

Percepções e sentimentos diante do diagnóstico, preconceito e participação social de pessoas acometidas pela hanseníase

Perceptions and feelings about the diagnosis, prejudice and social participation of people affected by leprosy

Fabiana Drumond Marinho¹, Danielle Constância Felício Macedo², Mariana Midori Sime³, Vania Del'Arco Paschoal⁴, Susilene Maria Tonelli Nardi⁵

¹Terapeuta Ocupacional, mestre em Teatro pela Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro-UNIRIO,

²Terapeuta Ocupacional, Mestre em Psicologia pela Universidade Federal do Espírito Santo-UFES.

³Terapeuta Ocupacional, Mestre em Terapia Ocupacional pela Universidade Federal de São Carlos UFSCAR

⁴Enfermeira, Professora Doutora do Curso de Graduação em Enfermagem da Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto-FAMERP.

⁵Terapeuta Ocupacional, Doutora em Ciências da Saúde pela Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto-FAMERP

Resumo

Introdução: A hanseníase é uma doença infectocontagiosa crônica que afeta principalmente a pele e os nervos periféricos. O dano neurológico é responsável pelas sequelas que podem aparecer, crescendo-lhe um grande potencial para provocar deficiências físicas que comprometem significativamente a qualidade de vida e a participação social do indivíduo. Apesar de ser uma doença curável, a hanseníase ainda carrega uma grande carga de estigma e preconceito, que estão intimamente ligados às mutilações, sofrimentos e exclusão dos doentes no passado. **Objetivos:** Investigar e analisar as percepções e os sentimentos vivenciados por pessoas com hanseníase, após a descoberta do diagnóstico, se já sofreram algum tipo de preconceito e a participação social após a doença. **Casística e Métodos:** Trata-se de um estudo descritivo com abordagem qualitativa, que tem como população-alvo cinco pacientes em tratamento. Para a coleta de dados utilizou-se de entrevista semiestruturada. A partir da análise dos relatos emergiram as categorias: “o diagnóstico descortinado”; “sentindo na pele: vivenciando o preconceito”; e “participação social”. **Resultados:** Na análise dos relatos, constatou-se que o profissional médico foi o principal responsável por informar o diagnóstico de hanseníase e também se identificou uma carência de informações transmitidas sobre a doença por parte desses profissionais no primeiro encontro. Comprovaram-se nos depoimentos, sentimentos de medo, desespero, tristeza, raiva e vergonha diante da descoberta da doença. **Conclusão:** As dores, as marcas no corpo deixadas pela hanseníase e as diferentes situações preconceituosas vivenciadas pela maioria dos participantes, foram determinantes para a ocorrência das mudanças no cotidiano do sujeito e para as restrições de participação plena na vida.

Descritores: Hanseníase; Emoções; Preconceito; Participação social.

Abstract

Introduction: Leprosy is a chronic infectious disease that primarily affects the skin and peripheral nerves. Neurological damage, responsible for the sequels that may arise, has a great potential to cause physical disability and significantly impair the quality of life and social participation of sufferers. Despite being a curable disease, leprosy still carries a great deal of stigma and discrimination that are closely linked to mutilation, suffering and the exclusion of patients in the past. **Objectives:** This study aimed to investigate and analyze the perceptions and feelings experienced by people after receiving the diagnosis of leprosy and whether they have suffered some kind of discrimination and about their social participation after catching the disease. **Patients and Methods:** This is a descriptive, qualitative study that targeted five patients under treatment. A semi-structured interview was used to collect data. The following categories emerged on analyzing the interviews: “the discovery of the diagnosis”; “first-hand experience: discrimination”; and “social participation”. An analysis of the interviews showed that physicians were generally responsible for breaking the news about the diagnosis of leprosy and also identified that these professionals provide insufficient information about the disease in the first consultation. Feelings of fear, despair, sadness, anger and shame related to the discovery of the disease were evident in the testimonies. **Conclusion:** The pain, the marks left by leprosy on the body and different situations of discrimination experienced by most participants, were decisive for changes in their day-to-day lives and for restrictions in respect to their full participation in life.

Descriptors: Leprosy; Emotions; Prejudice; Social participation

Recebido em 27/07/2014

Aceito em 01/09/2014

Não há conflito de interesse

Introdução

A hanseníase, antigamente conhecida como lepra, é considerada uma das doenças mais antigas e carrega a marca do preconceito e da exclusão ao longo da sua história. No livro bíblico encontramos descrições com conotações pejorativas sobre a hanseníase, como é conhecida atualmente a lepra no Brasil, bem como sobre o preconceito e a segregação aos quais os doentes eram submetidos⁽¹⁾. Durante muitos séculos, as pessoas com hanseníase eram excluídas da família, dos amigos e da sociedade em geral e passavam a residir em “leprosários” – hospital-colônia que abrigava os chamados “leprosos”⁽¹⁻²⁾. As autoridades da época identificavam a segregação dessas pessoas como a única forma de prevenir a doença⁽³⁾.

