

T'sarat/hanseníase: caminhos trilhados por familiares de ex-doentes tratados em ambiente asilar¹

T'sarat/leprosy: paths taken by relatives of former patients treated in the asylum environment

T'sarat/lepra: caminos tomados por los familiares de los pacientes tratados en el entorno de asilo

Mônica Gisele Costa Pinheiro;² Clélia Albino Simpson;³ Francisco Arnoldo Nunes de Miranda;⁴ Felismina Rosa Parreira Mendes⁵

Como citar este artigo:

Pinheiro MGC, Simpson CA, Miranda FAN, Mendes FRP. T'sarat/hanseníase: caminhos trilhados por familiares de ex-doentes tratados em ambiente asilar. Rev Fun Care Online. 2019 jan/mar; 11(1):47-52. DOI: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2019.v11i1.47-52>

RESUMO

Objetivo: Averiguar a compreensão que familiares de ex-doentes de hanseníase tratados em hospitais colônia têm sobre a doença. **Método:** Estudo qualitativo, enfocando a história oral temática. Os 52 familiares de ex-doentes de lepra que foram segregados no Hospital Colônia São Francisco de Assis compuseram a colônia. A rede foi constituída por 10 colaboradores, ambos os sexos, com idade entre 44 a 76 anos. A coleta de dados foi norteada por questões abertas que direcionaram as lembranças dos colaboradores para o propósito do estudo. As entrevistas foram gravadas, transcrita e analisadas pela análise temática de conteúdo. A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Rio Grande do Norte, CAAE 25922214.3.0000.5537. **Resultados:** Identificaram-se duas categorias: a história no passado e a história no presente. **Conclusão:** Os entrevistados refletiram sobre política de controle da lepra no passado, assim como a adotada no presente frente à hanseníase.

Descritores: Acontecimentos que mudam a vida, Hanseníase, Estigma social, Família, Enfermagem.

ABSTRACT

Objective: To assess the understanding that relatives of former leprosy patients treated in hospitals colony have about the disease. **Method:** Qualitative study, focusing on oral history. The 52 relatives of former leprosy patients who were segregated in Cologne Hospital São Francisco de Assis composed the colony. The network consisted of 10 employees, both sexes, aged 44-76 years. Data collection was guided by guiding questions that directed the memories of employees for the purpose of the study. The interviews were recorded, transcribed and analyzed for thematic content analysis. The research was approved by the Research Ethics Committee of the Federal University of Rio

- 1 Elaborado a partir de dissertação de mestrado. Trajetos de exclusão e reclusão: História Oral Temática de familiares atingidos pelo tratamento asilar da hanseníase. 2014, Universidade Federal do Rio Grande do Norte.
- 2 Enfermeira. Doutora pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Norte (UFRN).
- 3 Doutora. Professora do Programa de Graduação e Pós-Graduação em Enfermagem (UFRN).
- 4 Doutor. Professor do Programa de Graduação e Pós-Graduação em Enfermagem (UFRN).
- 5 Doutora. Professora da Universidade de Évora.

Grande do Norte, CAAE 25922214.3.0000.5537. **Results:** Resulting in two categories: The story and the last story in this. **Conclusion:** Respondents reflected rise leprosy control policy in the past, as well as adopted in the present front of the disease.

Descriptors: Life change events, Leprosy, Social stigma, Family, Nursing.

RESUMEN

Objetivo: Conocer el entendimiento de que los familiares de los ex pacientes de lepra tratados en hospitales colonia tienen sobre la enfermedad. **Método:** Estudio cualitativo, centrándose en la historia oral. Los 52 familiares de los ex pacientes de lepra segregados en Colonia Hospital São Francisco de Assis componen la colonia. La red se formó por 10 empleados, de ambos sexos, con edades entre 44-76 años. La recolección de datos fue guiado por preguntas abiertas se centraron en el propósito del estudio. Las entrevistas fueron grabadas, transcritas, analizadas para el análisis de contenido temático. Fue aprobado por el Comité de Ética de la Universidad Federal de Rio Grande do Norte, CAAE 25922214.3.0000.5537. **Resultados:** Lo que resulta en dos categorías: La historia y la última historia en esto. **Conclusión:** Los encuestados reflejaron suba política de control de la lepra en el pasado, así como adoptó en el presente frente a la enfermedad.

