
Hanseníase: Representações sobre a Doença.

Lenita B. Lorena Claro. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 1995, 195p. ISBN 85-85676-08-6.

A autora desta obra realiza uma análise meticulosa de algumas representações sociais sobre a Hanseníase a partir do ponto de vista dos pacientes. Trata-se de um tema importante no contexto da sociologia e antropologia da medicina e saúde que é proposto com muita oportunidade num momento em que se assiste, de um lado, à crise do paradigma positivista da medicina e, de outro, em resposta a esta crise, à atribuição de importância e responsabilidade cada vez maiores às abordagens que incluem o social e o aspecto subjetivo da doença e da cura.

A hanseníase é uma moléstia de evolução prolongada com grande potencial incapacitante. Atinge principalmente as camadas mais pobres da população e apresenta endemicidade em todas as macrorregiões brasileiras. O ocultamento da doença, inclusive a recusa a se submeter a um tratamento médico, é comum devido ao estigma, preconceito e ignorância existentes em torno de sua manifestação. Como demonstra Lenita Claro, qualquer que seja o alcance de um programa de saúde oferecido pelo setor público, ele será inevitavelmente interpretado, avaliado e manipulado pelos indivíduos a quem ele se destina de acordo com um determinado padrão cultural. Focalizar esta realidade significa, portanto, contribuir não só para o desenvolvimento da área das ciências sociais aplicadas à medicina numa perspectiva acadêmica, como também para o sucesso de um determinado programa de saúde pública.

Visto ser a hanseníase uma doença curável em todas as suas formas, o seu maior problema não se encontra tanto no âmbito médico como no social. É nesse sentido que o estudo sobre a percepção e a reação de doentes à doença pode contribuir decisivamente para o controle da endemia. Para realizar este propósito, a autora enfatiza o ponto de que a medicina precisaria ampliar a sua base reducionista biológica e projetar um enfoque que inclua o processo saúde e doença como uma dimensão que está inevitavelmente impregnada de fatores sociais e culturais.

Ao adotar uma metodologia qualitativa, na tradição da antropologia social e cultural, o objetivo principal desta publicação é trazer à tona o mundo subjetivo de uma doença carregada de aspectos simbólicos e culturais. Se, sob o ponto de vista médico, a hanseníase é uma doença que conta com tratamento e cura, sob o ponto de vista cultural, ela remete a símbolos negativamente carregados num número considerável de sociedades, inclusive o Brasil. Por esse motivo, ela é uma doença-chave para a compreensão da inevitável associação entre as dimensões física, psicológica e

sócio-cultural da doença. É curioso que, situando-se nesta confluência tão interessante entre biologia e cultura, a hanseníase tenha recebido tão pouca atenção de pesquisadores interessados em desenvolver esta área acadêmica. Talvez esta evitação seja parte do estigma que ela carrega.

A hanseníase, por suas próprias características, resiste à modernização da prática médica. Ao exigir um contato prolongado com o paciente e um vínculo tipo médico de família no qual a vida do paciente e de sua família deve ser acompanhada num sentido muito amplo, a situação do doente inclui dramas de vários tipos relacionados com o tratamento médico, com a situação de pobreza, de carência cultural, de desagregação familiar, de subemprego, além dos problemas psicológicos específicos à doença, relativos à rejeição e à baixa auto-estima. É provável, ainda, que a situação de estresse causada por esses fatores contribuam para deprimir o sistema imunológico do paciente predispondo-o a contrair a doença.

Em realidade, a hanseníase só se torna doença quando associada com uma deficiência imunológica que se supõe ser de origem genética.

Nesse contexto, esta publicação apresenta a qualidade e os inevitáveis limites da sua condição de ser uma obra pioneira. A qualidade maior da obra encontra-se precisamente na coragem da autora em trazer à tona um tema que, no plano acadêmico-científico, representando a perspectiva das ciências médicas, é considerado de segunda categoria, um absurdo evidente diante do número expressivo e em expansão de doentes no Brasil. Considerada uma doença típica da pobreza, num contexto em que o paradigma dominante da medicina privilegia a doença aguda passível de ser tratada com alta tecnologia hospitalar, a hanseníase está longe de poder alimentar este paradigma, o que acarreta desinteresse generalizado das instituições, dos médicos e do público em geral.

A análise das representações apresenta vários aspectos interessantes e algumas falhas que valem a pena ser apontadas com a finalidade de refinar o trabalho caso a autora ou algum outro pesquisador resolvessem dar continuidade a este tipo de pesquisa. De um modo geral, as falhas e limites da obra dizem respeito principalmente a uma certa timidez na abordagem de alguns dos problemas levantados e à ausência de um pano de fundo mais nítido a respeito de alguns aspectos epidemiológicos e das condições objetivas de diagnóstico e tratamento da hanseníase no Brasil e, mais particularmente, no Município do Rio de Janeiro.

