidas quanto ao esclarecimento do diagnóstico, ou seja, há uma falha aí que precisa de atenção ou dos médicos esclarecerem melhor, com termos mais simples e de fácil entendimento; ou eles (pacientes) terem menos receio de perguntar. Ainda ficamos com um questionamento: será que o receio não existe pelo distanciamento da relação médico – paciente? Isso pode ser comprovado na **Tabelas 31**.

Segundo AZAMBUJA (2000), os estudantes dos cursos de Medicina são treinados para tratar doenças, sem antes estudar a saúde, o que aponta para um desconhecimento e descomprometimento em relação a esse conceito. Portanto, encontra-se aí o paradoxo desta área: querer chegar à saúde, através do estudo da doença, em vez de descobrir, primeiro, a natureza que faz o corpo tornar-se saudável.

**Tabela 38.** Sentimento diante do tratamento, segundo Grupos.

Grupo	Péssimo	Muito ruim	Ruim	Nem bom nem ruim	Bom	Total
Com Reação	8(32,00)	5(20,00)	5(20,00)	5(20,00)	2(8,00)	25
Sem reação	4(16,00)	2(8,00)	9(36,00)	8(32,00)	2(8,00)	25

Com relação aos grupos, verificou-se diferença predominante quanto ao sentimento diante do tratamento. No grupo com reação (32%), verificou-se predominância à resposta *péssimo* (32%), já no grupo sem reação, verificou-se predominância à resposta *ruim* (36%).

**Discussão:** Acredito que este resultado esteja atrelado ao fato, de tanto um grupo como o outro, pensarem sobre os efeitos colaterais do tratamento. Desta forma, elas apresentam dificuldades em ver o tratamento como uma possibilidade de cura. Sendo assim, o tratamento poderia ser

amenizado, caso os pacientes tivessem uma compreensão melhor do diagnóstico no âmbito do esclarecimento, o que pode ser confirmado na **Tabela 31** e também, na **tabela 32**, com os pacientes com reação, já que estes estão fazendo ou fizeram o tratamento para a reação.

**Tabela 39.** A atual rotina diária, segundo Grupos.

Grupo	Péssima	Muito ruim	Ruim	Nem boa nem ruim	Boa	Total
Com Reação	4(16,00)	2(8,00)	7(28,00)	6(24,00)	6(24,00)	25
Sem reação	0(0,00)	3(12,00)	5(20,00)	16(64,00)	1(4,00)	25

Com relação aos grupos, verificou-se diferença predominante quanto à rotina que desenvolve atualmente. No grupo com reação, verificou-se predominância à resposta *ruim* (28%), já no grupo sem reação, verificou-se predominância à resposta *nem boa nem ruim* (64%).

***Discussão:*** A rotina é algo que cansa, mas por outro lado, dá uma certa segurança, sendo que só lhe atribuímos valor, quando estamos sentindo a ausência da saúde. Saúde tem uma força arquetípica, todos nós temos esse arquétipo muito bem definido dentro de nós. Todos nós a valorizamos. O difícil é quando a rotina começa a se moldar diante da doença. Percebe-se que para o grupo com reação, a rotina é *ruim*. Para o grupo sem reação, é algo neutro, *nem boa nem ruim*; isso pode estar relacionado também, ao tempo de tratamento que os pacientes, com reação, estão sendo submetidos. Podendo ser conferido na **Tabela 7**.

Somente através de um entendimento dos mundos particulares de sofrimento e da forma como eles são modelados pelas mudanças culturais e na política econômica é que podemos entrar em acordo com a complexidade das experiências humanas que subscrevem a saúde. (KLEINMAN, 1995, p. 86).

**Tabela 40.** Mudança na vida depois do aparecimento da hanseníase, segundo Grupos.

Grupo	Mudou muitíssimo	Mudou muito	Mudou um pouco	Mudou, mas hoje estou melhor	Não mudou nada	Total
Com Reação	12(48,00)	9(36,00)	1(4,00)	3(12,00)	0(0,00)	25
Sem reação	3(12,00)	8(32,00)	5(20,00)	0(0,00)	9(36,00)	25

Com relação aos grupos, verificou-se diferença significativa quanto à mudança de vida depois do aparecimento da hanseníase. No grupo com reação, verificou-se predominância à resposta *mudou muitíssimo* (48%), já no grupo sem reação, verificou-se predominância à resposta *não mudou nada* (36%).

**Discussão:** Observa-se que para as pessoas que estão no quadro reacional, a vida mudou muitíssimo e que para as pessoas sem reação, não mudou nada. Esses resultados, embora contradigam algumas tabelas, como por exemplo, as **Tabelas 36 e 38**, no que diz respeito aos pacientes sem reação, já os com reação vêm a comprovar o tanto que a reação agride o curso natural de sua vida. Esses dados podem ser comprovados, inclusive, nas **Tabelas 4 e 8**.

**Tabela 41.** Mesmo diagnóstico de hanseníase na família, segundo Grupos.

Grupo	Sim	Não	Total
Com Reação	11(44,00) <b>bA</b>	14(56,00) <b>aA</b>	25
Sem reação	3(12,00) <b>aA</b>	22(88,00) <b>bB</b>	25

Em relação aos grupos, verificou-se diferença significativa quanto à existência do mesmo diagnóstico de hanseníase na família. No grupo sem reação, predominou resposta “não” ao *mesmo diagnóstico na família* (88%).

**Discussão:** Darei início a essa questão, ressaltando o tanto que as pessoas nos relatos demonstraram, em vários momentos da coleta de dados, o medo de contaminarem os familiares.

Esse medo poderia ser mais amenizado, se as pessoas fossem mais bem orientadas com relação à transmissão.

O medo é uma reação a perigos específicos; está misturado com ansiedade, que é uma reação difusa. Ele é uma resposta a ameaças reais ou imaginárias (MAY, 1980).

Embora tenha predominado resposta “não” ao grupo sem reação, podemos observar nos dados, que mais de 40% no grupo com reação, apresentam outras pessoas na família com o diagnóstico. Surge aí um dado para ser melhor investigado. Alguns estudos já comprovam a existência de dados genéticos.

(...)se as formas clínicas de hanseníase dos contagiados forem levadas em conta, os consangüíneos de focos virchowianos têm maior probabilidade de apresentar esse mesmo tipo polar do que os não-consangüíneos desses focos. Além disso, os consangüíneos de focos virchowianos têm menor probabilidade de manifestar outras formas de hanseníase, ocorrendo o inverso com os não-consangüíneos. ( BEIGUELMAN, 2002,p.120).

**Tabela 42.** Como os familiares receberam o diagnóstico da doença, segundo Grupos.

Grupo	Nenhum apoio	Pouquíssimo apoio	Pouco apoio	Neutros	Apoiaram	Total
Com Reação	6(24,00)	1(4,00)	3(12,00)	6(24,00)	9(36,00)	25
Sem reação	0(0,00)	3(12,00)	4(16,00)	12(48,00)	6(24,00)	25

Em relação aos grupos, verificou-se diferença predominante quanto ao apoio dos familiares com relação ao diagnóstico da doença. No grupo com reação, verificou-se predominância à resposta *apoiaram* (36%). Já no grupo sem reação, predominou a resposta *neutros* (48%).

