

Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro



Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online

Doutorado
PPgEnfBio

PPCENF

ISSN 2175-5361
DOI: 10.9789/2175-5361

PESQUISA

Estigma e preconceito: realidade de portadores de hanseníase em unidades prisionais

Stigmata and prejudice: reality of carriers of leprosy in prisional units

Estigma y prejuicio: realidad de los portadores de lepra en las unidades prisionales

Raquel Caroline Carneiro da Silva ¹, Michelle Christini Araújo Vieira ², Claudelí Mistura ³, Margaret Olinda de Souza Carvalho e Lira ⁴, Sued Sheila Sarmento ⁵

ABSTRACT

Objective: Understand the perception of leprosy patients about the stigma and prejudice experienced in prisons. **Method:** A qualitative, descriptive and exploratory research. The participants were five men and two women incarcerated. Data was collected through the Association Free Word Test and semistructured interview and processed by content analysis. **Results:** Using the Test emerged the categories Treatment, Prejudice, Symptoms and Feelings. From the interviews emerged the following categories: Leprosy from the perspective of patients and family relations; Stigma of leprosy, the impact of the diagnosis and their feelings; Refusing leprosy and Resorting to divine faith to tackle the disease. **Conclusion:** Negative feelings, prejudice and stigma were present in the speeches of subjects. Research and monitoring of leprosy patients become indispensable for nursing actions and for spaces of care in relation to social aspects of leprosy. **Descriptors:** Leprosy, Prejudice, Social stigma, Nursing.

RESUMO

Objetivo: Conhecer a percepção dos portadores de hanseníase acerca do estigma e preconceito que vivenciam em unidades prisionais. **Método:** Estudo qualitativo, descritivo e exploratório. Foram participantes cinco homens e duas mulheres encarceradas. Dados coletados através do Teste de Associação Livre de Palavras e entrevista semiestruturada e tratados por Análise de Conteúdo. **Resultados:** Com o uso do Teste, emergiram as categorias Tratamento, Preconceito, Sintomas e Sentimentos. Das entrevistas emergiram as seguintes categorias: A hanseníase sob a ótica dos portadores e as relações familiares; O estigma da hanseníase, o impacto do diagnóstico e seus sentimentos; e Negando a hanseníase e recorrendo à fé divina para enfrentar a doença. **Conclusão:** Sentimentos negativos, preconceito e estigma fizeram-se presentes nos discursos dos sujeitos. A investigação e o acompanhamento de portadores de hanseníase tornam-se indispensáveis para as ações de enfermagem e para os espaços de cuidados no que se refere aos aspectos sociais da hanseníase. **Descritores:** Hanseníase, Preconceito, Estigma social, Enfermagem.

RESUMEN

Objetivo: Conocer la percepción de los pacientes de lepra sobre el estigma y los prejuicios enfrentado en las prisiones. **Método:** Estudio cualitativo, descriptivo y exploratorio. Los participantes fueron cinco hombres y dos mujeres encarceradas. Los datos recogidos a través de la Teste de Asociación Libre de Palabras y la entrevista semi-estructurada y procesados por análisis de contenido. **Resultados:** Con el uso del Teste surgieron las categorías: tratamiento, los prejuicios, síntomas y sentimientos. De las entrevistas emergieron las siguientes categorías: La perspectiva de los enfermos acerca de la lepra y las relaciones familiares; Lepra y el estigma de la sociedad, el impacto del diagnóstico y sentimientos; Ocultándose de la lepra e Recurriendo a la fe divina para enfrentarse la enfermedad. **Conclusión:** Sentimientos negativos, los prejuicios y el estigma estuvieron presentes en los discursos de los sujetos. La investigación y el acompañamiento de los enfermos de lepra son indispensables para las acciones de enfermería y para los espacios de atención en relación con los aspectos sociales de la lepra. **Descriptor:** Lepra, Prejuicio, Estigma social, Enfermería.

¹ Enfermeira. Graduada pela Universidade Federal do Vale do São Francisco (UNIVASF). Petrolina/PE ² Enfermeira. Doutoranda pelo Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia. Docente do Curso de Graduação em Enfermagem da UNIVASF. Petrolina/PE ³ Enfermeira. Mestranda pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria. Santa Maria/RS ⁴ Enfermeira. Doutoranda pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Bahia. Docente do Curso de Graduação em Enfermagem da UNIVASF. Petrolina/PE ⁵ Enfermeira. Mestre em Psicologia. Docente do curso de Enfermagem da UNIVASF. Petrolina/PE

INTRODUÇÃO

A hanseníase é uma patologia infecciosa crônica, contagiosa e de evolução lenta, cujas manifestações clínicas relacionam-se a sinais e sintomas dermatológicos que podem provocar incapacidades físicas e evoluir para deformidades.¹

O Brasil é o segundo país do mundo em número absoluto de casos de hanseníase, sendo detectados, a cada ano, cerca de 47.000 casos novos.² Entre as regiões nacionais com maior número de casos encontram-se a região Nordeste, e um dos seus estados com características de hiperendemia é Pernambuco.³ Em Petrolina/PE, a hanseníase assume proporções preocupantes: a prevalência no ano de 2009 foi de 8,92 casos por 10.000 habitantes, um número acima do que a OMS define como ideal para controle da doença.⁴

Doença milenar, a hanseníase é conhecida popularmente como lepra. Com o preconceito e a discriminação enraizados ao seu nome, a enfermidade afligiu durante muito tempo a humanidade, em decorrência de seu alto contágio, deformidades, mutilações, indisponibilidade de tratamento, internação e do isolamento compulsório. Todos estes fatores contribuíram para que, durante séculos, os seus doentes fossem segregados pela sociedade.⁵

