

**UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA “JÚLIO DE MESQUITA FILHO”
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA
DO DESENVOLVIMENTO E APRENDIZAGEM**

Elleina Gonçalves Bonfante

**SEXUALIDADE E HANSENÍASE:
ASPECTOS PSICOSSOCIAIS.**

BAURU

2010

ELLEINA GONÇALVES BONFANTE

**SEXUALIDADE E HANSENÍASE:
ASPECTOS PSICOSSOCIAIS.**

DISSERTAÇÃO APRESENTADA À UNIVERSIDADE
ESTADUAL PAULISTA “JÚLIO DE MESQUITA FILHO”
COMO REQUISITO À OBTENÇÃO DO TÍTULO DE MESTRE
DO PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA
DO DESENVOLVIMENTO E APRENDIZAGEM, SOB
ORIENTAÇÃO DA DR^a ANA CLÁUDIA BORTOLOZZI
MAIA.

BAURU

2010

Bonfante, Elleina Gonçalves.
Sexualidade e Hanseníase: Aspectos Psicossociais /
Elleina Gonçalves Bonfante, 2010.
80 f.

Orientador: Ana Claudia Bortolozzi Maia

Dissertação (Mestrado)-Universidade Estadual
Paulista. Faculdade de Ciências, Bauru, 2010

1. Hanseníase. 2. Sexualidade. 3. Aspectos
Psicossociais. I. Universidade Estadual Paulista.
Faculdade de Ciências. II. Título.

BANCA EXAMINADORA

Dr. Paulo Rennes Marçal Ribeiro- UNESP-Araraquara
(Membro Titular da banca)

Dr. Sandro Caramashi – UNESP- Bauru
(Banco Titular da banca)

Dra. Ana Cláudia Bortolozzi Maia – UNESP-Bauru
(Orientadora)

DEDICATÓRIA

Aos meus pais Admir e Juraci,
origem da minha vida, por todo amor e
por me guiarem até aqui;

Ao meu esposo Kleber pelas
incansáveis horas de leitura, correção,
infinita paciência e incomensurável
amor.

Sem vocês eu não chegaria até aqui...
Muito obrigada!

AGRADECIMENTOS

Há uma infinita quantidade de pessoas às quais devo meu trabalho e que gostaria de agradecer:

À Renata Ruiz e Denílrea Pérola por terem me mostrado que o caminho da pesquisa científica embora difícil é sempre compensatório no sentido de melhorarmos a nós mesmos;

À Faculdade de Ciências – UNESP – na pessoa da professora Tânia Gracy Martins do Valle, coordenadora do Programa de Pós-Graduação;

À minha Orientadora Ana Cláudia Bortolozzi Maia, pela incansável paciência e principalmente por não ter desistido e ter insistido sempre, mesmo o caminho sendo longo e difícil;

Ao SMI, na pessoa do Dr. Luis Fernando Monti;

À psicóloga Andréa Cristina Abraão que gentilmente auxiliou na coleta dos dados;

Aos professores Paulo Rennes Marçal Ribeiro e Sandro Caramashi que maravilhosamente engrandeceram o trabalho com suas valiosas sugestões;

À Getiely, secretária do Programa de Pós Graduação, por todas as gentilezas e cuidados necessários;

Aos pacientes que colaboraram com a pesquisa;

Aos amigos do CASA Esperança – Itapetininga por estarem sempre torcendo por mim;

E a todos aqueles que direta ou indiretamente colaboraram para que este trabalho fosse possível.

“Sei que o meu trabalho é uma gota no oceano, mas sem ele, o oceano seria menor.”

Madre Teresa de Calcutá

BONFANTE, E.G. **Sexualidade e Hanseníase**: Aspectos Psicossociais. Dissertação (Mestrado em Psicologia do Desenvolvimento e Aprendizagem) – UNESP, Faculdade de Ciências, Bauru, 2009.

RESUMO

Compreender as reações que as doenças apresentam em virtude de emoções, sensações e sentimentos, faz-se hoje um dos maiores desafios da medicina. Uma dessas enfermidades que desperta o interesse de pesquisadores diversos é a hanseníase. No entanto, o tema da sexualidade ainda é escasso nas pesquisas com pessoas atingidas pela hanseníase. Diante disso, este estudo teve por objetivo investigar como pessoas atingidas pela hanseníase relatam sobre sua sexualidade, descrevendo os aspectos da vida social, sexual e afetiva. As questões que permeiam a percepção relacionada à própria sexualidade, bem como as relações afetivas dessas pessoas, além de todas as implicações emocionais desses aspectos na qualidade de vida desses indivíduos foram objeto de nosso estudo. Utilizou-se de um questionário de duas partes: *Sexualidade e Hanseníase* – para verificação da autopercepção da possível influência na sexualidade dos indivíduos e *Escala de Satisfação Sexual* para avaliar o grau de satisfação pessoal em relação aos aspectos da vida sexual do indivíduo. Os resultados mostram a dificuldade existente na autoaceitação de si enquanto pessoa com hanseníase e que a mesma acaba por repercutir na forma do indivíduo se relacionar não só consigo mesmo, mas inclusive com os outros. Observou-se, ainda, que as relações afetivas se tornam fragilizadas e inconstantes e que há dificuldades psíquicas na expressão da sexualidade. Novos estudos podem ampliar a compreensão dessa temática, ampliando o número de pessoas atingidas pela hanseníase ou o uso de entrevistas mais aprofundadas.

Palavras - chave: Hanseníase – Sexualidade – Estigma – Aspectos Psicossociais

BONFANTE, E.G. **Sexualidade e Hanseníase: Aspectos Psicossociais.** Dissertação (Mestrado em Psicologia do Desenvolvimento e Aprendizagem) – UNESP, Faculdade de Ciências, Bauru, 2009.

ABSTRACT

Understand the reactions that have diseases because of emotions, sensations and feelings, it is now one of the greatest challenges of medicine. One such disease that arouses the interest of many researchers is leprosy. However, the issue of sexuality is still scarce in research with people affected by leprosy. Thus, this study aimed to investigate how people affected by leprosy report about his sexuality, describing aspects of social life, sexual and emotional. The questions related to perceptions related to their sexuality and affective relations of these people, besides all the emotional implications of these aspects of quality of life of these individuals were the object of our study. A questionnaire of two parts was used: Sexuality and leprosy - to verify the perception of possible influence on the sexuality of individuals and Sexual Satisfaction Scale for assessing the degree of personal satisfaction in relation to aspects of sexual life. The results show the difficulty in autoaceitação of himself as a person with leprosy and that it ends up impacting the way the individual relates not only himself but also with others. It was noted also that the affective relations become fragile and unstable and that there are psychological problems in the expression of sexuality. Further studies may enhance understanding of the subject, increasing the number of people affected by leprosy or the use of more in-depth interviews.

Key - words: Leprosy - Sexuality - Stigma - Psychosocial Aspects

SUMÁRIO

Introdução	01
1. Hanseníase: histórico, Características sobre o diagnóstico, tratamento, cura e erradicação	01
1.1 Histórico	01
1.2 Caracterização da doença	08
1.3 Os Grupos hansênicos	09
1.4 Os Tipos de hanseníase	10
1.4.1 Hanseníase Indeterminada	11
1.4.2 Hanseníase Tuberculóide	12
1.4.3 Hanseníase Virchowiana	13
1.4.4 Hanseníase Dimorfa	14
1.5 Tratamento	14
1.5.1 Tratamento Medicamentoso – Poliquimioterapia	15
1.5.2 Reações Hansênicas ou Surtos reacionais	16
1.5.2.1 Reação Adversa	16
1.5.2.2 Reação tipo eritema nodoso	17
1.5.2.3 Fenômeno de Lúcio.....	17
1.5.3 Prevenção de Incapacidades	18
1.5.4 reabilitação física e Psicossocial	19
1.6 A cura em hanseníase	20
1.7 A eliminação da Doença	21
2. Hanseníase e Estigma: Aspectos Psicossociais	23
2.1 Terminologia	23
2.2 Aspectos Psicossociais e Estigma	23

3. Hanseníase e Sexualidade: Questões Afetivas e Biológicas	30
3.1 A sexualidade – questões afetivas	30
3.2 A sexualidade – questões biológicas	33
3.3 Disfunções sexuais e Hanseníase	35
Justificativa	41
Objetivos	42
Método	43
Participantes	43
Materiais – Instrumentos de coleta de dados	43
Procedimentos	44
Seleção de participantes	44
Providências Éticas	47
Coleta de dados	47
Análise de dados	48
Resultados	49
Discussão	54
Considerações Finais	42
Referências	60
Apêndices	72
Anexos	79

LISTA DE FIGURAS

Figura 01. Fêmea Adulta de <i>Wuchereria bancrofti</i> vista por microscópio	04
Figura 02. Fêmea adulta do mosquito <i>Culex quinquefasciatus</i>	04
Figura 03. Paciente do gênero feminino, 54 anos, apresentando elefantíase de membro inferior direito há 15 anos	04
Figura 04. Paciente do gênero masculino, 62 anos, apresentando elefantíase de pênis e bolsa escrotal há 20 anos	04
Figura 05. Hanseníase Indeterminada – mancha hipocrômica assinalada	11
Figura 06. Hanseníase Tuberculóide – placa mostrando bordas eritematosas e centro atrófico	12
Figura 07. Hanseníase Virchowiana – infiltração difusa e exuberante nos pavilhões auriculares.....	13
Figura 08 a). Hanseníase Dimorfa – lesão alveolar assinalada	14
Figura 08 b). Hanseníase Dimorfa – comprometimento nevrálgico	14

LISTA DE QUADROS

Quadro 01. Principais Características que diferenciam as patologias Hanseníase e Elefantíase	05
Quadro 02. Modelo de análise dos prontuários	45
Quadro 03. Características dos participantes	49

INTRODUÇÃO

1 HANSENÍASE: HISTÓRICO, CARACTERÍSTICAS SOBRE O DIAGNÓSTICO, TRATAMENTO, CURA E ERRADICAÇÃO.

1.1. Histórico

A hanseníase, amplamente conhecida pela designação de lepra, parece ser uma das mais antigas doenças que acomete o homem e acredita-se que seja originária da Ásia (JOPLING; MCDOUGALL, 1991; BRASIL, 1989). Outra referência (BRASIL, 1989) também aponta a África como berço desta doença. Ainda hoje, discute-se se a hanseníase é de origem asiática ou africana. Conhecida há mais de três ou quatro mil anos na Índia, China e Japão, já existia no Egito quatro mil e trezentos anos antes de Cristo, segundo um papiro da época de Ramsés II (Serviço Nacional de Lepra, 1960).

Há evidências objetivas da doença em esqueletos descobertos no Egito, datando do segundo século antes de Cristo (BRASIL, 1989).

No entanto, as primeiras referências confirmadas foram encontradas na Índia e no Egito, datadas do século VII a. C., contendo apenas descrições da doença (FROHN, 1933 apud CUNHA, 2002). Sabe-se ainda que na época em que Cristo viveu, conforme citações bíblicas havia casos de hanseníase.

Para Opromolla (1981, p.2), “há referências de que a hanseníase existia em muitos outros lugares da Terra nesses tempos antigos, mas na verdade o que houve foram traduções errôneas de termos designando diferentes moléstias”.

De acordo com Cunha (2002), na Idade Média, o que se pensava e o que se sabia da hanseníase pode ser encontrado apenas nas informações dos manuscritos deixados pelos médicos da época. Além desses manuscritos, a arte e a literatura também contribuíram para

a identificação da doença. Esses médicos afirmavam que o maior problema, com relação ao número de casos, localizava-se realmente no Egito, onde, devido às péssimas condições de saúde, atingia alta prevalência.

Na visão dos medievais, as principais causas da disseminação da doença eram o contágio, a hereditariedade, o clima e a alimentação inadequada. Portanto, a hanseníase teria se tornado endêmica devido a um conjunto de fatores, como as más condições de higiene, alimentação e moradia. Esses fatores tinham origem no rápido crescimento da população e sua concentração no confinado espaço das cidades medievais, favorecendo a promiscuidade¹ e o aparecimento e desenvolvimento de várias doenças, inclusive da hanseníase (D’HAUCOURT, 1994).

Não se pode precisar como eram as condições sanitárias na Idade Média, porém sabe-se que a expectativa de vida situava-se em torno de trinta anos e a mortalidade infantil era bastante alta. Esses dados estavam aliados à subnutrição e penúria, condições em que as epidemias se disseminavam, e de acordo com D’Haucourt (1994), as doenças na Idade Média eram mais ou menos as mesmas que as nossas, mas, a “lepra” e a varíola, importadas no tempo das Cruzadas, eram, na época, de extrema virulência.

A penetração da doença nas Américas ocorreu no período da colonização pelos espanhóis e portugueses. No Brasil, os primeiros casos surgiram no século XVII, chegando em São Paulo no século XVIII, no início do ciclo do ouro, e posteriormente acompanhou o processo de ocupação do solo. Com isso, a América Latina tornava-se gradativamente a nova área de endemia mundial, embora os focos endêmicos persistissem na África e Ásia, enquanto na Europa tendia a desaparecer (LOWE, 1944; FOUCAULT, 1990; LOMBARDI, 1990).

¹ Do Dicionário: Promíscuo – Adjetivo – Agregado sem ordem nem distinção; misturado; confuso § promiscuidade – sf.

Com relação ao diagnóstico, tratamento e controle da hanseníase no Brasil, Meirelles (1831), afirma que pesquisas de médicos e estudiosos no assunto contribuíram para o avanço da medicina no que dizia respeito à doença. Em 1831, Joaquim Cândido Soares de Meirelles apresentou, em Paris, um quadro comparativo entre a *Elephantiasis* dos gregos e dos árabes (filariose) e a hanseníase (MEIRELLES, 1831).

A diferença fundamental apontada pelo médico se referia à forma e aspecto das manchas apresentadas pelos doentes, que eram diferentes entre os pacientes:

(...) Cada um destes sintomas não se observa nas duas elephantiasis: depois de se terem destacado da superfície do corpo largas escamas leprosas ou depois de terem sido arrancadas com esforço, essas escamas não tardarão a se reproduzir. Elas podem oferecer no espaço de alguns meses ou anos um número mais ou menos considerável de descamações sucessivas. Ora, nós não notamos cousa alguma semelhante, nem na elephantiasis dos gregos nem na dos árabes. Se estas três moléstias têm sido sempre confundidas é porque a maior parte das descrições da lepra publicadas até o presente são inexatas, falsas ou ininteligíveis (MEIRELLES, 1831, p. 26).

Como forma a elucidar mais claramente as duas patologias, apresentaremos uma breve conceituação a respeito da elefantíase, e uma correlação para uma melhor visualização das diferenças hoje encontradas entre ambas.

A filariose bancroftiana (elefantíase) é uma doença exclusiva do ser humano, causada pelo verme *Wuchereria bancrofti* (Figura 1) que parasitam os vasos linfáticos do homem, sendo transmitida pelo mosquito fêmea *Culex quinquefasciatus* (Figura 2), principal vetor do parasito.

A apresentação clínica é diversificada, dependendo da idade e do gênero em que as formas crônicas se manifestam, de acordo com Dreyer, Norões e Figueredo-Silva (2000).

Nas mulheres, predominam nos membros inferiores, fazendo lembrar a pata de um elefante (Figura 3), daí o nome elefantíase. Nos homens, a hidrocele é prevalente, seguindo-se o edema e a elefantíase de pênis e de bolsa escrotal (Figura 4). Em ambos os gêneros, a doença pode ser incapacitante e repercutir devastadoramente na vida dos portadores (DREYER; NORÕES, 1998; DREYER, 1999).

As áreas endêmicas são de clima tropical e subtropical e se caracterizam, principalmente, pela falta de saneamento básico.



Fig. 1 - Fêmea adulta de *Wuchereria bancrofti* vista por microscopia eletrônica de varredura. Disponível em: www.amaurycoutinho.org.br



Fig. 2 - Fêmea adulta do mosquito *Culex quinquefasciatus*. Disponível em: www.portalsaofrancisco.com.br/alfa/filariose



Fig. 3 - Paciente do gênero feminino, 54 anos, apresentando elefantíase de membro inferior direito há 15 anos. Fonte: REVISTA DE PATOLOGIA TROPICAL, Vol. 35 (2): 117-124. maio-ago. 2006.



Fig. 4 - Paciente do gênero masculino, 62 anos, apresentando elefantíase de pênis e bolsa escrotal há 20 anos. Fonte: REVISTA DE PATOLOGIA TROPICAL, Vol. 35 (2): 117-124. maio-ago. 2006.

O quadro abaixo, nos permite visualizar as principais diferenças entre as duas patologias:

PATOLOGIA	PRINCIPAIS CARACTERÍSTICAS				
	Causa	Transmissão	Sintomatologia	Aspectos Psicossociais	Áreas Endêmicas
Hanseníase	Causada pelo Bacilo de Hansen.	Vias aéreas superiores – através do ser humano	Alteração e/ou perda da sensibilidade tátil, perda de função reprodutora masculina, comprometimento do sistema nervoso periférico, dificuldades motoras, manchas na pele, úlceras em estágios mais avançados.	Isolamento e exclusão, estigma.	Países de clima tropical, caracterizados principalmente, pela falta de saneamento básico.
Elefantíase (Filariose)	Causada por parasita – verme <i>Wuchereria bancrofti</i>	Transmitida pelo mosquito <i>Culex quinquefasciatus</i> .	Edemas acentuado nos membros inferiores e no caso dos homens hidrocele e comprometimento peniano.	Isolamento, Estigma, aumento de baixa estima, diminuição da qualidade de vida.	Países de clima tropical e subtropical e se caracterizam, principalmente, pela falta de saneamento básico.

Quadro 1. Principais características que diferenciam as patologias Hanseníase e Elefantíase

Foi de suma importância essa diferenciação para a condução do tratamento da doença no início do século XX, contudo, os hansenianos brasileiros, tal qual ocorreu na Idade Média europeia, sobreviviam das esmolas recolhidas nas ruas ou de doações de religiosos.