Descriptores: Acontecimientos que cambian la vida, Lepra, Estigma social, Familia, Enfermeira.

INTRODUÇÃO

A hanseníase, também conhecida como lepra, é uma doença secular tida como um dos males mais antigos da história da humanidade, marcada por exclusão social, estigma, abandono e medo, por ter sido considerada durante muito tempo como incurável, mutilante e contagiosa.¹

O imaginário social gerado em torno da lepra e a carga estigmatizante sobre a doença e do doente excluía seus portadores do convívio social, tornando-se acentuado pela forma de tratamento adotado e orientado pelo isolamento compulsório nos hospitais colônia.² No Estado do Rio Grande do Norte (RN), o cenário adotado para segregação do doente foi o Hospital Colônia São Francisco de Assis, localizado no município de Natal, fundado em 1929.³

O internamento do leproso em hospitais colônia como forma de profilaxia dessa moléstia modificou o cenário de relações sociais dos doentes, com quebra de laços entre pessoas de seu convívio, como amigos e membros da família, destruindo os vínculos familiares.⁴

Os indivíduos doentes foram retirados compulsoriamente de suas casas e separados de seus familiares, amigos, do seu trabalho e da comunidade onde viviam para serem mantidos em leprosários, hospitais que funcionavam como uma cidade à parte, onde os leprosos tentavam reconstruir suas vidas, de modo que tinham piora na qualidade e em suas trajetórias de vida.³

Ter um familiar com lepra era sinônimo de transtornos sociais e muitos parentes daqueles acometidos pela lepra também foram temporariamente isolados pela possível probabilidade de portar a doença, sofrendo forte estigma pela sociedade.⁵

Com o avanço das pesquisas voltadas para a farmacologia e a evidência de que o isolamento não detinha a doença, a política do internamento compulsório passou a ser questionada por pesquisadores, sendo oficialmente abolida em 1962. No

entanto, diante situação social e econômica vivenciada por aqueles indivíduos atingidos pela hanseníase, tornava-se impossível erradicar o programa, perdurando por mais tempo.⁶

Com a introdução da poliquimioterapia (PQT), a cura passou a fazer parte do contexto que envolve a hanseníase. Realiza-se seu tratamento em nível ambulatorial, em que os fármacos estão disponíveis gratuitamente, e, quando o diagnóstico e tratamento são estabelecidos na fase inicial da doença, há prevenção de incapacidades e quebra na cadeia de transmissão da hanseníase.⁷ Desse modo, observa-se que houve mudança na conduta em relação à doença e aos doentes, de modo que existem duas etapas referentes à trajetória da doença: a história da lepra, entendida como doença sem cura, vinculada ao estigma e à segregação social; e a história da hanseníase, firmada pela introdução do tratamento com a PQT.

Apesar disso, a hanseníase ainda é considerada um problema de saúde pública no Brasil, que, de acordo com estatísticas epidemiológicas, ocupa o segundo lugar no mundo em número de casos da doença. O panorama nacional da distribuição espacial da prevalência da hanseníase nas diversas regiões heterogêneo e indica presença de transmissibilidade da doença.⁸

O resgate de acontecimentos que marcaram a história da lepra, mediante relatos de membros da família de ex-doentes que foram isolados no Hospital Colônia São Francisco de Assis, em Natal/RN, tem potencial contributivo para o registro de aspectos históricos envolvendo a lepra. Para além dessa questão, favorece o reconhecimento de como tais indivíduos vivenciaram a história no passado e enxergam a doença na atualidade, uma vez que o correto conhecimento sobre ela é fundamental para reduzir o preconceito, diagnosticar precocemente e controlar a hanseníase.

Com o objetivo averiguar a compreensão que familiares de ex-doentes de hanseníase tratados em hospitais colônia têm sobre a doença, espera-se que o presente estudo estimule o repensar das práticas de saúde, desenvolvida pelos enfermeiros e demais profissionais, frente a sensibilização mediante o conhecimento da realidade de como aqueles acometidos pela hanseníase eram tratados no passado. Portanto, poderão refletir sobre o desenvolvimento de um plano de cuidado integral com valorização dos acometidos pela doença e das pessoas com as quais convivem.