Podendo atingir pessoas de todas as idades e de ambos os sexos, a doença está diretamente ligada a condições socioeconômicas e sanitárias desfavoráveis, bem como a ambientes com aglomerações, como ambientes carcerários, pois a grande quantidade de pessoas existentes nestes espaços faz disseminar o bacilo, através das vias respiratórias. Neste sentido, sendo de diagnóstico iminentemente clínico e tratamento de baixo custo, infere-se que sua alta prevalência é reflexo da dificuldade de acesso aos serviços de saúde.⁶

Os portadores de hanseníase são classificados como Paucibacilares (PB) e Multibacilares (MB). Os PB apresentam as formas clínicas indeterminadas e tuberculoides, que têm como característica principal apresentar até cinco lesões de pele e/ou um tronco nervoso acometido; são formas que abrigam pequeno número de bacilos, insuficiente para gerar a cadeia de transmissão e com resultado da baciloscopia negativa. Correspondem à MB as formas virchowiana e dimorfa, consideradas contagiosas, que apresentam mais de cinco lesões de pele e/ou mais de um tronco nervoso acometido, abrigando grande número de bacilos e com baciloscopia positiva.⁶

O tratamento específico da hanseníase, padronizado pela Organização Mundial de Saúde (OMS), é a poliquimioterapia (PQT), realizada por esquema padrão e tempo determinado. Para a classificação MB, o tratamento compreende o período mínimo de doze e máximo de quinze meses e, para PB, de seis a nove meses. O tratamento do paciente com hanseníase é fundamental para curá-lo, interromper a cadeia de transmissão da doença, prevenir incapacidades físicas, deformidades e promover a reabilitação física e psicossocial do indivíduo.⁶

O acesso ao diagnóstico, à informação e ao tratamento são os principais elementos na estratégia de eliminação da hanseníase como um problema de saúde pública. Desde

1995, o tratamento da hanseníase é disponibilizado gratuitamente a todos os pacientes em todo o mundo, fornecendo uma cura simples, mas altamente eficaz.⁷

Durante longo período da história, pouco se sabia sobre o real diagnóstico da hanseníase. Assim, várias doenças cutâneas com características semelhantes eram confundidas entre si. Além disso, o medo da segregação fazia com que os doentes escondessem os sinais e os sintomas da doença.⁸

É neste contexto que o estigma e o preconceito afetam a vida dos indivíduos nos seus aspectos físicos, psicológicos, sociais e econômicos, representando um conjunto de fatores como crenças, medos e exclusão, permanecendo no imaginário o tabu da morte e mutilação, trazendo grande sofrimento psíquico com sérias repercussões em sua vida pessoal e profissional.⁹

O portador de hanseníase encarcerado e usuário do Sistema Único de Saúde tem como direito o acesso aos serviços de saúde e a igualdade perante a lei, garantindo que não seja discriminado ou impedido de gozar dos direitos previstos na Constituição Federal. A discriminação gera o preconceito, que leva a pessoa a rejeitar algo antes de conhecer, a saber mais sobre alguém ou alguma coisa.¹⁰

A discriminação da sociedade em relação às pessoas atingidas pela hanseníase se deve a fatores como o desconhecimento da natureza da doença, da transmissão, das formas de tratamento e de cura. Estes desconhecimentos podem provocar nas pessoas o equívoco de que hanseníase se transmite pelo toque ou por frequentar locais públicos e propicia o medo de adquirir deformidades pelo contato próximo com pessoas atingidas pela doença. Muitas vezes, estas posturas discriminatórias costumam inibir as pessoas diagnosticadas com hanseníase a procurarem os serviços de saúde para realizar o tratamento adequado.¹⁰

Diante desse quadro, o trabalho dos profissionais de enfermagem passa ter importância redobrada nas ações de controle da hanseníase. Dentre outras ações, cabe ao enfermeiro supervisionar o tratamento dos portadores; estar atento à presença de incapacidades e deformidades; gerenciar atividades de controle; efetivar notificações compulsórias dos casos, para que a vigilância epidemiológica aconteça de forma eficaz, e ainda realizar pesquisas científicas,¹¹ divulgando os resultados em eventos e periódicos de nível nacional e/ou internacional.

Nesse sentido, o enfermeiro tem um papel fundamental no processo da busca de informações, do diagnóstico precoce e do tratamento da hanseníase, pois é no acompanhamento, ocorrido na atenção primária à saúde, que se cria e fortalece o vínculo entre o profissional e o portador da doença, contribuindo na prevenção de incapacidades, na identificação das intercorrências e complicações.¹²

A complexa rede de relações entre detentos, trabalhadores do sistema penal e comunidade pode gerar uma cadeia de transmissão. Dessa forma, proteger a saúde dos que estão nos presídios pressupõe, também, dos que lá não estão, já que, em algum momento, este encontro acontecerá.

A produção do conhecimento envolvendo a relação da hanseníase com a população carcerária é escassa. Ao consultar a base de dados da Biblioteca Virtual de Saúde (BVS) observou-se que, embora as pesquisas abordem diferentes aspectos deste agravo (aspectos epidemiológicos, reações hansênicas e qualidade de vida), não incluem, entre os sujeitos selecionados, a população aprisionada.¹³⁻¹⁵ Também foi constatado que, nos últimos

cinco anos, apenas 11 pesquisas envolveram a população carcerária; contudo, nenhuma delas tratou da hanseníase, abordando exclusivamente agravos referentes à tuberculose, à hepatite C e à dependência química.¹⁶⁻¹⁸ Neste sentido, existe esta lacuna no desenvolvimento de pesquisas sobre hanseníase que tenham a população carcerária como sujeitos.