Esta situação colocava as pessoas com hanseníase na mesma situação social que os miseráveis, desempregados, prostitutas e criminosos, isto é, excluídos e estigmatizados. Eram tratados por alguns governantes como caso de polícia, usava-se até de violência para afugentá-los das cidades, mantendo-os por muito tempo em contato com a população mais carente e deficiente em termos de saúde, contribuindo assim para que a doença se alastrasse ainda mais (CUNHA, 2002).

Em São Paulo, no ano de 1836, existiam leis que proibiam a parada de doentes, vindos de outros lugares, nesta cidade, sob pena de expulsão ou internação hospitalar. Várias leis paulistas os impediam de mendigar na cidade ou determinavam dias para este fim (MAURANO, 1939). Conforme este autor, os hansenianos mendigavam tanto nas

idades, em pontos de maior movimento, como portas de igrejas, cemitérios e mercados, quanto nas estradas.

Foi exatamente esse comportamento que favoreceu a construção de hospitais para hansenianos, principalmente do Rio de Janeiro, onde os médicos já haviam se convencido de que a doença poderia ser transmitida de uma pessoa a outra e não mais ser de caráter hereditário como se pensava até então. Alguns médicos haviam se pronunciado afirmando a tal observação com relação à doença: “e segundo parece, essa moléstia tende a disseminar-se, graças talvez à crença de que ela não é transmissível” (LIMA, 1898, p. 325).

Em 1890, medidas governamentais foram repassadas para todas as províncias através da criação das Inspetorias de Saúde Pública, como por exemplo, a de impedir o casamento entre hansenianos, retirar as crianças do meio familiar de doentes, proibir o aleitamento materno a crianças de mães e amas-de-leite portadoras da doença, e ainda tornar obrigatória a notificação de qualquer caso suspeito da hanseníase às autoridades sanitárias e criar um registro estatístico da doença no Brasil. Essas medidas eram adotadas por médicos nomeados por autoridades e as pessoas com hanseníase eram identificadas através de seus comunicantes² (BRASIL, 1890).

Até o começo do século XX, a hanseníase era endêmica na maioria das regiões brasileiras, porque se alastrava de forma progressiva e estava fora de controle. As condições de vida da população até essa época favoreceram esse quadro. Da mesma forma, o atraso da medicina colaborou para que a situação chegasse a um ponto crítico.

Como forma de conter a contaminação, em 1904 entrava em vigor o Regulamento Sanitário da União, determinando que a hanseníase, além de ser uma doença de notificação compulsória, colocava os doentes sob o domínio do poder público. Conforme Gomide, o

² Comunicantes: pessoas de convívio próximo à pessoa com hanseníase que necessita obrigatoriamente realizar os mesmo exames que o paciente para verificar se houve a contaminação da doença.

poder público “(...) acionou seus mecanismos de controle e se utilizou de todas as formas possíveis para identificar, no seio da sociedade, aqueles que eram considerados prejudiciais, a fim de isolá-los” (GOMIDE, 1991).

Em corroboração a este pensamento, Carvalho (1932) nos fala sobre as regras sociais impostas aos hansenianos neste período inicial do século XX onde os doentes deveriam andar com a cabeça coberta e com calçados para não infectarem os caminhos por onde passassem e conforme Maurano (1944) eram obrigados a usar uma indumentária especial: sobre o corpo deveriam usar uma túnica ou hábito cor parda, castanha ou negra e, em alguns lugares, deveriam ter sinais expostos sob a forma de mão ou "L". Deveriam avisar de sua passagem por meio de campainhas, sinos presos ao pescoço ou de matracas.

Após essa época, grandes foram os esforços para que se ampliassem as pesquisas referentes à hanseníase, e melhorassem as condições de vida dos asilados.

De acordo com Eidt (2004) nesse período de transformações, vários avanços foram percebidos no sentido de contribuir para novas pesquisas sobre a hanseníase como, por exemplo, a reestruturação do Ministério da Educação e Saúde, em 1937, onde a Diretoria dos Serviços Sanitários nos Estados foi extinta, dando lugar à Divisão de Saúde Pública, responsável pelo controle da hanseníase no território nacional. Desde então, o problema da hanseníase teve uma avaliação mais metódica e ampla, como há muito exigia a gravidade da endemia hanseniana, segundo o Serviço Nacional de Lepra em 1960.

Desde a década de 1950, o tratamento desta moléstia é feito em nível ambulatorial. Conforme Ferreira et. al. (1983) e Velloso e Andrade (2002), o internamento compulsório dos doentes de hanseníase foi abolido por lei, em todo o Brasil, no ano de 1954. Nogueira et. al. (1995) comentam sobre as mudanças nas políticas de controle da doença que efetivaram a extinção do isolamento compulsório, a partir da década de 1960.

Com o fim do isolamento compulsório, os doentes poderiam sair dos asilos, se assim o quisessem, e o tratamento poderia ser feito em centros de saúde. Porém, após décadas de segregação, muitos escolheram continuar nos “leprosários”, simplesmente porque não tinham para onde voltar e nem como se sustentar na sociedade “sadia” com o dinheiro da aposentadoria que recebiam (MONTEIRO, 1987).

Embora seja uma das doenças mais antigas da humanidade, a hanseníase é considerada ainda hoje um grande problema de saúde pública. Essa doença milenar continua endêmica nos países em que a pobreza e o baixo desenvolvimento social ainda são crônicos. A relevância de seu controle como problema de Saúde Pública, nos países emergentes, não se credita apenas ao número expressivo de casos, mas ao fato de que podem ocorrer deficiências e deformidades físicas com conseqüências sociais graves. O Brasil ostenta uma das maiores prevalências em hanseníase, disputando o primeiro lugar com a Índia, o país com o maior de número de pacientes. Juntos, os dois países representam 81,43% da prevalência mundial (VIRMOND, 2003).

1.2. Caracterização da Doença

A hanseníase é uma doença dermatoneurológica na qual o componente neural é preponderante, ainda que as manifestações cutâneas sejam mais evidentes (VIRMOND; VIETH, 1997). Admite-se que as vias aéreas superiores constituem a principal porta de entrada e via de transmissão do bacilo. As secreções orgânicas como leite, esperma, suor e secreção vaginal, podem transmitir bacilos, mas não possuem importância na disseminação da infecção. (TALHARI; NEVES, 1997; VAN BEERS et al, 1996).

Caracterizada pela sua cronicidade, infecciosidade e transmissão preferencial pela via aérea superior, a hanseníase tem como agente causador o *Mycobacterium Leprae*, que foi descrito em 1874 por Armauer Hansen (VIRMOND, 2003).

O bacilo da hanseníase é capaz de infectar grande número de pessoas (alta infectividade), mas poucas adoecem (baixa patogenicidade). O poder imunogênico do bacilo é responsável pelo alto poder incapacitante devido ao acometimento do sistema nervoso periférico (HIGA; PAPA, 1998).

A diversidade de sinais e sintomas clínicos varia de lesão dermatológica simples àquelas de comprometimento nervoso periférico, ósseo, ocular, do aparelho genital masculino e até de órgãos vitais, podendo se manifestar desde alguns meses a muitos anos pós-infecção.

Devido a sua predileção pela pele e nervos periféricos que lhe confere características peculiares e torna seu diagnóstico simples, o dano neurológico é o responsável pelas seqüelas físicas e emocionais que podem surgir (ARAÚJO, 2003) sendo que quanto maior for o dano neurológico, maior a seqüela física e conseqüentemente psíquica apresentada pelo indivíduo.

Os primeiros sinais ou sintomas no início da doença são manchas esbranquiçadas ou avermelhadas na pele, com alteração (diminuição ou perda) de sensibilidade térmica, tátil ou dolorosa. Não se pode precisar quanto tempo o bacilo ficou em período de incubação após seu contato com o hospedeiro, visto que esse período pode variar de 2 a 4 anos. Posteriormente ao contágio, a infecção evolui de maneiras diversas, dependendo da característica imunológica do hospedeiro.

1.3. Os Grupos Hansênicos

Em termos de infecciosidade³, a hanseníase é separada em dois grupos: o paucibacilar (poucos bacilos) e o multibacilar (muitos bacilos). O grupo paucibacilar, possui baixa infecciosidade e por ter poucos bacilos a transmissão se torna mais difícil e é

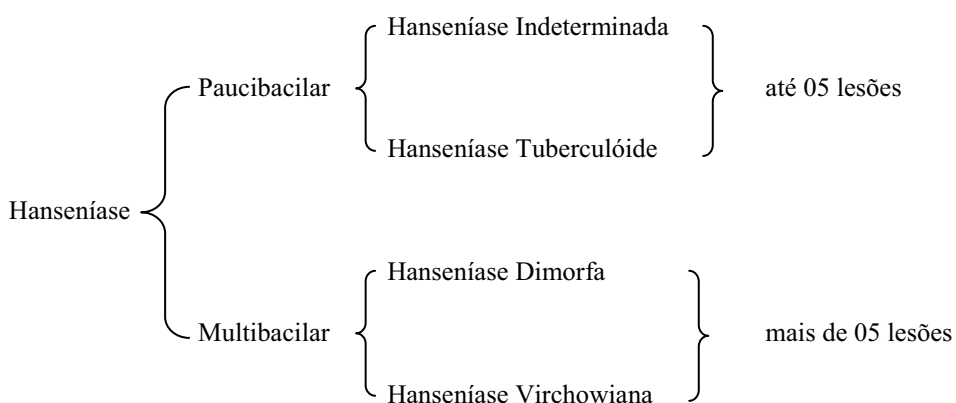
³ Infecciosidade : capacidade do agente etiológico de penetrar, se instalar e multiplicar-se no hospedeiro.

constituído pela Hanseníase Indeterminada e Hanseníase Tuberculóide. Por sua vez, o grupo multibacilar possui uma grande taxa de infecciosidade, apresenta muitos bacilos, sendo considerado, portanto, altamente contagioso, e é constituído pelos pólos virchowianos da doença.

1.4. Os Tipos de Hanseníase

O Ministério da Saúde adota a classificação de Madrid, definida pelo VI Congresso Internacional de Leprologia (1953), que classifica as formas clínicas de acordo com os aspectos morfológicos⁴ das lesões cutâneas e de troncos nervosos acometidos: Indeterminada (I), Tuberculóide (T), Dimorfa (D) e Virchowiana (V), para fins de acompanhamento clínico (AQUINO, 2003). Estas formas clínicas são agrupadas de acordo com o número de lesões, para fins operacionais, em Paucibacilares (PB = I e T, até cinco lesões) e Multibacilares (MB= D e V, acima de cinco lesões) segundo orientações da OMS (BRASIL, 2001).

Desta forma:



As classificações mais usadas em pesquisa em hanseníase para diferenciar os tipos e subtipos da doença, são as propostas por Ridley e Jopling, em 1966, e leva em

⁴ Aspectos morfológicos: características quanto aos aspectos e formas.

consideração o espectro da imunidade do hospedeiro (ARAUJO et al 2003). Esta classificação não inclui a Hanseníase Indeterminada (HI) no espectro e o exame histopatológico torna-se necessário para sua utilização. São descritos a forma tuberculóide (TT), os casos borderline ou dimorfos que são subdivididos em dimorfo-tuberculóide (DT), dimorfo-dimorfo (DD) e dimorfo-virchowiano (DV), virchowiano-subpolar (VVs) e virchowiano (VV).

1.4.1. Hanseníase Indeterminada

Na Hanseníase Indeterminada (HI), as lesões surgem após um período de incubação que varia, em média, de dois a cinco anos. Caracteriza-se pelo aparecimento de manchas hipocrômicas⁵, com alteração de sensibilidade, ou simplesmente por áreas de hipoestesia⁶ na pele. As lesões são em pequeno número e podem se localizar em qualquer área da pele. Frequentemente, apenas a sensibilidade térmica encontra-se alterada. Não há comprometimento de troncos nervosos nesta forma clínica, apenas ramúsculos nervosos cutâneos. A Hanseníase Indeterminada é considerada a primeira manifestação clínica da hanseníase e, após período de tempo que varia de poucos meses até anos, ocorre evolução para cura ou para outra forma clínica.



Fig. 05 – Hanseníase Indeterminada – mancha hipocrômica assinalada. Fonte: Rev. Soc. Bras. Med. Trop. vol.36 no.3 Uberaba May/June 2003.

⁵ Hipocrômica: Se relaciona à alteração, diminuição ou perda da coloração da pele.

⁶ Hipoestesia: Diminuição de diversas formas de sensibilidade.

1.4.2. Hanseníase Tuberculóide

Na Hanseníase Tuberculóide (HT), encontramos lesões bem delimitadas, em número reduzido, anestésicas e de distribuição assimétrica. Descrevem-se lesões em placas ou anulares com bordas papulosas⁷ e áreas da pele eritematosas⁸ ou hipocrômicas. Seu crescimento centrífugo lento leva à atrofia no interior da lesão com descamação das bordas. Observa-se, ainda, as variedades infantil e a forma neural pura. A primeira manifesta-se em crianças conviventes com portadores de formas multibacilares e localiza-se principalmente na face. Pode se manifestar como nódulos ou placas. Na forma neural pura, não se encontram lesões cutâneas. Há espessamento do tronco nervoso e o dano neural é precoce e grave, em especial, quando atinge nervos sensitivo motores e a baciloscopia⁹ resulta negativa. A Hanseníase Tuberculóide, juntamente com a Hanseníase Indeterminada, constituem as formas paucibacilares da hanseníase. E apesar da possibilidade de cura espontânea na Hanseníase Tuberculóide, a orientação é de que os casos sejam tratados para reduzir o tempo de evolução da doença e o risco de dano neural.



Fig. 06 – Hanseníase Tuberculóide – placa mostrando bordas eritematosas e centro atrófico. Fonte: Rev. Soc. Bras. Med. Trop. vol.36 no.3 Uberaba May/June 2003.

⁷ Lesões papulosas: lesões em relevo, como que lembrando uma moldura.

⁸ Eritematoso: área de vermelhidão cutânea devida à congestão de vasos sanguíneos.

⁹ Baciloscopia: exame de auxílio no diagnóstico de hanseníase, que é realizado através de uma raspagem na pele do indivíduo suspeito, com posterior análise laboratorial.

1.4.3. Hanseníase Virchowiana

Na Hanseníase Virchowiana (HV), encontramos sua forma multibacilar, reconhecida por corresponder ao pólo de baixa resistência imunológica. Portanto, manifesta-se naqueles indivíduos que apresentam imunidade celular deprimida (baixa resistência) para o *Mycobacterium leprae*. Admite-se que a Hanseníase Virchowiana possa evoluir a partir da forma indeterminada da doença ou se apresentar como tal desde o início. Sua evolução crônica caracteriza-se pela infiltração progressiva e difusa da pele, mucosas das vias aéreas superiores, olhos, testículos, nervos, podendo afetar, ainda, os linfonodos¹⁰, o fígado e o baço. Na pele, descrevem-se pápulas, nódulos e máculas (manchas). A infiltração é difusa e mais acentuada na face e nos membros. A pele torna-se luzidia (brilhante), xerótica (seca), com aspecto apergaminhado (como papel) e tonalidade semelhante ao cobre. Há rarefação dos pêlos nos membros, cílios e supercílios (madarose). A infiltração da face, incluindo os pavilhões auriculares, com madarose e manutenção da cabeleira, forma o quadro conhecido como fácies leonina. O comprometimento nervoso ocorre nos ramúsculos da pele, na inervação vascular e nos troncos nervosos. Estes últimos vão apresentar deficiências funcionais e seqüelas tardias. São sinais precoces de Hanseníase Virchowiana: a obstrução nasal, rinorréia serossangüinolenta e edema de membros inferiores. A Hanseníase Virchowiana apresenta baciloscopia fortemente positiva e representa nos casos virgens de tratamento, importante foco infeccioso ou reservatório da doença.



Fig. 07 – Hanseníase Virchowiana – infiltração difusa e exuberante nos pavilhões auriculares, infiltração difusa da face, madarose, numerosas pápulas na frente e bochecha. Fonte: Rev. Soc. Bras. Med. Trop. vol.36 no.3 Uberaba May/June 2003.

¹⁰ Linfonodos: gânglios que auxiliam na defesa do organismo.

1.4.4. Hanseníase Dimorfa

A Hanseníase Dimorfa (HD) tem como característica principal sua instabilidade imunológica, o que faz com que haja grande variação em suas manifestações clínicas, seja na pele, nos nervos, ou no comprometimento sistêmico. As lesões da pele revelam-se numerosas e a sua morfologia mescla aspectos de Hanseníase Virchowiana e Hanseníase Tuberculóide, podendo haver predominância ora de um, ora de outro tipo. Compreendem placas eritematosas, manchas hipocrômicas com bordas ferruginosas, manchas eritematosas ou acastanhadas, com limite interno nítido e limites externos imprecisos, placas eritemato-ferruginosas ou violáceas, com bordas internas nítidas e limites externos difusos (lesões foveolares). A infiltração assimétrica da face, dos pavilhões auriculares, e a presença de lesões no pescoço e nuca são elementos sugestivos desta forma clínica. As lesões neurais são precoces, assimétricas e, com freqüência, levam à incapacidades físicas.



Fig. 08 a) - Hanseníase Dimorfa – lesão alveolar assinalada. Fonte: Rev. Soc. Bras. Med. Trop. vol.36 no.3 Uberaba May/June 2003.



Fig. 08 b) - Hanseníase Dimorfa – comprometimento do nervo ulnar, caracterizando lesão neural - mãos em garra. Fonte: Rev. Soc. Bras. Med. Trop. vol.36 no.3 Uberaba May/June 2003.

1.5. Tratamento

A terapêutica da hanseníase compreende além do tratamento medicamentoso, ou seja, a poliquimioterapia específica para cada tipo (paucibacilar ou multibacilar), a supressão de reações hansênicas ou surtos reacionais, a prevenção de incapacidades físicas e a reabilitação física e psicossocial. (OMS, 2000).

1.5.1. Tratamento Medicamentoso - Poliquimioterapia

A classificação da hanseníase em pauci ou multibacilar para a administração da poliquimioterapia é baseada no número de manchas que o paciente apresenta no momento do diagnóstico, onde: a) de uma a cinco manchas, o paciente é considerado paucibacilar e o tratamento medicamentoso é de 06 meses; b) acima de 5 manchas, o paciente é considerado multibacilar e o tratamento é de 12 meses.

