



Artigo Original

PERCEPÇÃO DE USUÁRIOS SOBRE O PRECONCEITO DA HANSENÍASE

PATIENTS' PERCEPTION ON LEPROSY PREJUDICE

PERCEPCIÓN DE USUARIOS ACERCA DEL PERJUICIO DE LA LEPRO

Renata Dias de Souza Cid¹, Guldemar Gomes de Lima², Adriano Rodrigues de Souza³, Ana Débora Assis Moura⁴

Estudo do tipo descritivo, de natureza qualitativa, que objetivou descrever a percepção do usuário com hanseníase sobre o preconceito com esta doença no seu cotidiano. A população foi de 23 informantes que faziam acompanhamento da doença em um Centro de Saúde de Referência em hanseníase do Ceará, Brasil. A coleta de dados realizou-se entre agosto e setembro/2009, na qual foi utilizada entrevista semiestruturada. Os dados foram analisados por meio da análise de conteúdo. Percebeu-se que o preconceito permeava a realidade dos portadores de hanseníase, não somente por parte da população, mas do próprio portador, pois, escondiam sua condição com medo da reação das pessoas e, em alguns casos, buscavam o isolamento. Concluiu-se que o estigma ainda existe e mostra-se mais resistente do que a própria doença. Vencer o preconceito social, inclusive dos usuários, é o grande desafio associado à hanseníase.

Descritores: Hanseníase; Preconceito; Educação em Saúde; Enfermagem.

This is a descriptive type study of qualitative approach that aimed to describe the perception of leprosy patients on the prejudice with this disease in their daily lives. The population was composed by 23 informants who were monitoring the disease in a Health Reference Center of leprosy in Ceará, Brazil. Data collection happened between August and September 2009 using semi-structured interviews. Data was analyzed through content analysis. We noticed the existence of prejudice against people with leprosy, not only by the population, but by the patient himself, that hide his condition for fear of people's reaction, and in some cases seek isolation. We concluded that the stigma still exists and seems more resistant than the disease itself. To overcome social prejudice, including by the users, is the great challenge associated with leprosy.

Descriptors: Leprosy; Prejudice; Health Education; Nursing.

Estudio descriptivo, de naturaleza cualitativa, cuyo objetivo fue describir la percepción de usuarios con lepra acerca del perjuicio con la enfermedad en su rutina. La población fue compuesta de 23 informantes que hacían el control de la enfermedad en un centro de salud de referencia en lepra en Ceará, Brasil. La recolección de datos ocurrió entre agosto y septiembre/2009, donde se utilizó entrevista semiestruturada. Los datos fueron analizados a través del análisis de contenido. Se percibió que el perjuicio permeaba la realidad de los leprosos, no sólo por la población, pero por la propia persona, que ocultaba su condición por temor a la reacción de la gente, y a veces, trataban de aislarse. La señal aún existe y se presenta más fuerte que la propia enfermedad. Vencer el perjuicio social, incluso de los propios usuarios, es el gran desafío asociado a la lepra.

Descriptoros: Lepra; Prejuicio; Educación en Salud; Enfermería.

¹Enfermeira. Assessora Técnica de Imunizações da Secretaria da Saúde do Município de Fortaleza - CE. Brasil. E-mail: enfermeira.renata@hotmail.com.

²Enfermeiro. Especialista em Saúde da Família pela Escola de Saúde Pública do Ceará (ESP/CE). Brasil. E-mail: guldemar@hotmail.com.

³Enfermeiro da Secretaria da Saúde do Município de Fortaleza - CE. Mestre em Enfermagem pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Ceará (UFC). Professor da Universidade de Fortaleza (UNIFOR). Brasil. E-mail: adrianorsouza@gmail.com.

⁴Enfermeira. Assessora Técnica de Imunizações da Secretaria da Saúde do Estado do Ceará; atuante na Estratégia Saúde da Família (ESF) do Município de Fortaleza - CE. Mestre em Enfermagem pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFC. Brasil. E-mail: anadeboraam@hotmail.com.

Autor correspondente: Ana Débora Assis Moura.

Rua Afrodísio Gondim nº 359, Bairro: Bom Futuro. CEP: 60.416-420. Fortaleza, Ceará. E-mail: anadeboraam@hotmail.com.

INTRODUÇÃO

A hanseníase ou lepra, como era conhecida antigamente, é uma doença infecto contagiosa, causada por uma bactéria chamada *Mycobacterium Leprae*, de multiplicação lenta, que afeta os nervos e a pele, tendo um período de incubação de dois a sete anos. A contaminação é de pessoa para pessoa e ocorre através das vias respiratórias, secreções nasais ou saliva. A maior parte das pessoas que têm contato com o bacilo não adoecem, pois o sistema imune consegue combater a infecção⁽¹⁾.