A partir do que foi dito, a relevância desta pesquisa ocorre na perspectiva de pensar a hanseníase dentro do ambiente carcerário, bem como o impacto que esta doença causa aos portadores, tendo em vista principalmente o estigma e o preconceito vivenciados por eles. Para tanto, este estudo se propôs trabalhar com portadores de hanseníase em processo de ressocialização em entidades prisionais no município de Petrolina - PE. A escolha por este contexto se justifica pelo elevado número de notificações da doença nessas instituições. Assim, o estudo tem como objetivo conhecer a percepção dos portadores de hanseníase acerca do estigma e preconceito que vivenciam em unidades prisionais.

MÉTODO

A pesquisa foi descritiva, exploratória e seguiu uma abordagem qualitativa. Foi realizada em duas unidades prisionais - uma masculina e outra feminina - do município pernambucano de Petrolina, selecionadas por terem características de aglomeração de pessoas cujo contato íntimo constitui um facilitador para a proliferação da hanseníase.

Os participantes foram sete detentos - cinco homens e duas mulheres - com diagnóstico e em tratamento de hanseníase. A seleção obedeceu aos seguintes critérios de inclusão: ser maior de 18 anos, estar em tratamento de hanseníase, ser cadastrado no serviço de saúde das unidades prisionais e estar em regime fechado.

Para a coleta dos dados, foram utilizados dois instrumentos: Teste de Associação Livre de Palavras (TALP) e entrevista semiestruturada. Ambos foram aplicados individualmente, no período de agosto a novembro de 2010, em horários pré-estabelecidos pelos diretores ou coordenadores das instituições, de modo que não coincidisse com os horários de visitas dos detentos.

O TALP foi conduzido a partir da palavra indutora, “hanseníase”, solicitando aos participantes que evocassem cinco palavras associadas ao estímulo apresentado a partir da indagação: “Que palavras vêm à sua cabeça quando digo a expressão Hanseníase”? Concluídas as evocações, foi solicitado que escolhessem duas palavras mais importantes, justificando a escolha.

Esta técnica permite aos entrevistados, por meio dos estímulos indutores, evocar respostas de conteúdos afetivos e cognitivo-avaliativos, possibilitando ao entrevistador uma análise qualitativa dos dados.¹⁹ A entrevista semiestruturada foi norteada por três perguntas: “Como é, para você, viver com a hanseníase? Como você enfrenta a hanseníase? O que mudou na sua vida depois do diagnóstico da hanseníase?” As respostas resultantes de ambas as técnicas (TALP e entrevista semiestruturada) foram gravadas e transcritas integralmente.

Os dados obtidos foram submetidos à técnica de Análise de Conteúdo proposta por Bardin.²⁰ Respeitando os princípios éticos da Resolução 196/96 da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa – CONEP,²¹ o estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisas em Seres Humanos da Universidade Federal do Vale do São Francisco - UNIVASF, sob o protocolo de número 2428.0.000.441-10. Como forma de garantir o anonimato, optou-se por utilizar nomes de Deusas e Deuses Gregos na identificação dos entrevistados.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os participantes do estudo foram cinco homens e duas mulheres com idade entre 20 e 45 anos. Três declararam-se pardos, um branco e três negros. Quanto à escolaridade, um participante tinha o ensino fundamental completo, quatro tinham o ensino fundamental incompleto e dois eram analfabetos. Com relação ao estado civil, quatro mantinham relacionamento estável, um era casado, uma era viúva e um estava solteiro.

Acerca da(s) pessoa(s) com quem coabitavam antes de serem encarcerados, dois disseram ter morado com o(a) companheiro(a), quatro com companheiro(a) e filhos e um com mãe e irmãos. A importância dessa informação é direcionada à cadeia de transmissão da doença e ao apoio familiar. No que se refere a trabalhar ou não fora de casa, constatou-se que antes da situação carcerária todos trabalhavam fora de casa. Em relação ao tipo de ocupação, quatro eram trabalhadores rurais, um era operador de máquinas, um era borracheiro e uma era artesã.

Pela análise dos tipos de ocupação, observou-se que todos desempenhavam funções que necessitavam da força física ou de habilidades manuais. Este também é um dado relevante, já que a patologia traz como consequência grave a diminuição da força, sendo que um dos participantes relatou a necessidade de parar de trabalhar devido ao quadro avançado da doença.

Os aspectos acima descritos são importantes para se entender quem são e como estão contextualizados os participantes da pesquisa. Entender os impactos da doença torna-se fundamental, pois a patologia pode acarretar algumas limitações físicas e interferir em aspectos sociais relacionados à família e aos amigos, influenciando positiva ou negativamente na construção de conceitos sobre a doença.²²

Em relação ao diagnóstico da hanseníase, cinco participantes apresentaram a forma clínica MB e dois a PB. Esta informação é relevante para se pensar o comprometimento e a responsabilidade de cada indivíduo ao iniciar e dar continuidade ao tratamento e, ainda, no reflexo da doença na vida dessas pessoas. Esse dado das formas clínicas importa especialmente pelo fato de o portador de hanseníase vivenciar um tratamento por um longo período e, conseqüentemente, ter risco elevado ao interromper o uso da medicação, gerando uma nova cadeia de transmissão nas formas clínicas MB. Tal informação requer atenção por parte dos profissionais de saúde, pois não se trata somente de fornecer tratamento ao portador, mas também de realizar a supervisão e o controle dos comunicantes, para que estes não venham a adoecer.²³