Os programas de combate à hanseníase passaram por várias abordagens durante as últimas décadas, desde a ênfase ao tratamento medicamentoso com a monoterapia da dapsona até as manobras de eliminação da hanseníase como problema de saúde pública, incluindo o uso da poliquimioterapia (PQT) para pacientes pauci e multibacilares (OMS, 2002).

Conforme a Organização Mundial da Saúde (OMS), a poliquimioterapia, é uma combinação de medicamentos (dapsona, rifampicina, para os casos paucibacilares e o acréscimo de clofazimina para os casos multibacilares) utilizada em todo o mundo para a cura da hanseníase (OMS, 2000).

A poliquimioterapia trouxe em seu cerne a premissa do cuidado multidisciplinar com o paciente, o estreitamento do vínculo do paciente com o serviço, melhorando os níveis de adesão ao tratamento e possibilitando diagnósticos precoces e intervenções nos estados reacionais, e o trabalho contínuo na prevenção de incapacidades físicas (ARAÚJO, 2005).

Araújo (2005) nos coloca ainda que a evolução da quimioterapia ao longo do século XX permitiu que a maioria dos objetivos traçados fossem alcançados, com a cura da infecção. Espera-se que os problemas remanescentes, como os distúrbios imunológicos que levam aos estados reacionais e o estigma que ainda existe em muitas sociedades, tenham

com a evolução dos tratamentos hoje existentes, e a consolidação das metas de eliminação nos vários níveis, o desfecho almejado no cenário da erradicação.

1.5.2. Reações Hansênicas ou Surtos Reacionais

Concomitantemente, ao curso natural da hanseníase, sobrepondo-se a uma evolução usualmente lenta e indolente, e relacionando-se aos espectros clínico, imunológico e histopatológico da doença, impõem-se os estados reacionais, produzidos por diferentes mecanismos imunológicos e responsáveis por importante componente de dano tecidual. As reações hansênicas podem corresponder à exacerbação da imunidade celular, ou demonstrar efeitos de acentuada formação de imunocomplexos, que foram denominadas por Jopling de reação hansênica tipo 1 e 2, respectivamente (GOULART, DIAS; OLIVEIRA, 2002; RIDLEY; JOPLING, 1966).

1.5.2.1. Reação Reversa

A reação tipo 1 ou reação reversa (RR), que ocorre habitualmente em indivíduos paucibacilares, parece estar associada a um aumento abrupto da resposta imune mediada por célula contra antígenos do *Mycobacterium leprae*. Tende a surgir mais precocemente no tratamento, entre os seis primeiros meses, caracteristicamente na hanseníase dimorfa (ARAÚJO, 2003; BRASIL, 2002).

As lesões pré-existentes tornam-se eritematovioláceas, sensíveis, intumescidas, elevadas, e máculas tornam-se placas. Surge também elevação e melhor definição dos limites das lesões. Evoluem com descamação e, por vezes, sobrevém ulceração.

Novas lesões podem surgir em áreas adjacentes, assemelhando-se às lesões preexistentes, e podem ser numerosas, pequenas e esparsas (PFALTZGRAF; BRYCESON, 1985).

O comprometimento neural é comum, por vezes, acentuado e grave, resultando, ocasionalmente, em marcante perda de função e paralisia súbita. Nervos comprometidos tornam-se intumescidos, com graus variáveis de dor e exacerbação da sensibilidade local e/ou territorial, destacando-se o comprometimento dos sítios de predileção, como os nervos ulnar, mediano, radial, fibular comum, tibial posterior e supra-orbitário (SOUZA, 1997; NAAFS, 1996).

1.5.2.2. Reação tipo eritema nodoso

A reação tipo 2 ou eritema nodoso hansênico (ENH) representa uma importante causa de morbidade e incapacidade física em pacientes com hanseníase borderline lepromatosa e lepromatosa lepromatosa, acometendo, principalmente, pacientes na faixa etária economicamente ativa (NAFFS 1994, 1996).

A reação ocorre somente em pacientes multibacilares, sendo caracterizada por uma manifestação inflamatória sistêmica, apresentando imunopatologia mais complexa. Pode manifestar-se em casos não tratados, porém um percentual expressivo de indivíduos sob tratamento pode desenvolver um ou mais episódios. Em alguns pacientes essa reação inflamatória pode se tornar crônica e aparecer mesmo após o término do tratamento (GUERRA et al. 2004). Além da pele e nervos outras estruturas podem estar envolvidas: linfonodos, fígado, baço, peritônio, testículos, olhos, articulações, tendões, músculos e ossos. Pode ocorrer febre, leucocitose, estimulação policlonal de anticorpos e presença de imunocomplexos nos tecidos lepromatosos, caracterizando uma síndrome por imunocomplexos (GOULART; PENNA; CUNHA, 2002).

1.5.2.3. Fenômeno de Lúcio

Representa uma variante da reação hansênica tipo 2 e, histopatologicamente, caracteriza-se como vasculite aguda necrosante, tendo como sinonímia a expressão

“eritema necrosante” (DIOGENES, et al. 2001; GILBERT, CUBRIA, GRATACOS, 1982).

1.5.3. Prevenção de Incapacidades

A partir do diagnóstico, o paciente deverá ser informado, orientado e esclarecido sobre a patologia que apresenta. Em todos os momentos, deve-se valorizar seus conhecimentos e crenças, procurando adequá-los aos conceitos atuais.

Faz-se necessário, de acordo com o Manual de Prevenção de Incapacidades (BRASIL, 2008) a participação de equipe multiprofissional onde médicos, enfermeiros, psicólogos, fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais deverão estar aptos a participar deste processo, utilizando uma mesma linguagem, reforçando assim as informações e esclarecendo as dúvidas do paciente de forma constante e dinâmica.

Durante a avaliação, cada passo deve ser discutido e esclarecido de forma que o paciente possa entender o como e o porquê de cada atividade necessária ao tratamento. Essas atividades deverão ser realizadas junto com o paciente, orientando-o como prevenir ou tratar as alterações que porventura possam apresentar, estimulando-o ao autocuidado. (BRASIL, 2008).

As atividades de prevenção deverão ser executadas dando ênfase àquelas que são possíveis de ser realizadas em seu domicílio. É necessário estimular os pacientes a trabalhar essas técnicas com outros indivíduos em sua comunidade.

Os autocuidados são ações e atividades que o próprio paciente realiza para evitar o surgimento de problemas e/ou detectá-los precocemente para evitar suas complicações.

Várias estratégias são utilizadas na abordagem do autocuidado, tais como trabalhos individuais, grupos de autocuidado e grupos de ajuda mútua. Para essas atividades podem ser utilizados materiais educativos, geralmente com orientação e demonstração pelo

profissional, líder e/ou participante do grupo e realizado pelo paciente. É de extrema importância o paciente ouvir, ver e fazer para que ele desenvolva conhecimentos, habilidades e adquira novos hábitos.

O apoio da família, dos amigos, dos profissionais e do próprio grupo é fundamental para o êxito deste processo. A prática dos autocuidados parece ser algo simples, mas, na realidade, é um processo complexo. O modelo PRECEDE - Preceding, Reinforcing, Enabling Causes in Educational Diagnosis and Evaluation - (GREEN; KREUTER, 1992) visa que o autocuidado possa acontecer de forma a capacitar, motivar e reforçar os hábitos que podem levar o indivíduo à prevenção das incapacidades.

1.5.4. Reabilitação física e Psicossocial

Os aspectos referentes à reabilitação física na hanseníase sofreram uma revisão recentemente. A fisioterapia, as cirurgias corretivas, o gerenciamento de úlceras plantares, os problemas oculares, e a utilização de aparelhos de proteção passaram a fazer parte da reabilitação física. A instrução do paciente e da comunidade está relacionada com a reabilitação psicossocial, enquanto a reabilitação econômica visa à promoção de treinamento, autonomia e estabilidade profissional. O objetivo final dessa inter-relação é fornecer ao paciente uma melhor qualidade de vida (LADHANI, 1997).

Ainda de acordo com Ladhani (1997), o programa de reabilitação deve ter início na época do diagnóstico e conter dois componentes primordiais: o paciente e a comunidade em que está inserido. Como os componentes fisiológicos e psicológicos da doença afetam os pacientes de formas diferenciadas, faz-se necessário identificá-los, precocemente, para traçarmos a melhor forma de gerenciamento.

Atualmente existe uma tendência para a substituição do conceito convencional de reabilitação, como tratamento de um dano já instalado nos indivíduos, para a prevenção de

danos provocados por padrões patológicos distintos, que posteriormente são marcados por gerarem deficiências e/ou incapacidades (GILBODY, 1992).

De acordo com a American Physical Therapy Association (2001) as principais estratégias de reabilitação motora, estabelecidas dentro do programa de hanseníase, têm como meta: melhorar o condicionamento/recondicionamento aeróbico, equilíbrio, coordenação e automatismo motor; fornecer estabilidade postural; manter ou aumentar a amplitude de movimento; treinar a marcha; promover relaxamento; treinar a força e resistência nos grupamentos musculares; desenvolver programas voltados ao treinamento de atividades de vida diária (básicas e instrumentais); utilizar equipamentos para auxílio em atividades funcionais e prevenir e/ou reduzir complicações secundárias.

Por sua vez, a reabilitação psicossocial busca reinserir o indivíduo hanseníaco em um novo patamar de vida. Assim, o apoio psicológico e os grupos de auto-ajuda contribuem para a pessoa recuperar a auto-estima, descobrir novos modos de viver e enfrentar a doença e os preconceitos. Os grupos comunitários também são fundamentais na crítica à fragmentação e falhas da assistência e na ação política de combate ao estigma. No plano individual eles reforçam a cidadania e a capacidade de interferir e modificar a realidade de cada sujeito.

1.6. A cura em hanseníase

De acordo com o Manual de Prevenção de Incapacidades do Ministério da Saúde (Brasil, 2008), a cura da hanseníase é a morte do bacilo, e o início do tratamento interrompe a transmissão. É confortante para os doentes saber que não há mais risco de contágio para a família, amigos e colegas, assim como ter certeza da cura após o término do tratamento. No entanto, os quadros reacionais apresentados por um percentual significativo de pessoas acometidas pela doença, cujo tratamento não garante o completo

restabelecimento da condição de saúde anterior, podem resultar em doenças e incapacidades que são percebidas como a manutenção da doença.

Muitos pacientes com seqüelas graves ou definitivas consideram-se doentes, pois necessitam de cuidados e tratamentos, não podem trabalhar e precisam do benefício da previdência social, onde são considerados inaptos ou incapazes (BRASIL, 2008). Como acreditar que estão curados? Entender a diferença entre doença e reação não é simples, principalmente para as classes sociais mais pobres e menos escolarizadas. Para que as dúvidas não levem ao abandono do tratamento é preciso confiança na equipe e portas abertas nas unidades de saúde; é preciso “gastar” tempo na consulta, escutar, orientar, garantir exames, medicamentos e uma rede integrada de atenção à saúde.

1.7. A Eliminação da Doença

A Organização Mundial da Saúde determinou aos países com alta prevalência de Hanseníase que, para a doença deixar de ser considerada problema de saúde pública, teria de haver uma redução de sua prevalência para 1,0 caso para 10 mil habitantes no ano de 2005, meta esta, ainda não atingida.

Isto se deve pelo aumento da detecção de novos casos, que alcançou a taxa de 2,77 casos por 10 mil habitantes em 2003. Tal aumento, em uma doença contagiosa como a hanseníase, tem sido fator importante para reduzir a possibilidade de que casos não diagnosticados e tratados continuem alimentando a cadeia de transmissão da doença.

A estratégia para alcançar a prevalência de 1/10.000 habitantes está concentrada na integração entre as unidades de atenção básica à saúde, tornando mais acessível o diagnóstico e o tratamento, impedindo assim a manutenção da cadeia de transmissão de pessoa a pessoa.

No Brasil, a cada ano, são registrados 47 mil novos casos da doença. O Brasil registrou no final de 2005 um coeficiente de prevalência de hanseníase de 1,48 casos/10.000 habitantes (27.313 casos em curso de tratamento em dezembro de 2005) e um coeficiente de detecção de casos novos de 2,09/10.000 habitantes (38.410 casos novos em dezembro de 2005).

Os dados mais recentes remetem a 2007, onde o coeficiente de detecção de casos novos alcançou o valor de 2,11/10.000 habitantes e o coeficiente de prevalência 2,19/10.000 habitantes.

Entre as metas para 2011 encontramos a detecção precoce de casos e a cura para estes, especialmente entre os menores de 15 anos, a vigilância de contatos, avaliação e monitoramento das incapacidades físicas apresentadas pelos casos já diagnosticados tardiamente, entre outros. Espera-se com isso intensificar a identificação e tratamento dos portadores (BRASIL, 2008).

Embora a taxa de letalidade da hanseníase seja baixa o suficiente para não ser listada nas causas de mortalidade de doenças infecciosas das estatísticas atuais brasileiras (BRASIL, 2004), a ocorrência de incapacidades decorrentes da hanseníase determina conseqüências importantes não só no âmbito físico, como no psicológico, social e econômico.

2 HANSENÍASE E ESTIGMA: ASPECTOS PSICOSSOCIAIS

2.1. Terminologia

A hanseníase ainda é considerada por muitas pessoas um estigma social. A falta de informação e o medo de contágio são os principais fatores do preconceito que abala a

dignidade de quem a possui. É necessária a conscientização da sociedade para que não haja injusta discriminação e que todos possam viver honrosamente.

Não se sabe bem ao certo a data exata na qual a hanseníase surgiu, mas pode-se afirmar, com certeza, que foi há alguns milênios antes de Cristo. A grande questão que as teorias de sua origem colocam é o fato de que se chamava “lepra” outras doenças, razão pela qual fica difícil precisar o momento certo em que esse apareceu.

Em grego, a palavra lepra significava escamoso. Algumas pessoas também usavam a denominação morféia ou mal-de-Lázaro (REGAZZI, et al. 2002).

De acordo com Cunha (2002) os medievais acreditavam na existência de seres misteriosos que habitavam os céus e que provocavam as tempestades, a loucura e as doenças. Portanto, convinha tratar com prudência os que eram responsáveis por sua saúde ou doença, prosperidade ou miséria. Muitos "santos", que também habitavam os céus, eram invocados a proteger as pessoas das diversas doenças, que, por sua vez, recebiam nomes de santos. Assim, a peste bubônica recebeu o nome de "mal de São Roque ou de São Sebastião"; a gangrena era chamada de "fogo de Santo Antônio" e a hanseníase de "mal de São Lázaro".

Entretanto, a denominação “lepra”, assim como suas variações “leproso”, “morfético” e “lazarento”, ficou proibida de ser usada na linguagem empregada nos documentos oficiais da Administração centralizada e descentralizada da União e dos Estados-membros. Isto é o que dispõe o artigo primeiro da Lei 9.010 de 29/março/1995 (REGAZZI, et al. 2002). Devendo-se usar a palavra “hanseníase” para identificar a doença, hansenianos para designar os doentes de hanseníase e assim sucessivamente.

2.2. Aspectos Psicossociais e Estigma

Quando falamos em hanseníase, devemos considerar especialmente o alto potencial incapacitante da hanseníase, o que nos leva a considerar de extrema importância a assistência que contemple tanto os aspectos biológicos e psicológicos como os sociais.

Para Duerksen (1997 p. 21) “a restrição física é apenas um dos aspectos da incapacidade e deficiência com que se defrontam os doentes com hanseníase; problemas emocionais, sociais e psicológicos são também muito importantes”. Assim, o processo de cuidado integral do hanseniano requer uma transcendência da dimensão biomédica da hanseníase e uma compreensão da dimensão psicossocial dessa vivência.

De acordo com Nakae (2002), a segregação e o preconceito fizeram parte do histórico da hanseníase que, sob influência religiosa, era explicada como punição divina resultante de um pecado. Foi na década de 60, numa tentativa de desestigmatização, que se travou uma luta para mudança do nome lepra para hanseníase. Esse passo foi considerado de extrema importância para a tentativa de eliminação do preconceito, contudo ainda hoje, encontramos o preconceito e estigma rondando os indivíduos atingidos pela doença.

A hanseníase é caracterizada por uma doença que pode ocasionar a deformidade física, acarretando um forte traço de estigma social. Para Goffman (1988) estigma é uma característica ou quando o seu efeito de descrédito é muito grande, chegando a ser considerado um defeito, uma fraqueza, uma desvantagem e constitui, com isso, uma discrepância específica entre a identidade social virtual (aquilo que o outro acha) e a identidade social real (aquilo que o indivíduo é).

O autor complementa dizendo que estigma se refere aos sinais corporais relacionados a julgamentos morais, isto é, aqueles sinais com os quais as pessoas evidenciam alguma coisa de “extraordinário” ou “mau” sobre o *status* moral daquela pessoa que os apresentava. Atualmente, o termo, segundo o mesmo autor, é usado como referência a um atributo profundamente depreciativo em relação a um estereótipo.

Diversas variáveis atuam na conduta do enfermo no seu papel social que vai influenciar na interação de vários fatos: o estado real de saúde; a saúde tal como é percebida; a maneira como é avaliado o estado de saúde percebido e a decisão tomada com base nessa percepção. Daí, então a probabilidade de que o indivíduo aceitando seu papel social de doente ficará na dependência da intensidade da ameaça percebida e da conotação valorativa ou atrativa da conduta enferma. Um dos fatores importantes que tornam difícil a reabilitação do hanseniano é o comum desenvolvimento dos desvios emocionais (VIRMOND, 2003).

Rotberg (1979) coloca o aspecto psicossocial da hanseníase como um dos mais graves, pois pode levar à complicações psiconeuróticas e de rejeição, induzindo ao que chama de ‘ostracismo’.

