

ESTIGMA SOCIAL EM INDIVÍDUOS COM SEQUELAS DA HANSENIASE

SOCIAL STIGMA IN INDIVIDUALS WITH AFTEREFFECTS OF LEPROSY

Artigo Original

Sandra Valéria dos Santos Oliveira¹
Ana Débora Assis Moura²
Adriano de Souza Rodrigues³
Emília Soares Chaves Rouberte⁴
Guldemar Gomes de Lima⁵
Cristiane Nascimento de Aguiar Rodrigues⁶

RESUMO

Objetivou-se conhecer a experiência e descrever os sentimentos de pessoas com sequelas da hanseníase. Estudo qualitativo, realizado com dezessete pacientes de um centro de convivência de Maracanaú-CE-Brasil. A coleta de dados foi realizada em novembro de 2010 por meio de um roteiro de entrevista semiestruturado, cujos dados foram submetidos à análise de conteúdo. Verificou-se que os sujeitos eram, na sua maioria, do sexo masculino, maiores de 50 anos e analfabetos. Sentiam-se isolados, abandonados pela sociedade, família e pelos amigos. Relataram mudanças de vidas após o diagnóstico da doença, pois foram encaminhados para as colônias, afastando-se do convívio familiar. As sequelas provocaram medo e rejeição das pessoas. Concluiu-se que o profissional de saúde, principalmente o enfermeiro, poderá difundir entre a população e os doentes, informações sobre a hanseníase, a fim de reduzir o estigma, o preconceito e os conhecimentos incorretos a respeito da enfermidade.

Palavras-chave: Hanseníase; Preconceito; Educação em Saúde; Enfermagem.

ABSTRACT

It was aimed to learn about the experience and describe feelings of people with sequelae of leprosy. Qualitative study carried out with seventeen patients of a Daycare Center of Maracanaú-CE-Brazil. Data collection happened in November 2010 through a route of semi-structured interviews and data were subjected to content analysis. It was verified that the subjects were mostly male, over 50 years old and illiterate. They felt isolated, abandoned by society, family and friends. They reported life changes after diagnosis of the disease because they were sent to the colonies, away from family. The sequelae caused fear and rejection of people. It was concluded that health professionals, especially nurses, can spread among the population and patients, information on leprosy to reduce stigma, prejudice and misconceptions about the disease.

Keywords: Leprosy; Prejudice; Health Education; Nursing.

¹ Enfermeira. Graduada pela Faculdade Integrada Grande Fortaleza (FGF).

² Enfermeira. Doutoranda em Saúde Pública pela Universidade das Ciências Empresariais e Sociais (UCES) – Buenos Aires/Argentina. Mestre em Enfermagem pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Ceará (UFC). Assessora Técnica das Ações de Imunizações da Secretaria da Saúde do Estado do Ceará. Enfermeira da Estratégia Saúde da Família (ESF), do Município de Fortaleza-CE, Brasil. E-mail: anadeboraam@hotmail.com

³ Enfermeiro. Doutor em Saúde Coletiva pela UFC. Atua na Secretaria de Saúde de Fortaleza-CE. Docente do curso de Graduação em Enfermagem da Universidade de Fortaleza (UNIFOR).

⁴ Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Docente Adjunto da Universidade da Integração Internacional da Lusofonia Afro Brasileira.

⁵ Enfermeiro. Especialista em Saúde da Família pela Escola de Saúde Pública do Ceará (ESP/CE).

⁶ Enfermeira. Mestranda em Saúde Coletiva pela UFC.

INTRODUÇÃO

A hanseníase, doença causada pelo *Mycobacterium leprae*, ou bacilo de Hansen, de transmissão aérea, foi denominada por muitos séculos de lepra, sendo arraigado ao seu nome o preconceito e a discriminação daqueles indivíduos que a desenvolveram⁽¹⁾.

A generalizada falta de informação, as incapacidades físicas, as limitações das atividades físicas e psicológicas fizeram com que a hanseníase evoluísse historicamente através dos caminhos do estigma e do preconceito. Apesar do desenvolvimento científico e da descoberta de que havia um agente causador, o que comprovou seu caráter infectocontagioso, os indivíduos acometidos pela hanseníase continuaram sofrendo estigma e preconceito. Por esse motivo, surge a teoria de que o isolamento do doente eliminaria o mal, incentivando a adoção do modelo de tratamento baseado no carceramento, ou seja, no isolamento em grandes instituições de saúde⁽²⁾.