Contudo, essa doença ainda não foi erradicada no Brasil, constituindo, portanto, um problema de saúde pública. Um país que apresenta um ou mais casos para cada 10.000 habitantes é considerado um país endêmico. A maior parte dos casos novos, cerca de 80%, está localizada em países tropicais, como Índia, Brasil, Myanmar, Madagascar, Nepal e Moçambique, cujo Brasil é o segundo lugar, com 77.676 casos novos da doença, perdendo apenas para a Índia, com 384.240 de casos novos registrados⁽²⁻³⁾.

A doença no Brasil é estudada geralmente por macrorregiões e estados, portanto, há uma incidência epidemiológica de casos novos nas regiões Norte, Centro-Oeste e Nordeste, da qual o estado de Mato Grosso se destaca em primeiro lugar na detecção de casos novos, com 100,27/100.000 habitantes. O Ceará ocupa o 12º lugar, com 30,161/100.000 habitantes⁽⁴⁾.

Em face desses dados, vale salientar, também, que a hanseníase é uma doença que provocava atitude de rejeição e discriminação do portador, excluindo-o da sociedade. A segregação da pessoa em hospitais colônia foi identificada pelas autoridades federais como a única forma de profilaxia da doença. Os portadores de hanseníase eram excluídos de suas famílias, amigos e da sociedade e, em muitos casos, as famílias desses portadores eram destruídas. O isolamento implicou na violação dos direitos humanos, pois quando as pessoas saíam dos hospitais-colônia, não conseguiam retornar

para as suas famílias e muito menos integrar a comunidade, assim retornando ao isolamento.

As colônias, habitadas pelas vítimas da hanseníase, puderam ser vistas como símbolo da segregação em toda a América Latina, não somente no Brasil. Na Colômbia, até início da década de 1950, nenhuma doença foi tão estigmatizada. A imagem da hanseníase também esteve profundamente arraigada à cultura colombiana⁽⁵⁾.

A segregação do indivíduo tinha implicações perversas, pois a pessoa com hanseníase passava a conviver com pessoas portadoras de outras enfermidades, com os quais adquiriam a hanseníase, e o doente de hanseníase, outras enfermidades⁽⁵⁾.

As atividades da enfermagem nos dispensários de lepra e moléstias venéreas destacaram-se como um elemento importante da época nos trabalhos de saúde pública, pois não se resumiram na aplicação de injeções e realização de curativos, estendendo-se ao que então se denominava de campo da higiene⁽⁵⁾.

Com a descoberta da sulfona, na década de 1950, sugeriu-se então o tratamento ambulatorial, sendo posteriormente, na década de 1980, substituído pela poliquimioterapia (PQT), constituída pela combinação de medicamentos, tratamento simples, eficaz, de baixo custo e aceito satisfatoriamente por seus portadores, motivando a possível eliminação da doença, porém, infelizmente, não minimizando a discriminação e o preconceito.

O preconceito e a discriminação contra pessoas portadoras do bacilo de *Hansen* devem-se, principalmente, a alguns fatores, como a insuficiente informação acerca da doença, de sua transmissão e do seu tratamento, o que acarreta o medo de frequentar os mesmos locais de uma pessoa acometida pela hanseníase. Essas condutas inibem as pessoas a frequentarem locais públicos e privados, por temor à discriminação e ao preconceito.

Diante desse contexto, é relevante destacar que os direitos humanos são fundamentais para a pessoa humana, pois sem eles o ser humano não é capaz de se desenvolver e de participar plenamente da vida. Não existe um direito mais importante do que outro, cada cidadão deve ter garantido todos os direitos, nenhum deve ser esquecido, como os direitos civis e políticos, econômicos, sociais e culturais, e direitos do povo⁽⁶⁾. Além do já exposto, todo cidadão tem direito também a um tratamento adequado e efetivo para seu problema de saúde, humanizado, acolhedor e livre de qualquer discriminação. Deve ser respeitada sua pessoa, seus valores e seus direitos⁽⁷⁾.

Respeitar os direitos humanos e favorecer um diagnóstico precoce, garantindo o tratamento dentro da rede básica de saúde, primordialmente, nas equipes de saúde da família, torna-se essencial. O enfermeiro, nesse contexto, apresenta importância essencial nas ações de controle da hanseníase, pois é ele que está mais próximo da comunidade. No entanto, é observado que no decorrer do atendimento à pessoa com hanseníase maior preocupação em relação ao tratamento e à prevenção de incapacidades, sendo pouco abordadas as questões relativas aos sentimentos e ao relacionamento familiar e social da pessoa.

Durante a consulta de Enfermagem aos portadores de hanseníase, devem ser elaboradas estratégias de planejamento de cuidados vinculados ao seu sentimento. O enfermeiro deve estar atento, portanto, à menção do portador quanto à existência de estigmas contra a doença, e se envolver emocionalmente, pois a possibilidade da ocorrência de estigmas poderá desencadear o afastamento imediato do tratamento.

A consulta de enfermagem é primordial na assistência, pois estabelece uma interação terapêutica entre o indivíduo e o profissional de saúde, possibilitando o reconhecimento das condições de vida que determinarão os perfis de saúde e doença. Desta forma, as ações propostas não se restringirão à terapêutica

medicamentosa, mas à valorização do poder terapêutico da escuta e da palavra, da educação em saúde e do apoio psicossocial⁽⁸⁾.