Devido ao seu poder de destruição do nervo, o que altera a sensibilidade tátil e conseqüentemente leva à deformidades e incapacidades, a hanseníase quando em estado avançado e por sua própria história, embute esse traço estigmatizante aos seus portadores, implicando em mudanças em suas relações sociais. Nesse sentido, Rojas et al (1993) lembram que ao se abordarem as características psicossociais da hanseníase, as pessoas mantêm diversas crenças e atitudes acerca da enfermidade, que são influenciadas tanto pelo nível educacional quanto por seus antecedentes sócio-culturais em que quanto maior o tempo da doença, maior será a probabilidade do doente desenvolver alterações psíquicas.

A partir do momento em que a internação deixou de ser compulsória no final da década de 1950, em razão do avanço no tratamento da doença e da diminuição da incidência, os pacientes institucionalizados puderam finalmente retornar ao convívio social, retomando suas vidas em seus locais de origem. Entretanto, não foi algo simples assim. Muitos destes pacientes retornaram à instituição, vítimas do preconceito, carregando um estigma que impossibilitava a reintegração social. Conforme Serres (2004),

a dificuldade da reintegração social foi algo que acompanhou os doentes, não apenas quando a doença deixava alguma seqüela física, mas quando – como no caso da maioria dos entrevistados pela pesquisa – a reintegração passava por omitir (ou mentir?) o passado, principalmente quando vivido no Leprosário. Como preencher a lacuna dos anos em que se viveu fora da sociedade? A solução encontrada por muitos foi fixar residência em locais distantes de suas antigas comunidades (SERRES, 2004 p. 166).

O estigma carregado pelo indivíduo com hanseníase é perpassado por tais atributos depreciativos, comprometendo a identidade social do indivíduo doente, impossibilitando o retorno ao convívio social. Desta forma, a passagem pela instituição acabava estigmatizando o doente, considerado pela sociedade 'sadia' um perigo social a ser segregado.

Assim, muitos nem sequer ousaram sair da instituição. O Hospital se tornara seu local de moradia, haviam encontrado na instituição "um lugar para si" (WADI, 2004).

Afora toda a segregação causada pela doença, outro ponto de suma relevância a se considerar, são as deformidades e incapacidades físicas que a hanseníase provoca, trazendo alterações na autoimagem, podendo afetar o esquema corporal do paciente e reduzir sua autoestima, ou seja, o forte estigma social e as lesões corporais modificam a autoimagem, tornando difícil a própria aceitação e a relação do indivíduo com os outros (CRISTOFOLINI, 1989). Segundo Oliveira, Gomes e Oliveira (1999 p. 56) a hanseníase ocasiona alterações e transtornos, não só na vida pública, mas também na esfera privada, acarretando conseqüências negativas na vida afetiva e sexual. A instabilidade emocional dos pacientes desencadeia um estado de crise que gera tensões e conseqüentemente modificações de comportamento, psicológicas e sociais que resultam na desestabilização do relacionamento familiar e social.

Dentro de todos os aspectos presenciados até o momento, verificamos as condições de vida das pessoas atingidas pela hanseníase e não poderíamos, nesse contexto, excluir a família destas pessoas. A família está presente em toda a prática clínica que envolve o indivíduo em tratamento, seja na figura do acompanhante da pessoa internada ou prestando cuidados a um familiar no domicílio.

A notícia de que há uma pessoa em sua família que está com ‘lepra’, ainda é um choque para muitas pessoas, tendo em vista que devido às baixas condições de saúde, de higiene e saneamento, o maior número de casos encontra-se entre pessoas de um nível socioeconômico muito baixo e nem sempre há condições suficientes para a compreensão do que está ocorrendo, ou de como a pessoa ‘pegou’ essa doença.

Com isso, toda a conceituação histórica que fizemos anteriormente a respeito das pessoas com hanseníase, volta à tona com muita força.

Para Dessen e Brás (2005), a família é um sistema complexo, composto por subsistemas integrados e interdependentes, que estabelece uma relação bidirecional e de influência mútua com o processo sócio-cultural ao qual está inserido, sendo considerada também o princípio da socialização dos indivíduos.

Assim, a família torna-se o primeiro universo de relações sociais do indivíduo. De acordo com Rey e Martinez (1989), “a família representa, talvez, a forma de relação mais complexa e de ação mais profunda sobre a personalidade humana, dada a enorme carga emocional das relações entre seus membros” (p. 143).

Taylor (1992) enfatiza que uma família é tradicionalmente definida como sendo formada por duas ou mais pessoas, relacionadas por sangue ou vínculos legais, embora um número crescente de grupos não- relacionados estejam identificados a si mesmo como famílias.

Minuchin, Colapinto e Minuchin (1999) observam que uma família é um tipo especial de sistema, com estrutura, padrões e propriedades que organizam a estabilidade e a mudança, e também, uma pequena sociedade humana, cujos membros têm contato direto, laços emocionais e uma história compartilhada.

É no âmbito familiar que acontecem os cuidados básicos do indivíduo, ocupando portanto, papel central da formação e preservação biológica do ser humano, e é também onde se transmitem os ensinamentos mais fundamentais para o convívio social. É um lugar privilegiado de vivência do afeto, da intimidade e tem um papel fundamental na formação da identidade do indivíduo e na construção da noção de cidadania na sociedade. É na estrutura familiar que encontramos o apoio e solidariedade que necessitamos no cotidiano, é a unidade potencialmente produtora de pessoas saudáveis, emocionalmente estáveis, felizes e equilibradas, ou como núcleo gerador de inseguranças, desequilíbrios e toda sorte de desvios de comportamento (VASCONCELOS, 2001).

No que tange à saúde, para Elsen (2002), a família torna-se um sistema de saúde para seus membros e contém um modelo explicativo de saúde-doença que compreende um conjunto de valores, crenças, conhecimentos e práticas que guiam as ações da família na promoção da saúde de seus membros, na prevenção e no tratamento da doença.

Conforme nos aponta Helene e Rocha (1998),

de fato, temos observado que a preocupação em relação ao contágio manifesta-se com bastante frequência entre os pacientes causando-lhes um grande mal estar pois, ao mesmo tempo em que desejam ocultar da família o seu diagnóstico, receiam que possam ter transmitido a doença à mesma e isso está diretamente ligado à fantasias dos pacientes no que se refere ao isolamento compulsório imposto aos hansenianos até pouco tempo atrás (HELENE;ROCHA, 1998, p. 200).

Cabe ressaltar que, de acordo com Queiroz e Carrasco (1995), a maior parte das pessoas atingidas pela hanseníase encontra-se em idade produtiva, influenciando negativamente o seu trabalho, a formação da sua família e a sua integração social.

No tratamento da pessoa portadora de hanseníase, a participação dos familiares é de suma importância, visto que é ela quem auxilia o indivíduo com relação a prevenção de incapacidades, nas observações das tarefas diárias, na verificação de novos ferimentos, etc. Envolver a família no acompanhamento do tratamento é de fundamental importância, pois contribui no processo assistencial dessa pessoa. Sousa (2001) enfatiza que a família contribui de maneira fundamental para o bem estar da coletividade, observando-se, particularmente no campo da saúde e assistência social, o reconhecimento do valor da assistência das famílias com um de seus enfermos.

Devemos conhecer o que a família pensa sobre a possível origem da hanseníase, meios de contato, tratamento e cura, a fim de ajudar a família a modificar crenças que dificultam a implementação de estratégias para lidar com o cuidado da pessoa portadora de hanseníase. É importante não só conhecer o impacto da doença sobre a família, mas também investigar como as interações entre seus membros influenciam no desenvolvimento do processo de cuidado da pessoa com hanseníase (BRASIL, 2001).

Uma série de sentimentos pode tornar-se expressa pela pessoa atingida pela hanseníase, ela pode retrair-se dos contatos sociais, mas pode também reagir com agressividade, provocando nos outros uma série de respostas desagradáveis. As reações emocionais de um indivíduo estigmatizado podem manifestar-se em condutas de afastamento, diminuindo a proximidade às pessoas queridas por ele e nem sempre a família está preparada para essa elasticidade emocional.

Para Elsen et al (2002), dificuldades no relacionamento podem ocorrer tanto nas relações mais íntimas, como na família e nas relações sociais mais distanciadas. O conflito

da pessoa atingida pela hanseníase pode ocorrer pelo medo tanto do contágio, quanto pelo fato da exclusão social, ou ainda por questões religiosas, que tornariam a pessoa atingida pela hanseníase uma pecadora.

A doença é um elemento que propicia comportamentos inusitados e, eventualmente conflitos familiares, por vezes de difícil assimilação. Quando a doença afeta um membro familiar, ela fragiliza a todos da família e não só a um dos membros. E com isso, há uma mobilização no sentido de que o contexto familiar é complexo e necessita uma compreensão que leve em conta sua inserção no contexto sócio-econômico e o momento do ciclo vivido.

3 HANSENÍASE E SEXUALIDADE: QUESTÕES AFETIVAS E BIOLÓGICAS

3.1 A sexualidade – questões afetivas

Quando nos referimos a totalidade do homem, certamente nos remetemos a dimensão sexual desse indivíduo. Segundo Hogan (1985, p.10), “a sexualidade humana é definida como “uma parte intrínseca de nossa existência”. Por sua vez, é envolvida por aspectos biológicos, psicológicos e sócio-culturais (CAVALCANTI;CAVALCANTI, 1996, CHAUI, 1984; KOLODNOY; MASTERS; JOHNSON, 1982; MAIA, 2001; RIBEIRO, 1990). Hogan (1985), ainda acrescenta o aspecto ético.

Estudos mostram que a sexualidade está relacionada com a qualidade de vida (RAPOSO, 1996; CARVALHO; TELES, 2001). HUGHES (2000, p. 478) apud Filibert et al. (1994) relata que “o relacionamento sexual tem uma significativa contribuição para a qualidade de vida de todos nós”. Sabemos que a qualidade de vida inclui, segundo Molassiotis e Morris (1998), estar dentro dos padrões de normalidade, ser capaz de

apreciar a vida, ser realizado profissionalmente e, amorosamente, e possuir recursos materiais para sua própria sobrevivência.

A sexualidade faz parte da vida de todo o ser humano e apresenta uma dimensão pessoal que além de compreender a genitalidade (caracterizada por fenômenos fisiológicos que satisfaz o instinto, superando os limites do impulso genital) é um aspecto profundo e total da personalidade humana, presente desde a concepção até a morte e inclui tudo o que somos e fazemos (BLACK; MATASSARIM-JACOBS, 1996; COSTA, 1994; LOPES, 1993).

Costa (1994) acrescenta que é por meio da sexualidade que nos relacionamos com os outros, que conseguimos amar, ter prazer e procriar. Bruns; Grassi; França (1995, p.63) acrescentam que a sexualidade nos faz relacionar também com o próprio corpo, “sendo este o modo pelo qual entramos em contato com o mundo que nos percebemos como sendo”.

Ressel (2003) defende que a sexualidade é universal a todos os indivíduos e é o produto de uma “construção única”. Chauí (1991) acredita que a sexualidade envolve nossas relações com o outro, com o nosso corpo e o alheio, com os objetos e situações que nos agradam ou desagradam, nossas esperanças, medos e sonhos reais e imaginários, conscientes e inconscientes.

Todas essas definições a respeito da sexualidade envolvem a história pessoal de cada um e permeia todos os momentos da vida. Considerando as abordagens biológica, psicológica e social que envolvem a dimensão humana, Costa (1994) nos apresenta os componentes da Sexualidade Humana:

(...) na abordagem biológica que envolve o corpo físico, que sente, vê e é visto pelas outras pessoas estão incluídos os sexos cromossômico (identificado pelos pares XX e XY), gonadal (relaciona-se a presença de ovários nas meninas e testículos nos meninos) e genital (órgãos sexuais visíveis) e os caracteres

secundários. Na abordagem psicológica que inclui a nossa mente, emoções, afetos, desejos, fantasias e sonhos encontra-se a identidade sexual, representada pela identidade genital, identidade de gênero e orientação afetivo-sexual. Na abordagem social que diz respeito ao mundo que nos rodeia, estão incluídos os papéis sociais de gênero e o papel afetivo-sexual. (COSTA, 1994).

Saito (1996) defende que a manifestação da sexualidade se apresenta sob três vertentes: a histórica, – revela a visão da sexualidade sendo formada através dos tempos vinculada aos interesses político- econômicos, cultural, social, religioso, moral e ético - a cultural, - que envolve os aspectos cognitivos, crenças, tabus, mitos, rituais, símbolos e valores com suas influências, convertendo determinado aspecto em aceitável ou não – e por fim a de cunho social, que envolve o processo de socialização, no qual o ser humano interioriza normas, valores e atitudes, incorporando a sua própria personalidade- sabemos que o aspecto sexual faz parte da dimensão deste processo.

Historicamente, a manifestação da sexualidade ocorreu conforme o interesse da sociedade, sendo a família e a religião, consideradas por Chauí (1991), fortes mentoras deste processo. A religião chegou a preconizar a extinção do desejo e a valorizar o casamento exclusivamente para procriação.

Quanto à presença de crenças, crendices e tabus dentro do assunto sexualidade, Jablonski (1998), destaca que crenças são tudo o que sabemos ou que apresenta uma convicção íntima sobre um determinado objeto ou que julgamos saber e crendices são crenças sem fundamento objetivo, caracterizadas como crenças absurdas, contrariando asserções científicas, que sejam transmitidas por via oral. Para Cavalcanti e Cavalcanti (1996), crendices sexuais são informações sem fundamento sobre assuntos sexuais e tabus sexuais são idéias proibidas a respeito da atividade sexual.

Para Cavalcanti e Cavalcanti (1996) do ponto de vista biológico, a sexualidade é ‘normal’ quando nosso organismo encontra-se em perfeito funcionamento e respondendo a todas as fases da resposta sexual. Sob o ponto de vista psicológico a sexualidade está ‘normal’ quando estamos satisfeitos com o próprio comportamento sexual e com o comportamento sexual do parceiro. O ponto de vista sociológico refere-se a ‘normalidade sexual’ quando suas práticas sexuais são aceitáveis pela sociedade. Paralelamente, para esses autores, a denominação dos desajustes consiste em disfunção sexual, inadequação sexual e desvio sexual.

3.2 A Sexualidade – questões biológicas

Pudemos observar que a sexualidade humana é um fenômeno complexo composto por três dimensões – biológica, psicológica e social – inter-relacionadas e inseparáveis entre si. Destarte, qualquer tipo de alteração em uma das fases conseqüentemente produzirá alteração em outra, por exemplo, uma mudança na função sexual decorrente de um processo de adoecimento, produzirá mudança na saúde sexual do indivíduo.

Durante todo o ciclo vital do ser humano, fisiologicamente, o organismo passa por transformações físicas e psicológicas que comprometem os aspectos biopsicossociais que envolvem a sexualidade.

O aspecto biológico que envolve a sexualidade refere-se à capacidade de um indivíduo dar e receber prazer sexual, portanto, engloba o funcionamento dos órgãos sexuais e a fisiologia da resposta sexual humana (KAPLAN; SADOCK; GREEN, 1997; HOGAN, 1985).

O aspecto psicológico refere-se a identidade de gênero, onde para GOMEZ (1993), essa expressão se refere a um conjunto de traços da personalidade, atitudes, sentimentos, valores, condutas e atividades que através do processo social, diferenciam o homem da

mulher. Para o referido autor, o gênero não se restringe apenas ao campo fisiológico e inclui também outras dimensões ligadas ao sexo, pré-definidas pelos valores culturais e atribuídas ao homem e à mulher, estabelecendo relações entre si, fazendo emergir papéis, necessidades e acesso a recursos de acordo com diferenças pessoais, e a auto-imagem sexual que se caracteriza por imagens que as pessoas apresentam de si próprias como homem e mulher, influenciados pela imagem mental do corpo físico que possuem (HOGAN, 1985).

O aspecto sociocultural por sua vez remete o envolvimento do papel social de gênero (comportamento de uma pessoa em relação ao seu grupo pertencente) e o sexual (forma como a identidade masculina ou feminina é percebida por si e pelos outros). Nesta perspectiva, inclui-se o relacionamento sexual que é caracterizado pelas relações interpessoais que temos com os outros e em que partilhamos a atividade sexual. (CAVALCANTI; CAVALCANTI, 1996; HOGAN, 1985; KOLODNY; MASTER; JONHSON, 1982).

A partir dos pressupostos expostos, abordaremos a função sexual que se manifesta sob a forma de uma resposta fisiológica. Nesta função, podem ocorrer mudanças em diferentes fases da resposta sexual.

Em 1974, Helen Kaplan atualizou a classificação anteriormente proposta por Ellis e introduziu a era bifásica da sexualidade humana, composta de excitação e orgasmo. A partir desta descoberta, vários estudos a partir da separação das desordens da fase de excitação e do orgasmo comprovaram que estas ocorriam por diferentes causas e, portanto necessitariam de diferentes tratamentos clínicos (KAPLAN, 1977).

Os precursores a conhecer a fisiologia sexual, na sua totalidade e a determinar a resposta sexual humana como função biológica natural, foram Willian Masters e Virginia Jonhson. Ambos observaram em laboratório o comportamento sexual da mulher e do

homem e o resultado culminou na divisão das fases genitais da resposta sexual em quatro estágios: excitação, platô, orgasmo e resolução. Para Masters e Jonhson, a excitação caracteriza-se pelo ímpeto de sensações eróticas e pela obtenção da ereção para o homem e da lubrificação vaginal para a mulher. O platô é o estado mais avançado da excitação, antecedendo ao orgasmo. O orgasmo por sua vez é definido como o prazer mais intenso das sensações sexuais e o estágio da resolução completa o ciclo da resposta sexual, caracterizando o retorno do organismo às condições basais (KOLODNOY; MASTERS; JONHSON, 1982).

Foi por meio deste estudo, partindo de várias observações, que estes pesquisadores concluíram que a resposta fisiológica aos estímulos eróticos não se delimita apenas à área genital.

Foi em 1979, que Kaplan adquiriu melhor compreensão da resposta sexual e de suas disfunções, com o reconhecimento de uma terceira fase, que se denominou desejo sexual. Desta forma, a resposta sexual passou a ser composta de três fases separadas – desejo, excitação e orgasmo – que embora distintas tornam-se interligadas. Entretanto, de acordo com a referida autora, uma fase pode até apresentar uma inibição, contudo o funcionamento de outra pode permanecer inalterado. Sendo que cada uma das fases pode ser influenciado por múltiplos fatores físicos e/ou psíquicos, produzindo desordens que respondem a diferentes tratamentos (KAPLAN, 1983).