MÉTODO

Utilizou-se um estudo descritivo, exploratório, com abordagem qualitativa, enfocando a história oral temática como referencial metodológico.

A história oral se configura em um processo sistematizado para o uso de narrativas gravadas no tempo presente e vertidas do oral para documentos escritos. Como prática complexa e composta por diferentes etapas (elaboração de projeto, definição da colônia e da rede do estudo, elaboração de questionário, entrevista, transcrição e análise), o uso da história oral destina-se à obtenção de respostas úteis para a sociedade ao trazer para o presente experiências vividas no passado.⁹

Dentre as modalidades da história oral, optou-se por trabalhar com história oral, temática que tem sua condução

regida pela existência de um foco central, o que justifica o ato da entrevista, na qual se buscam detalhes da história pessoal do narrador, com revelação de informações relacionadas a uma temática central.⁹

A colônia do estudo (população) se deu pelos 52 familiares de ex-doentes de lepra que foram segregados no Hospital Colônia São Francisco de Assis e estão cadastrados no Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase do Rio Grande do Norte (MORHAN-Potiguar). Os membros da colônia são de ambos os sexos, com faixa etária ente 34 e 85 anos.

A rede (amostra) foi constituída por 10 colaboradores, cuja formação se deu pela entrevista inicial, o ponto zero, com colaborador que é filho e neto de ex-doente de lepra e atualmente é voluntário do MORHAN-Potiguar, portanto, tem experiência sobre a temática abordada no estudo.

Adotou-se como critérios de inclusão: parentesco por consanguinidade de primeiro e segundo graus, entre o colaborador e o ex-doente de lepra; homens e mulheres com idade acima de 40 anos; residentes em Natal/RN no período da coleta de dados; e que aceitaram colaborar livremente com o estudo. Os critérios de exclusão foram: ausência de faculdades mentais preservadas; e indivíduos com barreiras de comunicação que poderiam prejudicar a efetivação da entrevista.

Durante o contato com os colaboradores, na pré-entrevista, apresentou-se os objetivos da pesquisa, esclarecendo a importância da participação no estudo, informando sobre a gravação e a garantia da privacidade. As histórias contadas durante a entrevistas, que ocorreram em data e local escolhido pelo colaborador, foram norteadas por questões abrangentes que direcionam as lembranças dos colaboradores para o propósito do estudo e gravadas em dispositivo eletrônico. No período pós-entrevista, agradeceu-se ao colaborador pela participação no estudo.

Conforme os pressupostos técnicos e metodológicos da história oral, após a gravação dos relatos se realizou a transcrição, textualização e transcrição das entrevistas. Os textos estabelecidos foram autenticados pelos colaboradores com a assinatura da carta de cessão, instrumento utilizado em trabalhos com história oral a fim de estabelecer o vínculo ético e legal entre o entrevistado, o entrevistador e a pesquisa.⁹ Os textos estabelecidos foram analisados com base nas premissas da análise temática de conteúdo,¹⁰ permitindo a identificação de eixos temáticos, os quais foram conversados com a literatura científica.

A realização da pesquisa se deu Natal, nos meses de junho e julho de 2014, e o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Rio Grande do Norte, com parecer de n. 650.654/2014 e CAAE 25922214.3.0000.5537. Os colaboradores receberam esclarecimentos sobre sua participação no estudo e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. A fim de preservar o anonimato, os sujeitos são apresentados com nomes de cores.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Entrevistaram-se 10 colaboradores, dos sexos masculino (seis) e feminino (quatro), com idade de 44 a 76 anos. Os sujeitos entrevistados possuem parentesco com ex-doentes

de hanseníase internados na Colônia São Francisco de Assis, em Natal/RN, conforme o descrito no Quadro 1.

