

ASPECTOS PSICOSSOCIAIS E ESTIGMATIZANTES DA LEISHMANIOSE CUTÂNEO-MUCOSA

Jackson Mauricio L. Costa¹, Kyola C. Vale¹, Iracema N. Cecílio²,
Noberto K. Osaki¹, Eduardo M. Netto¹, Mauro S. Tada¹, Flávio França¹,
Maria do Carmo Barreto¹ e Philip D. Marsden¹

Os autores selecionaram 15 pacientes portadores de leishmaniose cutâneo-mucosa (LCM) forma grave, onde buscaram, através de entrevista psicológica, conhecer aspectos da vida de cada um, antes de contrair a doença, no decorrer e após o tratamento. Concomitantemente, realizaram 25 entrevistas com a comunidade onde residem os pacientes, com a intenção de avaliar as reações da mesma ao doente com leishmaniose. Constataram que entre os pacientes entrevistados: 14(93,3%) referiram algum tipo de modificação no decorrer da doença; 11(73,3%) perceberam-se marginalizados; 9(60%) sentiram-se afastados do convívio da sociedade; 10(66,6%) tiveram dificuldade de retornar ao trabalho. Na comunidade, 11(44%) associam o portador da LCM a indivíduos que apresentam deformações no corpo, 8(32%) têm receio de contrair a doença pelo caráter destrutivo das lesões, 24(96%) referiram que os pacientes têm problemas de relacionamento social.

Palavras chaves: Leishmaniose cutâneo-mucosa. Aspectos psicossociais. Estigmatização.

Segundo Schilder¹⁰, a imagem corporal nada mais é do que o modo pelo qual o corpo se apresenta para nós. Qualquer coisa que se origina no corpo ou que dele emana continua sempre a fazer parte desta imagem.

O interesse do indivíduo pelo seu corpo e a importância social conferida ao mesmo ocorrem paralelamente¹⁰. Tanto que em determinadas doenças como a hanseníase², a síndrome da imunodeficiência adquirida (SIDA)⁵, por demais conhecidas da classe médica, não só pelas complicações clínicas, mas também pelos fenômenos psicossociais e estigmatizantes que as mesmas produzem no decorrer de sua evolução, levam, não só os pacientes, mas também a sociedade de um modo geral a envolvimento emocional; tendo em vista que as emoções são sempre sociais, do mesmo modo que o pensamento também é uma função social, mesmo quando o indivíduo se encontra sozinho^{3 10}.

Por outro lado, a leishmaniose cutâneo-mucosa, um dos grandes problemas de Saúde Pública do Brasil e de alguns países da América Latina, às vezes é confundida com a hanseníase, trazendo complicações emocionais aos pacientes³.

Torres¹² na Bahia e Tejada¹¹ no Peru, citam casos de envolvimento psíquico marcante nos indivíduos que desenvolveram as formas graves da leishmaniose cutâneo-mucosa em suas casuísticas.

No decorrer de dez anos de trabalho em área endêmica de leishmaniose tegumentar americana no interior da Bahia (Três Braços e Corte de Pedra), pôde-se observar os transtornos psicológicos e sociais vividos pelos pacientes. Isto motivou-nos a estudar os aspectos psicossociais da leishmaniose cutâneo-mucosa através de entrevistas psicológicas com os pacientes e com a comunidade em que vivem, buscando também constatar o fenômeno da estigmatização.

MATERIAL E MÉTODOS

Através da confiança e amizade dos pacientes, assim como da comunidade, foi possível entrevistá-los buscando colher o maior número possível de informações da vida dessas pessoas, seus relacionamentos sociais e individuais, suas atividades profissionais e de recreação, o significado da doença leishmaniose em suas vidas, sua postura de paciente ou de membro da comunidade convivendo com pacientes, informações sobre a leishmaniose, dentre outros aspectos.

Foram entrevistados 15 pacientes selecionados entre aqueles que apresentavam maiores transtornos psicológicos e sociais em decorrência da doença, incluindo-se portadores da forma cutânea e mucosa. Dos 15 entrevistados, dois ainda estavam em tratamento (Tabela 1).

Trabalho realizado com auxílio financeiro da USPT's GRANT AI 16282-04.

1. Núcleo de Medicina Tropical e Nutrição. Universidade de Brasília, 70910 Brasília, DF.
2. Estudante de Graduação em Psicologia da Universidade de São Paulo (USP)

Recebido para publicação em 5/5/86.

Tabela 1 – Pacientes envolvidos no estudo.