3.3 Disfunções sexuais e Hanseníase

A disfunção sexual para Kaplan e outros autores se caracteriza por um desajuste total ou parcial qualquer uma das três fases da resposta sexual (CAVALCANTI; CAVALCANTI, 1996; KAPLAN, 1983).

A primeira fase da resposta sexual, de acordo com Kaplan (1983), seria o desejo sexual. Conhecido também por libido ou ainda chamado de apetência ocorre sob a forma de sensações específicas que levam o indivíduo a buscar ou receber sob a forma de sensações específicas que levam o indivíduo a buscar ou receber experiências sexuais.

Neste contexto, a inibição do desejo sexual se evidencia tanto no homem quanto na mulher por libido reduzida. Cavalcanti e Cavalcanti (1996) denominaram esta disfunção de inapetência sexual; para Kaplan (1983) trata-se distúrbio do desejo e para Kolodny; Masters e Jonhson (1982) torna-se o desejo sexual inibido.

Para Kaplan (1983) os aspectos psicológicos são designados como ‘mecanismos de desligamento’ caracterizados por situações de perigo ou emergência, focalização de idéias negativas, concentração nas características menos atraentes do parceiro. Esses e outros tipos de situações implicam inconscientemente em diminuição ou ausência do desejo, criando uma barreira perceptiva aos estímulos sexuais.

A excitação, segunda fase da resposta sexual, é produzida fisiologicamente pela reação miotônica e pela vasodilatação reflexa dos condutos sanguíneos genitais, manifestada pela intumescência dos órgãos sexuais, distendendo e modificando a sua forma, adaptando-se à função reprodutora e assumindo diferentes formas em cada sexo.

No homem a excitação se manifesta pelo aumento do tamanho testicular, devido à vasodilatação profunda, constrição do escroto e principalmente pela ereção peniana (CAVALCANTI; CAVALCANTI, 1996). Uma desordem na excitação masculina recebe o nome de disfunções eréteis (CAVALCANTI; CAVALCANTI, 1996) ou de impotência (KAPLAN, 1983; KOLODNY; MASTERS E JONHSON, 1982; TRIMMER, 1980). Caracteriza-se pela dificuldade de alcançar ou manter a ereção e pela diminuição da excitação subjetiva, concomitantes ou não (CAVALCANTI; CAVALCANTI, 1996, WOODS, 1995).

O Orgasmo, última resposta sexual, denominada por Kaplan de reação orgásmica, em ambos os sexos se caracteriza por contrações musculares reflexas, manifestadas pela sensação de prazer sexual. Para Cavalcanti; Cavalcanti, (1996), o orgasmo se caracteriza por reflexos biológicos, com fenômenos físicos definidos e por um componente psicológico com sensação de prazer na fase máxima da tensão sexual.

A hanseníase, que por sua vez acomete os nervos periféricos, pode influenciar na sexualidade do ser humano, não só pelo seu caráter estigmatizante, mas inclusive pelo seu comprometimento da sexualidade do homem no que refere ao comprometimento testicular.

Em 03 de Agosto de 1985, o volume 291 do *British Medical Journal*, noticiou a partir de pesquisas realizadas por Pareek; Tandon, (1985) o que na época foi considerado o primeiro caso de lesão no epidídimo em Hanseníase Tuberculóide:

(...) tinha notado a perda de pelo nessas regiões (coxa direita e esquerda e região escrotal) e um nódulo indolor edemaciado no testículo direito. Medicamentos tópicos para lesões de pele foram infrutíferas. Exame cutâneo mostrou lesões na testa, coxa, e do lado esquerdo do escroto, que variavam de tamanho. As lesões apresentavam superfícies seca e escamosa com margens acentuadamente elevadas. Os centros das lesões estavam hipopigmentada. O crescimento do pelo e da sensação nas lesões foram perdidos. Havia espessamento do nervo auricular palpável no lado esquerdo do pescoço. A massa nodular palpável no pólo inferior do epidídimo direito era indolor. Ambos testículos eram normais em tamanho e forma, mas a sensação foi prejudicada. (...) a espermografia mostrou uma baixa contagem de espermatozóides. Uma biópsia do epidídimo apresentou edemas em torno dos granulomas. Este quadro foi compatível com hanseníase tuberculóide. A Hanseníase Virchowiana pode ser excluída com base no exame histológico do tecido epidimial e a ausência do *Mycobacterium leprae* em raspado nasal e no esfregaço da lesão. Assim, este é

talvez o primeiro relato que descreve uma lesão do epidídimo em um paciente com hanseníase tuberculóide. (PAREEK; TANDON, 1985, p.313)

Leal (1997) nos coloca que as alterações endócrinas relacionadas com a Hanseníase são conhecidas de longa data, sendo divulgada em 1937 na Revista Brasileira de Leprosia, um artigo intitulado “Ginecomastia¹¹ na Leprosia”, pelo então Dr. Baptista. Entretanto este quadro era compatível, em razão de suas características morfológicas, com a Hanseníase Virchowiana.

Em seus estudos, Leal nos mostra que o comprometimento testicular, na hanseníase virchowiana, foi amplamente documentado na literatura, com incidência de até 50% dos casos. (LEAL, 1997).

Os efeitos da hanseníase sobre os testículos foram, inicialmente, estudados por Grabstald e Swan, em 1952. Esses autores classificam os achados patológicos em três fases: vascular (orquite lepromatosa ativa), intersticial e obliterante. Por outro lado, Job (1963) descreve quatro estágios: invasão, reação inflamatória aguda, resolução e atrofia.

O bacilo atinge o testículo seja por via linfática, sangüínea ou por invasão direta através do tecido cutâneo adjacente. A predileção do bacilo pelo testículo é pouco esclarecida, mas parece estar relacionada à baixa temperatura local, que é favorável ao seu desenvolvimento. Esta hipótese é enfatizada pela raridade do envolvimento ovariano (GRABSTALD; SWAN, 1952; BERNARD; VAZQUEZ, 1973; BRAND, 1959).

O acometimento testicular, na hanseníase, ocorre quase que exclusivamente na forma virchowiana, podendo, inclusive, ser sua manifestação inicial, (GRABSTALD; SWAN, 1952; AKHTAR, 1980; REA, 1988). Entretanto, há relato isolado de aparecimento de granuloma tuberculóide no testículo, na forma "borderline" (dimorfa) em reação. (REA, 1988).

¹¹ Ginecomastia: aumento das glândulas mamárias no homem.

As manifestações clínicas decorrentes do envolvimento testicular incluem impotência, redução dos caracteres sexuais secundários (distribuição de pêlos e atrofia testicular), ginecomastia e infertilidade (GRABSTALD; SWAN, 1952; JOB, 1961; SAPORTA; YUKSEL 1994; SHILO, 1981; DASS, 1976).

A infertilidade está presente em aproximadamente 50% dos casos da forma virchowiana, associa-se à progressão da doença e precede o quadro de hipogonadismo (SAPORTA; YUKSEL, 1994; RÉE, 1981; KUMAR , 1973).

Na hanseníase a ginecomastia é achado freqüente nos casos bacilares. No estudo de Roy et al (1984) refere ginecomastia em 19,24% de um grupo de 790 pacientes. A ginecomastia é mais prevalente no pólo virchowiano do espectro, podendo ser encontrada com muito menos freqüência nos casos dimorfos, próximos ao pólo tuberculóide. Além do incômodo estético e psicológico, clinicamente a ginecomastia pode se manifestar com dor. (VIRMOND, 1997).

Dentro dos aspectos ligados a psique humana, as alterações emocionais repercutem de formas diferentes.

Sentimentos como a autoaceitação, a autoestima e a autoimagem em uma doença mutilante como a hanseníase, provoca alterações na qualidade de vida das pessoas não só portadoras da moléstia, como aquelas que convivem com a doença.

Neste sentido Claro (1995) afirma que uma vez que a hanseníase é uma doença curável em todas as suas formas, o seu maior problema não se encontra no âmbito médico, mas no psicossocial.

Ao se avaliar a qualidade de vida desses indivíduos, encontramos em Martins et al (2008), que embora a sua maior morbidade associa-se aos estados reacionais e ao acometimento neural que podem causar incapacidades físicas e deformidades permanentes, comprometendo significativamente a qualidade de vida dos pacientes, com

autoestigmatização e vergonha. Esse problema se agrava pelo fato de a enfermidade estar historicamente associada a estigmas, o que mantém na representação social a idéia de doença mutilante e incurável, provocando atitudes de rejeição e discriminação ao doente, com sua eventual exclusão da sociedade.

JUSTIFICATIVA

A Hanseníase é caracterizada como doença infecciosa crônica transmissível principalmente pelas vias aéreas superiores, causada pelo *Mycobacterium leprae*. Apresenta predileção pela pele e nervos periféricos, o que lhe confere características peculiares, tornando seu diagnóstico simples. Em contrapartida, o dano neurológico causado por essa predileção, é o responsável pelas seqüelas físicas e emocionais que podem surgir (ARAUJO et al, 2003), onde quanto maior o dano neurológico causado por ele conseqüentemente maior será a seqüela física e psíquica apresentada pelo indivíduo. Embora todo o dano físico característico, a hanseníase traz consigo, também alterações emocionais extremamente intensas, devido ao estigma da doença e à falta de sensibilidade tátil.

Pacientes acometidos pela hanseníase em estado avançado da doença e que apresentam deformidades físicas, demonstram algumas reações emocionais que influenciam negativamente em mudanças de atitudes no seu cotidiano, como sentimentos de humilhação, culpa, medo, mágoa, inutilidade, solidão e inferioridade (OLIVEIRA, 1990). Além desses aspectos, a sexualidade, como uma das muitas formas de demonstração de afeto, também se torna prejudicada. Macário et al (2003) nos coloca que quando se fala em sexualidade, nos referimos ao ato sexual, esquecendo-nos que ela envolve uma série de outros sentimentos e desejos como: o olhar, as carícias, a sensualidade, o toque, o respeito, entre outros. Oliveira, Gomes e Oliveira (1999) constataram que quando ocorre um diagnóstico de Mal de Hansen¹² (MH) e o casal opta por manter-se unido, a sexualidade de ambos pode ficar bastante prejudicada.

¹² Mal de Hansen (MH) – sinônimo de Hanseníase.

A Psicologia enquanto área de saúde vem, por sua vez, ampliando seus horizontes no sentido de promover a humanização acerca do processo saúde-doença, caminhando ao lado do saber médico, buscando a compreensão de aspectos que podem influenciar a forma dos indivíduos se relacionarem com o seu processo de adoecimento, trabalhando estigmas, medos, inseguranças. Neste sentido, estudos que ampliem a compreensão de como a Hanseníase afeta a sexualidade dos pacientes acometidos pela doença e como a Psicologia pode contribuir para esse processo de reestruturação, poderão apontar que assegurem melhor qualidade de vida para esses indivíduos, gerando um ambiente mais satisfatório para o exercício da vida afetiva e sexual. Por isso realizou-se essa pesquisa caracterizada como um estudo de caso (TRIVIÑOS, 1987).

OBJETIVOS

Geral: Investigar a sexualidade¹³ de pessoas atingidas pela hanseníase a partir da sua descrição sobre os aspectos da vida social, sexual e afetiva.

Específicos:

a) Verificar **quais** as modificações pacientes com Hanseníase perceberam ocorrer na sua sexualidade, após o diagnóstico, considerando suas relações de amizade, relações amorosas e com membros familiares;

b) Analisar **como** essas modificações afetaram a sexualidade desses indivíduos, especialmente investigando aspectos como a resposta sexual, imagem corporal, relacionamento com o(a) parceiro(a) e vida amorosa;

¹³ Sexualidade neste trabalho é compreendida como um conceito amplo que envolve as relações emocionais das pessoas em um contexto social abrangente.

MÉTODO

Participantes

Na seleção dos participantes, foram desconsiderados aqueles indivíduos que tivessem outros tipos de doenças, dermatológicas ou não, associadas ao quadro da hanseníase, visto que as mesmas pudessem interferir na auto-imagem e respectivamente na vida afetiva do indivíduo.

Também se verificou através da secretaria do Serviço de Moléstias Infecciosas (SMI) tanto a adesão ao tratamento quanto os pacientes que ainda encontravam-se ativos no sistema, fazendo consultas de rotina. Foram analisados 60 prontuários para seleção dos participantes.

Da lista de pacientes atingidos pela hanseníase que eram potencialmente sujeitos da pesquisa, foram convidados a participar 10 pacientes adultos portadores de hanseníase que estejam ou já terminaram o tratamento, sendo 05 do sexo masculino e 05 do sexo feminino. Entretanto, apenas dois pacientes convidados compareceram para a realização da pesquisa, constituindo-se assim em 01 paciente feminino com 27 anos e outro masculino com 40 anos. A identificação do participante foi feita pela pesquisadora seguindo um procedimento de registro de dados, que está descrito na seção ‘Procedimento’, a seguir.

Materiais- Instrumentos de coleta de dados

Foi utilizado para a coleta de dados um Questionário elaborado pela pesquisadora e sua orientadora com o objetivo de aprofundar os aspectos da sexualidade a partir da doença: relações com familiares, amigos e pares sexuais. A funcionalidade de tal instrumento foi testada em sujeitos similares aos participantes para aperfeiçoamentos necessários. Um modelo do Questionário final está no Apêndice 1.

Procedimento

Seleção de Participantes

O recrutamento de participantes foi feito através do levantamento de prontuários dos pacientes ativos do SMI (Serviço de Moléstias Infecciosas) da cidade de Bauru – SP. Este serviço, leva em conta o tratamento e acompanhamento de pacientes que apresentem doenças relacionadas à DST – AIDS; Hanseníase e Tuberculose. Trata-se de atendimento ambulatorial para esses indivíduos, bem como de tratamento em Hospital – Dia para cujos pacientes há a necessidade de cuidados especiais na administração de medicações específicas e que poderiam causar reações em que a presença de equipe treinada se faz necessária.

A análise desses prontuários foi realizada a partir da identificação de diversas características, tais como, dados pessoais, dados da doença, dados sobre a avaliação médica, fisioterápica e psicológica, seguindo um esquema, apresentado no Quadro 2, para facilitar a leitura do prontuário, descrito, a seguir:

IDENTIFICAÇÃO DO SUJEITO		
Prontuário n°	Ativo ou inativo no tratamento	Sexo
Data de Nascimento	Estado Civil	
Ocupação	Escolaridade	
SOBRE A DOENÇA		
Tipo de Hanseníase		Data do diagnóstico
Exame confirmatório - Qual	Doença concomitante – sim ou não	
Tratamento atual – medicamentoso, tratamento psicológico, fisioterápico, terapêutico ocupacional.		
Avaliação Médica – inspeção física – comprometimento dermatológico		
Avaliação de Enfermagem – controle de medicação e rotinas de consulta		
Avaliação Fisioterápica - Avaliação de Incapacidades – se já havia comprometimento ou não de estrutural nervosas, disfunção tátil		
Avaliação Psicológica - Aspectos Psicológicos - como o paciente se via em relação à doença e o Histórico Familiar – se havia ou não e como este era visto pelo paciente.		

Quadro 2. Modelo de análise dos prontuários

Ao pesquisarmos sobre o uso de prontuários médicos em pesquisas científicas, encontramos por definição o conceito de prontuário médico como o acervo documental do paciente, organizado e conciso, referente ao registro dos cuidados médicos prestados, assim como todas as informações, exames, procedimentos e quaisquer documentos pertinentes a essa assistência (PRESTES; RANGEL, 2007). Vale lembrar que, conforme preceitua, o art. 69 do Código de Ética Médica (BRASIL, 1888), a documentação dos atos médicos é parte relevante da prática médica.

Em tal documentação deve constar a anamnese, o exame clínico, a prescrição terapêutica, os relatórios de enfermagem e de outros serviços, descrição de cirurgias, ficha anestésica, exames de qualquer natureza, e ainda deve ser minuciosa na descrição das circunstâncias em que os mesmos foram realizados.

Prestes e Rangel (2007), nos coloca ainda que o prontuário médico pertence ao paciente, sob a guarda e responsabilidade dos médicos e das instituições de saúde. Portanto, é um valioso instrumento de: a) Assistência Médica: a correta organização, com dados evolutivos cronológicos com fácil manipulação e consulta permite uma visão global do estado clínico do paciente, além de permitir a comunicação entre as diversas equipes de saúde; b) Ensino: é, na verdade, o instrumento utilizado para a discussão de casos. As diversas situações clínicas só poderão ser recompostas com um prontuário adequadamente preenchido; c) Pesquisa científica: Todos os dados são importantes e, portanto, devem ser preenchidos, pois não se sabe quais os dados que serão úteis para uma pesquisa futura; d) Controle de qualidade: é um exemplo de gerenciamento das atividades médico-hospitalares e ainda prevista na Resolução 41/92 do Conselho Regional de Medicina que tornou obrigatória a Comissão de Revisão de Prontuários nas instituições de saúde; e) Controle de custos: também é dependente da veracidade e detalhamento das informações contidas no prontuário médico.

Providências éticas

Este projeto foi encaminhado ao Comitê de Ética da Faculdade de Ciências da Universidade Estadual Paulista e obteve aprovação, sob o número de processo 2238/46/01/08 (Anexo 1). Fora ainda, avaliado pela Comissão de Ética em estudos e Pesquisas da Secretaria Municipal de Saúde da cidade de Bauru, sendo iniciado posteriormente ao aceite da pesquisa na pessoa do Sr. Dr. José Fernando Casquel Monti, atual secretário Municipal de Saúde (Anexo 2).