A assistência regular aos pacientes com hanseníase tanto PB como MB nos serviços de saúde é essencial para que eles completem o tratamento e, com isso, contribuam para o combate efetivo à hanseníase.⁶ Destaca-se que, nas duas últimas décadas, o envolvimento do enfermeiro com as ações de controle e tratamento da hanseníase no Brasil ampliou-se de forma considerável, desempenhando um papel estratégico para a atenção integral e humanizada aos portadores dessa doença.²⁴

No percurso metodológico, propôs-se aos participantes questões norteadoras com o intuito de conhecer a percepção dos portadores de hanseníase acerca do estigma e preconceito que vivenciam em unidades prisionais. Após, de posse dos dados, foi abordada, inicialmente, a discussão dos termos evocados pelo TALP, que possibilitou a construção das categorias Tratamento, Preconceito, Sintomas e Sentimentos e, posteriormente, as categorias que emergiram dos depoimentos obtidos nas entrevistas: A hanseníase sob a ótica dos portadores e as relações familiares; O estigma da hanseníase, o impacto do diagnóstico e seus sentimentos; e Negando a hanseníase e recorrendo à fé divina para enfrentar a doença.

TESTE DE ASSOCIAÇÃO LIVRE DE PALAVRAS

Diante do estímulo, quando os participantes foram solicitados a responder o que vinha em sua mente com relação à hanseníase, observou-se uma riqueza de dados de cuja interpretação e análise emergiram as categorias mencionadas anteriormente. Os resultados foram alcançados mediante a utilização das palavras evocadas, transcritas na íntegra. A partir daí, procurou-se apreender os significados presentes nos termos evocados a fim de construir as categorias apresentadas na Tabela 01.

Tabela 01: Respostas ao TALP diante do estímulo Hanseníase

Estímulo	Categorias	F	Evocações
HANSENÍASE	Tratamento	13	Remédio (04), Exame (01), Cura (03), Tratamento (04), Cuidar (01)
	Preconceito	09	Preconceito (04), Críticas (01), Discriminação (01), Abandono (02), Isolamento (01)
	Sintomas	07	Mancha (02), Dor (03), Dormência (01), Fome (01)
	Sentimento	06	Medo (02), Vergonha (01), Desespero (01), Preocupação (01), Fé (01)

A categoria Tratamento teve um maior número de evocações, relacionando-se à preocupação em se tratar e obter a cura, ao cuidado em tomar regularmente as medicações, aos sinais das suas reações apresentados no corpo, ao cuidado com a sintomatologia da doença, às manchas e à preocupação em acompanhar a progressão do tratamento:

O remédio é pra se tratar, se não tomar fica ruim. Aí se eu não me tratar, me disseram que posso adoecer e ficar pior, disseram que arranca os pedaços do couro, aí é por isso que o “cabra” tem que caçar um meio de se tratar, mas é o pior sacrifício, tem que tomar o remédio todo dia, todo dia. (Eros)

Queria cuidar logo, ficar bom, com a saúde boa. (Dionísio)

Eu pensava que não tinha cura, aí quando eu soube que tinha cura, que tinha remédio, aí eu já fiquei mais animado, aí comecei a tomar logo o remédio. O importante é o tratamento certo, não atrasar nenhum mês, tomar certo pra ficar curado, trazer de volta a saúde e a alegria. (Hefesto)

Por realizar o primeiro atendimento ao portador de hanseníase, o enfermeiro desenvolve papel essencial no planejamento e execução das ações de assistência, no controle dos pacientes e de seus comunicantes e nas orientações, incluindo a oferta de informações sobre o uso das medicações, as reações adversas e as alterações corporais.²⁵⁻²⁷ Neste contexto, necessita desenvolver mecanismos de convencimento ao portador de hanseníase sobre a importância de concluir o tratamento, principalmente, nos casos com deformidade física causada pelo avanço da doença.¹¹

A segunda categoria, Preconceito, surgiu associada a experiências vivenciadas pelos pacientes, como críticas, discriminação, abandono e isolamento, geralmente ligados a mitos construídos pela sociedade ao longo da história milenar da doença, ao pouco esclarecimento das pessoas sobre a enfermidade e à exclusão, por meio do isolamento social, imposta durante boa parte da história da hanseníase no Brasil e no mundo. Os resultados indicaram que a hanseníase encontra-se enraizada na lepra, na simbologia do castigo e do grande mal, como explicitado nas falas abaixo.

O pessoal, eles criticam muito, principalmente, quando você vai sentar numa cadeira, eles dizem... há, você não pode sentar na minha cadeira não, você tá doente, você tem lepra. Eles não tratam como hanseníase não, muitos tratam como uma lepra mesmo, você não tem direito nem de deitar na cama, tem que ficar no chão, porque eles não querem que se encoste na cama deles com medo de pegar, até uma colher que eu vou pegar, eles acham que pegam a hanseníase. (Apolo)

As pessoas ficaram mais distantes de mim, comentavam, tinham medo de encostar, de pegar. (Hefesto)

Eu tinha muito abandono, ninguém quase não vinha me visitar, só meu filho. (Afrodite)

O estigma e o preconceito estão ligados à lembrança que o senso comum tem sobre o modo como a doença era encarada no passado, remetendo os indivíduos ao tabu da morte e mutilação. Essa representação traz muito sofrimento psíquico aos portadores da hanseníase, repercutindo seriamente na sua vida pessoal, social e profissional.²⁸

A categoria Sintomas está associada ao sofrimento físico, à inutilidade, à mudança de características corporais, à diminuição de produtividade e a autoimagens negativas. O medo da deformidade física e da morte é decorrente das alterações corporais e dos demais sintomas ocasionados pela hanseníase, os quais levam à desesperança e ao descontentamento, conforme relatos dos entrevistados. Vale ressaltar que alguns entrevistados referem-se a alterações sentidas ao iniciar o tratamento com a PQT.