Quadro 1 - Descrição do parentesco existente entre o colaborador e seu familiar que foi internado na Colônia São Francisco de Assis (Natal, 2014)

COLABORADOR	GRAU DE PARENTESCO*	FAMILIAR INTERNADO
Preto	Primeiro e segundo grau	Pai e avó materna
Vermelho	Primeiro grau	Pai
Amarelo	Primeiro grau	Pai
Azul	Primeiro grau	Pai
Verde	Primeiro grau	Pai
Violeta	Segundo grau	Avó materna
Laranja	Primeiro grau	Pai
Marrom	Primeiro grau	Pai e mãe
Rosa	Primeiro grau	Pai
Branco	Primeiro e segundo grau	Mãe e irmão

Fonte: Dados da pesquisa.

* Parentes consanguíneos, conforme o estabelecido no Código Civil Brasileiro.

A partir da análise das histórias orais temáticas narradas pelos colaboradores do estudo, foram identificadas duas categorias: enquanto que “a história no passado” enfatiza a política segregacionista adotada mediante as práticas de isolamento compulsório, “a história no presente” ressalta a existência de tratamento e cura da hanseníase, conforme o exposto pelos colaboradores.

A partir da análise das narrativas, serão apresentadas e discutidas as reflexões feitas pelos colaboradores em relação à política de controle da hanseníase antes e após a introdução do tratamento poliquimioterápico.

A história no passado

A história da lepra é impregnada por tabus e crenças simbólicas que banalizavam o doente. Notadamente conhecida por ser uma doença temida, carrega consigo a marca da noção do pecado, culpabilidade, aversão aos sinais e sintomas, assim como o sofrimento, a rejeição e o isolamento.¹¹ Na denotação mítica e religiosa, configurava a representação do mal, estigmatizando fortemente os enfermos.¹²

Mediante o avanço científico e a afirmação da lepra como doença infectocontagiosa e transmitida por bactéria, os setores da elite cobravam do estado medidas de proteção para a população sadia, culminando no afastamento social e em território do doente. O discurso do Estado se pautava na preservação da mão de obra em prol do desenvolvimento da nação.¹³

No passado, não havia proposta de tratamento, e a profilaxia da doença circunscreveu no cenário da antiga colônia. Considerada uma questão puramente social, o isolamento compulsório refletiu negativamente em diversos espaços sociais e familiares mediante a captura forçada do doente e separação de suas famílias.⁴

Nas histórias contadas, observou-se o quanto foi doloroso o episódio do isolamento, marcando a ruptura familiar na

vida dos colaboradores. A retirada brusca do leito familiar era pautada em leis que obrigavam a captura do doente para deixá-lo em leprosários, e essa sucumbência resultou em danos e sentimentos de sofrimento na vida de quem presenciou o dia da separação, como se observa nos relatos a seguir:

Aquele foi um dia muito difícil, porque fomos tirados à força de casa e não estávamos esperando por isso. Eles falavam que a gente ia para Natal fazer uns exames e saímos muito tristes, porque sabia que ia ficar longe de casa sem saber se ia voltar ou não. (Senhora Verde)

Minha avó foi retirada de casa e colocada em cima de um Jeep, cheio de homens armados do exército, que disseram a ela para esquecer a família porque nunca mais iria vê-los. (Senhor Preto)

No ano de 1956, a minha mãe e meu irmão vieram para a Colônia São Francisco de Assis em cima de um caminhão, carregados como um animal. (Senhor Branco)

Eu cheguei no Educandário com três anos de idade em 1º de maio de 1952. Nesse dia nos trouxeram de Mossoró: eu, minha irmã, e meu pai, que tinha a doença... Ainda me lembro como se fosse hoje, pegaram a gente, colocaram em cima de um caminhão e fomos transportados assim. (Senhora Rosa)

O isolamento compulsório passou a ser recomendado cientificamente em encontros acadêmicos por autoridades nos assuntos do período, calcado na ausência de tratamento e possibilidade de transmissão e contaminação de outras pessoas. No Brasil, a prática do isolamento compulsório foi legalmente instituída, consubstanciada no pressuposto de proteger a sociedade sadia mediante a retirada do doente das ruas.¹³ A fala a seguir retrata o entendimento do colaborador diante do episódio da separação, arraigado na ausência de tratamento da lepra.