Estas instituições foram responsáveis por um tratamento excludente ao longo dos séculos, e trouxeram como consequência a produção de uma imagem de “horror à doença”, tendo como consequência um profundo estigma social ao simples contato com o doente, uma vez que este apresentava em geral lesões ulcerantes na pele e deformidades nas extremidades. Esta desfiguração do “leproso” provocou horror ao doente, à doença e até mesmo aos seus familiares⁽¹⁾.

O estigma é entendido como a desqualificação e à marginalização social, em função, principalmente, das deformidades físicas do paciente. Uma vez que um indivíduo é estereotipado com tal título social, que significa impor-lhe uma marca que, de certo modo, o reduz a uma condição inferior ao padrão mínimo atribuído à condição humana, restaria a ele duas possibilidades: ou de se adequar ao papel marginal a ele designado ou tentar “encobrir” as marcas que caracterizam o estereótipo estigmatizante^(3,4).

Nas instituições de carceramento, o estigma, o medo e o preconceito eram fatores negativos, inclusive na contratação de recursos humanos. Assim, os próprios internos se tornavam funcionários e cuidadores dentro das instituições. Dessa forma, os doentes se tornavam cuidadores e trabalhadores da enfermagem. Em geral, os internos não tinham escolha, eram simplesmente direcionados para os serviços e obrigados a trabalhar para se manter financeiramente⁽²⁾.

Nos últimos anos vêm sendo elaborados planos, metas e estratégias para se alcançar a eliminação da hanseníase, isto é, chegar a uma taxa de prevalência menor que um caso por dez mil habitantes. O tratamento com a poliquimioterapia (PQT), o tratamento supervisionado, e a ampliação da atenção a estes pacientes, através da descentralização do atendimento para as Equipes de Saúde da Família (ESF), vem conseguindo reduzir as taxas de prevalência e incidência da doença no país⁽⁴⁾.

No Brasil, observa-se que nem mesmo os avanços relativos à facilidade de acesso ao tratamento ambulatorial oferecido pelo Sistema Único de Saúde (SUS), conseguiram mudar a

situação desvantajosa do país, que continua ocupando o segundo lugar no ranking mundial em novos casos de hanseníase⁽⁵⁾. Dentre os fatores que impedem o alcance desta meta está a permanência de casos não diagnosticados (prevalência oculta), responsável por fonte de contágio na população. É preciso quebrar a cadeia de transmissão da doença por meio do diagnóstico precoce de todos os casos e implantar o tratamento imediato com a poliquimioterapia⁽⁴⁾.

Além disso, o conhecimento da condição de portador de hanseníase desencadeia nos indivíduos preocupações e mudanças significativas em sua vida pessoal, principalmente relacionadas à família⁽⁶⁾.

Quando não tratada, as sequelas podem ser desfigurantes, mutilantes e incapacitantes, desencadeando, na maioria das vezes, transtornos de ordem multidimensional. Estas incapacidades constituem, na realidade, a grande causa do estigma e isolamento do portador na sociedade, fazendo com que se instale o isolamento social e familiar do portador da doença.

Este estudo objetivou conhecer a experiência de vida de pessoas que residem em um Centro de Convivência para sequelados de hanseníase e descrever seus sentimentos frente às questões sociais e familiares.

METODOLOGIA

Trata-se de uma investigação qualitativa, de natureza fenomenológica, uma vez que buscou compreender a vivência de indivíduos sequelados pela hanseníase. A fenomenologia opera por meio do método que investiga a experiência humana, no sentido de compreendê-la, e não de explicá-la. Importa ver o fenômeno da forma como ele se mostra na experiência vivida pelos sujeitos, os significados que os fenômenos têm para quem os vivencia e que sentidos tais significados apontam no existir humano⁽⁷⁾.

Realizada em um centro de convivência, no município de Maracanaú – Ceará – Brasil. Durante muitos anos, o local onde hoje funciona o Centro de Convivência funcionou como um hospital colônia, onde era preponderante o isolamento social como única forma de cuidado. A instituição foi fundada na década de 1940 para atender ao modelo de isolamento compulsório. No final da década de 1960, foi implantada no Brasil a extinção do modelo de colônia. Porém, somente na década de 1990 é que a colônia passou a usar o nome de Centro de Convivência. Como os pacientes haviam perdido todos os laços familiares pelos longos anos de confinamento, teve-se a preocupação de inserir novamente essas pessoas na sociedade, uma vez que elas haviam ficado excluídas por muitos anos. Com este intuito, o Governo do Estado do Ceará adotou a medida de criar o Centro de Convivência.

