

Lepra: las repercusiones diarias en las trayectorias de la vida
Leprosy: the daily repercussions on life trajectories
Hanseníase: as repercussões cotidianas nas trajetórias de vida

Rafael Rodrigo da Silva Pimentel¹, Rafaely de Cassia Nogueira Sanches², Cremilde Aparecida Trindade Radovanovic³, Marcelo José dos Santos⁴, Márcia Glaciela da Cruz Scardoelli⁵

¹Enfermeiro. Mestrando em Gerenciamento em Enfermagem. Escola de Enfermagem. Universidade de São Paulo. São Paulo, SP, Brasil. Orcid: [0000-0002-9461-1472](https://orcid.org/0000-0002-9461-1472). Correo electrónico:rafaelpimentel@usp.br.

²Doutoranda em Enfermagem. Universidade Estadual de Maringá. Maringá, PR, Brasil. ORCID: [0000-0002-1686-7595](https://orcid.org/0000-0002-1686-7595). Correo electrónico: rafaely.uem@gmail.com.

³Doutora em Enfermagem. Docente de Enfermagem. Universidade Estadual de Maringá. Maringá, PR, Brasil. ORCID: [0000-0001-9825-3062](https://orcid.org/0000-0001-9825-3062). Correo electrónico: kikanovic2010@hotmail.com.

⁴Doutor em Ciências. Docente de Enfermagem. Escola de Enfermagem. Universidade de São Paulo. São Paulo, SP, Brasil. ORCID: [0000-0003-0140-2469](https://orcid.org/0000-0003-0140-2469). Correo electrónico: mjsan1975@usp.br.

⁵Doutoranda em Enfermagem. Mestre em Enfermagem. Docente de Enfermagem e Medicina. Centro Universitário de Maringá. Maringá, PR, Brasil. ORCID: [0000-0003-0627-7353](https://orcid.org/0000-0003-0627-7353). Correo electrónico:grajcruz@gmail.com.

Correspondencia: Rafael Rodrigo da Silva Pimentel. Endereço: Rua alvarenga,1621 – CEP: 05509-003, Butantã, São Paulo - SP. Brasil. Correo electrónico de contacto: rafaelpimentel@usp.br.

Cómo citar este artículo: Pimentel, R.R.S., Sanches, R.C.N., Radovanovic, C.A.T., Santos, M.J., & Scardoelli, M.G.C. (2021). Lepra: las repercusiones diarias en las trayectorias de la vida. *Cultura de los Cuidados* (Edición digital), 25(59). Recuperado de <http://dx.doi.org/10.14198/cuid.2021.59.12>

Recibido:07/11/2020 Aceptado: 20/01/2021



RESUMEN

Objetivo: comprender las repercusiones de la lepra en la vida cotidiana de las personas que viven con la enfermedad. Método: Investigación cualitativa, descriptiva y exploratoria que utilizó la historia oral temática, realizada con nueve personas en tratamiento de lepra. Los datos

se recopilaron de mayo a julio de 2016, a través de un cuestionario semiestructurado que consta de datos de identificación y una pregunta orientadora. Las entrevistas fueron grabadas y luego transcritas y sometidas a un análisis de contenido temático categórico. Resultados: los hallazgos se organizaron en tres categorías: cambios en la vida diaria después del diagnóstico de lepra; Sentimientos desencadenados por el diagnóstico y;

Revelando las diferentes formas de lidiar con la lepra: estigma y prejuicio. Conclusión: la lepra trae cambios en la vida de la persona afectada y sus familias, y depende de los profesionales de enfermería, además de monitorear el tratamiento, identificarlos y realizar acciones para que el individuo pueda luchar contra el estigma, los prejuicios y la exclusión social.

Palabras clave: Enfermería en salud pública; enfermedades desatendidas; lepra; prejuicio; marginación social.

ABSTRACT

Objective: To understand the repercussions of leprosy on the daily lives of people living with the disease. **Method:** Qualitative, descriptive and exploratory research that used the thematic oral history, conducted with nine people undergoing leprosy treatment. Data were collected between May and July 2016, through a semi-structured questionnaire composed of identification data and a guiding question. The interviews were recorded and later transcribed and subjected to categorical thematic content analysis. **Results:** The findings were organized into three categories: Daily changes after diagnosis of leprosy; Feelings triggered by the diagnosis and; The unveiling of different ways of dealing with leprosy: stigma and prejudice. **Conclusion:** Leprosy brings changes in the life of the affected person and their families, and it is up to the nursing professionals, besides the follow-up in the treatment, to identify them and to take actions so that the individual can fight against stigma, prejudice and social exclusion.

Keywords: Public Health Nursing; neglected diseases; leprosy; prejudice; Social Marginalization.