**Discussão:** O apoio das pessoas da família é de extrema importância, diante de qualquer enfermidade. Pensando na hanseníase, sendo ela uma doença tão estigmatizada, diante do medo, preconceito, a ajuda e compreensão dos familiares chega a ser fator determinante, para que esta pessoa consiga passar por esse momento de uma forma menos traumática, mais acolhedora. Os dados mostram um número preocupante, principalmente do grupo com reação, pois se juntarmos

os que tiveram *nenhum, pouquíssimo e pouco apoio*, chegamos à um percentual de 40%, ou seja, pessoas que estão enfrentando o tratamento no quadro reacional, sem o apoio ideal de família, agravando seu estado emocional. O que pode ser comprovado na **Tabela 33**.

SCHACHNER (2003), afirma que o impacto de uma doença de pele em um membro da família é inegável, mas que é preciso ver como o ambiente pode ter estruturado a condição de adoecimento.

**Relato de um paciente com reação:** *“Tive rejeição total dos familiares. Um parente meu que é vizinho, não abre nem o portão. Teve uma pessoa da minha família que pediu para eu ficar isolado, acho que internado, né? Eu vejo minha neta que quer chegar perto de mim, mas eu evito, eu tenho medo enorme de contaminar a família. Eu me sinto rejeitado até pelos meus filhos; os filhos me discriminam e eu fico nervoso.”(sic) (Paciente se emociona e começa a chorar)*

**Tabela 43.** Resposta das pessoas (sociedade) diante do diagnóstico da hanseníase, segundo Grupos.

Grupo	Muitíssimo preconceito	Muito preconceito	Um pouco de preconceito	Neutros	Não há preconceito	Total
Com Reação	12(48,00)	4(16,00)	8(32,00)	1(4,00)	0(0,00)	25
Sem reação	8(32,00)	5(20,00)	3(12,00)	7(28,00)	2(8,00)	25

Com relação aos grupos, não se verificou diferença predominante quanto à resposta das pessoas diante da hanseníase. Tanto no grupo com reação (48%), quanto no grupo sem reação (32%), verificou-se predominância à resposta *muitíssimo preconceito*.

**Discussão:** Interessante observar que no decorrer dos relatos, uma ou duas pessoas apenas fizeram referência ao termo “lepra”. Acredito que seja pelo próprio preconceito com o estigma do termo “lepra” que cada um carrega, podemos dizer assim, que a questão do preconceito pode ser uma projeção de sombra desses pacientes, ou seja, um preconceito negado dentro de cada um.

Isso pode estar relacionado à falta de informação e compreensão da hanseníase, comprovado na **Tabela 31**, por realidade sócio-econômica deficitária, dificuldades de acesso

aos meios de comunicação, por morarem na zona rural, acesso dificultoso aos centros de saúde. Diante dessa realidade sócio-econômica, podemos concluir que as pessoas não fazem a associação do termo “lepra” com “hanseníase”, por falta de informação. CLARO (1993) constatou que o impacto negativo que a doença provoca, ocorre de uma forma mais intensa entre os pacientes com melhor situação sócio-econômica, principalmente por conhecer a relação hanseníase e lepra.

Podemos perceber que apesar dos esforços para se reduzir os estigmas da hanseníase, há ainda uma série de preconceitos mantidos por um inconsciente coletivo, através de imagens e idéias arquetípicas em volta dela, expressas pela sociedade diante de atitudes de preconceito, medo, discriminação e até mesmo falta de informação.

***Relato de um paciente com reação:*** “As pessoas não entendem, pode gritar aos quatro ventos que elas não entendem. Se agente falar que está fazendo tratamento de lepra, todo mundo sai correndo. Eu falo que é hanseníase, tratamento dos nervos. Sabe, tenho uns amigos que não me procuram mais...”(sic) (Paciente se emociona)

**Tabela 44.** Conhecimento sobre a cura da hanseníase, segundo Grupos.

Grupo	Não sabe nada sobre a doença e cura	Não acredita na cura	Fica na dúvida se há cura	Acredita na cura	Total
Com Reação	1(4,00)	1(4,00)	6(24,00)	17(68,00)	25
Sem reação	5(20,00)	1(4,00)	3(12,00)	16(64,00)	25

Com relação aos grupos, não se verificou diferença predominante quanto ao conhecimento sobre a cura da doença. Tanto no grupo com reação (68%) quanto no grupo sem reação (64%), verificou-se predominância na resposta *acredita na cura da hanseníase*.

***Discussão:*** O relato das pessoas, ao final da entrevista, falando da cura, fica muito claro que mais de 50% das pessoas acreditam nela, o que contradiz com vários outros relatos, inclusive com a **Tabela 31**. Mas a impressão que me passou, foi a necessidade de acreditarem na cura, mesmo não se tendo certeza. Acredito que essa força mobilizadora também, arquetípica em que querer ficar bem, curado, livre da doença, ajudará e muito, no aspecto psíquico de cada um. Em cada pessoa do grupo com reação, que me disseram que acreditavam na cura, eu percebi uma

necessidade em ouvir de mim que realmente a doença era curável e daquelas também do mesmo grupo, que ficaram na dúvida ou que não acreditam na cura, esperavam de mim uma afirmação dizendo que aquilo ia passar, que existe cura, sim.

Podemos dizer que cada paciente tem uma representação de sua doença, que é única. Ele tem suas próprias crenças sobre a identidade, causa, duração e até mesmo cura de sua doença (WEINMAN, PETRIE e MORRIS, 1996).

O tratamento do paciente com hanseníase é fundamental para curá-lo, fechar a fonte de infecção interrompendo a cadeia de transmissão da doença, sendo portanto estratégico no controle da endemia e para eliminar a hanseníase enquanto problema de saúde pública. (BRASIL, 2002,p.30).

**Tabela 45.** Para finalizar a entrevista, o que gostariam de dizer ainda, segundo Grupos.

Grupo	Resposta muito negativa	Resposta negativa	Resposta nem negativa nem positiva	Resposta positiva	Resposta muito positiva	Total
Com Reação	3(12,00)	3(12,00)	6(24,00)	9(36,00)	4(16,00)	25
Sem reação	5(20,00)	4(16,00)	2(8,00)	8(32,00)	6(24,00)	25

Com relação aos grupos, não se verificou diferença predominante quanto à resposta para finalizar a entrevista. Tanto no grupo com reação (36%), quanto no grupo sem reação (32%), verificou-se predominância da *resposta positiva*.

**Discussão:** Ao final da entrevista, dava para perceber que as pessoas estavam mais emotivas, mais sensibilizadas, mas ao mesmo tempo, pareciam estar fortes, como um herói, em plena luta. Imediatamente diante daquelas pessoas frágeis, adoecidas, dava pra ver uma palavra de consolo, de conforto e de esperança para si mesmas. As do grupo com reação, mais sensibilizadas, com menos esperança, mas com palavras mais otimistas, talvez mais conformadas. Já as do grupo sem reação, contradizendo a quase todos os dados já comentados, com respostas mais negativas, menos acreditadas, mais tensas.



Estes dados, agora no final, nos leva a crer que realmente o processo de crescimento pessoal, a individuação ocorra pela jornada do herói e não necessariamente pela espera do final feliz. É quando ele se depara com suas potencialidades.