Na época do isolamento não teria probabilidade de tratamento em casa, primeiro por causa do preconceito, segundo em decorrência da política sanitária da época e terceiro porque a medicação não era eficaz. (Senhor Preto)

As colônias tinham vida autônoma e os pacientes buscavam reproduzir em seu cotidiano aspectos da sociedade externa que os havia excluído, inclusive na formação de novos laços familiares. Os internos foram separados de seus filhos e muitos destes ficaram mantidos em instituições chamadas de preventórios, aos quais cabiam a função de prevenção, pois se acreditava que a criança teria grande probabilidade de desenvolver a doença por ser filho de um doente, justificando seu afastamento para locais especiais, onde seriam examinadas periodicamente.³

A associação da lepra do passado com a ausência de cura foi relatada pelos colaboradores do estudo ao lembrarem de episódios vivenciados que culminaram na separação familiar.

Morávamos no educandário porque éramos filhos de leprosos e antes não tinha cura. (Senhor Amarelo)

Quando minha avó veio para a colônia eu tinha cinco anos de idade e fiquei com meu avô em Macaíba, mas voltaram para me pegar com um mês depois que ela saiu de casa. Como eu morava com ela, quando ela veio, eu tive de vir também e fiquei internado no Educandário. (Senhor Violeta)

Antigamente, quando a pessoa tinha era a doença mais feia do mundo, tinha de isolar e separar pai de filho (Senhor Laranja)

Outro ponto abordado pelos colaboradores com relação à lepra foi o uso deste termo para diferenciar seu significado com relação à hanseníase na atualidade. No Brasil, a substituição da palavra “lepra” por “hanseníase” se deu com a finalidade de reduzir o preconceito e a discriminação. A utilização de campanhas em rádio, televisão, escolas e distribuição de panfletos educativos é um mediador para divulgar a nova denominação, associada à existência de tratamento e cura.¹⁴

Os colaboradores, em seus relatos, explicitam que o sentido da palavra está em consonância com o contexto, denotando diferença entre a lepra e a hanseníase, remetendo àquela a noção de deformidades físicas e segregação.

Naquele tempo a gente não chamava de hanseníase, era lepra e era muito pesado... Quem estava na colônia ficou distante da família, e eu tinha medo porque via aquele pessoal faltando orelha, faltando dedo... (Senhora Verde)

Naquele tempo o povo chamava de lepra, hoje chamam hanseníase... Naquele tempo não existia isso e era preciso separar os filhos dos pais. (Senhora Marrom)

Ainda bem que hoje a hanseníase é diferente da lepra. Porque o pessoal tinha medo até da gente que era filho de leproso. Tinha a lenda da mulher da orelha grande que matava criança para comer o fígado porque diziam que fígado de criança sarava. (Senhora Rosa)

Em consonância com as falas, a terminologia “hanseníase” tenta modificar o fantasmagórico da lepra no passado, ao passo que o imaginário da doença se mantém vivo na memória dos colaboradores e da sociedade no geral.¹² Por outro lado, a mudança na nomenclatura está associada a transformações no enfrentamento da doença, com a adoção de tratamento poliquimioterápico e políticas para seu controle e eliminação.¹⁵

A história no presente

A hanseníase é uma doença infectocontagiosa causada pelo bacilo de Hansen, nome utilizado em homenagem ao médico norueguês Gerhard H. A. Hansen, que identificou o bacilo. O uso do radical “hansen” também foi adotado para denominação da hanseníase, em substituição ao termo lepra, denotando uma visão científica para a doença.¹⁶

Com o desenvolvimento tecnológico e científico na área da farmacologia, o isolamento do doente deixou de ser compulsório, e sua regulamentação se deu mediante a aprovação da Portaria n. 165/BSB, de 14/05/1976, que modificou a política de controle da hanseníase, ao determinar

o fim do isolamento dos pacientes e a adoção do tratamento ambulatorial.¹⁷

A mudança na operacionalização da doença é uma conquista para a área da saúde e para reabilitação do doente na esfera social. A condução da doença e do doente, atualmente pautada na ausência do isolamento, é expressiva na fala dos colaboradores do estudo, que carregam consigo a experiência da triste realidade do passado e das consequências resultante da segregação de seu familiar na colônia.