O Centro de Convivência é um local fechado, com grande área arborizada, onde existem quartos individuais e enfermarias para pacientes que necessitam de cuidados de enfermagem. Atualmente, moram no local, 17 pessoas portadoras de sequelas da doença.

O estudo foi realizado com toda a população da instituição referida, ou seja, 17 pessoas com sequelas de hanseníase que residem na instituição. Utilizou-se a letra E para designar os entrevistados – E1... E17.

A coleta de dados foi realizada através de entrevista semi-estruturada. Para evitar perda dos seus conteúdos, estas foram gravadas em meio magnético. Foram reunidas pelo entrevistador várias questões para abranger as áreas de pesquisa, procurando encorajar os sujeitos a falar livremente sobre os assuntos propostos. A entrevista foi realizada no próprio Centro de Convivência, em local acordado com o sujeito: em seu quarto ou em outro local de preferência do entrevistado. Foi realizada de maneira individualmente, em local reservado.

Foram usadas três etapas para a análise dos dados: estabelecer uma compreensão dos dados coletados; confirmar ou não os pressupostos da pesquisa e/ou responder às questões formuladas; e ampliar o conhecimento sobre o assunto pesquisado, articulando-o ao contexto cultural. Essas finalidades são complementares e os dados são divididos em categorias para que possam estabelecer classificações⁽⁸⁾. As categorias trabalhadas foram: o significado da hanseníase; mudanças de vida após o diagnóstico de hanseníase; aparência física versus preconceito/estigma; relacionamento com familiares e amigos.

Após a autorização do projeto pelo Comitê de Ética da Universidade de Fortaleza – UNIFOR, a coleta de dados foi iniciada. O projeto de pesquisa foi aceito sob Protocolo de nº 283/2010.

RESULTADOS E DISCUSSÕES

Caracterização dos sujeitos

O estudo teve a participação de todos os moradores do Centro de Convivência, totalizando 17 pessoas. Destes, doze são do sexo masculino e cinco do sexo feminino. Esse número nos mostra a predominância do sexo masculino.

A doença tem maior incidência em homens, embora nos últimos anos a diferença entre os sexos tenha diminuído⁽⁹⁾. Na mesma linha, outros autores concordam que a hanseníase é realmente mais frequente no sexo masculino e que o fator determinante é a maior exposição masculina⁽¹⁰⁾.

A idade dos entrevistados variou de 51 a 82 anos. A faixa etária dos indivíduos se explica pelo fato de que todas são oriundas das antigas colônias. Essas pessoas foram submetidas ao regime de isolamento compulsório na década de 1950.

O fim do isolamento compulsório foi oficialmente firmado em 1958, em Tóquio, no VII Congresso Internacional de Leprosos. No Brasil, o fim do isolamento, oficialmente, se deu em 1962, sendo que somente passou a ser implantado, de fato, em 1967, no Estado de São Paulo⁽¹¹⁾.

Com a extinção do modelo de colônias no Brasil, os sujeitos da pesquisa já moravam em leprosários há alguns anos. Consequentemente, haviam perdido seus laços familiares.

Isso explica a criação dos Centros de Convivências em todo o país, bem como a faixa etária encontrada.

Com relação à escolaridade, três possuem o ensino fundamental completo, três possuem ensino fundamental incompleto e onze são analfabetas. O grau de analfabetismo é consequência principalmente do grande estigma gerado em relação à doença. Com isso, não se conseguia encontrar recursos humanos para manter a educação dos doentes, devido ao pânico de se adquirir a doença⁽¹²⁾.

O estado civil dos pesquisados foram de dez viúvos sete solteiros. Os que se casaram tiveram seus matrimônios “arranjados” na colônia. Dentre alguns regulamentos encontrados na colônia havia a necessidade de aprovação do responsável pela instituição para o namoro entre os pacientes, quando surgiam as paqueras entre os portadores.

Os médicos que assistiam os pacientes interferiam nos relacionamentos das colônias, na tentativa de regular o cotidiano institucional, cumprindo a política de saúde pública da época⁽¹³⁾. Neste sentido, tanto os casamentos quanto os filhos que viriam com a união dos doentes eram regulamentados através de um decreto criado à época. De acordo com o referido decreto, os “hansênicos” menos acometidos pela doença tinham direito a uma casa para morar com as esposas e os filhos. Estes eram acompanhados regularmente, fazendo os exames necessários. Já os doentes impossibilitados de receber alta casavam-se, mas continuavam morando na colônia. Quando surgiam os filhos, estes eram levados para morar nos educandários, longe dos pais.