Sabe-se que a hanseníase tem tratamento e cura. As pessoas que convivem com portadores da doença devem ser examinadas para detecção precoce dos sinais da doença. As principais razões para se detectar e iniciar o tratamento precocemente é a meta de erradicação da doença e a prevenção de sequelas e incapacidades motoras, pois essas incapacidades são as principais causas do estigma. Esse estigma somente será minimizado se as pessoas adquirirem conhecimento sobre a doença e, principalmente, se tornarem conscientes da existência de cura. Logo, os profissionais de saúde devem ser sensíveis a este fato e valorizar os sentimentos dos portadores de hanseníase e de seus familiares, de modo a atuar para redução do estigma/preconceito com os usuários dos serviços de saúde.

Nesse sentido, este estudo objetivou descrever a percepção do usuário com hanseníase sobre o preconceito contra esta doença no seu cotidiano.

MÉTODO

A pesquisa constou de um estudo descritivo, com abordagem qualitativa. Este tipo de estudo tem a finalidade não apenas de observar e descrever, mas de mostrar a complexidade dos fatores com os quais o problema está relacionado. A escolha da abordagem qualitativa é uma forma de obter dado a partir de observações e interações verbais, ocupando-se mais com o ponto de vista dos participantes, que possuem liberdade de resposta⁽⁹⁾.

O estudo foi realizado em um Centro de Referência em tratamento aos portadores de hanseníase, da Secretaria Executiva Regional II (SER II), localizado no centro da cidade de Fortaleza-Ceará, com atendimento especializado em dermatologia, sendo assim, um Centro de Referência Estadual em Dermatologia. Possuía amplo

quadro de profissionais, como assistentes sociais, bioquímicos, enfermeiros, fisioterapeutas, médicos, terapeutas ocupacionais, dentre outros. Além de consultórios médico e de enfermagem, além de laboratórios de análises clínica, micologia e histopatologia.

Participaram do estudo 23 portadores de hanseníase, usuários desse Centro de Referência, homens e mulheres maiores de dezoito anos; e que concordaram espontaneamente em participar da pesquisa. Os sujeitos aguardavam atendimento quando foram selecionados. Portanto, a seleção ocorreu de forma aleatória. O número de sujeitos aconteceu pela saturação teórico-empírica e pela relevância das informações que contribuiriam para o delineamento do objeto pesquisado. Isso acontece quando os participantes não acrescentam informações novas, interrompendo a captação de novos componentes⁽⁹⁾. Para melhor identificação dos sujeitos, utilizamos-se a letra E para entrevistado, seguindo-se a ordem crescente E1...E23.

A coleta de dados aconteceu entre agosto e setembro/2009, individualmente, e em sala reservada, no próprio Centro de Referência. Dessa forma, os participantes do estudo não obtiveram nenhum ônus durante a participação na pesquisa. A coleta aconteceu nos dias em que o portador de hanseníase esteve em atendimento na referida unidade, no turno da tarde, sendo este o horário mais conveniente para a pesquisadora.

Como instrumento de coleta de dados recorreremos à entrevista semiestruturada que se desenvolve por uma relação fixa de perguntas subjetivas, podendo ser expressas livremente pelo participante, passando a ser uma conversa, e não exigindo que o entrevistado saiba ler e/ou escrever⁽⁹⁾. Esta foi gravada, com a permissão do entrevistado. Assim, o roteiro de entrevista foi dividido em dados de identificação e as seguintes questões norteadoras: qual a percepção do portador sobre a hanseníase? Quais os sentimentos do hanseniano acerca

do preconceito? Quais informações o portador detém sobre o tratamento da hanseníase? Como é a relação familiar do portador de hanseníase?

Os dados foram submetidos à análise de conteúdo, que compreende as seguintes fases: determinação da compreensão dos dados coletados, isto é, as falas foram estudadas exaustivamente e após sua compreensão, agrupadas em categorias temáticas; afirmação ou não dos pressupostos da pesquisa e respostas às questões formuladas, cujo pesquisador pode analisar se os resultados foram os esperados, e se não, que resultados foram estes; e ampliação do conhecimento sobre o assunto pesquisado, relacionando ao contexto sociocultural. Neste aspecto, o pesquisador amplia seu conhecimento, com a presença de novas questões. Essas fases são complementares. As categorias são empregadas para estabelecer classificações, ou seja, organizar elementos, ideias ou expressões em torno de um conceito apto para compreender tudo isso⁽¹⁰⁾. Ademais, os dados foram fundamentados por meio da literatura pertinente.

O projeto de estudo foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Saúde em questão, sob protocolo de nº 10/09. Os dados somente foram coletados após aprovação.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

As falas dos sujeitos foram organizadas a partir das seguintes categorias: caracterização dos portadores de hanseníase; percepção do portador sobre a hanseníase; sentimentos do hanseniano acerca do preconceito; informações sobre o tratamento da hanseníase; a relação familiar com o portador de hanseníase.