Em última análise o aspecto essencial é a vida do indivíduo. Isso sozinho faz a história, aí sozinho é que as grandes transformações primeiro acontecem, e todo o futuro, toda a história do mundo, salta, em última instância, como um somatório gigantesco dessas fontes ocultas nos indivíduos. Em nossas vidas mais privadas e mais subjetivas, não somos apenas testemunhas passivas de nossa era, e seus sofredores, mas também seus construtores. Construimos nosso próprio tempo. (JUNG, CW10, p.149 citado por EISENDRATH; DAWSON, 2002, p.52).

## 8.2. DLQI – BRA

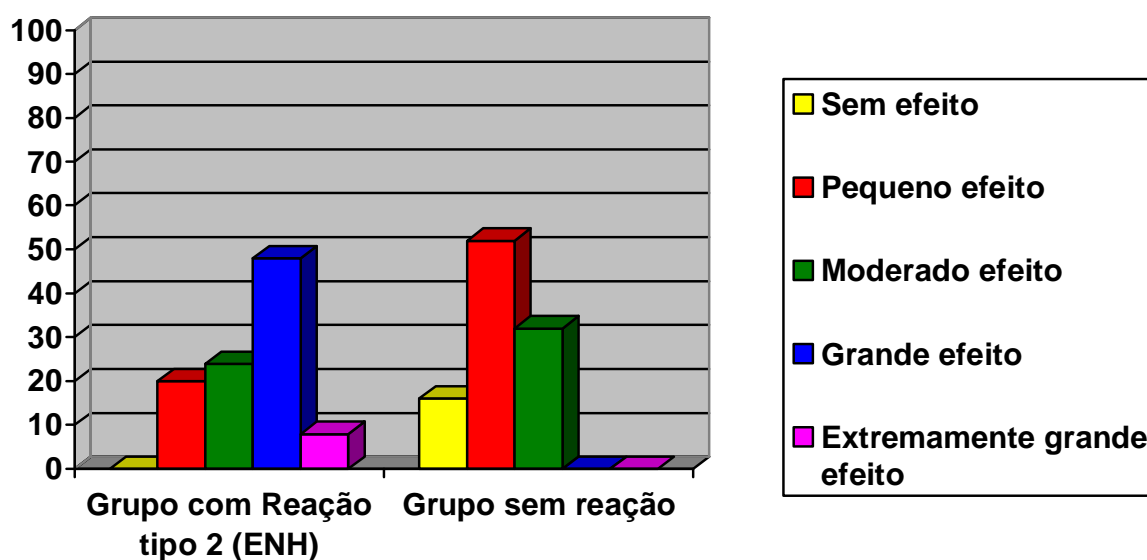
**Tabela 46.** Medidas descritivas do escore DLQI-BRA, segundo Grupos.

Medida Descritiva	Grupo		Resultado do teste estatístico ( <i>p</i> -valor)
	Reação Tipo 2 (ENH)	Sem Reação	
Valor Mínimo	2	1	
1º Quartil	3	2	
Mediana	4	2	<i>p</i> <0,001
3º Quartil	4	3	
Valor Máximo	5	3	

Teste não-paramétrico de Mann-Whitney (NORMAN;STREINER, 1994)

**Tabela 47.** Distribuição do escore DLQI-BRA, segundo Grupos.

Faixa do DLQI-BRA (Efeito)	Grupo	
	Reação Tipo 2 (ENH)	Sem Reação
Sem	0 (0,00%)	4 (16,00%)
Pequeno	5 (20,00%)	13 (52,00%)
Moderado	6 (14,00%)	8 (32,00%)
Grande	12 (48,00%)	0 (0,00%)
Extremamente Grande	2 (8,00%)	0 (0,00%)

**Gráfico 1** – Resultado do DLQI-BRA

Com relação aos grupos, verificou-se diferença predominante quanto ao resultado do DLQI-BRA. O grupo com reação (ENH), apresentou um valor predominante (48%) quanto à faixa de “grande efeito”, com valor de 0% a resposta “sem efeito”. Já no grupo sem reação, o valor predominante ocorreu na faixa de “pequeno efeito” (52%), apresentando valores iguais a 0% nas faixas de “grande efeito” e “extremamente grande efeito”.

***Discussão:*** Diante desses dados, observa-se que os agravos na qualidade de vida do paciente **com reação**, é muito maior do que o paciente sem reação, na última semana. Lembremos que o instrumento avalia o paciente em seis domínios, sem distinção de valores individuais: sintomas e

sentimentos, atividades diárias, lazer, trabalho e escola, relações pessoais e tratamento, sendo que quanto menor o índice, ou seja mais próximo de zero (efeito), melhor a qualidade de vida específica, quanto maior o índice (efeito), mais comprometida está a qualidade de vida do indivíduo.

O resultado, portanto, nos traz uma reflexão, pois a qualidade de vida avaliada na última semana, apresentou poucos prejuízos ao grupo **sem reação**, chamando a atenção para o fato de que estar com hanseníase, não gera nessas pessoas um incômodo importante, **o que contradiz com todo o material coletado nas entrevistas**, onde podemos constatar um agravo menor em relação a esses pacientes, mas não impedindo de observarmos que existe um sofrimento em si, pois a doença, por si só, traz todo um comprometimento emocional e social.

### 8. 3. WHOQOL-bref

**Tabela 48.** Medidas descritivas dos domínios do WHOQOL-bref, segundo Grupos.

Domínio	Medida Descritiva	Grupo		Resultado teste estatístico (p-valor)
		Com reação (ENH)	Sem reação	
<b>Físico</b>	Média ± DPadrão	33,86 ± 18,04	51,43 ± 8,63	p<0,001
	Mediana (V.Minímo – V. Máximo)	32,14(10,71-71,43)	53,51(35,71-67,86)	
<b>Psicológico</b>	Média ± DPadrão	49,67 ± 15,02	67,67 ± 6,73	p<0,001
	Mediana (V.Minímo – V. Máximo)	50,00(12,50-79,17)	67,67(54,17-83,33)	
<b>Relações Sociais</b>	Média ± DPadrão	57,00 ± 20,22	76,33 ± 13,33	p<0,001
	Mediana (V.Minímo – V. Máximo)	58,33(16,67-100,00)	83,33(50,00-100,00)	
<b>Meio Ambiente</b>	Média ± DPadrão	52,88 ± 11,37	69,13 ± 7,83	p<0,001
	Mediana (V.Minímo – V. Máximo)	53,13(28,13-81,25)	68,75(53,13-87,50)	

Teste t de Student para amostras independentes (NORMAN;STREINER, 1994)

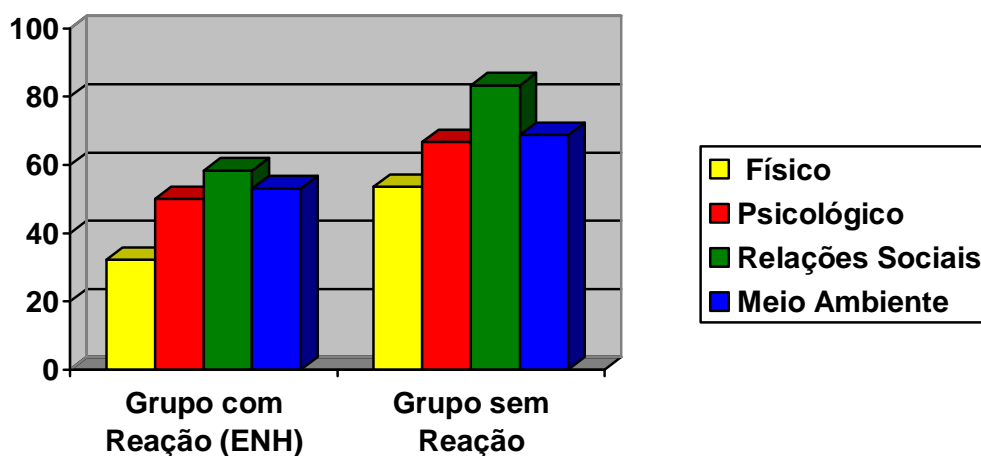


Gráfico 2 – Resultado do WHOQOL-bref

Com relação aos grupos, não se verificou diferença predominante quanto aos domínios do WHOQOL-bref. Tanto no grupo com reação (ENH), quanto no grupo sem reação, o **domínio Físico** foi o que apresentou o maior comprometimento quanto à qualidade de vida, sendo o **domínio das Relações Sociais** o que apresentou, em ambos os grupos, menor comprometimento quanto à qualidade de vida.