Como não tiveram oportunidades de trabalho nem formação profissional, proveniente de uma pensão especial, a única renda mensal dessas pessoas é um benefício especial adquirido por lei. As pessoas atingidas pela hanseníase e submetidas ao isolamento e internação compulsória em hospitais-colônias têm direito a requerer a pensão especial, mensal, vitalícia e intransferível. Este é um direito reconhecido pelo Governo Federal, que sancionou a Medida Provisória nº. 373/07, convertida na Lei 11.520/2007⁽¹⁴⁾.

O significado da hanseníase

Ao serem indagados sobre o significado da doença, os moradores do Centro de Convivência demonstraram ter conhecimento acerca da hanseníase, fizeram referências às várias denominações da patologia e relataram o significado a respeito do imaginário que a hanseníase ocupa.

“É uma doença que mata você mesmo lhe deixando vivo. É uma doença desgraçada que acaba com a vida de qualquer pessoa. Quando eu vim pra essa colônia, eu tinha doze anos de idade. Hoje, tenho 82 anos. Minha família toda era doente, tinha morfêia: minha avó, meu avô, meu pai, minha mãe e dois irmãos meus” [E 1].

“É uma doença que aleija a pessoa, deixando cicatrizes em todo o nosso corpo. Dizem que ela tem cura,

mas não tem não, se tivesse eu não estava assim desse jeito. Quando eu comecei a fazer o tratamento, eu só tinha manchas dormentes no corpo, e aí eu vim pra cá e comecei a fazer o tratamento. Mesmo assim estou com as minhas mãos desse jeito” [E 3].

“Eu já sabia da doença, mas não sabia que era assim, não sabia que seria preciso sair da minha casa e vir pra cá. Não sabia que o fato de ter uma doença me faria ser esquecido pela minha família e isolado pela sociedade” [E 6].

“Já disseram aqui pra gente sobre isso. É uma doença que afeta os nervos e que, mesmo com o tratamento e cura da doença, ela pode deixar sequelas” [E 9].

“Sei que começa com manchas avermelhadas ou brancas na pele e sei também que, nos locais dessas manchas, a gente não sente nada, perde a sensibilidade no local” [E 11].

“Era uma doença que você tinha que se isolar das pessoas pra não transmitir pra ninguém. Quando você tinha essa doença, ninguém queria ficar perto de você por medo de adquirir também. Eu lembro que ali (aponta em direção ao prédio antigo) era o convento. Lá, ninguém poderia colocar nem a mão no portão, as freiras só faltavam bater em nós. Se fosse preciso ir lá, tínhamos de ficar gritando no portão sem nem poder encostar até que viesse uma pessoa lá de dentro. Hoje muita coisa já mudou, nem chamam mais de lepra (demonstra-se feliz com a mudança da nomenclatura). Hoje até existem alguns direitos especialmente pra nós que fomos acometidos pela hanseníase” [E 15].

É possível observar que os pacientes demonstram ter conhecimento da doença e é notória a ênfase dada à marginalização que eles adquiriram pelo fato de portar a doença. Já marcados fisicamente pela hanseníase, são marcados também pela marginalização.

A doença foi relatada como incurável, pelo fato de ter deixado sequelas. No entanto, sabe-se que a cura existe, porém quando há demora em iniciar o tratamento, pode ocorrer um comprometimento neural, desencadeando as sequelas. No caso do entrevistado E3, na ocasião do diagnóstico da hanseníase, a única forma de “tratamento” na época era o isolamento compulsório e isso somente servia para segregá-lo do meio social com o intuito de quebrar a cadeia de transmissão. Quando surgiu o tratamento com a PQT, na década de 1980, é que se começou o tratamento de pessoas acometidas há anos. O período entre o diagnóstico e o início do tratamento foi suficiente para as sequelas se instalarem.

Nas últimas décadas, entre os grandes avanços no controle da hanseníase, está a implementação dos esquemas de tratamento com a citada PQT, salientada como um dos mais expressivos avanços. Após a introdução desta terapia medica-

mentosa tem-se associado a ela uma significativa diminuição da ocorrência de incapacidades⁽¹⁵⁾.