A obra consiste de três capítulos e conclusão. O primeiro capítulo, com três páginas, aborda a hanseníase como um problema médico-sanitário, sendo que a análise da situação no Brasil deveria ser um pouco

mais extensa, incluindo aspectos tais como o crescimento da doença e as condições que favorecem este crescimento assim como a estimativa de doentes, bem maior do que os casos registrados. Quanto à abordagem histórica, o que é mencionado é muito pouco diante da importância que teve esta doença no imaginário social e no pensamento médico. O sistema de confinamento e os leprosários no Brasil mereciam uma discussão mais aprofundada para permitir inclusive uma melhor compreensão das representações sociais sobre a doença. Ficou faltando também uma caracterização, ainda que breve, sobre as condições de tratamento no Município do Rio de Janeiro, uma vez que as representações a respeito do serviço disponível só podem ser compreendidas à luz de uma realidade institucional mais objetiva.

O segundo capítulo analisa satisfatoriamente a hanseníase como uma questão social e cultural, levantando ampla bibliografia internacional sobre o tema, abordando uma variedade de situações e contextos sócio-culturais e os diferentes modos de se lidar com esta doença. Ênfase especial é dada à questão do estigma, tendo como referência principal a obra clássica de Goffman. Uma situação importante, amplamente documentada pela bibliografia, que poderia ter sido mas não foi mencionada neste capítulo, diz respeito ao fracasso do sistema de confinamento no Estado Americano do Hawaí em início deste século, situação esta que acabou por desestimular a recomendação internacional desta prática.

O terceiro capítulo concentra-se na fala dos doentes. Ainda que a análise das representações demonstre um trabalho de campo considerável e, de um modo geral, esteja bem feita, com ilustrações ricas de trechos de entrevistas, algumas restrições podem ser apontadas a respeito de dois aspectos: a metodologia de pesquisa utilizada e a caracterização sociológica dos pacientes analisados. Quanto ao primeiro desses aspectos, ficou faltando não só uma abordagem mais rigorosa do método de pesquisa utilizado, o qualitativo, como também as condições objetivas do campo de pesquisa, envolvendo principalmente o relacionamento da pesquisadora com o seu objeto de pesquisa, os pacientes de hanseníase. A análise da metodologia qualitativa empregada restringe-se a apenas um parágrafo, o que é obviamente insuficiente, e nada é mencionado a respeito do relacionamento da pesquisadora com seus entrevistados. No nosso entender, esses dois aspectos definem o principal limite desta publicação.

Quanto à análise sociológica dos pacientes estudados, aspectos relacionados com a situação de moradia, de migração e de redes sociais, variáveis sociológicas importantes que podem contribuir para a compreen-

são da manifestação da hanseníase, não foram dimensionadas, ainda que brevemente. Se a autora tivesse, na caracterização epidemiológica da doença, considerado que a sua propagação deve muito às condições precárias de moradia e outras condições sociais adversas (migração recente, subemprego, desagregação social e familiar), essas condições não teriam sido negligenciadas na caracterização sociológica da população estudada.

As representações sociais são divididas em 13 temas básicos: “a percepção de estar doente”, “a busca de um serviço de saúde”, “o nome da doença”, “as causas da doença”, “a contagiosidade”, “a gravidade”, “a evolução”, “a curabilidade”, “o tratamento”, “adesão ao tratamento”, “comunicação e informação sobre a doença”, “reações pessoais ante a doença e a auto-estima” e, finalmente, “controle de informação sobre a doença e estigma social”. De um modo geral, a análise das representações sociais contidas em cada um desses temas é bem feita e dá conta de seu principal propósito, que é mostrar ao leitor o universo subjetivo ou a experiência social da hanseníase.

Contudo, duas falhas podem ser apontadas na análise das representações sociais contidas nesses temas maiores. Em primeiro lugar, a pesquisadora parece não se ter dado conta de que as representações sobre um determinado assunto podem não corresponder exatamente ao que as pessoas envolvidas fazem de fato e podem também não significar objetivamente a realidade a que se referem. Para conferir uma certeza maior sobre a coincidência das representações com a realidade, a autora deveria ter entrevistado uns poucos especialistas na prestação de cuidados de saúde, o que, em algumas situações, proveria um pano de fundo mais confiável para a análise empreendida.

Em segundo lugar, a análise das representações teria sido enriquecida se a autora tivesse levado em consideração a variável “classe social”. A perspectiva de duas classes de doentes a partir dos fatores renda e nível de educação poderia sugerir a existência de dois padrões de representações sociais em alguns casos, como fizera Boltanski com respeito ao uso do corpo. Desse modo, percepções sobre temas abordados pela pesquisa tais como a reação diante do diagnóstico, a noção da gravidade do problema, a fidelidade ao tratamento, o relacionamento com o serviço, ou ainda o grau de informação sobre a doença, que são tratados uniformemente, levando-se em conta a totalidade da população, poderiam apresentar uma variação de acordo com a inserção numa determinada classe social. É evidente que a grande maioria da população estudada é pobre, mas o fato de haver 16% deles com renda familiar de sete salários mínimos ou mais poderia, em alguns casos, levantar a dúvida se também um

estrato social com nível de renda e de educação mais elevados não mostraria alguma variação; em algumas de suas representações.