**Discussão:** Percebe-se que embora tanto o grupo com reação quanto o grupo sem reação, tenham apresentado **baixa na qualidade de vida, no aspecto físico**, o grupo com reação, foi o que teve, de um modo geral, o maior comprometimento quanto à qualidade de vida.

Qualquer acometimento físico faz com que a pessoa se sinta debilitada, pois o físico é palpável, a pessoa literalmente sente, dói, incomoda. Esses resultados do WHOQOL-bref não quer dizer que as pessoas acometidas por uma doença, como a hanseníase, não tenham outros agravos que comprometam sua qualidade de vida; isso por exemplo, pode ser comprovado na **Tabela 7**, onde as pessoas tomam outras medicações, além do tratamento da hanseníase, como diabetes e hipertensão, sendo estas as maiores causadoras do uso de outras medicações.

Precisamos olhar para esses resultados, de uma forma abrangente, pois o físico pode estar tão debilitado, justamente porque o emocional está comprometido. Esta é uma relação psicossomática.

Início agora uma reflexão a cerca do conceito de *qualidade de vida*, tanto com relação ao DLQI-BRA, quanto do WHOQOL-bref.

Quero colocar, aqui, minhas observações no decorrer de todo esse trabalho, bem como as necessidades que pude sentir diante de cada paciente, que me relatou sobre sua experiência de vida, diante da hanseníase. Saúde e qualidade de vida para eles é algo muito mais simples; o que eles desejam, sai de um contexto coletivo, padronizado, massificado. Suas necessidades de qualidade de vida se resumem em coisas básicas e que, muitas vezes, fogem de nossa concepção de valores enquanto profissionais e mesmo enquanto pessoas, diante da realidade de uma pessoa com hanseníase.

O que pude observar é que qualidade de vida para eles se resume, simplesmente, em poder trabalhar - *“Está difícil, sinto vontade de trabalhar e não consigo.”* (sic), fazer atividades diárias, como andar, cuidar dos afazeres da casa, poder suprir as necessidades básicas dos filhos ou mesmo, ficar com os dedos das mãos - *“Agora eu estou feliz, queria ficar com meus dez dedinhos.”* (sic) ou voltar a sentir as partes do corpos que estão adormecidas.

Qualidade de vida é sair na rua e não ter a preocupação com a forma como as pessoas vão vê-los, é se olhar no espelho e se reconhecer, é ter um apoio de uma amigo, de parente ou mesmo, de um profissional. Alguém que o olhe como uma pessoa que requer cuidados, atenção, compreensão, mas que acima de qualquer julgamento, é uma pessoa como qualquer outra que está passando por um processo de tratamento.

Qualidade de vida é poder falar da doença, sem medo de ser rejeitado, é ter o direito de saber exatamente, dentro de suas condições de compreensão, o que realmente está acontecendo consigo mesmo. Qualidade de vida é não se sentir culpado por ter sido acometido por uma doença que carrega um peso arquetípico do “pecado”, da “exclusão”, do “castigo.”

Qualidade de vida é a pessoa constelar o arquétipo do herói<sup>15</sup> e conseguir dar conta de seu processo de individuação, de uma forma digna e plena de sua individualidade. Este mito é um arquétipo que representa a busca e a luta pela individuação, podendo ser constelado todas as vezes que a pessoa passar por um momento de conflito munido de grandes mudanças.

Por isso que neste instrumento (*WHOQOL-bref*), os domínios físicos são os mais comprometidos, pois a pessoa acometida pela hanseníase, sente necessidades simplesmente de ter um corpo “funcional”, preparado para enfrentar o dia-a-dia, preparado para sobreviver. Isto é comprovado por outros números analisados, dentro do trabalho, que expressam as dores e desconfortos físicos que os pacientes sentem. Acredito que os outros domínios são tão importantes quanto, mas que para eles, dar conta de um corpo que dói, que está limitado, é algo muito mais difícil do que lidar com outros fatores que envolvem a doença.

Podemos afirmar esta reflexão, observando em ambos os grupos que o domínio psicológico vem, em seguida, enquanto prejuízo na qualidade de vida, tendo o grupo com reação, maior comprometimento neste domínio.

## 9. Considerações Finais

De uma maneira geral, essas observações demonstraram que a hanseníase traz, no ponto de vista psicológico, alterações, que podem ser consideradas como sérias ao psiquismo. No

---

<sup>15</sup> “O arquétipo do herói está no núcleo do complexo egoico, que é o centro da consciência. Portanto os mitos de herói são basilares para se entender a organização da consciência do ponto de vista arquetípico. Do ponto de vista da dinâmica do processo de individuação, o mito do herói configura a libido que flui no eixo ego-Self organizando o ego, principalmente nos chamados episódios de transição.” (BOECHAT, s/d, p.6).

entanto, os pacientes com reação, apresentaram características de importante potencialização dos aspectos emocionais, fragilizados, que são dados que podem ser acrescidos à literatura psicológica, aos pacientes hansenianos.

Esses achados sugerem que o acompanhamento psicológico dos pacientes hansenianos deva ser do diagnóstico à alta e, principalmente, nos episódios intercorrentes como, o quadro reacional tipo 2 (ENH) e os sinais e sintomas dela decorrentes.

O trabalho terapêutico, seja individual ou em grupo, pode contribuir para que estes pacientes consigam superar essa fase de diagnóstico, tratamento e possíveis agravos da doença, de uma maneira mais inteira, e que os aproxime um pouco mais de “Si-mesmo”, favorecendo, desta forma, uma melhora no que diz respeito à relação que estabelece com o meio ambiente, com as outras pessoas e consigo mesmo.

## **10. Conclusões**

A análise e discussão dos resultados obtidos no presente trabalho nos permitiram chegar às seguintes conclusões:

- Dificuldade em receber emocionalmente o diagnóstico da hanseníase.
- Falta de compreensão e esclarecimento quanto ao diagnóstico da hanseníase, bem como sobre o quadro reacional.
- Alguns sintomas que antecederam o aparecimento do quadro reacional tipo 2, como queimação e calor no corpo, febre e dores nas juntas do corpo, podem indicar um diagnóstico precoce.
- Os agravos emocionais do grupo com reação tipo 2, comparados aos do grupo sem reação, foram dominantes no que diz respeito a sentimentos de tristeza, desânimo.
- Sofrimento dos pacientes do grupo, com reação tipo 2, por se sentirem sem condições de trabalhar por causa dos agravos do quadro reacional.
- Para o grupo com reação, a mudança de vida, de rotina, depois do diagnóstico da hanseníase, foi grande.
- É forte o sentimento de preconceito por parte das pessoas e da sociedade, de um modo geral.