O entrevistado E1, hoje com 82 anos, foi retirado do seu lar na adolescência, quando tinha doze anos, ou seja, vive institucionalizado há 70 anos. Passado esse tempo, ele ainda lembra com emoção dos familiares. Após a verificação da doença nessa família, a institucionalização em leprosários diferentes acarretou a perda do laço familiar. A sociedade frente à possibilidade de contágio da doença e perda da saúde, estética e beleza, acabou legitimando o uso do afastamento institucionalizado, mesmo que essa medida representasse a “morte” para o doente e sua família⁽²⁾.

Ao recordar o passado, E15, muito comovido, relata ter vivenciado experiências jamais esquecidas por ele: o tratamento que recebia das freiras. O que o sujeito relata corrobora com o estudo⁽¹⁾ em que afirma a existência, dentro das instituições, de diferenças no “tratamento” entre aqueles que não apresentavam sinais evidentes da doença daqueles que já tinham lesões leprosas e deformidades graves. Os mais debilitados eram os mais estigmatizados, chamados pejorativamente de “ferro velho”. Os doentes mais debilitados ficavam em enfermarias isoladas, mais restritas, sendo cuidados por outros doentes que se apresentavam em melhores condições e que se dispunham a ajudar.

A família dos portadores de hanseníase os abandonava em leprosários. Quando não havia instituições hospitalares para acolher os doentes, estes permaneciam em suas residências, só que em pequenas casas ou quartos construídos de maneira separada, para que pudessem ficar ali. Os doentes recebiam refeições, roupas e medicamentos de forma que não saíssem do seu espaço para não correr o risco de contaminar os demais familiares⁽¹⁾.

Os entrevistados E9 e E11 demonstraram ter mais conhecimento da doença. Tal conhecimento pode estar relacionado ao fato destes fazerem parte do grupo que possuem o ensino fundamental completo, o acesso à leitura pode ter beneficiado um maior conhecimento em relação a hanseníase.

Considerada um problema de saúde pública, a hanseníase gera marginalização social, sobretudo devido às deformidades físicas geradas no paciente⁽¹⁶⁾. Essa marginalização foi favorecida pela segregação dos pacientes de seu meio familiar e da sociedade⁽¹⁷⁾. Tal fato comprova a aceitação do papel estigmatizante da doença, que apesar do avanço da ciência, medidas de exclusão continuaram a ser praticadas em nome da defesa do bem-estar coletivo.

Mudanças de vida após o diagnóstico de hanseníase

Por ser uma doença que exigia o isolamento das vítimas do meio social, as maiores mudanças ocorridas na vida dos indivíduos acometidos pela hanseníase, diz respeito à perda do convívio familiar.

“Sair da casa dos meus pais foi a pior dor da minha vida. Eu era criança, tinha apenas nove anos de idade. Mesmo assim, fui arrancado dos braços da minha mãe. Eu só sabia chorar!” [E 8].

“Sim, muitas mudanças aconteceram. Eu era da polícia e, quando descobri a doença, tive que sair diretamente do quartel pra essa colônia. Saí algumas vezes daqui, mas lá fora não podia levar a mesma vida de antes. Daí, tive de voltar...” [E 9].

“A maior mudança que eu considero foi o fato de que a minha família me esqueceu aqui. Esqueceram que eu sou irmão deles, da infância que passamos juntos, simplesmente me excluíram do meio deles. Isso dói tanto que você não pode imaginar” [E 11].

“Essa doença me tirou do convívio com a minha família, essa foi a maior mudança” [E 13].

As falas retratam que as maiores mudanças que ocorrem na vida das pessoas estão relacionadas com o afastamento do convívio com os familiares. Nota-se que as vítimas da doença fazem referências às mutilações corporais, mas não deixam de dar ênfase a perda do contato com a família. Para fins de tratamento, essas pessoas foram retiradas de seus lares, e a maioria delas ainda eram crianças. Tudo isso contribuiu para uma ruptura violenta patrocinada pela ciência e pela lei da época.

Não nos cabe julgar de maneira radical as lentas etapas da ciência em tempos passados. Por outro lado, não se pode silenciar às cenas dramáticas de lágrimas sufocadas, nem tão pouco ao choro inconfotável das crianças que ficaram sem o colo da mãe⁽¹⁾. Segundo o mesmo autor, as pessoas doentes eram internadas à força bruta em regime de isolamento compulsório, buscadas pela polícia sanitária: “uma tragédia humana”.