Eu já passei muita fome, a comida é boa para o remédio não roer muito o estômago, eu sentia muita fome e o estômago doendo, é muito ruim. (Atena)

Eu estou me sentindo mais fraco depois desse remédio que eu estou tomando, por que antes eu não era assim e agora estou me sentindo mais fraco. (Eros)

Comecei a sentir dor depois dessas manchas no meu corpo, que era dor nos nervos e no “mocotó”. (Zeus)

Eu perdi o sentido dos dedos, eu tocava violão, tocava guitarra, tocava contrabaixo, eu não posso mais pegar um instrumento de corda, eu não posso mais dirigir como dirigia antes, não posso mais pilotar moto. (Apolo)

Por ser a hanseníase uma doença que apresenta alterações funcionais e deformidades, as quais representam uma negação da forma humana valorizada, e por produzir sensação de desagrado, o portador desta doença é, muitas vezes, julgado pela sociedade e discriminado em seu ambiente de trabalho.²⁹

A categoria Sentimento se relacionou a sentimentos negativos, como tristeza, raiva, preocupação, vergonha, nervosismo, medo e desespero.

Eu tinha medo de não se tratar porque me disseram que isso aí mata. (Eros)

Eu tinha muita vergonha, das manchas grandona na perna e no corpo, eu escondia até da minha esposa, escondia os braços pra ela não ver. (Hefesto)

Eu fiquei logo nervosa, entrei em trauma mesmo. (Afrodite)

Bom, viver com essa doença, é muito triste. (Zeus)

A hanseníase interfere no cotidiano dos seus portadores, ameaçados pelo preconceito, sofrimento, abandono, deformidades e problemas psicossociais que, inevitavelmente, acabam por ocorrer na ordem social.³⁰

A HANSENÍASE SOB A ÓTICA DOS PORTADORES E AS RELAÇÕES FAMILIARES

Ao serem indagados sobre o modo como enxergavam uma pessoa com hanseníase, os entrevistados afirmaram ver uma pessoa normal, sem nenhuma diferença aparente em relação às outras, apenas com uma doença que pode ser curada, e ainda afirmaram não ter nenhum tipo de preconceito, como demonstrado nas falas a seguir:

Eu vejo como uma pessoa normal, do mesmo jeito, sem preconceito nenhum. Se está fazendo o tratamento não tem preconceito não, não tem como mais pegar. (Hefesto)

Eu não teria medo de chegar na pessoa, não iria ter preconceito de jeito nenhum. (Afrodite)

Eu vejo uma pessoa com hanseníase, uma pessoa precisando de ajuda, por que se não tiver ninguém, morre a “míngua”. (Atena)

Observa-se que a anulação do preconceito por parte dos portadores da doença se dá não são por eles estarem mais informados acerca da doença, mas também por estarem vivenciando essa situação e não quererem que outra pessoa sofra da mesma forma que eles com o estigma e o preconceito da sociedade.

Com relação à família, pôde-se perceber, nos discursos dos participantes, que a doença produz vários impactos em seu cotidiano, como o afastamento físico por parte dos familiares ou do próprio portador da doença, devido especialmente ao medo da transmissão para os entes queridos:

Eu “caçava” um meio de ficar o mais distante possível dos meus filhos pequenos, pra não ter contato de pegar eles, sabe. Aí eu ficava muito distante deles um modo de não passar doença para eles e para o pessoal dentro de casa. (Hefesto)

Eu acho que eles mudaram comigo, todos não, agente nota um afastamento, antes a gente brincava, tinha aquelas brincadeiras e hoje o afastamento é total. (Apolo)

Constata-se que o preconceito gera um grande impacto na vida dos portadores de hanseníase, o que se acetua quando surge dentro da sua própria casa, na relação com os próprios familiares. Para o paciente, o apoio familiar é imprescindível no processo de tratamento e cura, tornando-o menos doloroso e difícil. Há uma forte relação entre o medo e o isolamento familiar, caracterizado principalmente pelo afastamento físico, que acarreta perdas nos relacionamentos, modificando o cotidiano dos pacientes, tornando-os mais solitários e propiciando conflitos a respeito do medo do contágio.²²

O ESTIGMA DA HANSENÍASE, O IMPACTO DO DIAGNÓSTICO E SEUS SENTIMENTOS

Ao se estudar a história de grupos estigmatizados, é fundamental estudar aqueles que, por diferentes razões, foram caracterizados como leprosos e, por isso, sofreram medidas de exclusão e discriminação. A hanseníase, ao longo de sua história, quando vinculada ao termo “lepra”, é permeada por um forte significado sociocultural e leva seus portadores a enfrentarem dificuldades na interação social.³¹ Mesmo após a descoberta de uma terapêutica eficaz contra a hanseníase, medidas de exceção, segregação e violência continuaram a existir contra os portadores.