Hoje a hanseníase continua em alguns lugares se expandindo, no entanto tem cura e o acompanhamento é em casa... A pessoa doente não tem mais o problema de ficar isolada e distante da família. (Senhor Azul)

Hoje, quando tem a doença que faz o tratamento e tem cura... Não precisa separar a família. (Senhora Marrom)

Hoje é uma doença comum, tem medicação, faz tratamento em casa, junto com as crianças. (Senhor Amarelo)

Hoje tem tratamento e se naquela época tivesse, a gente não teria se separado e não teria de dividir ele para um canto e a gente para outro, sem se conhecer. (Senhora Rosa)

Embora o isolamento e o internamento compulsório do doente de hanseníase remetam à doença no passado, ressalta-se que as reações da sociedade frente a pessoa doente variam. Ao mesmo tempo em que alguns doentes optam por não compartilhar seu diagnóstico com a família, temendo rejeição, outros comunicam e recebem o apoio familiar.¹⁸

Essa ambiguidade de comportamento está associada à dupla face da história lepra e hanseníase, de modo que as descobertas e mudanças no padrão tratamento possibilitam uma (re)categorização de tais indivíduos. A presença de cura e a quebra na cadeia de transmissão mediante o início do tratamento adequado, assim como a disseminação dessas informações para a sociedade, aumentando o número de pessoas esclarecidas com relação à hanseníase, modificam a postura social diante da doença e do doente.¹

A existência de tratamento medicamentoso e a cura foram citados pelos colaboradores, que enfatizaram essa mudança na condução do doente de hanseníase, diferentemente do vivenciado no passado segregador e excludente.

Hoje é hanseníase, porque foi um homem chamado Hansen que descobriu o bacilo, e com isso ficou bacilo de Hansen, não é? Com essa descoberta veio o tratamento com remédio. (Senhora Rosa)

Hoje é tudo diferente porque a hanseníase tem medicação certa e tem cura. O tratamento é diferente. É melhor, feito em casa... Pode ficar junto de todo mundo. O marido da minha vizinha teve hanseníase e foi tratado em casa. (Senhor Branco)

Hoje, a pessoa que tem hanseníase já pode provar cedo que está com a doença e fazer sua medicação em casa. Muitas

pessoas terminam o tratamento e você não sabe nem que teve a doença. (Senhor Verde)

A hanseníase é uma doença normal e criança pode ser criada com ele doente! Antes era na colônia, a gente teve esse impacto todo, e hoje o tratamento é feito em casa e tem cura! Mas se demorar a tratar ficam aquelas deformidades. (Senhora Vermelho)

O PQT, introduzido na década de 1980, é o esquema de tratamento padrão da hanseníase recomendado pela Organização Mundial da Saúde e é o principal responsável pela redução no número de casos dessa enfermidade em nível global.¹⁹ Ressalta-se que, além do tratamento com o PQT, a política de controle da hanseníase requer o desenvolvimento de ações voltadas para a prevenção, controle e tratamento das incapacidades físicas, uma vez que tais complicações são responsáveis por repercussões psicossociais e de preconceito.¹¹

O MORHAN é outro eixo estruturante envolvido com as ações de controle da doença no Brasil, dispondo-se para mediar a construção de políticas públicas eficazes, como também atuar junto a movimentos sociais de pessoas envolvidas com a causa para eliminar o preconceito e estigma em torno da doença.²

O preconceito e a discriminação estiveram presentes no cotidiano do doente de lepra e de sua família, quando a sociedade desconhecia elementos relacionados à cadeia epidemiológica da doença, diferentemente de hoje. Conforme as histórias contadas, observou-se nas falas dos colaboradores a associação entre a existência de tratamento e redução do preconceito e discriminação pra com hanseníase.