Outras falhas menores nesta análise dizem respeito à pequena ênfase dada às representações que remetem causa da doença a fatores de natureza sócio-psicológica (doença causada, por exemplo, pela infelicidade ou dificuldade num determinado tipo de relacionamento humano e social); à conclusão um tanto apressada de que formas de tratamento populares alternativos não são importantes e à conclusão duvidosa de que, com exceção dos casos com deterioração da aparência, a estigmatização social não é freqüente. Com respeito a este último ponto, embora, no Brasil, o estigma relacionado com a lepra não seja nada comparável com a situação da Índia, na qual o paciente fica sem alternativa a não ser aban-

donar sua família e seu meio social para se tornar mendigo num grande centro urbano, tudo indica, inclusive os próprios dados da autora, que há estigmatização social, ainda que moderada.

Diluídos no conjunto da obra, os limites e falhas encontrados são, contudo, ofuscados pelas qualidades e virtudes já mencionadas que o trabalho apresenta. Talvez a maior virtude desta publicação seja a possibilidade real de, ao ampliar a compreensão do aspecto subjetivo da hanseníase, poder ser útil para todos os profissionais da saúde que lidam com este problema, trazendo benefícios práticos para os seus pacientes.

Marcos S. Queiroz

Núcleo de Estudos Psicológicos
Universidade Estadual de Campinas/SP

Disease and Social Diversity: The European Impact on the Health of Non-Europeans. Stephen J. Kunitz, *New York e Oxford: Oxford University Press, 1994. 209 pp. ISBN 0-19-508530-2. US\$ 49.95 (capa dura).*

Stephen J. Kunitz, consagrado pesquisador norte-americano que tem se dedicado ao estudo médico e epidemiológico de populações ameríndias, lança-se com este seu novo trabalho em um desafio maior, quer seja, comparar os impactos do contato europeu sobre as populações nativas de quatro regiões submetidas à colonização inglesa Austrália, Canadá, E.U.A e Polinésia (principalmente a Nova Zelândia).

Um aspecto central do livro é a discussão acerca da depopulação a recuperação demográfica que se deram de maneira distinta nas regiões cobertas pelo estudo. Kunitz conseguiu levantar uma grande quantidade de dados populacionais, assim como de morbi-mortalidade, de tão difícil obtenção para estas populações. Este banco de dados serve de base para suas análises epidemiológicas que incluem a estimativa de taxas de mortalidade, fecundidade e de crescimento demográfico.

O livro é marcado por um tratamento crítico deste banco de dados assim como por sua preocupação em evitar uma abordagem estritamente epidemiológica, o que tornaria o texto mais árido e reduziria o poder explicativo de suas interpretações. Logo no primeiro capítulo, Kunitz critica a universalidade do modelo biomédico e destaca a necessidade de uma aproximação antropológica para o melhor entendimento das semelhanças e diferenças do processo saúde/enfermidade verificado nas populações nativas das regiões

cobertas pelo estudo. Como destacado pelo próprio autor, as doenças raramente atuam como forças independentes mas, pelo contrário, são moldadas pelos diferentes contextos (culturais, políticos e históricos) nos quais elas ocorrem.

É sob esta ótica particularista que Kunitz discute o impacto diferenciado da colonização inglesa nas regiões compreendidas pelo estudo. Em primeiro lugar, as primeiras levas de ingleses que migraram para estas colônias não compunham um conjunto homogêneo do ponto de vista sócio-cultural, mas representavam distintas facções constituintes da sociedade inglesa da época. Isto é: dissidentes religiosos de classe média nos E.U.A., leialistas anglicanos no Canadá, criminosos e prisioneiros na Austrália e, na Nova Zelândia, uma combinação de ingleses classe média e australianos. Segundo o autor, estas diferenças sociais fizeram-se refletir em distintas formas de perceber e de se relacionar com as populações nativas. Para Kunitz, estas diferenças estariam na base da explicação das distintas políticas adotadas pelos diferentes países no tratamento dos indígenas até os dias de hoje. O autor também considera as diferenças sócio-culturais e demográficas das sociedades nativas em sua análise sobre impacto do contato e recuperação. Segundo Kunitz, os enormes contrastes culturais, políticos e sócioeconômicos verificados entre as várias etnias nativas destas regiões requerem cautela ao se generalizar sobre os efeitos do contato.

Um dos pontos altos do livro é o tratamento dispensado à discussão acerca da transição dos perfis epidemiológicos e demográficos das populações nativas da América do Norte e Oceania. Possivelmente refletindo a melhor qualidade de seus dados, os casos