Apenas em 1962, foi abolido o isolamento compulsório⁽¹⁾. No entanto, muitos autores relatam que a associação da doença com o termo lepra, considerada contagiosa, mutilante e incurável ainda permanece no imaginário das pessoas, sendo determinante para a manutenção do preconceito e dos problemas psicossociais relacionados à doença, trazendo medo e sofrimento aos portadores^(1-2,4).

Em uma pesquisa realizada por Freitas⁽⁵⁾, no intuito de conhecer as representações sociais do processo saúde-doença em profissionais da saúde, os dados revelaram que esses profissionais mantêm o modelo assistencial e o processo de trabalho focados na doença, e todas as ações são direcionadas para o seu enfrentamento. No processo de tratamento, os sentimentos e as vivências de cada pessoa devem ser respeitados e valorizados, visando melhorias nos aspectos biopsicossociais dos doentes⁽²⁾.

Embora a hanseníase seja curável, a complexidade em torno da moléstia se faz presente desde o momento do diagnóstico até a alta por cura⁽⁶⁾. Coelho⁽⁷⁾ afirma que o momento do diagnóstico é muito delicado, tanto para o profissional de saúde quanto para o sujeito. O primeiro tem que transmitir os seus conhecimentos sobre a doença e acolher as angústias, os medos e as inseguranças que poderão surgir, ou seja, a escuta deve ir além de simplesmente ouvir o que o paciente tem a dizer. Já a pessoa acometida pela hanseníase tem que lidar com essa nova situação, que implica no conhecimento e ao mesmo tempo no desconhecimento da doença, além das incertezas em relação ao seu futuro⁽⁷⁾.

Apesar dos significativos avanços, ainda se observa em alguns locais do país o estigma da doença decorrente da presença de deficiências físicas, emocionais e sociais na vida das pessoas acometidas. Aprofundar os estudos sobre essa temática permitirá contribuir para a melhoria da assistência prestada ao doente e aos seus familiares, além de favorecer um repensar sobre a doença e auxiliar no desenvolvimento de futuras investigações.

O objetivo desta pesquisa foi conhecer e analisar as percepções e os sentimentos vivenciados das pessoas com hanseníase frente ao diagnóstico, bem como se já sofreram algum tipo de preconceito e a participação social após a doença.

Casuística e Métodos

Trata-se de pesquisa qualitativa. De acordo com Minayo⁽⁸⁾, esta

pesquisa responde a questões muito particulares, pois, trabalha o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser re-duzidos à operacionalização de variáveis.

O estudo foi desenvolvido na Universidade Federal do Espírito Santo, de julho a agosto de 2013. A amostra de conveniência foi determinada por homens e mulheres maiores de 18 anos, com diagnóstico confirmado de hanseníase e em tratamento medicamentoso para a doença. Participaram cinco pacientes que aceitaram livremente participar da pesquisa. Os participantes estão em tratamento no projeto de extensão “Assistência terapêutica ocupacional em hanseníase”, realizado na Universidade. O projeto teve início em março de 2012, cujo objetivo é oferecer atendimento Terapêutico Ocupacional às pessoas que têm ou tiveram hanseníase, voltado para a promoção da saúde, prevenção de agravos e tratamento das deficiências físicas instaladas.

Para a coleta de dados, utilizamos um roteiro semiestruturado para nortear as entrevistas que foram gravadas em ambiente privativo sem a interferência externa. O roteiro contemplava perguntas de caráter subjetivo, no qual se levantaram dados relativos ao momento da revelação do diagnóstico de hanseníase, como, por exemplo, se já sofreram preconceitos e sobre a participação social de pessoas acometidas pela doença. 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, conforme afirmação ou não dos pressupostos da pesquisa e respostas às questões formuladas e ampliação do conhecimento sobre o assunto pesquisado, relacionado ao contexto sociocultural. Os dados foram fundamentados por meio da literatura pertinente⁽⁹⁾.

A pesquisa foi desenvolvida após a autorização do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Espírito Santo, parecer nº. 85.563/2012 em 29/08/2012. Foram garantidos aos participantes sigilo e anonimato de identidade. Todos assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, após serem esclarecidos sobre o objetivo do estudo.