O pessoal lá da rua mudaram, ficaram mais distante de mim, comentavam que tinham medo de encostar e de pegar. (Hefesto)

Como se percebe, a exclusão, o preconceito e a discriminação encontram-se enraizados na construção social da hanseníase e são fatores que dificultam seu enfrentamento e o convívio do portador com as demais pessoas, tornando-se necessário resgatar sua autoestima, recuperar seus vínculos e reintegrá-lo à sociedade.²⁸

Quanto aos colegas de sela dos participantes do estudo, os depoimentos revelam o preconceito do qual foram vítimas.

Na sela perguntavam o que era o remédio, aí eu dizia que era tratamento de hanseníase, aí ficava todo mundo com preconceito. Aí eu dizia que estava fazendo o tratamento e não passava e não pegava mais não, mas mesmo assim eles ficavam com preconceito ainda. (Hefesto)

As pessoas que são doentes de AIDS aqui dentro tem preconceito comigo, eu ficava isolada na sela, elas que me isolaram, só falavam comigo bem de longe. As pessoas não queriam chegar perto de mim, ficavam com medo de pegar meu problema e quando eu descobri que eu estava com hanseníase, eles me isolaram logo, mandaram me isolar. (Afrodite)

O preconceito, o estigma e a discriminação sofrida pelas pessoas acometidas pela hanseníase muitas vezes são causados pela falta de informação acerca da doença. Ainda, alguns participantes relataram que o diagnóstico da doença representou um grande sofrimento e um impacto bastante negativo, seguido de atitudes de autoestigmatização, solidão, angústia, tristeza, raiva e desesperança.

Me sinto triste de ter essa doença, queria cuidar logo. Tenho vergonha por causa das manchas, tenho medo de qualquer pessoa saber da doença, das manchas, fico com medo de perder minha família por causa disso. (Dionísio)

Eu sentia angustiado sem saber, pensava que não tinha cura. Antes eu era alegre, feliz. Depois dessas coisas, fiquei mais triste mais angustiado, fiquei muito magro e preocupado. (Hefesto)

Eu ficava muito nervosa, chorando, desesperada. Foi muito ruim, foi muito triste, Ave Maria, eu pensei que o mundo iria acabar para mim e que não iria existir mais mundo pra eu viver, eu fiquei logo nervosa, entrei em trauma mesmo. (Afrodite)

A maioria dos sentimentos relatados pelos participantes é de caráter negativo, referindo-se geralmente ao estado de angústia, depressão e desamparo, que favorecem o aparecimento de sintomas psicossomáticos.²² Neste sentido, o convívio com essa doença traz ao paciente uma carga de sentimentos ruins, deixando transparecer sempre muita tristeza, frustração, angústia, desprezo. Fica claro o quão difícil é aceitar a doença e conviver com ela, principalmente no caso de ela ter causado algum tipo de deformidade no corpo.

Diante dessas dificuldades vivenciadas pelos portadores de hanseníase, a consulta de enfermagem se faz indispensável logo após o diagnóstico da doença, pois é nesse momento que o enfermeiro poderá contribuir para a prevenção de agravos, especialmente das incapacidades físicas, visando a atender às necessidades individuais e coletivas. A fim de promover uma assistência de enfermagem eficaz, a melhoria da saúde dos indivíduos e o bem estar de seus familiares, ressalta-se a importância de o profissional ter uma capacitação adequada para que essa consulta torne-se eficiente e traga resultados positivos ao paciente e a seus comunicantes.³²

NEGANDO A HANSENÍASE E RECORRENDO A FÉ DIVINA PARA ENFRENTAR A DOENÇA

Como mencionado anteriormente, a hanseníase enraíza-se na lepra, e o sigilo surge como forma de preservar a imagem sadia. Nos discursos abaixo, observou-se que omitir a doença para os familiares e colegas surge como uma forma de se defender e de preservar a autoimagem. No relato de suas condutas, percebe-se que os portadores de hanseníase buscam evitar os contatos sociais para prevenir o sentimento de vergonha. O próprio preconceito em relação à hanseníase faz com que rejeitem até a si mesmos, não se aceitando como portadores da doença, isolando-se de seu grupo social e adotando uma postura de autopunição:

Ninguém sabe não, ninguém vem me visitar só minha esposa, e ela não sabe não, eu não tive coragem de contar não, tenho vergonha e medo de contar, para ela não ficar preocupada. (Dionísio)

Na sela ninguém sabe não, eu que me afastei. (Dionísio)

O fato de alguns portadores optarem por não manifestar a condição de doente revela o medo da exclusão. A consciência de que a exposição ao preconceito pode causar o afastamento das pessoas vem da lembrança das raízes históricas da doença que, no passado, relegava os doentes ao isolamento. Este medo está associado a diversos aspectos, como o receio do sofrimento, a impossibilidade de cura, a deformidade e a discriminação.²²

Como forma de aceitar e de enfrentar a doença, os participantes mencionaram que apelam a Deus para a diminuição do sofrimento causado pela patologia. Verificou-se que, mesmo em tratamento, os pacientes acreditavam que a cura ou melhora do quadro clínico da hanseníase estavam relacionados também aos aspectos religiosos, como pode ser observado nos relatos abaixo.