Foi feito um contato com um Centro que atenda pacientes com hanseníase para solicitação da realização da pesquisa, permissão de acesso à instituição e agendamento da coleta e dados. Pretende-se, posteriormente, oferecer esclarecimentos sobre o tema ou mesmo ministrar uma Palestra para todos os interessados na instituição. Em seguida, foi feito um convite aos participantes, esclarecendo os objetivos gerais da pesquisa e dos procedimentos da coleta para então solicitar o consentimento, mediante assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Coleta de dados

A aplicação dos questionários foi realizada individualmente, numa sala reservada, com privacidade. Para a aplicação das entrevistas, tivemos a possibilidade de contar com o auxílio da Psicóloga Andrea Abrantes, supervisora local, que em muito nos auxiliou no sentido de estar resgatando alguns pacientes para que a pesquisa pudesse ser realizada e a quem agradecemos profundamente.

A referida profissional utilizou-se de sua sala para a aplicação do questionário que se iniciou através da leitura do Termo de Consentimento seguido da explicação dos objetivos da pesquisa e da importância da mesma para a ampliação do auxílio para a saúde emocional dos pacientes com hanseníase. Como se tratava de pacientes sob a sua

responsabilidade, a coleta de dados foi realizada por ela, sem a participação da pesquisadora. As respostas eram escritas no questionário e posteriormente lidas a fim de que o indivíduo validasse a resposta.

Segundo a psicóloga cada sessão de coleta de dados teve duração de mais de 3 horas, onde ela pôde observar reações como choro incontrolável da paciente feminina

Análise de dados

Os dados foram analisados qualitativamente. As respostas foram transcritas em planilha de análise e seu conteúdo analisado de modo temático (BARDIN, 1977). Rodrigues e Leopardi (1999) colocam que a análise de conteúdo vem sendo privilegiada dentre as formas de investigação em saúde, para explicitar elementos invisíveis do processo de viver e adoecer por meio das metodologias tradicionais, pois ela “visa tornar evidentes e significativamente plausíveis à corroboração lógica os elementos ocultos da linguagem humana, além de organizar e descobrir o significado original dos seus elementos manifestos” (p. 19). Desta forma, acreditamos que voltar o olhar para a resignificação dos conteúdos individuais, seja a grande chave do mistério que envolve a doença em seus aspectos emocionais.

RESULTADOS

Os participantes foram dois indivíduos que chamaremos aqui de participantes PA e PE, sendo PA a participante 01 que é mulher, com 27 anos e PE o participante que é homem, com 40 anos de idade. O Quadro 3 apresenta outras características dos participantes:

Características	PARTICIPANTE PA	PARTICIPANTE PE
Tempo de doença	1 ano e 2 meses	06 meses
Tempo de tratamento	terminou há 02 meses	05 meses
Medicamentos	Só colírio	Poliquimioterapia para o tipo paucibacilar
Hanseníase na família	Não há mais casos	Parentes distantes
Estado civil e filhos	Casado	Casado
Filhos	Dois filhos	Sem filhos

Quadro 3. Características dos participantes

A paciente feminina mostrou-se deprimida. No caso do paciente masculino, observou-se pouco conhecimento sobre a doença, visto este se encontrar no início do tratamento. Ainda segundo ela, observou-se que foram poucas as explicações médicas sobre a doença, sua evolução, suas formas de contágio e, principalmente, a relação da doença com a sexualidade e isso fomentou a curiosidade dos participantes sobre todos esses aspectos.

Com relação ao questionário, as temáticas foram separadas nas categorias que seguem: Sobre a doença – reação própria, reação da família e reação do parceiro; Sobre a sexualidade – o que é sexualidade; o que mudou com a doença e em que sentido; relação

com as pessoas em geral e relação com o parceiro. Avaliou-se ainda o grau de importância nas condições do relacionamento sexual e amoroso em uma variação de 1 à 5, sendo 1 o menos importante e o 5 o mais importante, considerando suas respostas após o diagnóstico da doença. Também verificamos as possíveis dificuldades com relação à vida sexual, bem como a resposta sexual dos entrevistados.

Neste sentido, com relação às reações pessoais, da família e do parceiro sobre o descobrimento da doença, observamos, de acordo com Goffman (1988) acreditamos que o estigma é parte dilacerante do ser, onde o estigma social se torna um traço social por vezes mais deteriorizador que as implicações físicas, especialmente quando o seu efeito de descrédito é muito grande e constitui uma discrepância específica entre a identidade social virtual e a identidade social real.

Observamos tal situação na fala do indivíduo PA:

“Não tenho palavras, adoeci”. Fique desesperada, chorei quase 05 meses, ainda choro as vezes(...) Demorei para digerir, tive muito medo, não conhecia a doença, lembrava das pessoas mais velhas sem as partes do corpo. Tive medo dos meus filhos terem sido contaminados” (PA).

Para o Indivíduo PE, a sensação foi de espanto, visto que havia procurado médicos por acreditar que estava com problemas ortopédicos:

“Fiquei contrariado, chocado, sem saber o que poderia acontecer. Acreditava que tinha problema ortopédico” (PE).

A família se apresentou, para a maioria dos doentes entrevistados, como apoio fundamental para a recuperação. Em ambos os casos, a família na resposta dos entrevistados, relacionou-se ao parceiro especificamente. Para Queiroz e Puntel (1997) a

aliança com a família é indispensável e também está presente em grande parte dos casos em seus estudos. A revelação do diagnóstico aos familiares dos sujeitos estudados não provocou atitudes de afastamento.

“(...) eles choraram muito, ficaram nervosos porque não conheciam a doença, mas me confortaram, mesmo assustados”
(PA).

“(...) ela já conhecia sobre a doença, meu cunhado já teve, ela achava que eu poderia ter pelos sintomas, mas não falou nada”
(PE).

No que se refere às questões de sexualidade, ambos os participantes, acreditam que a sexualidade é algo que vá além do ato sexual, sendo uma coisa “normal”. Com relação à própria sexualidade, houve divergências em relação às percepções. Para PA, a própria sexualidade mudou em demasiado: *“não me sinto mais a vontade, me sinto escamosa, não consigo me liberar, só faço se for no escuro”*; já para o indivíduo PE, não houve ainda alteração significativa. Ressalta-se que para PA, a sexualidade aparece como restrita a genitalidade, pois ela ressalta mudanças no comportamento sexual.

Com relação às amizades não perceberam tantas alterações, entretanto em ambos os casos, a rede social é pequena, mas os poucos amigos permaneceram. Segundo Hasselblad (1975), a identidade social que os outros classificam as pessoas enfermas se dá de acordo com a informação que as pessoas dispõem dela. A concepção que formará de si se formará a princípio pelo que a sociedade considera e nem sempre isto será algo verdadeiro. Um ponto a ser destacado neste sentido, é a fala de PE: *“pude perceber que algumas pessoas do trabalho mudaram, me passaram a olhar diferente”*. Neste sentido,

Rolim et al (2006) aponta em seu estudo que, com frequência, atitudes de estigmatização nas relações sociais dos hansenianos entrevistados, particularmente relacionadas aos amigos, fator ligado principalmente à ignorância quanto ao contágio da doença.

Com referência à relação com o parceiro, PE relatou uma melhora nos cuidados dispensados pela parceira, enquanto que PA referiu considerada piora nesse relacionamento:

“No meu ponto de vista sim, da minha parte. Alterou até o ritmo sexual, frequência. Ele cobra muito, faço por ele, porque por mim, nem faria sexo mais. Depois que começo vai bem, mas no começo por mim, é como uma obrigação.” (PA)

Para ambos os casos, o grau de importância com relação ao relacionamento sexual oscila entre “médio” e “muito importante”, sendo que para PA, fazer sexo é algo pouco importante. A percepção, em ambos os indivíduos, de como as pessoas os vêem é algo “muito importante”, bem como todos os aspectos que se relacionam à percepção que os outros apresentam deles.

No que se refere a algum tipo de dificuldade relacionada à relação sexual, PA mostra-se contraditória quando aponta como característico a ela o fato de evitar relações sexuais com seu marido e anteriormente ter apontado como sua condição que não há problemas, pois as relações sexuais com o marido “são ótimas”. Segundo Oliveira e Romanelli (1998) a hanseníase ocasiona alterações e transtornos, não só na via pública, mas também na esfera privada, acarretando conseqüências negativas na vida afetiva e sexual. A instabilidade emocional dos pacientes desencadeia um estado de crise que gera tensões e conseqüentemente modificações de comportamento, psicológicas e sociais que resultam na desestabilização do relacionamento familiar e social (p. 56).

De modo geral podemos perceber que o doente assume comportamentos de fuga e negação da sua condição por sentir-se oprimido diante do diagnóstico e dos sinais que a doença imprime ao corpo, pois estes causam sofrimento e dor para os portadores e, em contrapartida, geram afastamento social, tanto em relação das pessoas para com o hanseniano quanto deste para os demais, pois os sadios não querem o contato social e os portadores de hanseníase não desejam ser responsáveis pelo possível adoecimento de outras pessoas.

DISCUSSÃO

A observação de baixa autoestima na participante feminina vai ao encontro do que argumentaram os autores Oliveira e Romanelli (1998, p. 54) em sua pesquisa de gênero em hanseníase, as mulheres foram mais dramáticas, descrevendo que a doença provocou vergonha, culpa e o desejo de morrer: “Me sinto arrasada, muito triste com esta situação, tenho culpa, uma dor no peito, uma vontade de chorar, minha vida acabou, eu queria morrer (...) fiquei viva por fora e morta por dentro” (Y., 49 anos).

Os dados analisados corroboram com a pesquisa realizada por Oliveira e Romanelli (1998) cujos resultados mostram que a hanseníase afeta sobremaneira o relacionamento de pares, implicando em dificuldade para a disponibilidade sexual das mulheres que passam a se auto-rejeitar e por parte dos homens, na separação de utensílios de uso pessoal como medida de prevenção de contágio.

Encontramos em Oliveira (1998), significantes diferenças entre gêneros na hanseníase, onde as mulheres se preocupam mais com a aparência corporal e com as deformidades físicas que a doença pode acarretar, onde, devido à razões estéticas ocultam a doença e, ao se relacionarem com os serviços de saúde movem-se pelos padrões físicos e morais, com forte preconceito e insatisfação com a perda de seu *status* na família, embora tendam a aceitar mais facilmente os diagnósticos médicos e busquem na religião as soluções alternativas para se livrarem do “castigo”, que julgam merecer. Os homens relutam em aceitar os diagnósticos e as conseqüências da doença sobre as suas atividades ligadas à sobrevivência. Quando reconhecida a doença, reestruturam as suas vidas e as relações afetivas e sociais.

Pudemos perceber ainda, que as diferenças sexuais em termos de comportamento cutâneo, segundo Montagu (1988), são muito acentuadas em todas as culturas. “As

mulheres são mais propensas que os homens a permitir todo tipo de comportamento tátil delicado” (...) e acrescenta que “o tato é a mais pessoal de todas as sensações que se pode ter. Para muitas pessoas os momentos mais íntimos estão associados às cambiantes texturas de pele”, concluindo que “a resistência ao toque que se assemelha a uma armadura é resposta a um toque indesejado ou a delicadeza dos toques desejados são mensagens de um corpo a outro, dotadas de significados universais”.

Cabe ressaltar que na hanseníase, esse toque se perde de acordo com as alterações ocorridas na sensibilidade tátil. São alterações leves ou mais severas, de acordo com o comprometimento nevrálgico do paciente.

Segundo Montagu (1988), a estimulação tátil tem efeitos profundos sobre o organismo, tanto fisiológicos quanto comportamentais. A pessoa não amada, não tocada, tem maior probabilidade de ser uma entidade bioquimicamente muito diferente da que adequadamente amada e tocada (p.197). A doença de pele, muitas vezes pode estar associada, na mente popular, à idéia de contágio e pouco asseio pessoal, seja ela qual for. Tais idéias acabam por gerar um afastamento dos demais indivíduos em relação aos portadores de doenças dermatológicas. No caso da hanseníase isso aumenta devido ao valor estigmatizante que a doença adquiriu ao longo de sua história.

Na condição crônica da perda de sensibilidade periférica na hanseníase, faz-se necessário que esses indivíduos incorporem a parte insensível ao seu esquema corporal, com vistas à auto-preservação destas partes (MACÁRIO, 1996).

Os sinais, sintomas e as incapacidades resultantes da hanseníase, representam para o indivíduo tratado ou em tratamento não somente uma mudança lenta, progressiva e definitiva em determinada região anatômica, mas especialmente, uma mudança na relação do sentir o seu corpo (anestésica ou dolorosamente), vê-lo e movê-lo, isto é, na sua imagem corporal, e não menos importante, no seu viver em grupo (SCHILDER, 1999).

Essa transformação silenciosa engloba, especificamente, três planos (TAVARES, 2003): (a) o do reconhecimento social do sujeito, devido às alterações visíveis; (b) o das modificações corporais, as quais envolvem a diminuição da qualidade e quantidade de estímulos táteis, que por sua vez, determinam experiências não só corporais mas da psique; (c) do estabelecimento das paralisias musculares e da diminuição de mobilidade das articulações, principalmente de membros, conferindo aos movimentos combinações musculares de padrões compensatórios; como mecanismos de superação de posições e posturas fixas. Neste conceito de imagem corporal estaria implícito não apenas o corpóreo, com fronteiras bem definidas pela epiderme, mas principalmente o corpo-sujeito, que age no mundo e que, nessa interrelação, estende-se para ele, tornando-se marcado pelos símbolos da sua vivência (FREITAS, 2004).

Eidt (2000) afirma que para compreender melhor o conflito existencial vivenciados pelos doentes, deve-se refletir sobre o significado do corpo na vida das pessoas e como articular e harmonizar, na prática, as suas diferentes percepções de corpo. Ramos (1994) destaca que a autoimagem corporal faz parte do complexo do ego, assim como todas as sensações sinestésicas presentes na consciência, formando no indivíduo normal uma estrutura coerente e relativamente estável.

De uma forma geral, os estudos sobre imagem corporal, com pacientes obesos, mastectomizadas, crianças com Síndrome de Down e outros, apontam para prejuízos relacionados à insatisfação, depreciação, distorção e preocupação com a auto-imagem. Assim, a imagem corporal está relacionada à formação do autoconceito, que é descritivo, constitui-se pelo conjunto de idéias a respeito de si próprio e se forma tomando por base o desenvolvimento do esquema corporal (MUSSEN et al., 1988).

As deformidades e incapacidades que a hanseníase provoca, trazem alterações na imagem corporal, podendo afetar o esquema corporal do paciente e reduzir sua auto-

estima, e o forte estigma social e as lesões corporais modificam a autoimagem, tornando difícil a própria aceitação e a relação do indivíduo com os outros (CRISTOFOLINI, 1989).

Desde a Grécia antiga, tal fato ocorre; foi então criado pelos gregos o termo estigma que se refere aos sinais corporais com os quais se procurava evidenciar alguma coisa de extraordinário ou mau sobre o status moral de quem os apresentava (GOFFMAN, 1988 p. 11). Atualmente, o termo, segundo o mesmo autor, é usado como referência a um atributo profundamente depreciativo em relação a um estereótipo. É o que o indivíduo apresenta de diferente daquilo que julgamos normal. A hanseníase por sua consequência destrutiva, quando em estado avançado e por sua própria história, embute esse traço estigmatizante aos seus portadores, implicando em mudanças em suas relações sociais.

Ao lembrarmos Macário et al (2003), encontramos que o termo sexualidade, o qual usaremos no presente trabalho, deve ser compreendido como um conceito amplo, que não se limita apenas à relação sexual (p.29). Maia (2001) corrobora dessa idéia e nos coloca que “a sexualidade humana faz parte da expressão histórica da personalidade e é essencialmente cultural na medida em que sua expressão envolve a relação entre as pessoas num contexto social” (p.45). Para Nunes (1987), “a sexualidade se encontra como uma série de valores morais, determinantes de comportamentos, usos e costumes sociais que dizem respeito a muitas pessoas” (p. 13). Maia (2006) nos coloca ainda que a “sexualidade é inerente a todas as pessoas e que o exercício da sexualidade independe em sua manifestação da presença ou da ausência de deficiência” (p.35).

Uma pesquisa abordando o tema Hanseníase e Sexualidade, de Oliveira, Gomes e Oliveira (1999), obteve como resultado a existência de dois pontos cruciais na relação de hansenianos e seus pares, onde o primeiro conota a hanseníase um sentido de separação do

casal e o segundo como algo que embora não separe, abale sobremaneira a sexualidade do casal (p.87).

Enfim, podemos concordar com Rojas et al (1993), no sentido de que ao se abordarem as características psicossociais da hanseníase, “observa-se que as pessoas mantêm diversas crenças e atitudes acerca da enfermidade, influenciadas em parte pelo nível educacional e em parte por seus antecedentes sócio-culturais”, onde quanto maior o tempo da doença, maior será a probabilidade do doente desenvolver alterações psíquicas, mesmo porque, ainda que haja a cura da doença, permanece a lembrança de que por “castigo” ou “punição divina”, esse indivíduo foi “marcado” em sua história e basta que ele olhe para seu corpo e veja os sinais deixados pela doença.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Reconhecemos que há limites metodológicos que precisam ser considerados. Acreditamos na necessidade de uma ampliação do número de indivíduos para que a análise possa ocorrer de forma mais satisfatória e fidedigna em comparação aos poucos estudos existentes ou ainda no caso de estudos mais aprofundados o uso de entrevistas semi-estruturadas ou relatos de história de vida.

Optamos por trabalhar com indivíduos em tratamento a nível ambulatorial e esta foi a maior dificuldade encontrada: a de trazer os indivíduos para a coleta de dados, uma dificuldade que pode ter ocorrido tanto pelas condições sociais e econômicas (se deslocar ou permanecer mais tempo no hospital para a coleta de dados) ou, ainda, pelas condições subjetivas e emocionais (pela dificuldade de enfrentamento do diagnóstico e ou tratamento). Desta forma, consideramos crucial a percepção de que esses pacientes ainda trazem consigo de forma enraizada, os estigmas da doença, não falando ou se expondo devido a ela. Pudemos ainda avaliar que as ‘feridas’ que carregam devido à doença, não são somente físicas e sim, sobretudo, emocionais.