Para a coleta de dados foi utilizado protocolo, contendo as seguintes variáveis: sexo, idade, grau de escolaridade, profissão e ocupação atual.

As entrevistas foram gravadas e tiveram duração de no mínimo 15 minutos. As questões que nortearam as entrevistas foram:

- Qual profissional informou o (a) Sr(a) sobre sua doença? Comente sobre como foi essa notícia foi passada para o (a) Sr(a);
- Quais foram as informações que o (a) Sr(a) recebeu sobre a hanseníase após ter sido revelado a doença que o (a) Sr(a) tinha.
- Quais foram os seus sentimentos quando ficou sabendo que tinha hanseníase? Como você reagiu e como se sentiu?
- As pessoas com quem você convive sabem que você tem hanseníase? Para quem você contou sobre a doença?

- Você já sofreu algum preconceito pelo fato de ter hanseníase? Comente sobre isso.

- Após o diagnóstico da doença, você continua realizando as mesmas atividades que realizava em casa, no trabalho, no lazer? A partir da análise dos relatos emergiram as categorias: “o diagnóstico descortinado”, “sentindo na pele: vivenciando o preconceito” e “participação social”.

Para preservar o anonimato, os participantes receberam pseudônimos de pedras preciosas.

Resultados e Discussão

A pesquisa foi composta por cinco pacientes com diagnóstico confirmado de hanseníase, sendo dois do sexo masculino e três do sexo feminino. A faixa etária dos participantes esteve compreendida entre 31 e 73 anos. A respeito do grau de escolaridade, dois cursaram o Ensino Fundamental incompleto, dois o Ensino Médio completo e, um, o Curso Técnico completo. Quanto à profissão, um paciente era do lar, 1 um trabalhava com serviços gerais, um era técnico em contabilidade, um era profissional autônomo e um aposentado. Dos entrevistados, dois deles estavam afastados pelo benefício de auxílio doença da Previdência Social e um estava desempregado.

O diagnóstico descortinado

Em relação a quem informou sobre o diagnóstico de hanseníase, a maioria dos entrevistados relatou ter sido o médico em consulta na unidade de saúde. Apenas um paciente foi informado pela mãe.

“Eu fui saber quando eu fiquei os meus 15 dias no hospital, foi onde ele (médico) chegou e chamou minha mãe no canto e falou que pra mim ter uma força maior eu teria que me alimentar, porque a doença que eu tinha era grave! Até então eu não sabia de nada. Depois que eu tive alta e que eu fui pra casa, que a minha mãe falou o que realmente eu tinha. Ele (médico) não queria me falar nada pra não piorar o quadro ainda. Porque quando a minha mãe me contou, dali eu já rejeitei, eu já não aceitava. (Cristal)”.

Estudos atestam que os profissionais, além de apresentar dificuldades para lidar com a doença, ainda mantém a representação da hanseníase como causadora de estigma e de deficiências físicas⁽¹⁰⁾. Apesar de serem oferecidos treinamentos para esses profissionais, preconizando uma visão holística nas ações de prevenção e tratamento da doença, poucos se disponibilizam a acolher as demandas sociais e emocionais do sujeito, mantendo suas práticas ainda vinculadas ao modelo clínico-assistencial^(5,10).

Embora os avanços nas estratégias de divulgação da hanseníase sejam crescentes, observamos que grande parte da população ainda desconhece a forma de contágio, assim como os sinais, os sintomas e o tratamento da doença, reforçando a manutenção do estigma e do preconceito em torno da hanseníase⁽¹¹⁾. Tornase imprescindível que o conhecimento sobre os diferentes aspectos da hanseníase sejam amplamente divulgados, contribuindo para a desmistificação da doença.

Quando questionados acerca das informações recebidas em relação à hanseníase após revelação do diagnóstico, dentre os

entrevistados, três relataram acesso às informações necessárias. Porém, notamos na fala de dois participantes que as informações recebidas inicialmente foram insuficientes e pouco esclarecedoras.

“Eles falaram que eu ia fazer o tratamento. Eles nem me disseram que quando a gente toma a dose do remédio, a gente faz xixi vermelho. Quando eu fiz xixi no banheiro, saí gritando, fiz um escândalo, pensei que eu tava com hemorragia, pensei que eu tava morrendo já! (Pérola)”.

“Ela só disse que a doença causa alguns probleminhas e que o remédio também é muito forte. (Rubi)”.

Os depoimentos confirmam a carência de informações recebidas e alertam os profissionais para que transmitam, desde o primeiro encontro, maiores esclarecimentos sobre a doença, com uma linguagem simples e acessível à pessoa.

Foi possível observar também que, um participante buscou outra fonte de informação.