Só Deus para ter misericórdia da gente com essa doença. Se não for uma pessoa que tenha cabeça para estar lendo a bíblia, é complicado, eu não me entrego assim ao diabo não. (Apolo)

Sempre bate uma fraqueza em mim, aí eu vou para o canto pedir a Deus pra me dar forças. Eu oro a Deus para que ele tenha me curado e não deixe mais eu passar por essa situação. (Atena)

Para alguns dos sujeitos, o aspecto religioso é compreendido à luz do castigo divino; a fé e a crença tornam-se a forma de justificar a cura e a libertação do mal. A crença na cura da doença está envolvida a questões internas e externas a cada pessoa doente, tais como: sua experiência de vida, atribuições que dá às causas da doença, religião, assistência à saúde, sentimento em relação à vida ou à morte.²²

A fé ameniza a dor e o sofrimento dos pacientes que confiam em uma entidade divina, e isso pode ajudá-los, seja como alívio emocional ou como apoio para o enfrentamento da doença. Dessa forma, é de suma importância respeitar a maneira como o portador de hanseníase enfrenta suas dificuldades, estando ou não sua estratégia associada a crenças e valores espirituais e/ou religiosos.

CONCLUSÃO

A imagem predominante neste estudo está ancorada na lepra. O estigma, o preconceito, a discriminação e a presença de sentimentos negativos foram evidentes. Observou-se que o desconhecimento acerca da hanseníase é amplo, materializado no estigma, segregação e discriminação da sociedade em relação aos portadores. A ausência do diálogo na família dificultou a comunicação sobre o diagnóstico da doença, o qual não acontecia no ambiente familiar.

Diferentemente de outras doenças, a hanseníase acarreta uma situação de isolamento social. Assim, ao se depararem com o diagnóstico, os participantes se mostram inconformados e confusos, prevalecendo a vergonha e o medo tanto de não serem curados, quanto de transmitirem a doença aos familiares.

De acordo com as evocações dos portadores, a família configura-se como o apoio mais importante para o equilíbrio emocional e para a continuidade do tratamento do paciente, fato não vivenciado em sua plenitude pelos sujeitos desta pesquisa, considerando a condição de encarcerados, impedidos da convivência diária com seus familiares.

Destaca-se que a compreensão de sentimentos que assolam os portadores de hanseníase é extremamente complexa, considerando os aspectos psicossociais envolvidos nesse processo. Encontrou-se dificuldade para fazer a comparação dos resultados com a literatura, haja vista a escassez de estudos relacionados à população carcerária, o que atesta a importância de se realizarem outras pesquisas nesta área.

A pesquisa reforça a necessidade de implementação de estratégias mais efetivas de controle da doença e de capacitação dos profissionais de saúde para que possam contribuir ainda mais na realização de um diagnóstico e de um tratamento precoces. Revela, também, a necessidade de criação/ampliação de espaços de inclusão social diferentes dos tradicionais, onde o preconceito ainda impera.

REFERÊNCIAS

1. Ministério da Saúde (BR). Cadernos de Atenção Básica. Vigilância em Saúde. Brasília: Ministério da Saúde; 2008.
2. World Health Organization. Leprosy update. Weekly Epidemiological Record [periódico on line] 2011 sep; [citado 10 dez 2012]; 86(36):389-400. Disponível em: <http://www.who.int/wer/2011/wer8636.pdf>
3. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. Guia de vigilância epidemiológica. 7. ed. Brasília: Ministério da Saúde; 2010.
4. Pereira AJJ. Perfil dos pacientes diagnosticados com hanseníase no município de Petrolina - PE em 2006 [monografia] Petrolina (PE): Universidade Estadual de Pernambuco, Curso de Ciências Biológicas; 2007.

5. Oliveira MLW, Mendes CM, Tardin RT, Cunha MD, Arruda A. Social representation of Hansens disease thirty years after the term leprosy was replaced in Brazil. *Hist ciênc saúde-Manguinhos*. [on line] 2003; [citado 22 dez 2003]; 10(1): 41-8. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/hcsm/v10s1/a03v10s1.pdf>
6. Ministério da Saúde (BR). Controle da Hanseníase na Atenção Básica: Guia prático para profissionais da equipe de saúde da família. Brasília: Ministério da Saúde; 2001.
7. World Health Organization. Leprosy today; 2012. [Citado em 01 out 2012]. Disponível em: <http://www.who.int/lep/en>
8. Neves IS, Rivemales MCC. Hanseníase x exclusão social: estudo de atualização. *Rev enferm UFPE on line* [periódico on line]. 2010; [citado 10 dez 2012]; 4(1): 381-88. Disponível em: http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/686/pdf_333
9. Borensteini 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.
10. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. Hanseníase e direitos humanos: direitos e deveres dos usuários do SUS. Brasília: Ministério da Saúde; 2008.
11. Freitas CASL, Neto AVS, Neto FRGX, Albuquerque IMN, Cunha ICK. Consulta de enfermagem ao portador de Hanseníase no Território da Estratégia da Saúde da Família: percepções de enfermeiro e pacientes. *Rev bras enferm*. 2008; 61(esp): 757-63.
12. Nascimento GRC, Barrêto AJR, Brandão GCG, Tavares CM. Ações do enfermeiro no controle da hanseníase. *Rev eletrônica enferm* [periódico on line] 2011; [citado 10 dez 2012]; 13(4): 743-50. Disponível em: <http://www.revistas.ufg.br/index.php/fen/article/view/12593>
13. Hacker MAVB, Sales AM, Albuquerque ECA, Rangel E, Nery JAC, Duppre NC, et al. Pacientes em centro de referência para Hanseníase: Rio de Janeiro e Duque de Caxias, 1986-2008. *Ciênc saúde coletiva*. 2012 set; 17(9): 2533-41.
14. Monteiro R, Abreu MAMM, Tiezzi MG, Roncada EVM, Oliveira CCM, Ortigosa LCM. Fenômeno de Lúcio: mais um caso relatado no Brasil. *An bras dermatol* [periódico on line]. 2012; [citado 10 dez 2012]; 87(2): 301-5. Disponível em: <http://www.anaisdedermatologia.org.br/public/artigoprev.aspx?id=101572>
15. Costa MD, Terra FS, Costa RD, Lyon S, Costa AMDD, Antunes CMF. Avaliação da qualidade de vida de pacientes em surto reacional de hanseníase tratados em centro de referência. *An bras dermatol* [periódico on line]. 2012; [citado 10 dez 2012]; 87(1): 26-35. Disponível em: <http://www.anaisdedermatologia.org.br/public/artigoprev.aspx?id=101527>
16. Nogueira PA, Abrahão RMCM, Galesi VMN. Tuberculose e tuberculose latente na população prisional. *Rev saúde pública* [periódico on line]. 2012; [citado 20 jan 2012]; 46(1): 119-27. Disponível em: <http://www.revistas.usp.br/rsp/article/view/33084>
17. Coelho HC, Oliveira, SAN, Miguel JC, Oliveira MLA, Figueiredo JFC, Perdobá GC, et al. Marcadores preditivos para infecção do vírus da hepatite C em presidiários brasileiros. *Rev Soc Bras Med Trop*. [on line] 2009 jul/ago; [citado 20 jan 2012]; 42(4): 369-372. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rsbmt/v42n4/a02v42n4.pdf>
18. Tavares GP, Almeida RMM. Violência, dependência química e transtornos mentais em presidiários. *Estud psicol (Campinas)* [periódico on line]. 2010 out/dez; [citado 20 jan 2012]; 27(4): 545-52. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/estpsi/v27n4/12.pdf>
19. Sá CP. Núcleo central das representações sociais. Petrópolis. Rio de Janeiro: Vozes. 1996.
20. Bardin L. Análise de Conteúdo. 7. ed. Lisboa: Edições 70; 2009.