No entanto, com os dados obtidos podemos concluir que os aspectos sociais, sexuais e afetivos ficam comprometidos pela doença associados a uma autoimagem negativa do corpo estigmatizado pela doença. Os pacientes com hanseníase percebem mudanças na sua sexualidade e nas relações familiares e sociais, embora sutilmente. A família, muitas vezes, se sente ameaçada ou penalizada pelo “castigo” enviado ao seu membro familiar e seus membros podem se afastar do doente pelos sentimentos de medo e pela reprodução de preconceitos que também são sociais. O relacionamento amoroso com o(a) parceiro(a) se torna estremecido na maioria das vezes, seja por um distanciamento advindo da própria pessoa por medo de contaminar o seu parceiro ou pela autoimagem

prejudicada em termos de beleza ou sensualidade ou ainda pelo afastamento do outro por não se sentir mais atraído. Pudemos perceber que, para a figura masculina, os limites deste distanciamento são mais sutis e acreditamos que tal fato se dê pela forma como encaram a própria sexualidade e pelas questões culturais diferenciadas do que é belo.

A resposta sexual demonstrada nos parece prejudicada no sentido de que a não aceitação de seu próprio corpo, a descamação da pele, as deformidades e limitações de movimentos impostas pelas incapacidades conseqüentes da doença não permitam com que esses indivíduos possam sentir plenamente os prazeres de sua sexualidade, embora não podemos atribuir essas dificuldades exclusivamente ao fato de ser portador dessa doença.

Ao olhar para os resultados de forma ampla, pudemos ainda perceber o pouco conhecimento dos indivíduos acerca de sua doença, bem como do medo e da angústia que carregam pelas diversas histórias ouvidas outrora e hoje vivenciadas de forma tão intensa, mesmo que camuflada pelo conformismo da situação.

Outrossim, vislumbramos que estudos novos sejam realizados no sentido de procurar compreender como se dão as interrelações entre pessoas com hanseníase e pessoas sadias, entre elas e seus pares, nos mais diversos ambientes, poderiam embasar de forma mais clara relações afetivas dos indivíduos com hanseníase, sejam com parceiros sadios ou não. Talvez, mais informações e esclarecimentos poderiam aos poucos desmistificar a hanseníase e desta forma ela poderia inclusive se tornar a primeira hipótese diagnóstica em caso de sintomas similares, o que ajudaria no diagnóstico precoce.

Além disso, no caso da sexualidade que é o foco deste trabalho, concluímos que este tema deveria ser abordado no atendimento desses pacientes, estigmatizados pela condição da hanseníase, procurando diagnosticar as possíveis dificuldades pessoais e conjugais visando o auxílio e o suporte necessário, seja de psicólogos, assistentes sociais, médicos e outros profissionais da saúde.

REFERÊNCIAS

AKHTAR M et al. **Lepromatous leprosy presenting as orchitis**. Am J Clin Pathol 73: 712-715, 1980.

AMERICAN PHYSICAL THERAPY ASSOCIATION. **Guide to Physical Therapist Practice**. Impairments/Acute or Chronic Polyneuropathies. Phys. Ther .2001;81(1):411-27.

AQUINO, D M C de; CALDAS, A J M; SILVA, A A M da; COSTA, J M L. **Perfil dos pacientes com hanseníase em área hiperendêmica da Amazônia do Maranhão**. Brasil Rev. Soc. Bras. Med. Trop., v.36, n.1, p.57-64, fev.2003.

ARAÚJO, M.G. **Hanseníase no Brasil**. Revista Brasileira de Medicina Tropical. 36(3): 373-382, mai-jun, 2003.

_____. **Evolução e estado atual da quimioterapia da hanseníase**. An Bras Dermatol, 80(2):199-202, 2005.

ARAÚJO, R.R.D.F., et. al. **A Irregularidade dos portadores de hanseníase ao Serviço de Saúde**. Hansen. Int., 28(1): 71-78, 2003.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Rio de Janeiro: 70, 1977.

BERNARD J.C; VAZQUEZ C.A.J. **Visceral lesions in lepromatous leprosy**. Study of sixty necropsies. Int J Lepr 41: 94-101, 1973.

BLACK, J. M.; MATASSARIM-JACKOBS,E. Sexualidade Humana. In: BLACK, J. M. **Enfermagem médico Cirúrgica: uma abordagem psicofisiológica**. 4ª Ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1996. V.1, cap. 7, p. 95-102.

BRAND PW. **Temperature variation and leprosy deformity**. Int J Lepr 27: 1-7, 1959.

BRASIL, Conselho Federal de Medicina. **Código de Ética Médica - Resolução CFM nº 1.246/88**, de 08.01.88.

_____. Ministério da Saúde. **Controle da hanseníase: uma proposta de integração ensino-serviço**. Rio de Janeiro: DNDS/NUTES, 1989.

_____. Ministério da Saúde. **Decreto nº 169 de 18 de janeiro de 1890**. Constitui o Conselho de Saúde Pública e reorganiza o Serviço Sanitário Terrestre da República, Coleção de Leis do Governo Provisório, 1890.

_____. Ministério da Saúde. **Hanseníase Atividades de Controle e Manual de Procedimentos**. Brasília, DF, 2001. 177p.

_____. **Guia para o controle da hanseníase**. Cadernos de Atenção Básica n.10 - Série A. Normas e Manuais Técnicos n.111. Brasília: Ministério da Saúde, 2002, 89 p.

_____. Ministério da Saúde. Rede interagencial de informações para a saúde. Data-SUS. **Programa Nacional de Eliminação da Hanseníase/DEVEP/SVS/MS**. Disponível em: <http://hanseníase.datasus.gov.br/hans/hans.htm>, 2004. Acesso em 28-10-2009.

_____. Ministério da Saúde - Secretaria de Vigilância em Saúde: **Situação Epidemiológica da Hanseníase no Brasil**. Brasília, DF; 2008.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. **Manual de prevenção de incapacidades**. 3ª ed. Brasília, DF, 2008.

BRUNS, M. A. T.; GRASSI, M. V. C.; FRANÇA, C. **Educação sexual em uma visão mais abrangente**. Rev. Bras. Sexual. Humana, São Paulo, v. 6, n.1, p.60-66, jan. 1995.

CARVALHO, A.S. **História da lepra em Portugal**. Porto: [s.n.], 1932.

CARVALHO, M.J.C.; TELLES, S.R.A. **Considerações sobre queixas de pacientes em triagem de clínica-escola**. Psikhe, São Paulo, v. 6. n. 1, p. 7-14, jan. 2001.

CAVALCANTI, R. CAVALCANTI, M. **Tratamento clínico das inadequações sexuais**. 2ª ed. São Paulo: Roca, 1996. 480 p.

CHAUÍ, M. **Repressão sexual – essa nossa (dês)conhecida**. 12ª. Ed. São Paulo: Brasiliense, 1991. 234 p.

CLARO, L.B.L. **Hanseníase: Representações sobre a Doença**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 1995.

COSTA, R.P. **Os onze sexos: as múltiplas faces da sexualidade humana**. São Paulo: Gente, 1994.

CUNHA, A.Z.S. **Hanseníase: aspectos da evolução do diagnóstico, tratamento e controle**. *Ciência & Saúde Coletiva*, 7(2):235-242, 2002.

CRISTOFOLINI, L. **Dinâmica da prevenção e tratamento das incapacidades na hanseníase**. *Salusvita*. 1989; 8(1); 9-13.

DASS J et al. **Androgenic status of lepomatous leprosy patients with gynecomastia**. *Int J Lepr* 44: 469-474, 1976.

D'HAUCOURT, G. **A vida na Idade Média**. Martins Fontes, São Paulo 1994.

DESSEN, M.A.; BRÁS, M.P. A família e suas inter-relações com o desenvolvimento humano. In: DESSEN M.A.; Costa A.L.J. **A ciência do Desenvolvimento Humano: tendências atuais e perspectivas futuras**. Porto Alegre: ArtMed. 2005.

DIOGENES M.J.N., MORALS R.M., TOMÉ G.S., CUNHA M.B., NETO C.C. **The Lucio-Alvarado-Latapi form of leprosy**. *Lepr. Ver.* 2001;72:360-2.

DREYER G. **ONG Amaury Coutinho: transferência do conhecimento para o mundo real. Factível ou utopia?** *Rev Soc Bras Med Trop* 32: 462-464, 1999.

DREYER G, NORÕES J. **Filariose bancroftiana: o reverso das alterações orgânicas**. *J Bras Psiquiatr* 47: 227-231, 1998.

DREYER, G; NORÕES J, FIGUEREDO-SILVA J. **Elimination of lymphatic filariasis as a public health problem**. New insights into the natural history and pathology of bancroftian filariasis: implications for clinical management and filariasis control programs. *Trans R Soc Trop Med Hyg* 94: 594-596, 2000.

DUERKSEN F. Princípios Gerais de Cirurgia Reparadora em Hanseníase. In: DUERKSEN F, VIRMOND M. **Cirurgia Reparadora E Reabilitação Em Hanseníase**. Bauru: ALM International; 1997. p.21-38.

EIDT, LM. **O Mundo da vida do ser hanseniano: sentimentos e vivências**. Rio Grande do Sul. Dissertação de Mestrado – Faculdade de Educação da PUC/RS; 2000.

EIDT, L. M. **Breve história da hanseníase: sua expansão do mundo para as Américas, o Brasil e o Rio Grande do Sul e sua trajetória na saúde pública brasileira.** Saúde e Sociedade v.13, n.2, p.76-88, maio-ago 2004.

ELSEN, I. Cuidado Familiar: uma proposta inicial de sistematização conceitual. In: ELSEN, I. Et al. **O viver em família e sua interface com a saúde-doença.** Maringá: UEM, 2002.

ELSEN, I.; MARCONE, S.S. E SANTOS, M.R. **O viver em família e sua interface com a saúde e doença.** 1ª ed. Editora ISBN. 2002.

FERREIRA, J. et. al. **Controle da hanseníase num sistema integrado de saúde.** Boletim de la Oficina Sanitária Panamericana, Washington, v. 95, n. 6, p. 507-515, 1983.

FOUCAULT, M. **Microfísica do poder.** Rio de Janeiro: Graal, 1990.

FREITAS, G.G. **O esquema corporal, a imagem corporal, a consciência corporal e a corporeidade.** Ijuí: UNIJUÍ, 2004. 96p.

GILBERT E., CUBRIA J.L., GRATACOS R. **Lepra de Lucio.** Med Cutan Ibero Lat .Am. 1982;10(1):41-6.

GILBODY J.S. Aspects of rehabilitation in leprosy. Int. J. Lepr. 1992;60:608-40.

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

GOMES, R. A análise de dados em pesquisa qualitativa. In: MINAYO, MCS (org). **Pesquisa Social: Teoria, Método e Criatividade.** 19ed. Petrópolis: Vozes, 2001. P.67-80.

GOMEZ, E. G. **Género, muyer e salud en lãs Americas.** Publicación Científica, 541. Washington: OPS/OMS, 1993.

GOMIDE L.R.S. **Órfãos de pais vivos. A lepra e as instituições preventórias no Brasil: estigma, preconceitos e segregação.** Universidade de São Paulo, São Paulo, 1991.

GOULART I.A.B., PENNA O.G., CUNHA G. **Imunopatologia da Hanseníase: a complexidade dos mecanismos da resposta imune do hospedeiro ao Mycobacterium leprae.** Rev. Soc. Bras. Med. Trop. 2002;35(4):365-75.

GOULART I.M.B., DIAS C.M., OLIVEIRA A.C.S. **Grau de incapacidade: indicador de prevalência oculta e qualidade do programa de controle da hanseníase em um Centro de Saúde Escola do Município de Uberlândia - MG.** Hansen. Int. 2002;27(1):5-13.

GRABSTALD H; SWAN L.L. **Genitourinary lesions in leprosy with special reference to the problem of atrophy of the testes.** JAMA 149: 1287-1291, 1952.

GREEN, L. W.; KREUTER, M. V. **CDC'S Planned Approach to Community Health... an inspiration for PROCEED.** Journal of Health Education, [S.l.], v. 23, n. 1, p. 40-147, 1992.

GUERRA J.G., PENNA G.O., CASTRO L.C.M., MARTELLI M.T., STEFANI M.M.A., COSTA M.B. **Avaliação de série de casos de eritema nodoso hansênico: perfil clínico, base imunológica e tratamento instituído nos serviços de saúde.** Rev. Soc. Bras. Med. Trop. 2004;37(5):384-90.

HASSELBLAD, O. W. **Aspectos Psicosociales de la Lepra.** Boletín de la Oficina Sanitaria Panamericana, 1975.

HELENE, L.M.F. ROCHA, M.T. **Identificação de alguns problemas psicossociais em portadores de hanseníase utilizando para a análise os recursos da informática.** Rev. Esc. Enf. USP, v.3, p. 197-207, out. 1998.

HIGA, C. D.; PAPA E. C. **Recursos fisioterapêuticos utilizados na Hanseníase.** Projeto de Graduação. 1998.

HOGAN, R.M. **Human sexuality – a nursing perspective.** United States of America: Appleton-Century-Crofts, 1985. 747 p.

JABLONSKI, B. **Crenças e credences sobre a sexualidade humana.** Psic: Teor Pesqui., Brasília, v. 14, n. 3, p. 209-218, set. 1998.

JOB, C.K. **Gynecomastia and leprous orchitis. A preliminary study.** Int. J. Lepr. 29: 423-441, 1961.

JOB, C.K; MACADEN V.P. **Leprous orchitis in reactional borderline cases.** Int. J. Lepr. 31: 273-279, 1963.

JOPLING, W. H.; McDOUGALL, A. C. **Manual de hanseníase.** 4ª. ed. Rio de Janeiro: Livraria Atheneu Editora, 1991.

KAPLAN, H. I.; SADOCK, B. J.; GREBB, J. A. **Compêndio de psiquiatria: ciências do comportamento e psiquiatria clínica.** 7ª ed. Porto Alegre: Artmed, 1997. 1169p.

KAPLAN, H. S. **O desejo sexual** – e novos conceitos e técnicas da terapia do sexo. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1983. 231p.

KAPLAN, H. S. **A nova terapia do sexo: tratamento dinâmico das disfunções sexuais.** Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1977. 494p.

KOLODNY, R. C.; MASTERS, W. H.; JOHNSON, V. E. **Manual de medicina sexual.** St. Louis: Manoele, 1982. 640p.

KUMAR, A. et al. **Impact of lepromatous leprosy on fecundity.** Fertil Steril 24: 324-325, 1973.

LADHANI S. **Leprosy disabilities: the impact of multdrug therapy (MDT).** Int. J. Dermatol. 1997;36:561-72.

LEAL, A.M.O. **Alterações endócrinas na hanseníase.** Medicina, Ribeirão Preto, 30: 340-344, jul./set. 1997.

LIMA, J.J.A. **A lepra no Brasil.** Gazeta Médica da Bahia 29(6):263-272, dez. 1897; 29(7):322-33. 1898.

LOMBARDI, C. (coord.). **Hanseníase: epidemiologia e controle.** São Paulo: Imprensa Oficial do Estado, p.13-30. História Natural da Hanseníase, 1990.

LOPES, G. **Sexualidade humana.** 2ª ed. São Paulo: Medsi, 1993. 364p.

LOWE, J. **Comenents on the history of leprosy.** Leprosy Rev., v.1.n.2- 3, p. 54-64, 1944.

MACÁRIO, D.P.A.P. et al. Considerações psicossociais sobre a pessoa portadora de hanseníase. In: OPROMOLLA D.V.A; BACCARELLI, R.E. Col. **-Prevenção de Incapacidades e Reabilitação em Hanseníase**. Centro de Estudos Dr Reynaldo Quagliato. Instituto Lauro de Souza Lima. Bauru, p. 25-30, 2003.

MACÁRIO, DPP. **Aspectos psicológicos do portador de hanseníase** –Curso de Introdução à Hanseníase, pela Secretaria de Estado da Saúde – Coordenação dos Institutos de Pesquisa – Instituto Lauro de Souza Lima. Bauru, 1996.

MAIA, ACB. **Sexualidade: reflexões sobre um conceito amplo**. *SBPN – Scientific Journal*, vol. 5 (1), p.45-48, 2001.

_____. **Sexualidade e deficiências**. São Paulo: Editora UNESP, 2006.

MARTINS B.D.L, TORRES FN, OLIVEIRA MLW. **Impacto na qualidade de vida em pacientes com hanseníase**: correlação do Dermatology Life Quality Index com diversas variáveis relacionadas à doença. *An Bras Dermatol*. 2008;83(1):39-43.

MAURANO, F. **História da lepra em São Paulo**. São Paulo: [s.n.], 1939.

MAURANO, F. Tratado de leprologia. Rio de Janeiro: Serviço Nacional de Lepra, V. 1 – **História da lepra no Brasil e sua distribuição geográfica**. 1944.

MEIRELLES J.C.S 1831. **Paralelo entre as duas espécies de elephantíasis e entre a lepra**. *Semanário da Sociedade de Medicina do Rio de Janeiro* 1(26).

MINUCHIN, P.; COLAPINTO, J.; MINUCHIN, S. **Trabalhando com famílias pobres**. Porto Alegre. Artes Médicas Sul, 1999.

MOLASSIOTIS, A.; MORRIS, P.J. **The meaning of quality of life and the effects of unrelated donor bone marrow transplants for chronic myeloid leukemia in adult long-term survivors**. *Cancer Nursing*, New York, v. 21, n. 3, p. 205-211, 1998.

MONTAGU, A. **Tocar: o significado humano da pele**. São Paulo: Summus, 1988.

MONTEIRO, Y. N. **Hanseníase: história e poder no Estado de São Paulo**. *Hansenologia Internationalis*, São Paulo, v. 12, n.1, p.1-7, 1987.

MUSSEN P.H; et al.. **Desenvolvimento e personalidade da criança**. 2ª edição. Rio de Janeiro: Harbra, 1988.

NAAFS B. **Treatment of reactions and nerve damage**. Inter. J. Lepr. 1996;64:21-8.

_____. **Leprosy reactions: New knowledge**. Trop. Geogr. Med. 1994;6:80-4.

NAKAE, M. Y. **Nada será como antes – o discurso do sujeito coletivo hanseniano**. PSIC - Revista de Psicologia da Vetor Editora, Vol. 3, nº.2, 2002, pp. 54-73.