Caracterização dos portadores de hanseníase

A pesquisa foi realizada com 23 pacientes portadores de hanseníase, 12 do sexo masculino e 11 do feminino. A faixa etária dos pacientes esteve

compreendida entre 26 e 77 anos, com predominância da idade acima de 51 anos, com 13 deles.

A respeito do grau de escolaridade, 12 cursaram o Ensino Fundamental incompleto; sete o Ensino Médio completo; dois o Ensino Fundamental completo, e por fim, teve-se um que cursou o Ensino Médio incompleto e um analfabeto.

Em relação à quantidade de familiares por habitantes, oito residiam com um ou dois familiares; sete com dois a quatro; três com quatro a cinco; enquanto que cinco residiam com mais de cinco moradores.

No que concerne ao diagnóstico, 14 eram portadores de doença paucibacilar (PB) e nove multibacilares (MB). Isso motivou o reconhecimento de 13 pacientes em tratamento programado para seis meses; oito entre seis meses e um ano; um paciente com tratamento indicado entre um ano a um ano e meio; e um paciente em tratamento de 24 meses.

Quanto à profissão, oito pacientes eram do lar, sete eram profissionais autônomos; cinco deles eram funcionários privados; um deles era zelador; um era *moto-boy*; e um auxiliar administrativo.

Percepção do portador sobre a hanseníase

Dos 23 entrevistados, dezessete conheciam a doença e seis possuíam pouca informação sobre ela. *É uma doença que se não tratada o mais rápido possível pode provocar sequelas ao doente e pode até matar* (E4). *É uma doença contagiosa, onde o paciente sente muitas dores por todo o corpo. Às vezes pode sentir dificuldades para andar e sentar* (E6). *Não tinha nenhum esclarecimento sobre a doença até o momento. Só passei, a saber, quando fui entrevistado. Agora sei que é uma doença contagiosa, mas que tem tratamento* (E7). *A doença apesar de ser contagiosa, tem cura e tratamento* (E12). *Se manifesta através de manchas na pele até atingir os nervos dos membros das pernas ou braços comprometendo a parte física da mesma. Quando tratada a tempo tem cura* (E21).

Os entrevistados E4, E6, E12 e E21 demonstraram conhecimento sobre a transmissão, o tratamento, os sinais e sintomas manifestados pela hanseníase, sendo este um aspecto positivo, pois quanto melhor informados pacientes, familiares e amigos, menores as

manifestações de discriminação. Em alguns casos, as informações oferecidas pela equipe de saúde não foram esclarecedoras, a exemplo do conceito da doença e do modo de transmissão, como observado no relato da E7. Segundo a participante, as orientações adquiridas foram advindas das explicações dadas pela pesquisadora.

No relato da E4, a hanseníase é uma doença que se não tratada o mais rápido possível, pode provocar sequelas e até mesmo a morte. Sabe-se que as sequelas podem se desenvolver a longo prazo e se não houver tratamento adequado da doença, contudo a hanseníase não é uma doença iminente de morte. Ressaltamos que não se registraram relatos de que a doença tenha levado pessoas à morte, portanto, o portador pode viver com a doença por muitos anos.

A hanseníase é considerada umas das mais antigas doenças que acometem ao homem. Atinge a pele e os nervos. Quando atinge os nervos, pode causar incapacidades físicas, gerando deformidades e sequelas, se não for tratada precocemente⁽¹¹⁾.

Essas incapacidades físicas são os principais temores dos portadores de hanseníase, pois elas tornam-se visíveis às outras pessoas, não têm reversão, e tornam-se geradoras de preconceito e estigma.

Sentimentos do hanseniano acerca do preconceito

O estigma ou preconceito ainda persiste e mostra-se mais resistente do que a própria doença. O indivíduo possui um estigma quando, na sua relação social com os demais, possui um traço que pode merecer uma atenção especial, e que em geral, afasta aqueles que se aproximam, destruindo a possibilidade de atenção positiva para si⁽¹²⁾.

Conhecida antigamente como lepra e típica de países em desenvolvimento, provoca lesões na pele, com manchas esbranquiçadas ou avermelhadas, deixando-a sem sensibilidade. Essas lesões e ausência de sensibilidade podem provocar sequelas a longo prazo,

sendo as principais razões do estigma vivenciado pelos seus portadores.