“Eu mesmo futuquei na internet sobre um monte de coisa. (Ametista)”.

A era da globalização trouxe grandes avanços e benefícios, possibilitando que as informações cheguem às pessoas de forma cada vez mais rápida e diversificada. O fato de o participante ter buscado a internet para ampliar os seus conhecimentos sobre a hanseníase, é visto como uma atitude positiva. No entanto, infelizmente, esse meio de comunicação não faz parte da realidade da maioria das pessoas acometidas pela doença⁽¹²⁾.

Em relação às falas dos entrevistados, observamos que ainda fica muito centrada no profissional médico a tarefa de informar o diagnóstico de hanseníase, pois assim rege o Código de Deontologia da profissão. Com todos os impactos que poderão surgir nesse momento tão delicado, torna-se importante que profissionais de outras áreas do saber também estejam presentes, garantindo um suporte maior ao sujeito. As práticas de educação em saúde devem ocorrer não apenas no primeiro contato com o paciente, mas, sim, no decorrer de todo o processo de tratamento.

Compreendendo essa necessidade, um grupo de profissionais que atua na área se uniu e produziu o *Álbum Seriado*. Este recurso pedagógico tem sido amplamente utilizado no Brasil e em todos os países de língua portuguesa para abordagem simples e didática sobre a doença⁽¹³⁾.

Ao serem indagados sobre os sentimentos e reações frente ao diagnóstico de hanseníase, a maioria dos entrevistados relatou sentimentos como tristeza, medo, desespero, raiva e vergonha, corroborando outros estudos realizados.

“Nossa, parece que o chão saiu debaixo dos meus pés. Tive medo, fiquei triste, não sou mais aquela pessoa que eu era antes. (Ametista)”.

“Senti muita raiva, principalmente porque eu passava muito mal. Assim, na hora que falaram que eu tinha hanseníase, eu tive muita vergonha, muita vergonha mesmo! (Pérola)”.

“Na hora, na hora, foi um ato de desespero, depressão bateu em cima! Senti muito medo. Medo de não aguentar, sei lá... medo de ficar aleijado, de não andar mais [...]. (Cristal)”.

A confirmação do diagnóstico de uma doença institui uma nova identidade ao paciente e pode gerar novos comportamentos e

sentimentos frente às atitudes e à vida⁽¹⁴⁾.

As deficiências físicas são os principais temores dos pacientes, pois essas, por vezes, são visíveis às outras pessoas e na maioria dos casos são irreversíveis⁽³⁾. A produção dessa imagem de “terror” ainda está fortemente ligada ao passado da doença, que vem carregada de sofrimento, mutilação, preconceito, exclusão e isolamento social⁽¹⁵⁾.

Apenas um entrevistado revelou não ter sentido nada ao receber o diagnóstico de hanseníase, demonstrando um sentimento de negação diante da realidade descortinada.

“Ah, não senti nada. Fazer o que? (Esmeralda)”.

Os sentimentos expressos nos depoimentos, como o medo da morte, o medo das deficiências físicas e o desespero revelam certo desconhecimento sobre a hanseníase. Tais sentimentos devem ser identificados pelos profissionais comprometidos no cuidado das pessoas que têm hanseníase, propiciando que as pessoas externem suas fantasias e seus falsos conceitos sobre a doença, para que a equipe possa esclarecer as dúvidas e fornecer as informações necessárias, não só ao paciente como aos seus familiares e amigos⁽¹²⁾.

Sentindo na pele: vivenciando o preconceito

A decisão de revelar ou não o diagnóstico de hanseníase para os familiares, amigos e sociedade em geral, cabe somente à pessoa. Mesmo sabendo que a doença tem cura e que ao iniciar o tratamento a hanseníase deixa de ser transmissível, muitos pacientes sentem a necessidade de esconder a verdade para os outros. Revelar o diagnóstico implica em se submeter a vivências que podem ser tanto positivas – solidariedade, apoio e compreensão, quanto negativas – preconceito, exclusão e estigma⁽¹⁶⁾.

Quando questionados se as pessoas da sua convivência sabem da doença, a maioria dos entrevistados relatou ter confiado essa informação apenas aos familiares e amigos próximos. “Não! Vizinho meu não sabe. Só a minha esposa. Falei (para a esposa), vamos ficar quietos, botar uma pedra em cima, só eu e você fica sabendo. (Esmeralda)”.

“As pessoas que eu mais convivia sabem. (Ametista)”.

Silveira e Silva⁽¹⁷⁾ pesquisaram as representações sociais da pessoa com hanseníase sobre a doença, cujos resultados também revelaram estigma, medo, preconceito e o desenvolvimento de estratégias para não revelar a doença como forma de autoproteção.