- A qualidade de vida dos pacientes com reação tipo 2, comparada aos pacientes sem reação, se mostrou bastante comprometida.
- Não se observou sinais ou sintomas indicativos de futuro aparecimento da doença.
- Os pacientes do grupo, com reação tipo 2, manifestaram a necessidade de acompanhamento psicológico.



## 11- Referências

ADAMS, G.R. *Physical Attractiveness Research: toward a Developmental Social Psychology of Beauty*. Human development, 1977.

AKEL, M.C. *Determinantes da imagem corporal*. Monografia (Especialização em Psicologia do Esporte), Faculdade de Educação Física, Faculdades Metropolitanas Unidas, São Paulo, 2000.

ANZIEU, D. *O Eu-Pele*. São Paulo, Casa do Psicólogo, 2000.

AZAMBUJA. R.D. *Psiconeuroendocrinologia em Dermatologia. Aplicação Prática e Perspectivas*. Rev.A imunologia e sua importância na dermatologia, 1999.

\_\_\_\_\_. *Dermatologia integrativa: a pele em novo contexto*. Anais Brasileiros de Dermatologia, 393-420, 2000.

AZULAY, R & AZULAY, D. *Dermatologia*. Rio de Janeiro. Guanabara, Koogan, 1997.

BALLONE, G. J.; NETO, E. P. & ORTOLANI, I. V. *Da emoção à lesão: um guia de medicina psicossomática*. São Paulo, Manole, 2002.

BAUMGARTER, T.; JACKSON, A. *Measurement for evaluation in physical education and exercise science*. Wisconsin, Brown & Benchmark, 1982.

BECHELLI, L.M. & ROTBERG, A. *Compêndio de Leprologia*. Serviço Nacional de Lepra. Departamento Nacional de Saúde, Ministério da Educação e Saúde, Rio de Janeiro, 1951.

BEIGUELMAN, B. *Genética e hanseníase*. Ciênc. saúde coletiva , Rio de Janeiro, v. 7, n. 1, 2002 . Disponível em:

<[http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232002000100011&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232002000100011&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 09 Jul 2008. doi: 10.1590/S1413-81232002000100011

BOECHAT, W. *O mito na teoria e na prática da Psicologia Analítica*. Arquivo eletrônico. Disponível no site:

[http://www.fw2.com.br/clientes/artesdecura/revista/mitologia/Mito\\_Teoria\\_Pratica.pdf](http://www.fw2.com.br/clientes/artesdecura/revista/mitologia/Mito_Teoria_Pratica.pdf)

BOTEGA, N.J. *Reação à doença e à hospitalização*. In N.J. Botega (Org.) *Prática psiquiátrica no hospital geral: interconsulta e emergência*. (p.43 – 59). Porto Alegre, Artmed, 2002.

BRASIL.Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Departamento de Atenção Básica. *Guia para o Controle da hanseníase*. 3ª Edição. Brasília: Ministério da Saúde. 2002  
Disponível no site: [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia\\_de\\_hanseníase.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_de_hanseníase.pdf)

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria Nacional de Programas Especiais em Saúde. Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária. *Controle da hanseníase: Uma proposta de integração ensino serviço*. Rio de Janeiro: DNDS, 1989.

CATHOLIC HEALTH ASSOCIATION OF THE UNITED STATES. *Care of the dying: a catholic perspective*. St.Louis, The Association, 1993. p.27-39. Disponível no site: <http://www.chausa.org/> . Acesso em junho 2008

CHIOZZA, L. (Org). *Os sentimentos ocultos em hipertensão essencial, transtornos renais*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1998.

CLARO, L.B.L. *Hanseníase: representação sobre a doença*. Estudo em população de pacientes ambulatoriais no Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, 1993. 213 p. Dissertação (Mestrado) – Escola Nacional de Saúde Pública -Fundação Oswaldo Cruz.

CONGRESSO INTERNACIONAL DE LEPROLOGIA, 6, Madrid, 1953.*Memoria*. Madrid: Asociacion Internacional de la lepra, 1953.

CORDEIRO, D.C.; BALDAÇARA L. *Emergências Psiquiátricas*. Editora Roca, São Paulo, 2007.

DAHLKE, R. *A doença como linguagem da alma*. Cultrix, São Paulo, 2001.

- DETHLEFSEN, T.; DAHLKE, R. *A doença como caminho*. São Paulo, Cultrix, 1997.
- EISENDRATH, P.Y., DAWSON, T. *Manual de Cambridge para Estudos Junguianos*. Artmed, Porto Alegre, 2002.
- EKSTERMAN, A. *Psicossomática: o diálogo entre a Psicanálise e a medicina*. IN: *Psicossomática Hoje*. Mello Filho, J. de, Artes Médicas. Porto Alegre, 1992.
- ENCICLOPÉDIA BRASILEIRA MÉRITO, vol 12, Editora Mérito S.A. , São Paulo, 1960.
- ENCICLOPÉDIA DELTA UNIVERSAL, vol. 9, Editora Delta S.A. , Rio de Janeiro, 1982.
- ENGEL, G. *The need for a new medical model: a challenge for biomedicine*. Science, v.196, n. 4286, p. 129-136, 1977.
- FINLAY, AY & KHAN G.K. *Dermatology life quality index (DLQI)-a simple practical measure for routine clinical use*. Clin Exp Dermatol. 1994.
- FIERZ, H.K. *Psiquiatria Junguiana*, São Paulo, Paulus, 1997.
- FLECK, M. P. A., LEAL, O., LOUZADA, S., XAVIER, M., & CHACHAMOVICH, E *Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100)*. Revista ABP/APAL, 21 (1), 19-28, 1999.
- \_\_\_\_\_. *Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida "WHOQOL-bref*. Rev. Saúde Pública , São Paulo, v. 34, n. 2, 2000 . Disponível em:<[http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-89102000000200012](http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102000000200012) & lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 26 Apr 2008. doi: 10.1590/S0034-89102000000200012

FRANCO, S.de G. *Sofrimento e o Viver Criativo*. Liceu On Line. Ano 4, nr. 1, junho/agosto 2007. Disponível em:  
[http://www.fecap.br/PortalNovo/Arquivos/Extensao\\_Desenvolvimento/liceu\\_ano4\\_n1\\_2007.pdf#page=12](http://www.fecap.br/PortalNovo/Arquivos/Extensao_Desenvolvimento/liceu_ano4_n1_2007.pdf#page=12)

GALIÁS, I. *Psiquiatria e Dermatologia: o estabelecimento de uma comunicação bidirecional*. Junguiana 20, p.57-62, 2002.

GINSBURG, I. H., & LINK, B. H. *Psychosocial consequences of rejection and stigma feelings in psoriasis patients*. International Journal of Dermatology, 32 (8), 587-591, 1993.

GOLEMAN, D.; GURIN, J. *Equilíbrio mente-corpo: como usar sua mente para uma saúde melhor*. 3. ed. Rio de Janeiro: Campus, 1997.