Todavia, afeta de forma brutal a autoestima dos portadores. *As próprias enfermeiras aconselham que os pacientes não comentem com as pessoas da vizinhança e com os amigos que são portadores desta doença, para evitar o preconceito (E2). Existe sim, ainda, preconceito por parte de algumas pessoas por não conhecer nada sobre a doença, seu tratamento e cura (E4). Tenho receio de sofrer preconceito por parte dos amigos, e por isso, não contei a eles. Pouco saio de casa para não me expor ao sol e evitar comentários dos amigos e vizinhos (E5). Alguns amigos perceberam as manchas no meu corpo e passaram a me evitar (E6). Não sofri nenhum preconceito. As pessoas com quem trabalho sabem que sou portador da doença e não têm medo de se aproximarem de mim (E11). Sofri preconceito quando fui fazer algumas entrevistas para emprego. Ao comentar que todos os meses tenho que me ausentar para ir ao médico, me perguntaram que tipo de tratamento eu faço e respondi que era para tratar a hanseníase. No mesmo instante, percebi que as pessoas mudaram e disseram que a vaga já havia sido preenchida. É uma sensação triste saber que algumas pessoas ainda têm preconceito sobre essa doença (E15). Alguns amigos e vizinhos evitam vir na minha casa, isolaram não somente a mim, mas meu esposo e filha (E18).*

O preconceito existe principalmente devido à carência de conhecimento da população sobre a doença, tratamento e cura, e principalmente pelo estigma criado na antiguidade, pois era uma doença que causava total exclusão social, o portador deveria ser confinado em hospitais-colônia, em que era afastado completamente de familiares e amigos.

A hanseníase tem uma terrível imagem na história e na memória das pessoas como uma doença muito contagiosa, mutilante e incurável, provocando uma atitude de rejeição ao doente, e originando sua exclusão da sociedade. Já afetou todos os continentes no passado, causando uma imagem assustadora. Seus doentes eram denominados leprosos, isolados de suas famílias e confinados e tratados em leprosários, intensificando o estigma da doença e o preconceito contra o doente⁽¹⁾. Mesmo aqueles indivíduos que não possuíam a forma contagiosa da doença eram obrigados a ser isolados. O objetivo do isolamento, do confinamento, era evitar a propagação da doença a qualquer custo⁽⁵⁾.

Estudo refere que as instituições criadas foram responsáveis por um tratamento excludente ao longo dos séculos, e acarretaram 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 lesões ulcerantes na pele e deformidades nas extremidades. Esta desfiguração do "leproso" provocou horror ao doente, à doença e, até mesmo, aos seus familiares⁽¹²⁾.

Frente à realidade do passado, vale salientar que todo cidadão tem direito a um atendimento acolhedor, humanizado, livre de qualquer discriminação, restrição ou negação em função de idade, etnia, raça, cor; orientação sexual; identidade de gênero; características genéticas; condições econômicas ou sociais; estado de saúde; ou ser portador de deficiência ou qualquer patologia⁽⁷⁾.

Logo, faz-se necessária que sejam idealizadas alternativas que visem não somente a eliminação da hanseníase como um problema de saúde pública, mas também, e principalmente, um resgate da cidadania e do respeito por essas pessoas.

O relato do E2 sinalizou que as próprias enfermeiras orientavam o paciente a não comentar sobre sua doença com outras pessoas para evitar o preconceito. Esta seria a melhor medida? O que se pode concluir a partir dessa afirmação? Cuidado, zelo com o paciente? Ou preconceito do profissional de saúde?

É importante a formação humanística do profissional, seja essa formação por iniciativa própria, ou fornecida aos seus funcionários pelas instituições, principalmente a enfermagem, profissão que está totalmente envolvida com o paciente, por meio de um acompanhamento rigoroso. Este profissional deve estar preparado para orientar, não somente ao paciente, mas também aos seus familiares e à comunidade em relação à doença, ao seu tratamento, cura, e principalmente contra o preconceito. Vencer o preconceito social, inclusive dos próprios portadores, que tendem a se

automarginalizar, é o grande desafio associado à hanseníase.

O profissional de saúde deve preocupar-se em compreender o doente, considerando valores, opiniões, conhecimentos, medos e preconceitos, a fim de perceber como ele entende a doença, o que faz sentido para ele, e que orientações devem ser fornecidas⁽¹⁾.

Os discursos de E5 e E6 referiram que acreditavam sofrer preconceito, e que ficavam muito tristes com isso, pois para eles o preconceito ocorria devido, principalmente, ao que pode ser visto, como as manchas no corpo, a cor da pele diferenciada, dentre outras; sendo assim, sentiam-se estigmatizados até por amigos e vizinhos, e passaram a evitar sair de casa e serem vistos pelas pessoas.

A ocultação da doença ocorre, principalmente, em virtude do medo dos portadores de vivenciarem situações de exclusão. Essa atitude pode motivar o isolamento social como defesa e proteção contra o sofrimento⁽¹⁾.

Já o relato de E15 revelou que sofreu preconceito ao ir a uma entrevista de emprego, ou seja, quando souberam que ele teria que ausentar-se do trabalho uma vez por mês para realizar o tratamento, e que esse tratamento seria para hanseníase, logo afirmaram que a vaga já havia sido preenchida. As pessoas têm uma tendência natural a associarem a hanseníase à lepra, uma doença conhecida na antiguidade pela ausência de cura, deformidades, exclusão. Mesmo com a nova nomenclatura implantada no país, com a descoberta do tratamento e da cura, essa associação não deixou de acontecer.