As atitudes preconceituosas podem ser expressas por meio de práticas discriminatórias mais encobertas e disfarçadas ou por meio de comportamentos mais invasivos e diretos à pessoa com hanseníase⁽¹⁸⁾. Portanto, a atitude de ocultar a doença é justificada pelo medo que a pessoa tem de sofrer preconceito, estando este fato intimamente relacionado ao passado da hanseníase, que deixou na memória da sociedade uma terrível imagem da doença. Assim, para se protegerem de atitudes discriminatórias, os doentes acabam sendo motivados a se isolarem socialmente⁽³⁾.

Com vistas a diminuir o estigma relacionado à doença, ocorreu uma mudança na terminologia, de lepra para hanseníase no Brasil, na década de 1970⁽¹⁵⁾. A medida de modificação do nome

parece não fazer com que as pessoas apresentem condutas favoráveis aos ideais de diminuição do estigma⁽¹⁹⁾.

Quando indagados se já sofreram algum tipo de preconceito, a maioria dos entrevistados relatou já ter vivenciado tal situação, conforme pode ser observado nos depoimentos abaixo: “Algumas pessoas que souberam, elas se comportaram estranho, eu senti que se afastou. Na hora que eu chegava na casa das pessoas, as pessoas quando tinha filho se afastava. Às vezes eu já vi deus chegar junto com outras colegas e a gente tomar água e a pessoa pegar meu copo e botar lá longe. A minha colega me disse, que depois que nós sentamos no sofá, ela (a outra colega) tirou o pano, botou pra lavar. Eu me sentia muito mal, me senti excluída no meio das pessoas [...]. (Pérola)”.

“Já sofri muito. Eu fiquei sendo muito rejeitado. Às vezes eu chegava na beira de uma roda de colega e quando eu chegava todo mundo levantava e saía. Neguinho ficava cochichando. Ninguém é obrigado ser amigo de ninguém, mas... até num ponto de um dia um (amigo) chegar e falar assim com o outro, pra mim ouvir mesmo, que eu tava com doença ruim. Aquilo ali foi a gota d’ água! Cheguei em casa em lágrimas! Não tinha nem lágrima pra chorar mais, eu já fui chorando embora. (Cristal)”.

De acordo com os relatos, comprovamos diferentes situações de discriminação e rejeição por parte de amigos, vizinhos e conhecidos para com os entrevistados. Pérola, ainda se refere ao preconceito do próprio marido: “Na época que eu descobri eu era casada. Eu nunca falei pro meu marido, porque ele era o mais preconceituoso que eu tinha dentro de casa. Ele era o mais preconceituoso! Toda vez que eu tentava falar no assunto, ele falava um monte de coisa... que a pessoa que tinha, tinha que morrer mesmo, que se deu isso é porque tinha que dá! (Pérola)”.

Esperam-se dos próprios familiares, aconchego, apoio e compreensão, resguardando assim, que um quadro mais degradante não faça parte da vida do paciente. O suporte dos profissionais e das pessoas que convivem com o sujeito acometido pela doença também é de suma importância, contribuindo para a adesão ao tratamento e às práticas de autocuidado⁽¹⁵⁾.

O medo da transmissão da doença é fortalecido em virtude das inequívocas informações transitadas entre a população e seus doentes, ampliando a distância entre o conhecimento científico e o senso comum, que permanece em função das metáforas reproduzidas de geração em geração⁽²⁰⁾. Este fato pode ser observado no depoimento de Cristal.

“O preconceito que houve mesmo foi porque um deles (amigo) chegou e perguntou ao pai em casa o que era hanseníase. O pai sabia o que era, mas só que ele não soube explicar pro filho, chegou e falou que hanseníase era lepra, daí foi onde ele falou pra todo mundo que eu tava com lepra, com doença ruim... (Cristal)”.

Observamos também que o preconceito vivenciado pelos pacientes não se restringiu apenas por parte das pessoas de sua convivência, mas de si mesmos, favorecendo a não aceitação da condição de estar doente. Comprovamos o

autopreconceito em três dos cinco dos relatos dos entrevistados.

“Até hoje eu ainda não aceito. Dificuldade de aceitar o problema comigo mesmo! Eu era uma pessoa alegre, que saía. Eu não saio mais, só quero ficar em casa. (Ametista)”.

“Eu mesmo tinha preconceito da própria doença, no caso eu não aceitava. (Cristal)”.