RESUMO

Objetivo: Compreender as repercussões da hanseníase no cotidiano das pessoas que vivem com a doença. **Método:** Pesquisa qualitativa, descritiva e exploratória, que utilizou a história oral temática, realizada junto a nove pessoas em tratamento da hanseníase. Os dados foram coletados entre maio a julho de 2016, por meio de questionário semiestruturado

composto por dados de identificação e uma questão norteadora. As entrevistas foram gravadas e, posteriormente, transcritas e submetidas a análise de conteúdo temático-categorial. **Resultados:** Os achados foram organizados em três categorias: Mudanças no cotidiano após o diagnóstico da hanseníase; Sentimentos desencadeados frente ao diagnóstico e; O desvelar das diferentes formas de lidar com a hanseníase: estigma e preconceito. **Conclusão:** A hanseníase traz mudanças na vida da pessoa acometida e de seus familiares, cabendo aos profissionais de enfermagem, além do acompanhamento no tratamento, identificá-las e realizar ações para que o indivíduo consiga lutar contra o estigma, preconceito e a exclusão social.

Palavras-chave: Enfermagem em Saúde Pública; doenças negligenciadas; hanseníase; preconceito; marginalização social.

INTRODUÇÃO

A hanseníase é uma doença infectocontagiosa que tem seu desenvolvimento crônico, lento e progressivo, ocasionada pelo *Mycobacterium leprae*, o qual possui um tropismo neural pelos nervos periféricos e a pele. É uma doença que pode gerar incapacidades e deformidades no corpo do indivíduo e que acomete principalmente os olhos, as mãos e os pés (Brasil, 2018).

No ano de 2016, a Organização Mundial da Saúde (OMS) lançou a estratégia global de eliminação da hanseníase a ser desenvolvida entre os anos de 2016-2020, pautada em três pilares: fortalecer o controle, a coordenação e as parcerias do governo; combater a hanseníase e suas complicações; enfrentar a discriminação e promover a inclusão (World Health Organization, 2016).

O Brasil é responsável por mais de 80% dos casos de hanseníase diagnosticados nas américas e ocupa a segunda posição no mundo (World Health Organization, 2016). Em 2015, foram identificados 28.761 casos no país que representou um índice de 1,01 casos novos da doença para cada 10 mil habitantes, o que não possibilitou atingir a meta preconizada pela OMS de menos de um

caso para cada 10 mil habitantes (Ribeiro et al., 2018).

Conhecida nos tempos bíblicos como "lepra", as pessoas que tinham a doença eram excluídas da sociedade e obrigadas a viverem isoladas em leprosários ou colônias. Assim, atualmente o impacto da doença provoca grandes modificações no cotidiano das pessoas acometidas, deixando-as suscetíveis ao preconceito, ao sofrimento, ao abandono, aos problemas psicossociais e as deformidades (Monte & Pereira, 2015).

A partir da descoberta da sulfona que compreendeu o período entre 1944 a 1986, surgiu o tratamento da hanseníase em nível ambulatorial que posteriormente foi substituído em 1986 pela Poliquimioterapia (PQT). Essa última substância é constituída por uma junção de medicamentos, o que tornou o tratamento simples e de alta eficácia, promovendo a eliminação da hanseníase, contudo não diminuindo o preconceito, o estigma e a exclusão social (Santos et al., 2015).

Para promover a saúde e a qualidade de vida das pessoas que vivem com hanseníase, torna-se essencial buscar compreender as alterações que decorreram no seu processo de adoecimento e tratamento, e entender as modificações nas relações pessoais, familiares e sociais após o acometimento da doença.

Deste modo, entender o cotidiano das pessoas em tratamento para hanseníase é essencial para os profissionais de saúde, que devem desenvolver um olhar ampliado sobre a vida das pessoas e suas relações sócio familiares e atuar na transformação da sociedade ao lidar com a doença contagiosa, negligenciada e estigmatizante.

Face ao exposto, apreender as vivências das pessoas acometidas pela hanseníase é recontar as suas histórias regadas de sofrimento, preconceito e luta contra a doença, recordando e revivendo momentos significativos de suas trajetórias de vida (Monte & Pereira, 2015). Neste sentido, este estudo objetivou compreender as repercussões da hanseníase no cotidiano das pessoas que vivem com a doença.

METÓDO

Trata-se de uma pesquisa de abordagem qualitativa, descritiva e exploratória, que utilizou a história oral temática como referencial metodológico.

A modalidade de história oral temática é operacionalizada por meio dos depoimentos das vivências e percepções singulares de um indivíduo em um determinado tema, explorando em profundidade todos os aspectos possíveis de sua trajetória (Mendes & Rodolpho, 2016). O protagonista dessa modalidade de história oral é o entrevistado que descreve o mais livremente possível suas experiências pessoais, em que não se busca a verdade, mas sua existência moral (Meihy & Holanda, 2013).