O estigma da hanseníase está fortemente relacionado ao passado da doença, quando era conhecida por lepra, não havia tratamento, e os seus portadores eram isolados da sociedade. A mudança do nome para hanseníase ocorreu na tentativa de minimizar o estigma da doença, mas isso não ocorreu plenamente, como esperado. Ainda persiste a carência de informações

adequadas sobre a doença entre os portadores, famílias e comunidade, desencadeando situações preconceituosas e conduzindo ao impacto psicológico: o medo, o desânimo, o nervosismo, o sofrimento, entre outros⁽¹⁾.

Acredita-se que muitas pessoas não têm o conhecimento de que hanseníase e lepra é a mesma doença, e quando passam a saber, inicia-se o preconceito ao doente. A mudança do termo lepra para hanseníase teve como propósito minimizar a importância do problema, e tem contribuído para diminuir o preconceito e o estigma que envolve a hanseníase⁽¹³⁾. O estigma contra esses pacientes afeta todos os aspectos de controle da doença.

Estudo comparativo, realizado na região Amazônica do Brasil e no ABC Paulista, comprovou altos índices de impacto da doença na qualidade de vida dos pacientes da região Amazônica. Uma possível explicação ocorre pelo fato de que nessa região ocorre muita falha diagnóstica, principalmente nas fases iniciais da doença; pela má assistência à saúde, com poucos profissionais habilitados, fazendo com que os portadores evoluam para formas mais graves; por isso, o número maior de casos virchowianos na Amazônia, além de ser uma região hiperendêmica, com condições socioeconômicas precárias. Por não estarem em tratamento e acompanhamento, apresentam sequelas incapacitantes e desfigurantes, ocasionando um declínio da qualidade de vida e do impacto nas atividades diárias e relações afetivas⁽¹⁴⁾.

E18 comentou que não apenas sofreu preconceito, como também a sua família, os amigos e vizinhos os evitam em detrimento da doença, acreditavam que a mãe sendo portadora, filha e marido também poderiam transmitir a doença por conviverem na mesma casa. O preconceito se estendia, muitas vezes, às pessoas do seu convívio familiar.

E11 referiu que não sofreu nenhum preconceito até o momento da entrevista e que todos os seus colegas de trabalho sabiam que ele era portador de hanseníase;

mesmo assim, nunca o discriminaram. Em consequência disso, é possível acreditar que apesar de todo o exposto, existem pessoas conscientes e orientadas quanto à doença; apoio ofertado em determinadas situações; e respeito ao próximo.

Informações sobre o tratamento da hanseníase

A hanseníase foi, por muito tempo, incurável e mutiladora. Os doentes eram reunidos em locais isolados e distantes do convívio familiar. As pessoas acometidas pela doença, atualmente, não necessitam mais de internação, porém, no passado, devido à inexistência de medicamentos eficazes, era imprescindível que o fizessem. No momento em que as pessoas eram diagnosticadas como "leprosas", logo eram encaminhadas para grandes instituições, longe das cidades, de onde praticamente nunca mais saíam, denominados "leprosários"⁽¹²⁾.

Hoje, sabe-se que a hanseníase tem cura, o tratamento é gratuito e distribuído em todo o território nacional. A partir das entrevistas, a maioria dos portadores da doença referiu sobre o tratamento: *É uma doença que tem cura e tratamento. O tratamento dura entre 6 meses e 1 ano* (E9).

Consoantes alguns relatos, a maioria dos pacientes em tratamento acreditava na cura da doença, ressaltando a necessidade de um longo tratamento. A medicação contribui para a cura, e a partir do momento em que o usuário faz uso dessa medicação, ele não é mais transmissor. Ele é um cidadão que pode ter uma vida normal como qualquer outra pessoa.

Quando o portador de hanseníase inicia a poliquimioterapia, ele não mais transmite a doença, ou seja, já nas primeiras doses do tratamento são reduzidos os bacilos a tal ponto que dificulta o contágio de outras pessoas⁽¹⁵⁾.

Este foi um aspecto bastante positivo, pois apesar de muitos pacientes não possuírem o devido conhecimento sobre a doença, foram esclarecidos de seu tratamento, e quando esse tratamento é realizado

adequadamente, as sequelas são mínimas ou ausentes, se alcança, pois, a cura da doença, e se melhora a qualidade de vida.

Qualidade de vida está intimamente relacionada com a satisfação do indivíduo; qualidade dos relacionamentos; realização pessoal; percepção de bem-estar; possibilidades de acesso a coisas, lugares e pessoas, entre outros, como a felicidade, solidariedade e liberdade. O termo qualidade de vida relacionada à saúde tem sido muito utilizado ultimamente, e está intrinsecamente ligado à promoção da saúde⁽¹⁶⁾.

A cura é mais fácil e rápida quanto mais precoce for o diagnóstico. O tratamento é por via oral, variando de seis meses a um ano, e em poucos casos, a necessidade do paciente passar dois anos em tratamento⁽¹³⁾. A medicação é constituída pela associação de dois ou três medicamentos, configurando uma poliquimioterapia. Os medicamentos mais utilizados para tratamento da hanseníase são Rifampicina, Dapsona e Clofazimina. Os usuários recebem uma dose supervisionada mensal no serviço de saúde, por isso a necessidade de ausentar-se do trabalho uma vez por mês, e levam para casa a medicação para uso diário (dose autoadministrada).