“Eu tenho preconceito comigo. Eu não ligo com a opinião dos outros, eu ligo com a minha, por mim mesmo. Eu não gosto que fala, eu não aceitei! Até hoje eu ainda passo por psicóloga pra tentar aceitar. Eu não aceito e não gosto! (Pérola)”.

Outro aspecto observado nas falas dos participantes foi o desejo de ocultar o corpo, em decorrência dos sinais e as marcas deixadas pela hanseníase, numa tentativa de evitar dar explicações e, ao mesmo tempo, de ter que revelar a doença às pessoas, como podemos observar nos depoimentos a seguir: *“Eu não saio de bermuda, só calça e vestido cá embaixo (apontando para abaixo do joelho), eu não gosto de mostrar (se referindo às manchas na pele). (Ametista)”*.

“Às vezes as pessoas me perguntavam... ah foi um acidente de moto, inventava qualquer mentira, mas não falava nunca que era hanseníase. (Cristal)”.

“Se perguntar (apontando para a garra no pé)... foi um acidente na perna! (Esmeralda)”.

O próprio preconceito em relação à moléstia acarreta baixa autoestima e isolamento social. Baialardi⁽²⁾ enfatiza que a hanseníase gera nas pessoas acometidas a dificuldade de ter uma imagem positiva de si mesmo, fazendo com que se sintam indignos de conviver socialmente, gerando ideias autodepreciativas. As pessoas que apresentam as marcas da doença mais evidentes, como manchas, garras, ulcerações, encontram-se numa situação de estigma ainda mais acentuada. As deficiências físicas contrariam o ideal estético estabelecido e alteram a imagem corporal que muitas vezes são sinalizadas, de acordo com o senso comum como traços negativos de caráter, justificando, assim, os comportamentos hostis e (auto)discriminatórios⁽²¹⁾.

Os depoimentos supracitados revelam que são inúmeras as barreiras para se conviver com a hanseníase. Sejam de ordem física, emocional ou social, todas causam impacto na vida da pessoa, interferindo no seu cotidiano, nos seus projetos futuros e em uma boa qualidade de vida.

Aprendemos nos relatos dos entrevistados que os pacientes que foram bem orientados nas Unidades de Saúde, bem como os que buscaram conhecimentos sobre a doença, apresentaram melhor aceitação e passaram a encará-la com mais naturalidade. *“Com o tempo eu fui passando a entender o que era hanseníase. Toda dúvida que eu tinha eu perguntava pros profissionais, fui pesquisar, aí eu fui aprofundando cada vez mais no conhecimento sobre a hanseníase. Aí, quando as pessoas perguntavam, eu já não tinha aquele preconceito mais do que era a doença. [...]fez eu ficar mais tranquilizado, mais aceitável da doença. Hoje eu não tenho que esconder, eu tenho que passar pras pessoas o que é a doença, como que ela é transmitida, como ela é descoberta e como ela é curada! (Cristal)”*.

Podemos inferir que as atitudes preconceituosas, estão provavelmente ligadas à fragmentação de conhecimentos sobre a doença, denotando a necessidade de ampliar a divulgação da hanseníase para a população em geral, visando mudanças na postura da sociedade ante aos doentes e na desconstrução do estigma e preconceito, já superados pelas descobertas científicas⁽¹⁵⁾. Os profissionais também devem estimular os pacientes a serem agentes difusores de conhecimento sobre a hanseníase.

Participação social

A convivência com o adoecimento poderá desencadear mudanças na vida das pessoas, tornando-se muitas vezes uma condição limitante para a maioria dos indivíduos⁽⁷⁾. Em muitos casos, observa-se o isolamento social do paciente em função das consequências da doença, que estão diretamente associadas às dores e às deficiências físicas. Conforme descrito anteriormente, o preconceito e o autopreconceito vivenciados pela pessoa com hanseníase, também são determinantes para as mudanças no convívio social.

Quando questionados se continuam participando das mesmas atividades, como por exemplo, atividades da vida diária, de trabalho, de lazer, frente à descoberta da doença, três entrevistados revelaram alterações na participação social, sendo em grande parte devido às dores e, sobretudo, às marcas deixadas no corpo, sejam essas marcas físicas ou emocionais. Essa revelação se faz por meio das seguintes expressões: *“Não saio por causa das dores. Vem a dormência, dor nas pernas, aí não tem como, nem pra ir na igreja. (Rubi)”*.

“Minha vida parou! Não trabalho. Eu tinha uma vida normal, mas depois do problema que deu na minha perna e na minha mão, aí eu não malho mais, eu não vou pra praia, eu não gosto de me expor em muita gente. Eu fiz um curso de vigilante, hoje eu vejo que era o meu sonho! Então quando eu ia exercer minha profissão, aconteceu isso comigo. Então pra mim, são perdas insubstituíveis [...]. (Pérola)”.