LTB/LTCP**	Idade/Sexo/ Condição Clínica	Procedência	Estado Civil	Grau de Instrução/Profissão
0014	69/M Cut/Muc.	Itamari	Casado	Analfabeto/Lavrador
0364	36/M Muc.	Três Braços	Solteiro	Analfabeto/Lavrador
0504*	40/M Muc.	Corte de Pedra	Casado	Analfabeto/Lavrador
0649	40/F Cut.	Teolândia	Solteira	Analfabeta/Doméstica
0010	18/F Cut/Muc.	Três Braços	Solteira	Analfabeta/Doméstica
0306	20/F Cut.	Três Braços	Solteira	Analfabeta/Lavradora
0011	61/F Muc.	Três Braços	Solteira	Primário/Doméstica
0012	28/M Muc.	Cravolândia	Solteiro	Primário/Comerciante
0475	23/M Muc.	Tabuleiro	Solteiro	Analfabeto/Lavrador
0387	32/M Muc.	Poçoões	Casado	Analfabeto/Lavrador
0378	32/M Muc.	Itamari	Solteiro	Analfabeto/Lavrador
0488	37/M Muc.	Corte de Pedra	Casado	Primário/Motorista
0259	54/M Muc.	Jiquiriçá	Casado	Analfabeto/Lavrador
0027	19/M Muc.	Três Braços	Solteiro	Analfabeto/Lavrador
0725*	16/F Cut.	Corte de Pedra	Solteira	Primário/Lavradora

* Pacientes ainda sob tratamento

** LTB (Leishmaniose Três Braços)

LTCP (Leishmaniose Tegumentar Corte de Pedra)

A entrevista elaborada por um dos autores (JMLC), compreendia três partes, as quais questionavam aspectos da vida do paciente, antes, no decorrer da doença e após tratamento. As mesmas foram realizadas por 3 membros da equipe: um médico, uma estudante de Psicologia e uma estudante do Curso de Medicina, devidamente orientados. A entrevista continha questões subjetivas envolvendo, principalmente, o relacionamento do paciente com sua família, amigos, e com o sexo oposto em função da doença.

Em relação à comunidade, foi utilizado o mesmo instrumento para se obter as informações. A entrevista aplicada seguiu os mesmos parâmetros da utilizada por Gandra Júnior³, através de questões subjetivas, abordando a postura da comunidade em relação à doença e ao doente, procurando, também avaliar a imagem social do portador da leishmaniose e seu grau de estigmatização. Aleatoriamente, foram incluídos um total de 25 indivíduos sadios da comunidade em que os pacientes residiam.

RESULTADOS

As entrevistas dos pacientes foram avaliadas através do agrupamento de respostas semelhantes ou que continham a mesma idéia, com as quais tabulamos os dados. As principais respostas obtidas nas três fases da entrevista encontram-se na Tabela 2. Em 3 dos 15 pacientes (LTB 10, 14 e 364) a doença marcou suas vidas.

A paciente LTB 10 era uma jovem de 18 anos, cuja família com 14 componentes foi acometida

pela leishmaniose. A mesma é marcada em sua comunidade, juntamente com suas dez irmãs. Apenas uma se casou, com rapaz de outra localidade.

O paciente LTB 14, quando contraiu a doença, afastou-se por iniciativa própria de sua família, construiu uma casa nos fundos da pequena fazenda de seu irmão, saindo apenas à noite; desta maneira sobreviveu por vários anos, abstando-se de qualquer visita mesmo familiar. As Figuras 1 e 2, mostram aspectos de sua imagem corporal antes e após terapêutica.

O mesmo aconteceu com o LTB 364; adoeceu quando era muito jovem, após a cura clínica permaneceu grave seqüela da doença, que deformou sua face. Residia com um tio, também portador de lesão muscosa grave, um dos primeiros casos isolados de *Leishmania braziliensis braziliensis* em Três Braços (PD, Marsden: informação pessoal). Este rapaz, hoje com 34 anos de idade, não consegue manter um bom convívio com o sexo oposto. A Figura 3 mostra o grau de destruição causado pela doença neste jovem.

Na comunidade, as pessoas entrevistadas foram distribuídas da seguinte maneira: 12 indivíduos (48%) eram do sexo masculino e 13(52%) sexo feminino. Todos tinham idade igual ou superior a 20 anos, 21 indivíduos (84%) eram casados, 10(40%) eram lavradores e 24(96%) tinham como religião o catolicismo.