O confinamento obrigatório contribuiu para que as pessoas perdessem a identidade familiar, as referências de origem, as raízes da terra natal. Com isso, adveio o fantasma arrasador do preconceito, as limitações culturais que fecham horizontes, a falta de formação profissional, traumas emocionais, dificuldades de aprendizagem, analfabetismo, estigmatização gerada pelas sequelas da falta de tratamento e a rejeição social.

Aparência física versus preconceito/estigma

Por ser uma doença estigmatizante, com história de incapacidades, perdas de membros e fácil transmissão, o impacto provocado pela doença, sem dúvida, interfere no cotidiano das pessoas, pois a condição do doente já é, por “pré-conceito”, marcada por sofrimento, abandono, deformidades e problemas psicossociais, além de preconceito social.

“Sofro sim. São poucas as vezes em que saio do Centro de Convivência. Quando isso ocorre, percebo que as pessoas ficam olhando e apontando em minha direção” [E 2]. [Sequelas do paciente: pé amputado e perda de olho direito].

“Uma vez eu parei em uma casa e pedi um copo com água. Quando eu terminei de tomar a água e fui entregar o copo, a senhora que me atendeu disse: ‘leve esse copo pro senhor ficar bebendo água’. Aquela senhora ficou com medo de pegar no copo que eu havia tomado água! Ela poderia ter recebido o copo de volta e depois jogado fora, mas nem isso ela quis” [E 3] [Sequelas do paciente: septo nasal perfurado e dedos em garra].

“É nítido os gestos que fazem, eu sinto que é comigo. Às vezes, ouço o sussurro das pessoas se referindo a mim” [E 5]. [Sequelas do paciente: perna direita amputada e dedos em garra].

“Quando vou ao banco receber meu benefício, todas as pessoas se afastam e ficam me olhando” [E 8]. [Sequelas do paciente: os dois pés e uma das mãos amputados].

“Eu trabalhava como vigia quando descobri a doença e falei pro meu patrão. Aí, o filho dele me pediu ajuda pra subir na bicicleta e eu ajudei, segurando-a. No outro dia, a mãe do menino pediu pra que eu nunca mais tocasse em nada do garoto, pois o pai dele havia comprado um litro de álcool pra banhar a bicicleta. Eu baixei a cabeça com lágrimas descendo no rosto e nunca mais voltei lá. Essa cena, eu nunca vou esquecer” [E 10]. [Sequela do paciente: dedos da mão amputados].

Percebe-se que os indivíduos acometidos pela hanseníase que apresentam algum tipo de sequela, vivenciaram algum tipo de discriminação relacionada à sua aparência física. Os depoimentos apresentados revelam que os portadores de hanseníase representam a doença pelos sinais aparentes provocados pela moléstia.

Muitas vezes a aparência física provoca atitudes de especulações, curiosidades e preconceito no outro. A doença impede as pessoas, independentes de gênero, de viverem situações comuns, pois as marcas deixadas são reforçadas pela sociedade. Assim, a experiência de contrair a doença, vem sendo associada aos estigmas que são imputados aos portadores⁽⁹⁾.

Nesse contexto, a exclusão, o medo, o preconceito e a discriminação se encontram enraizados na construção social da hanseníase, e são fatores que mesmo nos dias atuais, dificultam o portador no enfrentamento da doença e no convívio com os demais. Portanto, compreende-se que é necessário resgatar sua autoestima, recuperar seus vínculos e reintegrá-los à sociedade⁽⁹⁾.

O estigma que acompanha a doença desde os tempos mais remotos continua fazendo parte do psiquismo dos indivíduos portadores, sendo evidenciado um claro preconceito existente no modo pelo qual os indivíduos vêem a si mesmos e são vistos pelos demais⁽¹⁸⁾. Muitos portadores que descobrem a doença nos dias de hoje preferem buscar tratamento em outros centros de saúde distantes de seus bairros ou até mesmo em outras cidades vizinhas para não sofrerem especulações.

Isso acontece porque o indivíduo acometido pela doença teme o drama social que pode sofrer.

Esses fatores interferem diretamente na continuidade da cadeia de transmissão, que é desencadeado pelo estigma da doença, sendo o grande responsável pelo não alcance da meta estabelecida pela OMS: taxa de prevalência menor que um caso para cada dez mil habitantes. O Brasil apresentou coeficiente de prevalência de 2,02 casos por dez habitantes no ano de 2006⁽¹⁹⁾. Esse número deixou o país em segundo lugar no mundo em números absolutos da doença, perdendo apenas para a Índia.