Fica confirmado nas falas dos entrevistados que, as dores e as deficiências físicas são as principais responsáveis pelo abandono dos sonhos, pela vergonha da exposição, pela interrupção da produtividade, pelo isolamento social, enfim por todas as mudanças ocorridas na vida dessas pessoas.

O diagnóstico precoce e o tratamento e o autocuidado são ações prioritárias para prevenir e/ou reduzir as deformidades e incapacidades físicas. Tais ações dependem dos profissionais de saúde e dos próprios pacientes para o êxito.

Muitas são as dificuldades de convivência com a nova situação de estar doente. O relato de um entrevistado mostra a carga de sentimentos depressivos, de desânimo e de falta de interesse pela vida. Ametista fala com propriedade da doença sentida: *“Eu não sinto mais vontade de sair, sabe! Às vezes quando eu chego a ir, daí um pouco me dá um aperto assim (apontando para o peito) e eu tenho que ir embora, não consigo ficar mais. Não sinto mais vontade de conversar igual eu gostava [...] só quero ficar em casa! (Ametista)”*.

No relato de Ametista, nota-se que a relação entre a doença e o sofrimento vivido ultrapassa as dificuldades vinculadas ao

prejuízo físico, provocando uma desestruturação pessoal, com impacto social e psicológico. Torna-se necessário o resgate da autoestima, favorecendo a reinserção social e uma melhor convivência consigo mesmo.

Diferentes pesquisas corroboram os dados encontrados neste estudo, apresentando nos resultados o sofrimento social, as alterações no cotidiano, na qualidade de vida, bem como nas relações interpessoais das pessoas acometidas pela moléstia^(2,3,6,12,15).

Dependendo da personalidade de cada indivíduo, dos seus vínculos afetivos e dos cuidados e informações recebidas sobre a doença, poderão superar as dificuldades encontradas com mais facilidade⁽¹⁾. Os grupos de autocuidados, acompanhamento com psicóloga, a participação familiar nos grupos de apoio criados por profissionais nos serviços de saúde, reuniões e palestras informativas sobre a doença devem ser considerados ações facilitadoras na superação e aceitação da pessoa diante da doença.

Pode-se observar essa superação no depoimento de Cristal: *“Voltei a trabalhar devagar... comecei voltar minha rotina do trabalho de novo. Aí falei assim: já que tô trabalhando, acho que não vai ter problema de ir pro meu forrozinho. Peguei e fui a primeira vez, fiquei só olhando, também não dancei, fiquei com medo! Aí, a segunda vez eu fui e já dancei um pouquinho, e aí foi onde eu fui acostumando. (Cristal)”*.

É importante que ao longo de todo o processo de tratamento e após a alta por cura, os pacientes sejam estimulados e encorajados pelos profissionais e por seus familiares a se reinserirem nas atividades que se envolviam e realizavam antes de receberem o diagnóstico da doença, potencializando essa inclusão em todas as esferas sociais, para que os possíveis prejuízos no cotidiano, no trabalho, nas atividades de lazer e na qualidade de vida dessas pessoas sejam evitados.

Conclusão

Diante dos sentimentos de medo, desespero, tristeza e vergonha expressos nos depoimentos dos participantes em virtude da descoberta do diagnóstico de hanseníase, constatou-se a importância da presença de profissionais de outras áreas do saber, além do médico, nesse momento tão delicado. Identificamos também a necessidade de acolhimento e de ampliação da escuta por parte desses profissionais, para que as pessoas possam manifestar seus sentimentos, suas crenças e suas dúvidas em relação à doença, além de favorecer a expansão da rede de comunicação e informação sobre a hanseníase.

A troca de informação entre a equipe interdisciplinar e o paciente deve se estender à população em geral, para que o conhecimento socialmente construído sobre a hanseníase possa ser modificado e o estigma e preconceito seja algo pertencente apenas ao passado da doença.

Dentre os indícios apreendidos, com base nos relatos dos entrevistados, o preconceito e o autopreconceito em relação à hanseníase ainda é algo presente na nossa cultura, deixando marcas físicas e psicológicas irreparáveis na vida dessas pessoas. As mudanças ocorridas no corpo, no cotidiano, a rejeição e o afastamento das atividades de trabalho e lazer

identificados nas falas dos participantes, são situações que permitem indicar a complexidade da doença e as dificuldades vivenciadas por esses indivíduos.