GOODMAN, L.A. *Simultaneous confidence intervals for contrasts among multinomial populations*. Annals of Mathematical Statistics, 35(2): 716-25, 1964.

GOODMAN, L.A. *On Simultaneous confidence intervals for multinomial proportions*. Technometrics, 7(2): 247-54, 1965.

GOULART, I.M.; PENA, G.O.; CUNHA, G. *Immunopathology of leprosy: the complexity of the mechanisms of host immune response to Mycobacterium leprae*. Ver Soc Bras Med Trop, 2002.

GRINBERG, L.P. *Jung – O homem criativo*. São Paulo, FTD, 1997.

GRODDECK, G. *O homem e seu isso*. São Paulo: Nova Fronteira, 1989.

HALL, J.A. *Jung e a interpretação dos sonhos. Manual de teorias práticas*. Cultrix, São Paulo, 2003.

\_\_\_\_\_. *A experiência junguiana - Análise e individuação*. 2ª Edição, Cultrix, São Paulo, 1988.

HEILBORN, M.L. Fazendo gênero? A antropologia da mulher no Brasil. In: COSTA, A.O. Bruschini C. (orgs). *Uma questão de gênero*. Rio de Janeiro: Rosa dos Tempos / Fundação Carlos Chagas, 1992.

HELMAN, C.G. *Cultura, saúde e doença*. 2.ed. Porto Alegre, Artes Médicas, 1994.

JUNG, C. G. *Fundamentos de Psicologia Analítica*. 2. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 1985.

\_\_\_\_\_. *Estudos experimentais*. In C. G. Jung, *Obras completas*. (vol. II; E. Orth, trad.). Petrópolis, Vozes, 1997, (Original publicado em 1973).

\_\_\_\_\_. *A dinâmica do inconsciente – Obras Completas de Jung*. Volume VIII, Petrópolis, Vozes, 1984.

\_\_\_\_\_. *O desenvolvimento da personalidade*. Volume XVII, Vozes, Petrópolis, 1986.

KAST, V. *A dinâmica dos símbolos*. São Paulo, Loyola, 1997.

KLEINMAN, A. *The Illness Narratives*. Suffering, Healing & the Human Condition. New York, 1995.

KRUEGER, D.W. *Developmental and Psychodynamic Perspectives on Body Image change*, 1990.

KLEINMAN, A. *The illness narratives: suffering, healing, and the human condition*. United States of America: Basic Books, 1988.

KLOBENZER, P. *A brief history of psychosomatic dermatology*. Dermatologic Clinics, v. 14, n.3, 1996.

LASTÓRIA, J. C.; MACHARELLI, C. A.; PUTINATTI, M. S. M. A. *Hanseníase: realidade no seu diagnóstico clínico*. Hansen Int, 28(1): 53-58, 2003.

LIKERT, R. *A technique for the measurement of attitudes*. Archives of Psychology, no. 140, 1932.

MATARUNA, L. *Imagem Corporal: noções e definições*. Revista Digital - Buenos Aires - Año 10 - N° 71 - Abril de 2004. Disponível no site: <http://www.efdeportes.com/efd71/imagen.htm> Acesso em Junho/2008.

MAY, R.O *O significado de ansiedade. As causas da integração e desintegração da personalidade*. Rio de Janeiro: Zahar, 1980.

MINAYO, M. C. S.; HARTZ, Z. M. A.; BUSS, P. M. *Qualidade de Vida e Saude: um debate necessário*. Ciênc. saúde coletiva , Rio de Janeiro, v. 5, n. 1, 2000 . Disponível em: <[http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232000000100002](http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232000000100002&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 06 July 2008. doi: 10.1590/S1413-81232000000100002

MINGNORANCE, R., LOUREIRO, S., & OKINO, L. *Pacientes com psoríase: qualidade de vida e adaptação psicossocial*. Anais Brasileiros de Dermatologia, 77 (2),147-159, 2002.

MOFFAERT, M. *Psychodermatology: an overview*. *Psychoterapy Psychosomatic*, v. 58, p. 125-136, 1992.

MONTAGU, Ashley. *Tocar – o significado humano da pele*. São Paulo, Summus Editorial, 1988.

MORIN, E. *O Homem e a Morte*. Rio de Janeiro, Imago, 1997.

MOTTA, A.A. *Projeto ( de Vida) construção (de Saúde)*. Sociedade Brasileira de Psicologia Analítica (SBPA), 2006. Citação de Documentos eletrônicos da Internet: Disponível no site:

[http://www.sbpa.org.br/index2.php?option=com\\_content&do\\_pdf=1&id=327](http://www.sbpa.org.br/index2.php?option=com_content&do_pdf=1&id=327). Acesso em: Junho de 2008

MÜLLER, M. C. *Um estudo psicossomático de pacientes com vitiligo numa abordagem analítica*. São Paulo: Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, 246 f. (Tese de Doutorado em Psicologia),2001.

NIETZSCHE, Friedrich Wilhelm. *Humano, demasiado humano*. São Paulo. Ed Escala. 2ª edição, 2007.

NORMAN,G.R.; STREINER,D.L. *Biostatistics: the bare essentials*. Mosby Year Book, Saint Louis, p.260, 1994.

OLIVEIRA, M.H.P.; ROMANELLI, G. *Os efeitos da hanseníase em homens e mulheres: um estudo de gênero*. Cad. Saúde Pública., Rio de Janeiro, 14(1):51-60, jan-mar, 1998.

OPROMOLLA, Diltor V. A. *Noções de Hansenologia*, Centro de Estudos Dr. Reynaldo Quagliato, Bauru, 2000.

ORLEY J, SAXENA S, HERRMAN, H. *Quality of life and mental illness*. Br J Psychiatry; 172:291-3, 1998

PINES, D. *Skin communication: early skin disorders and their effect on transference and countertransference*. International Jornal Psycho-Analitic, v. 61, p. 315 -323, 1980.

PSYCHÉ: *quatro abordagens em psicoterapia*. Organização Conselho Regional de Psicologia – 6ª região, São Paulo, Oboré Editorial, 1991.

RAMOS, D.G. *A psique do corpo: Uma compreensão simbólica da doença*. Summus, São Paulo, 1994.

RIGHETTI, S. *Brasil supera Índia em casos de hanseníase. Cienc. Cult.*, São Paulo, v. 56, n. 1, 2004. Disponível em:

<[http://cienciaecultura.bvs.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0009-67252004000100012&lng=en&nrm=iso](http://cienciaecultura.bvs.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0009-67252004000100012&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 04 May 2008.

ROBERTSON, R. *Guia prático de psicologia junguiana*. São Paulo, Cultrix, 1995.

ROJAS, V.; GONZALES, J.R.B.; HERNANDEZ, O. *La lepra en ciudad de la Havana*. Las Enfermedad tropicales en la sociedad contemporane. Caracas: Fundo Editorial Acta Cientifica Venezalana, Consorcio de Edicione Capriles, 1993.

SADOCK, B.J.; SADOCK, V. A. *Compêndio de psiquiatria: ciências do comportamento e psiquiatria clínica*.: 9ª Edição, Artmed, 2007.