Se o tratamento de hoje fosse o mesmo no período em que meus familiares estiveram internados nosso relacionamento seria diferente... Haveria menos sequelas psicológicas e sociais com relação às marcas da doença, ao preconceito e separação da família. (Senhor Preto)

Antigamente existia muito preconceito, hoje não é tanto porque não pega mais depois que trata. (Senhor Violeta)

Mas a hanseníase hoje é diferente da de antigamente... É bom porque trata em casa e ninguém discrimina. (Senhor Laranja)

No cenário que envolve a doença causada pelo bacilo de Hansen se observa, de um lado, que os impactos emocionais resultantes do internamento compulsório gerados nos acometidos pela lepra no passado e em seus familiares não foram esquecidos e permanecem vivos em suas memórias;² de outro, que a hanseníase no presente continua excluindo e estigmatizando os indivíduos que são atingidos pela doença e, muitas vezes, seus familiares.⁴

Apesar da existência de tratamento, ainda permanece uma imagem do doente de hanseníase associada às deformidades e incapacidades físicas, estigma e preconceito vivenciados no passado.²⁰ A hanseníase herda o mito da lepra que sempre acompanhou a doença. Essa circunstância é compreensível ao remeter à exclusão sofrida no passado, de modo que ter

hanseníase vai além da aquisição de alterações na pele e nos nervos periféricos, adquirindo também uma identidade associada a doença no passado.¹⁸

Na continuidade do processo que envolve as ações de saúde voltada para a doença, afirma-se a necessidade de desenvolvimento de campanhas que façam a associação dos dois termos, lepra e hanseníase, enfatizando as diferenças na condução do paciente com existência de tratamento e cura, dispensando a internação.²¹

Nesse ínterim, recomenda-se pensar sobre a adoção de uma política voltada para a reinserção social dos acometidos pela hanseníase, semelhante ao que ocorre com outros contingentes estigmatizados, como, por exemplo, as políticas destinadas aos indivíduos portadores de necessidades especiais e também aqueles com transtornos mentais.¹

CONCLUSÃO

A história da hanseníase deixou cicatrizes na memória daqueles que vivenciaram a experiência de ter um familiar acometido pela moléstia e isolado em colônia, antes da introdução do tratamento medicamentoso e existência de cura. Os colaboradores do estudo relataram suas vivências, demonstrando o quanto foi dolente a ocorrência do isolamento marcando a ruptura familiar em suas vidas. E, embora não tivessem a doença, também eram acometidos pelos preconceitos que circunscreveram o indivíduo doente.

Quando questionados sobre o entendimento que tinham sobre a hanseníase, as respostas predominaram em uma dualidade, comparando a lepra do passado com a hanseníase do presente, evidenciando que muitas das dificuldades vivenciadas no passado, como ausência de cura e segregação familiar, foram superadas no contexto atual que envolve a hanseníase.

Atualmente, muitos dos doentes de hanseníase sentem-se compelidos diante do diagnóstico da doença, que põe em xeque seu convívio familiar e no ambiente de trabalho, quando há desconhecimento das características da doença. Essa condição requer o desenvolvimento de estratégias para a superação de desafios relacionados a crenças, estigma e preconceitos diante da hanseníase, bem como a elaboração de um plano de cuidados integral, envolvendo pessoas próximas ao doente, a fim de esclarecer sobre a doença e aumentar a adesão à terapêutica.

REFERÊNCIAS

1. Medeiros APS, Queiroz TA, Carvalho FPB, Simpson CA, Miranda FAN, Maia EMC. Perfil de pessoas com e sem comorbidades acometidas por reações hansênicas. *Cogitare Enferm.* 2015; 20(2):281-8.
2. Santos KS, Fortuna CM, Santana FR, Gonçalves MFC, Marciano FM, Matumoto S. Significado da hanseníase para pessoas que viveram o tratamento no período sulfônico e da poliquimioterapia. *Rev Latino-Am Enferm.* 2015; 23(4):620-7.
3. Pinheiro MGC, Monteiro BR, Medeiros ER, Silva FS, Simpson CA, Miranda FAN et al. Repercussion of segregation in the lives of children separated by leprosy. *Int Arch Med.* 2016; 9(75):1-9.
4. Leite SCC, Sampaio CA, Caldeira AP. "Como ferrugem em lata velha": o discurso do estigma de pacientes institucionalizados em decorrência da hanseníase. *Physis Rev Saúde Coletiva.* 2015; 25(1):121-38.