Portanto, frente a esse contexto, conclui-se que é de suma importância o apoio dos profissionais, dos familiares e dos amigos, para que a pessoa com hanseníase possa resgatar sua autoestima, seus sonhos e suas realizações, fortalecer seus vínculos, e se reinserir na sociedade como um ser humano digno, possuidor de direitos e deveres enquanto sujeito social, com participação plena da vida.

Referências

1. Nakae FM. Nada será como antes: o discurso do sujeito coletivo. *Psic.* 2002;3(2):54-73.
2. Baialardi KS. O estigma da hanseníase: relato de uma experiência em grupo com pessoas portadoras. *Hansen Int.* 2007;32(1):27-36.
3. Cid RDS, Lima GG, Souza AR, Moura ADA. Percepção de usuários sobre o preconceito da hanseníase. *Rev Rene.* 2012;13(5):1004-14.
4. Lopes CB, Carmo TMD, Nascimento E, Maia MAC, Goulart MJP. Percepções e significados do diagnóstico e convívio com a hanseníase. *Ciênc Práx.* 2010;3(6):13-8.
5. Freitas LM. As ações dos trabalhadores de saúde: o enfoque na assistência em hanseníase [dissertação]. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2007.
6. Santos VC, Pardo MBL. Percepções de portadores de hanseníase sobre a doença, seu tratamento e as repercussões em seu cotidiano: um estudo no município de Nossa Senhora do Socorro – Sergipe. *Rev Saúde Ambien.* 2006;7(1):30-8.
7. Coelho AR. O sujeito diante da hanseníase. *Pesqui Prát Psicossociais.* 2008;2(2):364-72.
8. Minayo MCS. O desafio do conhecimen-to: pesquisa qualitativa em saúde. 10ª ed. São Paulo: Hucitec; 2007.
9. Minayo MCS, Deslandes SF, Gomes R. Pesquisa social: teoria, método e criatividade. 28ª ed. Petrópolis: Vozes; 2009.
10. Ferreira AMR, Souza MJ. Representações sociais de enfermeiros do programa saúde da família sobre a hanseníase: uma contribuição para a enfermagem. *Esc Anna Nery Rev Enferm.* 2004;8(3):448-54.
11. Ponte KMA, Neto FRGX. Hanseníase: a realidade do ser adolescente. *Rev Bras Enferm.* 2005;58(3):296-301.
12. Nunes JM, Oliveira EN, Vieira NFC. Hanseníase: conhecimentos e mudanças na vida das pessoas acometidas. *Ciênc Saúde Coletiva.* 2011;16(Suppl 1):1311-8.
13. Fundação Paulista Contra Hanseníase. Álbum seriado/2012. São Paulo: FPCH; 2012.
14. Carvalho CML, Galvão MTG. Enfrentamento da AIDS entre mulheres infectadas em Fortaleza – CE. *Rev Esc Enferm USP.* 2008;42(1):90-7.
15. Palmeira IP, Queiroz ABA, Ferreira MA. Quando o preconceito marca mais que a doença. *Rev Tempus Actas Saúde Coletiva.* 2012;6(3):187-99.
16. Simões MJS, Delello D. Estudo do comportamento social dos pacientes de hanseníase do município de São Carlos – SP. *Rev Espaço Saúde.* 2005;7(1):10-5.

17. Silveira IR, Silva PR. As representações sociais do portador de hanseníase sobre a doença. *Saúde Coletiva*. 2006;3(12):112-7.
18. Pereira C, Torres ARR, Almeida ST. Um estudo do preconceito na perspectiva das Representações Sociais: influência de um discurso justificador da discriminação no preconceito racial. *Psicol Reflex Crít*. 2003;16(1):95-107.
19. Femina LL, Soler ACP, Nardi SMT, Paschoal VDA. Lepra para hanseníase: a visão do portador sobre a mudança de terminologia. *Hansen Int*. 2007;32(1):37-48.
20. Almeida LAUF. Representações sociais e hanseníase em São Domingos do Capim: um estudo de caso da Amazônia. *Physis [periódico na Internet]*. 2010 [acesso em 2014 Jul 4];20(1):[aproximadamente 23 p.]. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312010000100010&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-73312010000100010>
21. Palmeira IP, Queiroz ABA, Ferreira MA. Marcas em si: vivenciando a dor do (auto) preconceito. *Rev Brás Enferm [periódico na Internet]*. 2013 Dez [acesso em 2014 Jul 4]; 66(6):[aproximadamente 8 p.]. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672013000600013&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672013000600013>

Endereço para correspondência: Susilene Maria Tonelli Nardi.
Rua Alberto Sufredini 2325. Maceno São José do Rio Preto-SP
CEP: 15060-020 *E-mail:* susilenenardi@gmail.com