Sua maior morbidade está associada aos estados reacionais e ao acometimento neural, que podem causar incapacidades físicas e deformidades permanentes, comprometendo a qualidade de vida dessas pessoas, com a vergonha e a autoestigmatização. É um problema que se agrava pelo fato de a doença estar associada desde a antiguidade a estigmas, o que mantém a ideia de uma doença mutilante e incurável, provocando atitudes de rejeição e discriminação, com sua eventual exclusão da sociedade⁽¹⁷⁾.

Esses são pontos do tratamento que devem ser aclarados ao paciente para que ele não o abandone, desenvolva uma resistência à medicação, e o tratamento tenha que ser prolongado. Portanto, todas as informações sobre a doença e o tratamento são

importantes e devem ser repassadas ao usuário e à família pela equipe de saúde.

A relação familiar com o portador de hanseníase

Estudo revela que, até 1940, quando não existiam instituições hospitalares para acolher os doentes acometidos pela hanseníase, estes continuavam em suas residências, com suas famílias. Costumavam-se construir pequenas casas, ou quartos separados, em que os doentes pudessem permanecer e receber as refeições, roupas, medicações, entre outros, de forma que não saíssem deste local e pudessem colocar em risco a vida dos familiares e das pessoas da comunidade⁽¹²⁾.

Nos relatos, observamos a relação do doente de hanseníase com sua família, e a reação da família ao saber da existência de um de seus membros com a doença. *Poucas pessoas da minha família sabem da existência da doença. Tenho receio de contar (E2). Algumas pessoas da família sabem e têm receio, mas nunca houve rejeição por parte de nenhum deles (E3). Sinto-me triste e às vezes percebo que algumas pessoas riem de mim. Mas meus familiares me apóiam e me confortam (E8).*

A ocultação do diagnóstico a alguns membros da família esteve presente nos relatos de E2 e E3, e isso ocorre principalmente devido ao receio do doente em sofrer preconceito, em acontecer o afastamento das pessoas após o conhecimento da doença. Os portadores de hanseníase preferem ocultar seu diagnóstico de conhecidos, amigos, e até mesmo da sua própria família, com receio de serem discriminados, ou até mesmo excluídos.

Evidenciamos, diante do discurso de E8, que isso não aconteceu com ele e com sua família, e que ela era considerada a principal componente da sua rede de apoio. Verificamos verificar que havia um elevado grau de estigma pessoal e social diante da enfermidade, pois alguns deles não revelavam à família, por acreditarem que às vezes seriam discriminados. Outros poucos, ainda, se consideravam aceitos normalmente no seu convívio familiar.

O apoio, principalmente da família, é importante no enfrentamento da doença e no seu sofrimento pela

enfermidade. Estudo realizado constatou que o apoio do cônjuge foi imprescindível para o encorajamento de sua condição⁽¹⁾.

Outro estudo revelou uma característica específica do isolamento: a construção de redes sociais de apoio. O confinamento e isolamento levaram, para alguns, principalmente àqueles que se afastaram das famílias, à formação de redes de apoio e solidariedade, que se traduziam em maior qualidade de vida. Em um ex hospital colônia, localizado em São Paulo, local em que ainda vivem pessoas que “não quiseram ou não puderam” mudar-se, são ofertados vários serviços, refletindo tanto a estrutura padrão de antigos leprosários quanto o assistencialismo assumido pelo poder público após o “fim” do isolamento⁽¹⁸⁾.

O convívio familiar pode apoiar o portador de hanseníase, mesmo que também sofram com o preconceito, podendo-se envolver assim vários sentimentos nesse processo, como amor, companheirismo, dentre outros. Muitas vezes, o portador da doença não consegue dominar seu próprio estigma, apesar de saber que a hanseníase tem cura, pois têm receio de que outras pessoas descubram.

A hanseníase, conseqüentemente, oferece grande prejuízo para a vida diária e as relações interpessoais, provocando um sofrimento que ultrapassa a dor e o mal-estar, fortemente relacionados ao prejuízo físico, com grande impacto social e psicológico⁽¹⁷⁾.

Nessa perspectiva, enfatizamos a importância das ações de educação em saúde, que devem ser estendidas à família, pois esta é uma importante fonte de apoio no tratamento dessa enfermidade, que é tão estigmatizante. Os serviços de saúde devem envolver os familiares no controle e tratamento de seus doentes⁽¹⁾.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Diante dos resultados obtidos, constatamos que o estigma ainda existe e mostra-se mais resistente do que a própria doença. Vencer o preconceito social, inclusive

dos próprios usuários dos serviços de saúde, é o grande desafio associado à hanseníase.