NOGUEIRA, W. et. al. **Perspectivas da eliminação da Hanseníase**. Hansenologia Internationalis, São Paulo, v. 20, n. 1, p. 19-28, 1995.

NUNES, CA. **Desvendando a Sexualidade**. São Paulo: Papyrus, 1987.

OLIVEIRA, F.J.A. **Concepções de doença: o que os serviços de saúde têm a ver com isto?**, pp. 81-94. In LFD Duarte & OF Leal (org.). Doença, sofrimento e perturbação: perspectivas etnográficas. Fiocruz, Rio de Janeiro, 1998.

OLIVEIRA, M.H.P. **Reações emocionais dos hansenianos portadores de deformidades físicas**. Hansenologia Internacionalis, v.15, n. 1-2, p. 16-23, 1990.

OLIVEIRA, M.H.P., GOMES, R., OLIVEIRA, CM. **Hanseníase e sexualidade, convivendo com a diferença**. Rev. Latino-am. Enfermagem. Ribeirão Preto. V.7, n.1, jan, p. 85-91, 1999.

OLIVEIRA, M.H.P e ROMANELLI, G. **Estudo de gênero em hanseníase**. Cad. Saúde Públ., Rio de Janeiro, 14(1):51-60, jan-mar, 1998.

OMS. Organização Mundial da Saúde. **Guia para eliminação da hanseníase como problema de saúde pública**. WHO/CDS/CPE/2000.14. 1-37. OMS. Organização Mundial da Saúde, 2000.

_____. **Guia para o controle da hanseníase**. Brasília, Brasil: Editora Ministério da Saúde, 2002. 90 p.

OPROMOLLA, D. V. A. **Noções de hansenologia**. Bauru: Centro de Estudos Dr. Reynaldo Quagliato, 1981.

PAREEK, S.S; TANDON, R.C. **Epididymal lesion in tuberculoid leprosy.** British Medical Journal Vol 291: 313, 1985.

PFALTZGRAF R.E., BRYCESON A. **Clinical leprosy.** In. Hastings RC. Leprosy. New York: Churchill Livingstone, 1985, 134-76.

PRESTES JR. LCL; RANGEL M. **Prontuário Médico e suas Implicações Médico-Legais na Rotina do Colo-Proctologista.** Rev bras Coloproct, 2007;27(2): 154-157.

QUEIROZ, M.S.; CARRASCO, M.A.P. **People with Leprosy in Campinas, Brazil: An Anthropological Perspective.** Cad. Saúde Públ., Rio de Janeiro, 11 (3): 479-490, Jul/Sep, 1995.

QUEIROZ, M.S; PUNTEL M.A. **A endemia hansênica: uma perspectiva multidisciplinar.** Rio de Janeiro: Fiocruz; 1997.

RAMOS, D.G. **A Psique do Corpo: Uma Compreensão Simbólica da Doença.** 2ª ed. São Paulo: Summus Editorial, 1994.

RAPOSO, T.C.S. **Grupo de mulheres: uma perspectiva feminista na terapia sexual.** Rev. Bras. Sexual. Humana, São Paulo, v. 7, n. 1, p. 43-51, jan. 1996.

REA, T.H. **A comparative study of testicular involvement in lepromatous and borderline lepromatous leprosy.** Int J Lepr Other Mycobact Dis 56: 383-388, 1988.

REGAZZI J. L.; GEBARA A. M.; BALLALAI P. B.; EZAIAS R. DE C. **A inclusão social das pessoas portadoras de hanseníase.** Revista do Instituto de Pesquisas e Estudos n. 44. Faculdade de Direito de Bauru. Bauru. SP. 2002. 457-472.

RÉE, G.H. et al. **Hormonal changes in human leprosy.** Lepr. Rev 52: 121-126, 1981.

RESSEL, L. B. **Vivenciando a sexualidade na assistência de enfermagem: um estudo na perspectiva cultural.** 2003. 316f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, Universidade de São Paulo (USP), São Paulo, 2003.

REY, F.G.; MARTINEZ, AM. **La personalidad: su educación y desarrollo.** La Habana: Editorial Pueblo y Educación. 1989.

RIDLEY D.S., JOPLING W.H. **Classification of leprosy according to immunity:** a five group system. Inter. J. Lepr. 1966;34:255-73.

RODRIGUES, M.S.O; LEOPARDI, M.T. **O método da análise de conteúdo:** uma versão para enfermeiros. Fortaleza: Fundação Cearense de Pesquisa em Cultura, 1999.

ROJAS, V.; GONZÁLES, J.R.B.; HERNANDEZ, O. **La lepra em ciudad de la Havana – Las Enfermedades tropicales em la sociedade contemporane.** Caracas: Fundo Editorial Acta Científica Venezuelana, Consorcio de Edicione Carriles, 1993.

ROLIM M A, CALVERO L A, MACHADO A L. **Significados associados à hanseníase pelos hansenianos.** Hansen int 2006; 31 (2): 7-14.

ROTBERG, A. **Noções de Hansenologia.** Fundação Paulista contra a Hanseníase. p. 21-22, 1979.

ROY, R.G.; KAR, H.K.; MURTHY, N.N. **Gynecomastia in leprosy in three districts of Tamil Nadu.** Indian Journal of Leprosy.,56: 578-582,1984.

SAITO, M.I. **Sexualidade, adolescência e orientação sexual:** reflexões e desafios. Rev. Med. (São Paulo), São Paulo, v. 75, n. 1, p. 26-30, jan. 1996.

SAPORTA L.; YUKSEL A. **Androgenic status in patients with lepromatous leprosy.** Br J Urol 47: 221-224, 1994.

SCHILDER, P. **A imagem do corpo: as energias construtivas da psique.** São Paulo: Martins Fontes, 1999.

SERRES, J. **Nós não caminhamos sós:** o Hospital Colônia Itapuã e o combate à lepra no Rio Grande do Sul (1920-1950). Dissertação (Mestrado em História) – Universidade do Vale do Rio dos Sinos (Unisinos), São Leopoldo, 2004. p.166.

SERVIÇO NACIONAL DE LEPROSA. **Manual de leprologia.** Rio de Janeiro: Departamento Nacional de Saúde, 1960.

SHILO S. et al. **Gonadal function in lepromatous leprosy.** Lepr Rev 52: 127-134, 1981.

SOUSA, M.F.; **A Cor-agem do PSF.** São Paulo: Hucitec, 2001. p.21.

SOUZA C.S. **Hanseníase**: formas clínicas e diagnóstico diferencial. Medicina. Ribeirão Preto; 30:325-34; 1997.

TALHARI S., NEVES R.G. **Dermatologia tropical – Hanseníase**. Gráfica Tropical, Manaus, 1997.

TAVARES, M.C.G.C.F. Imagem corporal: conceito e desenvolvimento. Barueri, SP: Manole, 2003. 147p.

TAYLOR, C.M. **Manual de Enfermagem Psiquiátrica de Mereness**. Porto alegre: Artes Médicas, 1992. 13ª ed.

TRIMMER, E. **Medicina sexual básica**. São Paulo: Manole, 1980. 269 p.

TRIVINOS, Augusto. **Introdução à Pesquisa em Ciências Sociais: A Pesquisa Qualitativa em Educação**. São Paulo: Atlas, 1987.

VAN BEERS, S.M.; DE WIT. M.Y.L.; KLASTAR. P.R. MiniReview: **The epidemiology of Mycobacterium leprae: Recent insight**. FEMS Microbiology Letters 136:221-230, 1996.

VASCONCELOS, E.M. **Educação popular e a atenção à saúde da família**. 2ª ed. São Paulo: Hucitec, Sobral:UVA, 2001. 336p.

VELLOSO, A. P.; ANDRADE, V. **Hanseníase: curar para eliminar**. Porto Alegre: Edição das autoras, 2002.

VIRMOND M.; VIETH H. **Prevenção de incapacidades na hanseníase**: uma análise crítica. Medicina, Ribeirão Preto, 30: 358-363, jul./set. 1997.

VIRMOND, M. Ginecomastia em hanseníase In: DUERKSEN F, VIRMOND M. **Cirurgia reparadora e reabilitação em hanseníase**. Bauru: ALM International; 1997 p.189-194.

_____. Ações de controle na hanseníase. In: OPROMOLLA, DVA et al. **Prevenção de Incapacidades e Reabilitação em Hanseníase**. p.8-11. 2003.

WOODS, N.F. **Avaliação da saúde sexual.** In: Phipps, W.j. et al. Enfermagem medico-cirúrgica – conceitos e prática clínica. 2ª ed. Lisboa: omsby, 1995. V. 2, cap. 51, p. 1549-1561.

WADI, Y. "**Um lugar todo seu!?**": paradoxos do viver em uma instituição psiquiátrica. Revista Varia História, Belo Horizonte, n.32, 2004.

APÊNDICES

Instrumentos para coleta de dados

APÊNDICE 1. QUESTIONÁRIO

PARTE I- SEXUALIDADE E HANSENÍASE

Dados de Identificação: _____ Código: _____

Sexo: () masc () fem Idade: _____

Dados acadêmicos e profissionais:

Profissão Atual: _____

Grau de instrução: () ensino fundamental incompleto ou completo
() ensino médio incompleto ou completo
() ensino superior incompleto ou completo

Dados sobre a doença:

Quanto tempo tem hanseníase? _____ (quando descobriu: _____)

Quanto tempo está em tratamento? _____

Que remédio(s) toma constantemente? _____

Quem tem hanseníase na sua família? _____

- () só eu
- () parceiro(a) () filhos(as) () pais
- () parentes próximos (tios, primos)
- () parentes distantes
- () outros:

Dados familiares:

Estado civil? _____ No de filhos? _____

Qual foi sua reação quando descobriu estar doente?

Qual foi a reação da sua família?

Qual foi a reação do seu parceiro(a)?

Gostaríamos de saber sua opinião sobre:

1. Para você, o que é sexualidade?
2. A sua sexualidade mudou com a doença? Em que sentido?
3. A relação com as pessoas em geral (amigos, conhecidos) mudou depois da doença? Em que sentido?
4. A relação com seu parceiro(a) mudou depois da doença? Em que sentido?
5. Liste num grau de **IMPORTÂNCIA** atual indo do nada importante (1) até o muito importante

<i>Condições no relacionamento sexual e amoroso</i>	GRAU DE IMPORTÂNCIA				
	Nada	Pouco	Médio	Muito	Demais
	1	2	3	4	5
A sexualidade na minha vida					
Meus relacionamentos de amizade					
Meu relacionamento amoroso					
Meu relacionamento sexual					
Vontade de fazer sexo					
A imagem do meu corpo físico					
O modo como as pessoas me vêem externamente					
O modo como as pessoas me vêem internamente					
O preconceito/discriminação das pessoas					
A ajuda e acolhimento das pessoas					
O atendimento dos profissionais					

6. Na relação sexual com seu parceiro(a), você tem **algum tipo de dificuldade**? Responda o quadro referente ao seu sexo.

Assinale X na(s) alternativa(s) corretas no seu caso			
RESPONDA ESTE LADO SE FOR HOMEM		RESPONDA ESTE LADO SE FOR MULHER	
<input type="checkbox"/>	Não, as relações sexuais com ela(e) são ótimas	<input type="checkbox"/>	Não, as relações sexuais com ele(a) são ótimas
<input type="checkbox"/>	não tenho vontade de fazer sexo com ela(e)	<input type="checkbox"/>	não tenho vontade de fazer sexo com ele(a)
<input type="checkbox"/>	ela(e) não tem vontade de fazer sexo comigo	<input type="checkbox"/>	ele(a) não tem vontade de fazer sexo comigo
<input type="checkbox"/>	não consigo me excitar muito, a ereção do pênis não é satisfatória	<input type="checkbox"/>	não consigo me excitar muito, a lubrificação da vagina não é satisfatória
<input type="checkbox"/>	sinto dor na relação sexual	<input type="checkbox"/>	sinto dor na relação sexual
<input type="checkbox"/>	não consigo sentir orgasmo/ejacular	<input type="checkbox"/>	não consigo sentir orgasmo
<input type="checkbox"/>	Evito as relações sexuais com ela(e)	<input type="checkbox"/>	Evito as relações sexuais com ele(a)
<input type="checkbox"/>	Prefiro sentir prazer sozinho, masturbando-me	<input type="checkbox"/>	Prefiro sentir prazer sozinha, masturbando-me
<input type="checkbox"/>	Não tenho relações sexuais com ela(e)	<input type="checkbox"/>	Não tenho relações sexuais com ele(a)

APÊNDICE 2. Solicitação de permissão para atuação no hospital

Ilmo Senhor Mário Ramos de Paula e Silva

SECRETÁRIO DA SAUDE

Secretaria de Saúde -Prefeitura Municipal de Bauru

Vimos por meio deste, mui respeitosamente, solicitar de V.S. permissão para o desenvolvimento de um projeto de pesquisa “HANSENÍASE E A SEXUALIDADE: a vida social, afetiva e sexual de pessoas atingidas pela hanseníase”, que prevê a entrevista com pacientes atingidos pela hanseníase, junto ao Serviço de Moléstias Infecciosas- SMI. Este projeto faz parte das atividades de Mestrado acadêmico em *Psicologia do Desenvolvimento e da Aprendizagem* da Faculdade de Ciências, UNESP, campus de Bauru, sob a minha responsabilidade e de minha orientadora.

Informamos que já fizemos um contato pessoal com a Psicóloga responsável pelo Setor de Psicologia, Senhora Andréa Cristina Abraão que leu o projeto, autorizou a sua realização no SMI-Bauru e que seria a responsável local pelas atividades de coleta de dados. Além disso, que este projeto atende à Resolução 196/96 do CONEP que regulamenta as pesquisas que envolvem seres humanos e já foi encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da UNESP – Bauru.

Nos colocamos à disposição para quaisquer outros esclarecimentos que se fizerem necessários e antecipadamente agradecemos.

Atenciosamente,

Docente – Orientadora

Profa Dra ANA CLÁUDIA
BORTOLOZZI MAIA

aclaudia@fc.unesp.br

Mestranda

ELLEINA GONÇALVES BONFANTE

Programa de Pós-Graduação Psicologia do Desenvolvimento e da Aprendizagem.

APÊNDICE 3. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (Conforme RESOLUÇÃO do Conselho Nacional de Saúde 196/96)

Declaro que fui convidado(a) a participar da pesquisa **SEXUALIDADE E HANSENÍASE** (título provisório) sob a responsabilidade da mestrandia Elleina G. Bonfante e sua orientadora Profa Ana Cláudia Bortolozzi Maia, que fui esclarecido(a) sobre os objetivos gerais da pesquisa, os procedimentos metodológicos envolvidos e as finalidades de divulgação dos dados de modo acadêmico e científico e que a pesquisa atende as exigências éticas seguindo *Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa envolvendo Seres Humanos/CONEP/Conselho de Ética em Pesquisa*).

Neste sentido, fui informado(a) de que a minha participação na pesquisa será responder à uma entrevista e/ou questionário, que meu relato será gravado para análise com posterior destruição da gravação e que a minha identificação será mantida no anonimato. Também fui esclarecido que a minha participação é gratuita e que não envolve nenhuma situação de risco à minha integridade física ou moral. Além disso, sei que posso desistir da participação em qualquer momento da pesquisa e que terei disponível o contato com o pesquisador responsável para receber esclarecimentos quando necessário. Nestes termos,

Eu, _____, RG: _____,

concordo em participar, de forma voluntária, deste estudo e autorizo a utilização das respostas que emitirei para fins de divulgação acadêmica e científica, mantido no anonimato a minha participação.

Data: ____/____/____. Assinatura: _____
Telefone para contato: _____

Responsáveis:

ELLEINA G. BONFANTE (Mestranda); ANA CLÁUDIA BORTOLOZZI MAIA (Orientadora)

Pós-graduação em Psicologia do Desenvolvimento e da Aprendizagem./ FC/Unesp-Bauru.

Telefone: (14) 3103 6087 E-mail: aclaudia@fc.unesp.br

ANEXOS

ANEXO 1 – Aprovação do Comitê de Ética – UNESP

unesp



UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA
"JÚLIO DE MESQUITA FILHO"
Campus de Bauri

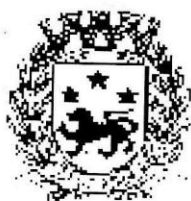


O Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências da Universidade Estadual Paulista – UNESP, em sua 5ª Reunião Extraordinária realizada no dia 20 de outubro de 2008, no Prédio do STI da Faculdade de Ciências da UNESP, Campus de Bauri, às 09h00, após análise do parecer emitido pelo relator APROVA o projeto "Hanseníase e a sexualidade: a vida social, afetiva e sexual de pessoas atingidas pela hanseníase", Processo nº 2238/46/01/08, sob responsabilidade da Professora Doutora Ana Cláudia Bortolozzi Maia.

Bauri (SP), 20 de outubro de 2008


PROF. DR. PAULO NORONHA LISBOA FILHO
Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa

ANEXO 2 – Aprovação do Ministério Municipal de Saúde



PREFEITURA MUNICIPAL DE BAURU

SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE

Fone: (014) 3235-1455 / Fax(014) 3235-1481

Email: saude@bauru.sp.gov.br

Bauru, 25 de maio de 2009.

DECLARAÇÃO

Declaramos para os devidos fins que o Projeto de Pesquisa intitulado: **“Hanseníase e a Sexualidade: a vida social, afetiva e sexual e pessoas atingidas pela hanseníase”** de autoria de Elleina Gonçalves Bonfante, sob orientação da Prof^a Dr^a Ana Cláudia Bortolozzi Maia, foi analisado pela Comissão de Ética em Estudo e Pesquisas desta Secretaria Municipal de Saúde, sendo autorizada a sua realização.

Além disso, ressaltamos que os resultados deste trabalho deverão ser apresentados a Secretaria Municipal de Saúde.

Dr^a Maria Ligia Gerdullo Pin
Presidente da Comissão de Ética
em Estudo e Pesquisas da SMS

Dr José Fernando Casquel Monti
Secretário Municipal de Saúde