Existiu entre os entrevistados a preocupação com a doença, seus aspectos profiláticos e métodos de reconstrução cirúrgica. Os mesmos vêem os porta-

Tabela 2 – Resumo das principais respostas obtidas dos 15 pacientes entrevistados

1. Aspectos do período anterior à doença		Nº de Respostas	%	2. Aspectos do decorrer da doença		Nº de Respostas	%	3. Aspectos do período após a doença		Nºs de Respostas	%
Respostas				Respostas				Respostas			
1.1. Qualidade de vida (aspectos gerais, trabalhos, hábitos etc.)	Sem problemas	14	93	2.1. Qualidade de vida (comprometimento do trabalho)	Com problemas	12	80	3.1. Em relação ao trabalho	Tiveram problemas de reintegração do trabalho	10	66
1.2. Relacionamento familiar	Bom	34	93	2.2. Alterações no relacionamento social	Afastamento das pessoas em relação ao paciente	9	60	3.2. Em Relação ao sexo oposto	Tiveram dificuldade de relacionamento	9	60
1.3. Relacionamento com o sexo oposto	Bom	34	93	2.3. Opinião do paciente em relação às modificações decorrentes da doença	Referem modificações	14	93	3.3. Crença religiosa	Crença Inalterada	10	67
1.4. Principal atividade	Trabalho na roça	10	66	2.4. Causas do afastamento do paciente	Vergonha de sua imagem	5	33	3.4. Expectativa dos pacientes em relação à equipe de saúde que atua no local.	Que solucionem os problemas decorrentes da LCM	15	100
1.5. Participação em atividades	Jogos, festas, bares	12	80	2.5. Sentimento de marginalização	Sentiam-se marginalizados	11	73	3.5. Medo de adoecer novamente	Sim	15	100
1.6. Crença religiosa	Católicos	13	87	2.6. Reação da comunidade em relação aos pacientes segundo estes	Demonstravam nojo Evitam se aproximar Demonstram medo de contrair a doença Zombavam de sua aparência	2 4 4 5	13 27 27 33				

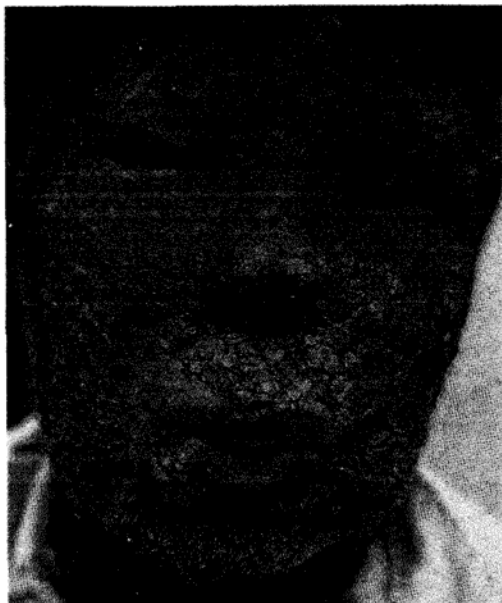


Fig. 1 – LTB 014: aspectos deformantes durante a doença, perda do nariz cartilaginoso, erupção eczematóide produzida pela leishmaniose.

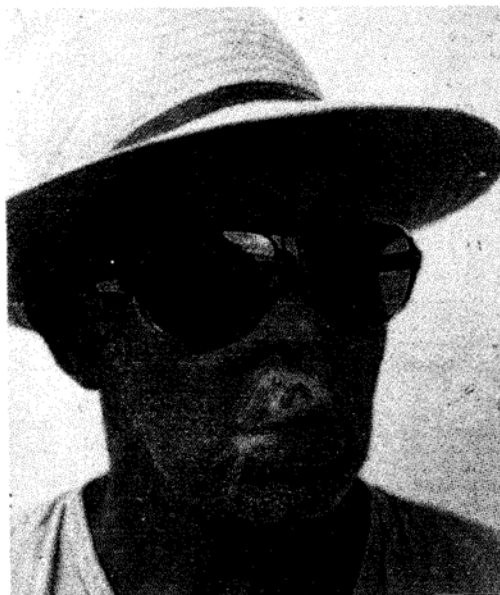


Fig. 2 – Aspecto do mesmo paciente após cura clínica mostrando como medida simples, óculos escuro, e chapéu, melhorou cosmeticamente o paciente.