A hanseníase foi, por muito tempo, incurável e mutiladora. Atualmente, os usuários em tratamento sabem da cura da doença, ressaltando a necessidade de um longo tratamento, e que após o seu início, o portador não é mais transmissor.

A ocultação do diagnóstico a alguns membros da família esteve presente, valendo ressaltar que a família é considerada a principal componente de apoio aos portadores.

Apesar de ser uma doença que tem tratamento, poder alcançar a cura, e na atualidade, ter acontecido uma redução no aparecimento de sequelas, a hanseníase é uma doença que provoca estigmas e exclusão. Isso se deve, principalmente, ao fato de se constituir uma doença milenar, rodeada de histórias e preconceitos na antiguidade.

Portanto, frente ao contexto, o enfermeiro deve estar consciente da importância do seu papel no processo de tratamento e cura da hanseníase, prestando assistência humanizada a esses usuários, para que possa ser oferecido tratamento de forma integral, garantindo cura e reabilitação, e encorajando a comunidade a participar de ações coletivas que visem ao esclarecimento acerca da doença.

Em vista disso, é preciso formular uma nova caminhada para a assistência em saúde do usuário hanseniano, centrando como base o sujeito e a construção de um sistema que viabilize alternativas adequadas ao viver humano. Arquetizar uma abordagem que tenha como premissa básica conhecer os sentimentos de estigma do portador de hanseníase; isto possibilitará a inserção do mesmo nos universos familiar e social.

O preconceito pode ser minimizado através da Educação em Saúde, não apenas em Unidades de Saúde, mas também em escolas, pois orientando a população sobre transmissão, tratamento, e ressaltando a cura, ocorrerá entendimento a respeito da doença, e poder-se-

a, assim, minimizar o estigma, possibilitando a reintegração dos portadores à sociedade.

REFERÊNCIAS

1. Nunes JM, Oliveira EM, Vieira NFC. Ter hanseníase: percepções de pessoas em tratamento. *Rev Rene*. 2008; 9(4):99-106.
2. Magalhães MCC, Rojas LI. Diferenciação territorial da hanseníase no Brasil. *Epidemiol Serv Saúde*. 2007; 16(2): 75-84.
3. Araújo M. Hanseníase no Brasil. *Rev Soc Bras Med Trop*. 2003; 36(3):373-82.
4. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Vigilância à Saúde. Vigilância em Saúde: situação epidemiológica da hanseníase no Brasil em 2008. Brasília: Ministério da Saúde; 2008.
5. Santos LAC, Faria L, Menezes RF. Contrapontos da história da hanseníase no Brasil: cenário de estigma e confinamento. *Rev Bras Est Pop*. 2008; 25(1): 167-90.
6. Ministério da Saúde (BR). Hanseníase e direitos humanos, direitos e deveres dos usuários do SUS. Brasília: Ministério da Saúde; 2008. (Série F. Comunicação e Educação em Saúde).
7. Ministério da Saúde (BR). Carta dos Direitos dos Usuários da Saúde. Brasília: Ministério da Saúde; 2006.
8. Vieira VB, Patine FS, Paschoal VDA, Brandão VZ. Sistematização da Assistência de Enfermagem em um ambulatório de hanseníase: estudo de caso. *Arq Ciênc Saúde*. 2004; 11(2):2-10.
9. Polit DF, Beck CT, Hungler BP. Fundamentos de pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação e utilização. 5ª ed. Porto Alegre: Artmed; 2004.
10. Minayo MCS, Deslandes SF, Gomes R. Pesquisa social: teoria, método e criatividade. 28ª ed. Petrópolis: Vozes; 2009.
11. Castro SMS, Watanabe HAW. Isolamento compulsório de portadores de hanseníase: memória de idosos. *Hist Ciênc Saúde - Manguinhos*. 2009; 16(2):449-87.
12. 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(spe):708-12.
13. Moreira TA. Panorama sobre a hanseníase: quadro atual e perspectivas. *Hist Ciênc Saúde - Manguinhos.* 2003; 10(suppl.1):291-307.
14. Proto RS, Machado CDS, Rehder JR, Paixão MP, Angelucci RI. Qualidade de vida em hanseníase: análise comparativa entre pacientes da região Amazônica com pacientes da região do ABC, São Paulo, Brasil. *An Bras Dermatol.* 2010; 85(6):939-41.
15. Oliveira SS, Guerreiro LB, Bonfim PM. Educação para a saúde: a doença como conteúdo nas aulas de ciências. *Hist Ciênc Saúde -Manguinhos.* 2007; 14(4):1313-28.
16. Kluthcovsky ACGC, Takayanagui AMM. Qualidade de vida – aspectos conceituais. *Rev Salus-Guarapuava-PR.* 2007; 1(1):13-5.
17. Martins BDL, 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.
18. Savassi LCM, Bogutchi TR, Oliveira APS. A influência da internação compulsória em hospitais-colônia na qualidade de vida de cuidadores e pacientes com sequelas de hanseníase. *Hansen Int.* 2009; 34(2):21-31.

Recebido: 19/04/2011

Aceito: 11/07/2011