Relacionamento com familiares e amigos

A sociedade como um todo não sabe lidar com a pessoa acometida pela hanseníase. Com isso, os familiares e amigos, ao descobrirem um portador de hanseníase no seu meio, acabam por abandoná-los, o que os deixa ainda mais fragilizados. Este fator dificulta a sua recuperação, pois gera instabilidade emocional.

“Não tenho mais família. Minha irmã me trouxe pra cá e, depois disso, nunca ninguém veio aqui me visitar. Ela me liga raramente. Estão falando que os pacientes daqui vão ter que ir pro Centro de Convivência Antônio Diogo e outros vão ter que voltar pras suas casas. O meu nome está na lista das pessoas que vão ter que voltar pra casa, mas nem sei pra onde vou. Acredito que a minha família não vai me querer de volta...” [E 4].

“A minha família sumiu depois de abandonar-me aqui. Alguns já morreram e outros que estão vivos simplesmente me evitam...” [E 12].

“Não há relacionamento nenhum com a minha família. Meus familiares e amigos são apenas as pessoas que convivem no Centro de Convivência comigo” [E15].

“Nenhum de meus familiares, quando descobriram minha doença, quis mais ficar perto de mim. Meus irmãos pegavam em mim com a ponta dos dedos...” [E 17].

Percebe-se nos relatos que os pacientes não receberam apoio de familiares e amigos, este fato pode estar relacionado ao fato destes não estarem preparados para enfrentar o estigma junto ao doente. Nesses casos, parece existir uma lacuna entre familiares, amigos e o doente. Talvez, se fosse dada a oportunidade de esclarecimento sobre a hanseníase para os familiares e amigos, este abandono não aconteceria.

Durante as entrevistas foi relatado por alguns participantes do estudo que existe a possibilidade dos pacientes menos acometidos pelas sequelas e que tiverem famílias, voltarem para o convívio familiar. Diante dessa possibilidade de voltar para casa, foi percebida certa insegurança em relação ao “novo”. Afinal, como diz a fala do E 15, a família desses pacientes, na realidade, é formada pelos integrantes do Centro de Convívio. A convivência de longo prazo criou-lhes um vínculo fraternal difícil de ser quebrado.

O indivíduo com hanseníase, muitas vezes, escolhe não falar para os familiares, amigos e colegas de trabalho sobre sua enfermidade, por medo de ser discriminado⁽¹⁷⁾. Tal atitude reforça o preconceito e a desinformação acerca da doença. Outro autor⁽¹⁸⁾ corrobora com esta afirmação e descreve que o indivíduo com diagnóstico de hanseníase se intimida ao receber a notícia e acaba internalizando a necessidade de esconder o fato para os demais. Com isso, passa a sentir o peso do estigma, mesmo tendo conhecimento de que se trata de uma doença curável e não transmissível nos dias atuais.

A família é uma união da sociedade em que as pessoas estão ligadas por laços afetivos e interesses comuns, dentro da qual se dá a estruturação da reprodução e da produção. Quando um de seus membros é ameaçado por uma doença, é na família que encontrará suporte para enfrentar o sofrimento⁽¹⁾.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Durante muitos anos não houve uma política voltada para a educação dos indivíduos acometidos pela hanseníase. O preconceito e as dificuldades enfrentadas para a inserção no meio social podem ser amenizados mediante à adoção de práticas educativas pelos serviços de saúde e de ações voltadas para o diagnóstico precoce e a prevenção de incapacidades.

A evolução da ciência originou a cura da doença, mas o estigma ainda se faz presente na sociedade atual. Entretanto, o papel do enfermeiro é fundamental neste processo, pois a inserção de ações de educação em saúde em sua prática contribui com a adesão ao tratamento e com a gestão da doença, quebrando a cadeia de transmissão, reduzindo a incidência de novos casos e diminuindo a taxa de prevalência.

A promoção e a implementação de ações educativas, por meio de mídias protagonizadas pelos profissionais de saúde e da educação, bem como, representantes de associações de bairros, são elementos importantes para difundir a informação. Esta deve atingir não apenas os indivíduos acometidos pela hanseníase, mas também a sua família e comunidade como um todo.