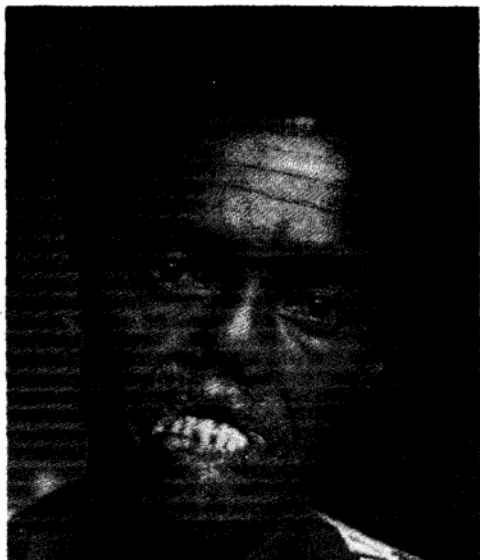


Fig. 3 – LTB 364: observa-se o grau de destruição, mesmo após a cura clínica da doença.

Tabela 3 – Resumo das principais respostas obtidas dos 25 membros da comunidade entrevistados.

Perguntas	Respostas	Nº Casos	%
1. Doença que mais teme contrair	Câncer	18	72
2. Entre a doença que mais teme contrair, lepra e leishmaniose, qual destas preferia ter.	Leishmaniose	16	64
	Leprosia	7	28
3. Imagem física do paciente com LTA	Com feridas no corpo	11	44
	Corpo deformado	9	36
4. Temor de contrair a leishmaniose	Pelo caráter destrutivo da lesão	8	32
	Pela dificuldade de tratamento	7	28
	Por pensar que é transmissível	3	12
5. Capacidade de identificação de um paciente com leishmaniose	Sim	18	72
6. Elementos de identificação do paciente com leishmaniose	Vendo a ferida	14	56
7. Informações sobre a doença	Demora a curar	8	32
	Produzida por mosquitos	4	16
	Não é contagiosa	2	8
8. Existência de estórias, lendas ou anedotas envolvendo a doença e o doente	Não	24	96
9. Imagem psicológica do paciente	Sente vergonha do corpo	12	48
	Tem problemas no relacionamento	12	48
10. Reação caso recebesse diagnóstico de leishmaniose	Procurava tratamento	20	80
	Ficaria deprimido	4	16
11. Relato de convivência com familiares de pacientes	Sim	13	52
	Não	12	48
12. Relato de convivência com pacientes	Sim	21	84
	Não	4	16

dores de leishmaniose cutâneo-mucosa como indivíduos que apresentam deformidades e feridas no corpo. Os detalhes das principais respostas obtidas na entrevista encontram-se na Tabela 3.

DISCUSSÃO

Apesar de a leishmaniose ser endêmica na região estudada observou-se que a população, de um modo geral, não está informada sobre a etiologia e a prevenção da doença. Recentemente, Netto e cols⁷ observaram que a população de Três Braços (Bahia) tinha um razoável entendimento somente sobre alguns aspectos epidemiológicos e terapêuticos da mesma.

Sabemos que, utilizar uma entrevista psicológica visando obter dados íntimos de indivíduos, é tarefa difícil, só se tornando possível após adquirirmos a confiança da população estudada. A nossa permanência na região por 10 anos, assistindo a comunidade nos mais diferentes problemas médicos e sociais, possibilitou a obtenção dos dados pessoais dos pacientes e da comunidade aqui reportados.

Neste estudo observamos como a doença traz problemas psíquicos e estigmatizantes, pois dos 15 pacientes entrevistados, 9(60%) referiram que as pessoas se afastavam deles, enquanto 11(73%) sentiram-se marginalizados em sua comunidade. Além do mais é uma doença debilitante para o trabalho pois 12(80%) dos pacientes tiveram dificuldades de exercer suas atividades, mesmo após a cura clínica; 10(66%) dos entrevistados ainda não retornaram ao trabalho.

Quando observamos o comportamento da comunidade foi notado que: 18 indivíduos (72%) dos entrevistados, eram capazes de identificar um paciente com leishmaniose; 20(80%) acreditam que os pacientes apresentam deformidades e feridas no corpo; 12(48%) acham que os pacientes sentem vergonha de seu corpo; 20(80%) procurariam um médico, de imediato, para o seu tratamento caso fossem acometidos pela doença.

Notou-se, portanto, que tanto os pacientes como a comunidade sofrem com a doença tanto do ponto de vista clínico como do emocional: os doentes procurando tratamento médico, enquanto que a comunidade, em sua ignorância sob alguns aspectos da doença, evitam contato com os pacientes portadores, principalmente aqueles com as formas graves.