21. Ministério da Saúde (BR). Conselho Nacional de Saúde. Diretrizes e normas regulamentadoras da pesquisa envolvendo seres humanos: Resolução nº 196/96. Brasília (DF); 1996. [citado em 11 out 2012]. Disponível em: <http://www.ufrgs.br/bioetica/res19696.htm>
22. Vieira MCA. Vivendo com Hanseníase: Representações Sociais e Impactos no Cotidiano [Dissertação]. Vitória (ES): Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal do Espírito Santo; 2010.
23. Silva AP, Santos AS, Santos RA, Silva, SP. Relação de contágio entre os contatos intradomiciliares e portadores de hanseníase no município de Petrolina-PE, Brasil. Rev enferm UFPE on line [periódico on line]. 2011; [citado 10 dez 2012]; 5(5): 1345-52. Disponível em: http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/1557/pdf_601
24. Oliveira MLW. O papel estratégico do enfermeiro no controle da Hanseníase. Editorial. Rev bras enferm. 2008; 61(esp.): 668.
25. Lanza FM, Lana FCF. O processo de trabalho em hanseníase: tecnologias e atuação da equipe de saúde da família. Texto & contexto enferm [periódico on line]. 2011; [citado 21 dez 2012]; 20(esp): 238-46. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v20nspe/v20nspea30.pdf>
26. Silva FRF, Costa ALRC, Araújo LFS, Bellato R. Prática de enfermagem na condição crônica decorrente de hanseníase. Texto & contexto enferm [periódico on line]. 2009; [citado 21 dez 2012]; 18(2): 290-7. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072009000200012
27. Silva Júnior FJG, Ferreira RD, Araújo OD, Camêlo SMA, Nery IS. Assistência de enfermagem ao portador de Hanseníase: abordagem transcultural. Rev bras enferm. 2008; 61(esp): 713-7.
28. Bailadin KS. O Estigma da Hanseníase: Relato de uma Experiência em Grupo com pessoas portadoras. Hansen int [periódico on line]. 2007; [citado 21 dez 2012]; 32(1): 27-36. Disponível em: http://www.ilsl.br/revista/detalhe_artigo.php?id=10907
29. Lana FCF, Davi RFL, Lanza FM, Amaral EP. Detecção da hanseníase e Índice de Desenvolvimento Humano dos municípios de Minas Gerais, Brasil. Rev eletrônica enferm [periódico on line]. 2009; [citado 21 dez 2012]; 11(3): 539-44. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n3/pdf/v11n3a10.pdf>
30. Boti NCL, Aquino KA. A Via Sacra da Hanseníase de Vaganin. Rev bras enferm. 2008; 61(esp): 676-81.
31. Minuzzo DA. O homem paciente de hanseníase (lepra): representação social, rede social familiar, experiência e imagem corporal [Dissertação]. Portugal: Erasmus Mundus Dynamics of Health and Welfare, Universidade de Évora; 2008.
32. Duarte MTC, Ayres JA, Simonetti JP. Consulta de enfermagem: estratégia de cuidado ao portador de hanseníase em atenção primária. Texto & contexto enferm [periódico on line]. 2009; [citado 22 dez 2012]; 18(1): 100-7. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072009000100012

Recebido em: 12/02/2013
Revisões requeridas: Não
Aprovado em: 17/11/2013
Publicado em: 01/04/2014

Endereço de contato dos autores:
Claudelí Mistura
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Sala 1302 - Prédio 26,
Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Maria,
Santa Maria/RS, Brasil, 97105-900.