SAÚDE. Ministério da Saúde. Manual. *Como sei que estou com Hanseníase*., 2008. Disponível no site: [www.saude.gov.br](http://www.saude.gov.br). Acesso no dia 06 de julho de 2008.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Departamento Nacional de Auditoria do SUS. *Legislação Federal, Portaria 816, 2000*. Disponível no site: [http://sna.saude.gov.br/legisla/legisla/hans/GM\\_P816\\_00hans.doc](http://sna.saude.gov.br/legisla/legisla/hans/GM_P816_00hans.doc). Acesso em: 06/07/08.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Manual. *Hipertensão: um mal que pode ser evitado*. 2008. Disponível no site: [http://portal.saude.gov.br/portal/saude/visualizar\\_texto.cfm?idtxt=22837](http://portal.saude.gov.br/portal/saude/visualizar_texto.cfm?idtxt=22837). Acesso em: 18/07/08.

SCHACHNER, L.A. *Skin disease, psyche and family*. Dermatology Times – Health Madule. 2003.

SCHILDER, P. *A Imagem do Corpo*. 2. ed. São Paulo, Martins Fontes, 1994.

SHUR, M. *Comments on the metapsychology of somatization. Psychoanalytic study of the child*. v. 10, p. 119-124, 1995.



SILVA, M. A D. *Quem ama não adocece*. São Paulo, Best Seller, 2002.

SILVA, M.J.P. *Construção e validação de um programa sobre comunicação não-verbal para enfermeiros*. São Paulo, 1993. 108p. Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo.

SILVEIRA, N. *Jung Vida e Obra*. Editora Paz e Terra, 10ª Edição, 1981.

SOUZA, P.C. *O bem e o mal na correspondência de Carl Gustav Jung*. Tese apresentada para obtenção do título de especialista em Psicologia Analítica, PUC Paraná, Curitiba, 2006.

STRAUSS, G. *Skin disorders*. Baltimore: Williams Wilkins, 1989.

THOMPSON, J. K.. *Body image, eating disorders and obesity*. Washington D.C., American Psychological Association, 1996.

TOSCANO, C. M.. *As campanhas nacionais para detecção das doenças crônicas não-transmissíveis: diabetes e hipertensão arterial*. Rio de Janeiro, v. 9, n. 4, 2004 . Disponível em: <[http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232004000400010](http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232004000400010&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 08 July 2008. doi: 10.1590/S1413-81232004000400010

TROYSE, E.R. *Impacto de la figura corporal em el desarrollo psicosocial* .Del niño y el adolescente. *Pediatraza*, 128-131, 1997

VERONESI, R., FOCACCIA, R. *Tratado de Infectologia*. Rio de Janeiro, Editora Atheneu Rio, 3ª Edição, 2005.

VOLICH, R. M. *Psicosomática: de hipócrates a psicanálise*. São Paulo, Casa do Psicólogo, 2000.

WEINMAN, J.; PETRIE, K.; MORRIS, R. *The illness perception questionnaire: a new method for assessing the cognitive representation of illness*. *Psychology and health*, v.11, 1996.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Global strategy for further reducing the leprosy burden and sustaining leprosy control activities (plan period: 2006-2010). Geneva; 2005.

YANCEY, P. *A dádiva da dor*. Mundo Cristão, São Paulo, 2005.

ZAVASCHI, M.L.S. *A Reação da Criança e do Adolescente à Doença e à Morte – Aspectos Éticos*. Disponível no site: <http://www.portalmedico.org.br/revista/bio2v1/reacao.html>. Acesso em: 08 maio 2008.

**ANEXOS*****Anexo 1– Entrevista Semi-Estruturada***

# Entrevista

## I – AVALIAÇÃO DE INFORMAÇÕES GERAIS:

### A – Com relação ao quadro clínico:

1. Sexo                      Idade:                      Profissão:  
Atividade profissional:                      Estado Civil:

2. Como surgiu, como foi descoberta a doença?

3. Qual é o tempo em que você está em tratamento?

4. Fisicamente, o que você sente?

### B – Com relação ao tratamento:

5. Você toma alguma medicação, além do tratamento da hanseníase?

6. Depois de diagnosticado a hanseníase, com qual frequência você está vindo ao ambulatório?

7. Você tem acompanhamento de saúde em seu bairro?

**C – Com relação à compreensão da doença/quadro reacional:**

8. Quais são os sintomas, ou seja, o que você sentiu antes de ser diagnosticado a hanseníase? (**para os que apresentam ENH: e antes de entrar na reação?**)

9. Como você se sente diante do seu diagnóstico com relação à compreensão e esclarecimento da hanseníase?

10. Com relação à hanseníase de um modo geral, você acha que faltou alguma explicação?

## **II-AVALIAÇÃO EMOCIONAL:**

**A- Com relação à si mesmo:**

11. Gostaria que você me falasse sobre o seu emocional, seu estado psicológico, antes e depois da hanseníase.

12. Você fez ou faz acompanhamento psicológico/psiquiátrico, e qual a importância que você sente de um acompanhamento desse tipo em sua vida?

13. Como foi para você, receber a informação que estava com diagnóstico de hanseníase?

14. De um modo geral, como foi ou está sendo esse adoecer em sua vida?

15. Como se sentiu/sente, ao perceber, que ainda requer cuidados médicos?

16. Como você se sentiu/sente, emocionalmente diante do seu tratamento?

17. Como é a sua rotina, hoje em dia?

18. Mudou alguma coisa em sua vida, depois do diagnóstico da hanseníase?

**B- Com relação à família:**

19. Existe mais alguém com o mesmo diagnóstico de hanseníase em sua família?

20. Como seus familiares receberam seu diagnóstico? Como você os percebeu enquanto apoio?

**C- Com relação à sociedade:**

21. Como você se sentiu ou sente com relação à resposta das pessoas, da sociedade de um modo geral, diante da hanseníase?

**D- Conhecimento da cura da doença:**

22- Qual o seu conhecimento sobre a cura da hanseníase?

23- Para finalizar, o que você gostaria de dizer ainda?

*Anexo 2 - DLQI-BRA*



## ÍNDICE DE QUALIDADE DE VIDA EM DERMATOLOGIA (DLQI-BRA)

(Professor A Y Finlay - Department of Dermatology - Wales College of Medicine, Cardiff University)

Nome do Hospital:

Data:

Nome do Paciente:

Endereço:

Diagnóstico:

Score DLQI:

O objetivo deste questionário é medir o quanto seu problema de pele afetou sua vida NO DECORRER DA ÚLTIMA SEMANA. Marque com um X a melhor resposta para cada pergunta.

1. Na última semana, quanto sua pele coçou, esteve sensível, dolorida ou ardida?

Muitíssimo      Muito      Um pouco      Nada

2. Na última semana, você ficou com vergonha ou se preocupou com sua aparência por causa de sua pele?

Muitíssimo      Muito      Um pouco      Nada

3. Na última semana, quanto sua pele interferiu nas suas compras ou nas suas atividades dentro e fora de casa?

Muitíssimo      Muito      Um pouco      Nada      Não relevante

4. Na última semana, quanto sua pele influenciou na escolha das roupas que você vestiu?

Muitíssimo      Muito      Um pouco      Nada      Não relevante

5. Na última semana, quanto sua pele afetou as atividades sociais ou de lazer?

Muitíssimo      Muito      Um pouco      Nada      Não relevante

6. Na última semana, quanto sua pele atrapalhou a prática de esportes?

Muitíssimo      Muito      Um pouco      Nada      Não relevante

7. Na última semana, sua pele o impediu de trabalhar ou ir à escola?

Sim      Não      Não relevante

Caso sua resposta seja NÃO, na última semana quanto sua pele lhe causou problemas no trabalho ou na escola?