Nos casos em que desenvolvem seqüelas graves após a terapêutica, procede-se a reconstrução cirúrgica corretiva, como aconteceu com o LTB 14 o qual apresentava fibrose a nível da pálpebra superior do olho direito, prejudicando a sua movimentação. Pitanguy e Ribeiro⁸ relatam casos de reconstrução cirúrgica em portadores de seqüelas graves com bons resultados. Este procedimento sofre limitações quando do

seu uso, pois os pacientes ao serem submetidos ao ato cirúrgico, devem apresentar reações sorológicas (IFI e/ou Elisa) negativos após a cura clínica. O que não se observa com frequência em área endêmica^{1 4}.

O comportamento humano do problema é difícil de ser avaliado, pois a estigmatização é um dos fenômenos antigos da humanidade. Já nos tempos bíblicos os hansenianos eram amaldiçoados e obrigados ao confinamento até à morte, sendo que tais métodos foram mais agressivos no decorrer da Idade Média.

Nos tempos modernos instituiu-se o isolamento compulsório indiscriminado, onde os hansenianos eram obrigados a isolar-se para o resto da vida, de suas famílias e da comunidade em leprosários, verdadeiras cidades isoladas^{2 9}.

O problema também é grave na doença de Chagas, onde a sociedade afasta de seu convívio o paciente chagásico; os serviços de saúde proíbem sua admissão ao trabalho, prática tão comum e discriminatória, simplesmente porque alguém apresenta um exame sorológico positivo para o *Trypanosoma cruzi*⁶.

Portanto, estamos diante de uma problema de cunho social grave que envolve diversos setores da sociedade: médicos, psicólogos, enfermeiros e a comunidade em geral. Há necessidade com urgência de medidas profiláticas que evitem doenças graves como a leishmaniose, hanseníase e doença de Chagas, cujas seqüelas físicas, psicológicas e sociais tranformam sobremaneira a vida de seus portadores.

SUMMARY

The authors selected 15 patients with severe mucocutaneous leishmaniasis. By means of an interview concentrating on sociopsychological aspects they sought to understand aspects of the life of each patient before, during and after treatment of the disease. At the same time similar interviews were recorded on 25 healthy members of the same community to gauge their reaction to subjects with leishmaniasis.

Among the patients interviewed, in 14(93.3%) their lives were affected by the disease and (73.3%) were suffering from discrimination. Nine (60%) felt di-

vorced from society and 10(66.6%) had difficulty in returning to work. Of the healthy community members interviewed 11(44%) associated the disease with bodily deformities and 8(32%) were afraid of catching the disease due its destructive nature. Twenty-four(96%) thought patients had social problems.

Key words: Mucocutaneous leishmaniasis. Sociopsychological aspects. Social discrimination.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Costa JML. Estudo clínico-epidemiológico de um surto epidêmico de leishmaniose tegumentar americana, na região de Corte de Pedra, Valença, Bahia. Tese de Mestrado, Universidade de Brasília. Brasília, 1986.
2. Frist TF. A reabilitação do hanseniano. *A Saúde no Brasil* 4: 254-260, 1983.
3. Gandra Junior DS. Lepra: Estudo do fenômeno social da estigmatização. Tese de Doutorado em Antropologia, Universidade Federal de Minas Gerais. Belo Horizonte-MG, 1973.
4. Llanos-Cuentas EA. Estudo clínico evolutivo da leishmaniose em área de *Leishmania braziliensis braziliensis* Três Braços-Bahia. Tese de Mestrado, Universidade de Brasília, Brasília, DF, 1984.
5. Ma P, Armstrong D. The acquired immune deficiency syndrome and infections of homosexual men. York Medical Books, New York, 1983.
6. Ministério da Saúde. *A Saúde no Brasil* 4:197-264, 1983.
7. Netto EM, Tada MS, Golightly I, Kalter DC, Lago EL, Barreto AC, Marsden PD. Conceitos de uma população local a respeito da leishmaniose muco-cutânea em uma área endêmica. *Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical* 18:33-37, 1985.
8. Pitanguy I, Ribeiro A. Leishmaniasis: surgical treatment of its sequeale. *Plastic and Reconstructive Surgery* 36:565-572, 1965.
9. Rotberg A. Lepra x hanseníase. *ARS Curandi* 16:60-69, 1983.
10. Schilder P. *A imagem do corpo*. Editora Martins Fonseca, São Paulo, p. 1-316, 1980.
11. Tejada A. Leishmaniose tegumentaria en el Perú-investigación epidemiológico-clínica de la leishmaniasis tegumentaria en los departamentos del Cuzco y Madre de Dios. Tesis de Doctorado, Universidad Nacional Mayor de San Marcos. Lima, Peru, 1973.
12. Torres O. *A leishmaniose na Bahia*. *Arquivos Brasileiros de Medicina* 7:373-426, 1920.