5. Leite SCC, Caldeira AP. Oficinas terapêuticas para a reabilitação psíquica de pacientes institucionalizados em decorrência da hanseníase. *Ciênc Saúde Coletiva.* 2015; 20(6):1835-42.
6. Silva LF. Filantropia e política de assistência às famílias de doentes de lepra em Goiás, 1920-1962. *Hist Ciênc Saude Manguinhos.* 2016; 23(2):321-40.
7. Pinheiro MGC, Medeiros IBG, Monteiro AI, Simpson CA. O enfermeiro e a temática da hanseníase no contexto escolar: relato de experiência. *Rev Pesq Cuid Fundam.* [Internet] 2015 [citado em 15 mar 2017]; 7(3):2774-80. Disponível em: http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/3856/pdf_1621
8. Garbin CAS, Garbin AJI, Carloni MEOG, Rovida TAS, Martins RJ. The stigma and prejudice of leprosy: influence on the human condition. *Rev Soc Bras Med Trop.* 2015; 48(2):194-201.
9. Meihy JCSB. Manual de História oral. 4. ed. São Paulo: Edições Loyola, 2002.
10. Bardin L. Análise de conteúdo. São Paulo: Edições 70; Livraria Martins Fontes, 1979.
11. Rodrigues FF, Calou CGP, Leandro TA, Antezana FJ, Pinheiro AKB, Silva BP, Alves MDS. Conhecimento e prática dos enfermeiros sobre hanseníase: ações de controle e eliminação. *Rev Bras Enferm.* 2015; 68(2):297-304.
12. Videres ARN, Simpson CA, Mendes FRP, Oliveira RCC, Adário KDO, Pimenta EF et al. Manifestations of stigma and prejudice informed by treated lepers. *Int Arch Med.* 2016; 9(47):1-10.
13. Schweickardt JC, Xerez LM. A hanseníase no Amazonas: política e institucionalização de uma doença. *Hist Ciênc Saude Manguinhos.* 2015; 22(4):1141-56.
14. Savassi LCM, Modena CM. Hanseníase e a Atenção Primária: desafios educacionais e assistenciais na perspectiva de médicos residentes. *Hansen Int* 2015; 40(2):2-16.
15. Pinheiro MGC, Miranda FAN, Simpson CA, Vitor AF, Lira ANBC. Limitações e incapacidades físicas no pós-alta em hanseníase: uma revisão integrativa. *Rev Baiana Enferm.* 2016; 30(2):1-11.
16. Faria L, Santos LAC. A hanseníase e sua história no Brasil: a história de um "flagelo nacional". *Hist Ciênc Saude Manguinhos.* 2015; 22(4):1491-95.
17. Opromolla PA, Laurenti R. Controle da hanseníase no Estado de São Paulo: análise histórica. *Rev Saude Publica.* [Internet] 2011 [citado em 15 mar 2017]; 45(1):195-203. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rsp/v45n1/1764.pdf>.
18. Monte RS, Pereira MLD. Hanseníase: representações sociais de pessoas acometidas. *Rev Rene.* 2015; 16(6):863-71.
19. Cruz A. Uma cura controversa: a promessa biomédica para a hanseníase em Portugal e no Brasil. *Physis.* 2016; 26(1):25-44.
20. Aquino CMF, Rocha EPAA, Guerra MCG, Coriolano MWL, Vasconcelos EMR, Alencar EN. Peregrinação (Via Crucis) até o diagnóstico da hanseníase. *Rev Enferm UERJ.* 2015; 23(2):185-90.
21. Pinheiro MGC, Bezerra e Silva SY, Moura IBL, Silva FS, Isoldi DMR, Simpson CA. Contribuição de práticas educativas para conhecimento de escolares do ensino médio sobre hanseníase. *Rev Enferm UFPE on line.* [Internet] 2015 [citado em 15 mar 2017]; 9(11):9804-10. Disponível em: <http://www.periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/10771/11909>

Recebido em: 01/05/2017

Revisões requeridas: Não houve

Aprovado em: 16/05/2017

Publicado em: 01/01/2019

Autora responsável pela correspondência:

Mônica Gisele Costa Pinheiro

Rua Minas de Prata, 125

Natal-RN, Brasil

CEP: 59.114-550

E-mail: monicapinheiro_@live.com