Muito      Um pouco      Nada

8. Na última semana, quanto sua pele lhe causou problemas com seu parceiro ou amigos mais próximos e parentes?

Muitíssimo      Muito      Um pouco      Nada      Não relevante

9. Na última semana, quanto seu problema de pele lhe causou dificuldades sexuais?

Muitíssimo      Muito      Um pouco      Nada      Não relevante

10. Na última semana, quanto o seu tratamento para a pele foi um problema deixando sua casa desorganizada ou tomando muito o seu tempo?

Muitíssimo      Muito      Um pouco      Nada      Não relevante

Pedimos a gentileza de verificar se todas as perguntas foram respondidas por você.

Muito obrigado.

*Anexo 3 - WHOQOL-bref*

# WHOQOL – ABREVIADO

Versão em Português

PROGRAMA DE SAÚDE MENTAL  
ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE  
GENEVA

**Coordenação do GRUPO WHOQOL no Brasil**

**Dr. Marcelo Pio de Almeida Fleck**  
**Professor Adjunto**  
**Departamento de Psiquiatria e Medicina Legal**  
**Universidade Federal do Rio Grande do Sul**  
**Porto Alegre – RS - Brasil**

## Instruções

Este questionário é sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde e outras áreas de sua vida. **Por favor, responda a todas as questões** . Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada. Esta, muitas vezes, poderá ser sua primeira escolha.

Por favor, tenha em mente seus valores, aspirações, prazeres e preocupações. Nós estamos perguntando o que você acha de sua vida, tomando como referência as **duas últimas semanas** . Por exemplo, pensando nas últimas duas semanas, uma questão poderia ser:

	nada	muito pouco	médio	muito	completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

**Você deve circular o número que melhor corresponde ao quanto você recebe dos outros o apoio de que necessita nestas últimas duas semanas. Portanto, você deve circular o número 4 se você recebeu “muito” apoio como abaixo:**

	nada	muito pouco	médio	muito	completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

**Você deve circular o número 1 se você não recebeu “nada” de apoio.**

Por favor, leia cada questão, veja o que você acha e circule no número que lhe parece a melhor resposta.

		<b>muito ruim</b>	<b>ruim</b>	<b>nem ruim nem boa</b>	<b>boa</b>	<b>muito boa</b>
<b>1</b>	<b>Como você avalia sua qualidade de vida?</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>

		<b>muito satisfeito</b>	<b>insatisfeito</b>	<b>nem satisfeito nem insatisfeito</b>	<b>satisfeito</b>	<b>muito satisfeito</b>
<b>2</b>	<b>Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>

As questões seguintes são sobre o quanto você tem sentido algumas coisas nas últimas duas semanas.

		<b>nada</b>	<b>muito pouco</b>	<b>mais ou menos</b>	<b>bastante</b>	<b>extremamente</b>
<b>3</b>	<b>Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>
<b>4</b>	<b>O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>
<b>5</b>	<b>O quanto você aproveita a vida?</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>
<b>6</b>	<b>Em que medida você acha que sua vida tem sentido?</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>
<b>7</b>	<b>O quanto você consegue se concentrar?</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>
<b>8</b>	<b>Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>
<b>9</b>	<b>Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>

As questões seguintes perguntam sobre quão completamente você tem sentido ou é capaz de fazer certas coisas nestas últimas duas semanas.

		nada	muito pouco	médio	muito	completamente
10	Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
11	Você é capaz de aceitar sua aparência física?	1	2	3	4	5
12	Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	1	2	3	4	5
13	Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
14	Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre quão bem ou satisfeito você sentiu a respeito de vários aspectos de sua vida nas últimas semanas.

		muito ruim	ruim	nem ruim nem bom	bom	muito bom
15	Quão bem você é capaz de se locomover?	1	2	3	4	5

		muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
16	Quão satisfeito(a) você está com seu sono?	1	2	3	4	5
17	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
18	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho?	1	2	3	4	5

19	Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?	1	2	3	4	5
20	Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	1	2	3	4	5
21	Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22	Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?	1	2	3	4	5
23	Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?	1	2	3	4	5
24	Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25	Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?	1	2	3	4	5

As questões seguintes referem-se com que frequência você sentiu ou experimentou certas coisas nas últimas duas semanas.

		nunca	algumas vezes	freqüentemente	muito freqüentemente	sempre
26	Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	1	2	3	4	5

Alguém lhe ajudou a preencher este questionário? .....

Quanto tempo você demorou pra preencher este questionário? .....

Você tem algum comentário sobre o questionário?

**OBRIGADO PELA SUA COLABORAÇÃO**

*Anexo 4 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido*



### Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Fui informado(a) que o objetivo da pesquisa: “Aspectos emocionais do paciente hanseniano no quadro reacional tipo 2: um estudo exploratório”, é avaliar emocionalmente o paciente hanseniano no Quadro Reacional Tipo 2 (eritema nodoso hansênico), que apresenta ou tenha apresentado, comparado ao paciente sem qualquer tipo de reação, no ambulatório de dermatologia. Essas informações permitirão que os profissionais da saúde, que atendem o paciente no quadro reacional tipo 2, tenham um entendimento mais aprofundado de como o quadro reacional tipo 2 afetou ou afeta a vida desse paciente em termos emocionais e de qualidade de vida.

Serão aplicados três questionários no Ambulatório de Dermatologia, que constará de uma entrevista com perguntas sobre o paciente no diagnóstico da hanseníase, um segundo questionário com o objetivo de medir o quanto seu problema de pele afetou sua vida no decorrer da última semana e um último questionário para avaliar como o paciente está em termos gerais de qualidade de vida.

Os dados permanecerão em sigilo, não identificando o nome e endereço dos participantes. Os materiais permanecerão guardados, sob responsabilidade do orientador do trabalho, durante sua execução e, serão destruídas, assim que a pesquisa for finalizada.

Sei que minha participação é absolutamente voluntária, com o direito dela retirar-me quando julgar conveniente, ou me recusar a participar, sem que essa atitude implique em qualquer prejuízo no meu tratamento no Ambulatório de Dermatologia da Faculdade de Medicina de Botucatu, UNESP.

Este documento será impresso em duas vias, sendo que, uma das vias ficará com o paciente devidamente assinada por ele e pela pesquisadora e a outra ficará com a pesquisadora também devidamente assinada por ela e pelo paciente.

Eu \_\_\_\_\_, portador do RG \_\_\_\_\_ afirmo meu consentimento em participar da pesquisa realizada pela pesquisadora Helenice Cristina Azevedo e Silva, mestranda do Programa de Saúde Coletiva da FM-Botucatu, sob orientação do Prof. Dr. Joel Carlos Lastória.

---

Paciente

---

Pesquisadora

Pesquisadora: Helenice Cristina Azevedo e Silva  
Endereço: R Bartolomeu de Gusmão, nº3-70  
Bauru – SP - CEP: 17017-336  
Telefone: (14) 3224- 1287  
E-mail: helenice\_az@yahoo.com.br

Orientador: Prof.Dr.Joel Carlos Lastória  
Endereço: Rua Visconde do Rio Branco, nº 921  
Botucatu – SP  
Telefone: (14) 38152357  
E-mail: lastoria@fmb.unesp.br