Dessa maneira, pode-se diminuir o estigma, o preconceito e os conhecimentos distorcidos acerca dessa enfermidade. A dimensão sociocultural da hanseníase é um desafio para os profissionais de saúde, e também para a sociedade. Mesmo com a evolução da medicina, da terapêutica empregada, com a alteração da nomenclatura da doença para atenuar o estigma, não se conseguiu dissuadir os conceitos mais arcaicos sobre a hanseníase, sejam na sociedade ou entre os doentes.

REFERÊNCIAS

1. Borenstein MS, Padilha MI, Costa E, Gregório VRP, Koerich AME, Ribas DL. Hanseníase: estigma e preconceito vivenciados por pacientes institucionalizados em Santa Catarina (1940 – 1960). *Rev Bras Enferm*, 2008, 61(esp): 708-12.
2. Boti NCL, Aquino KA. A via sacra da Hanseníase de Veganin. *Rev Bras Enferm*, 2008, 61(esp): 676-81.
3. Silva Júnior FJG da, Ferreira RD, Araújo OD de, Campelo SM de A, Nery IS. Assistência de enfermagem ao portador de hanseníase: abordagem transcultural. *Rev Bras Enferm*, 2008, 61(esp): 713-17.
4. Dias RC, Pedrazzani ESilva. Políticas públicas na hanseníase: contribuição na redução da exclusão social. *Rev Bras Enferm*, 2008, 61(esp): 753-56.
5. Pereira SVM, Bachion MM, Souza AGC de, Vieira SMS. Avaliação da hanseníase: relato de experiência de acadêmicos de enfermagem. *Rev Bras Enferm*, 2008, 61(esp): 774-80.
6. Helene LMF, Rocha MT. Identificação de alguns problemas psicossociais em portadores de hanseníase utilizando para análise os recursos da informática. *Rev Esc Enf USP*. 1998, 32(3): 199-207.
7. Martins J, Bicudo MAV. Estudos sobre existencialismo, fenomenologia e educação. 2ª ed. São Paulo (SP): Centauro; 2006.
8. Minayo MC de S, Deslandes S Ferreira, Otávio Neto C, Gomes R. Pesquisa social: teoria, métodos e criatividade. 2004. 4 ed. Rio de Janeiro: Vozes.
9. Oliveira MHP de, Romanelli G. Os efeitos da hanseníase em homens e mulheres: um estudo do gênero. *Cad Saúde Públ*. 1998, 14(1): 51-60.
10. Lima HMN, Sauaime N, Costa VRL da, Coelho Neto GT, Figueiredo P de MS. Perfil epidemiológico dos pacientes com hanseníase atendidos em Centro de Saúde em São Luís, MA. *Rev Brasil Clin Med*. 2010. 8(4): 323-7.
11. Mizzuno DA. O homem paciente da hanseníase (lepra): representação social, rede social familiar, experiência e imagem corporal. Tese de Mestrado. Universidade Évora, Portugal, 2008.
12. Gusmão APB, Antunes MJM. Ter hanseníase e trabalhar na enfermagem: história de lutas e superação. *Rev Bras Enferm*. 2009, 62(6): 820-4.
13. Borges VT. Casamento, maternidade e viuvez: memórias de mulheres hansenianas. *Rev Bras História*. 2007. 27(54): 109-125.
14. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. Hanseníase e direitos humanos. Direitos e deveres dos usuários do SUS. Série F, 1ª Ed. 2008.
15. Virmond M, Vieth H. Prevenção de incapacidades na hanseníase: uma análise crítica. *Rev Medicina*. Simpósio: Hanseníase. 1997. 30: 358-63.
16. Pires J de O, Cruz Neto LR, Silva Júnior AJ da, Vera I. Relato de experiência: busca ativa de comunicantes intradomiciliares de portadores de hanseníase. Anais do 61º Congresso Brasileiro de Enfermagem. 2009, 8870-72.
17. Queiroz M, Carrasco MA. O doente de hanseníase em Campinas: uma perspectiva antropológica. *Cad Saúde Públ*. 1995, 11 (3): 479-90.
18. Baialardi KS. O estigma da hanseníase: relato de uma experiência em grupo com pessoas portadoras. *Rev Hansenologia Internacional*. 2007, 32(1): 27-36.
19. Amaral EP, Lana FCF. Análise espacial da hanseníase na microrregião de Almenaca, MG, Brasil. *Rev Bras Enferm*, 2008, 61 (esp): 701-7.

Recebido em: 12.06.2016

Aprovado em: 29.06.2016