Foram considerados os seguintes critérios de inclusão: apresentar o diagnóstico e estar em tratamento para hanseníase a partir de junho do ano de 2015, visto que a operacionalização do tratamento pode ser direcionada tanto em paucibacilar que tem duração de seis meses, quanto multibacilar, que tem duração de doze meses, o que possibilitou, que a coleta de dados ocorresse com os indivíduos ainda em tratamento; com idade superior a 18 anos.

Foi realizado um levantamento dos casos notificados no Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN) do serviço de vigilância epidemiológica de um município localizado na região noroeste do estado do Paraná - Brasil, para obtenção do endereço residencial e a respectiva unidade básica de saúde que realiza a condução terapêutica das pessoas que vivem com hanseníase. Assim, por meio deste levantamento foram identificadas 20 pessoas em tratamento para a hanseníase.

O referido município tem um porte populacional de 563 mil habitantes (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, 2019), possuindo para a assistência das pessoas que vivem com hanseníase o acompanhamento terapêutico que é realizado nas Unidades Básicas de Saúde (UBS) e o acompanhamento clínico-terapêutico que é realizado por um ambulatório de especialidades gerenciado por um consórcio intermunicipal de saúde.

Foram abordadas 12 pessoas acometidas pela hanseníase. Desses, um entrevistado foi excluído por não apresentar habilidades cognitivas para responder as questões e dois entrevistados, não aceitaram participar do estudo. Assim, participaram do estudo nove pessoas acometidas pela hanseníase, sendo que esta quantidade de participantes foi embasada no critério de reincidência das informações, isto é, quando o conteúdo das informações começou a se repetir foi o momento para finalizar a coleta (Bardin, 2011).

O contato inicial com os entrevistados ocorreu por meio de visita domiciliar acompanhada pelos agentes comunitários de saúde, a fim de realizar o convite e a solicitação da participação por meio das apresentações e orientações sobre os objetivos do estudo. Após consentimento, todos os participantes assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido em duas vias, para então iniciar a coleta. As entrevistas apreendidas com auxílio de um questionário semiestruturado, composto por dados de identificação e uma questão norteadora: Fale-me sobre as repercussões que a hanseníase trouxe na sua trajetória de vida.

A coleta das entrevistas ocorreu no período de maio a julho de 2016, realizada no domicílio dos participantes, as quais foram gravadas com duração em média de 13 minutos e posteriormente transcritas na íntegra, garantindo fidelidade dos depoimentos, respeitando as fases da pré-entrevista, entrevista e pós-entrevista.

Na sequência foi realizada a transcrição e por fim, a textualização dos depoimentos por meio das correções dos vícios de linguagem e ruídos com o intuito de obter-se um texto mais limpo e compreensível. Ainda nesta etapa, foi definido o tom vital que reflete a essência e o marco central das histórias de cada entrevistado (Meihy & Holanda, 2013).

Após a textualização, foi realizada a etapa de conferência, quando se solicitou a validação dos depoimentos para os entrevistados, com intuito de seguir fielmente as suas histórias de vida. Na sequência foi requerida a assinatura da carta de cessão que tem por finalidade permitir o

uso dos depoimentos e dos áudios, para posterior divulgação dos resultados.

Na sequência, foram realizadas leituras e releituras a fim de obter-se a exaustão, os dados coletados foram submetidos à análise de conteúdo (Bardin, 2011), visando identificar os núcleos temáticos presente na comunicação dos sujeitos que são relevantes em relação aos objetivos propostos. Para tanto foram executadas as seguintes etapas: pré-análise, exploração do material, tratamento dos resultados: inferência e interpretação (Bardin, 2011).

O estudo foi encaminhado para o Comitê de Ética em Pesquisa da instituição responsável e aprovado, com Certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAAE) nº 54356016.3.0000.5539, parecer nº 1.474.069/2016 conforme à resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) do Brasil. Em decorrência desse último item, os entrevistados foram identificados por codinomes expressos por meio das percepções do pesquisador durante a apreensão das histórias de vida, sendo eles: Tristeza, Serenidade, Tranquilidade, Alegria, Cumplicidade, Simplicidade, Força, Calma e Negação.

RESULTADOS E DISCUSSÕES

Participaram deste estudo, nove pessoas que viviam com hanseníase, as quais estavam em acompanhamento terapêutico em seis unidades básicas de saúde. Tais participantes possuíam de 24 a 81 anos de idade; cinco eram do sexo feminino; quatro eram casados, dois viviam juntos, um era solteiro, um divorciado e uma era viúva. Em relação à condição laboral, quatro estavam empregados, três eram aposentados, uma era autônoma e um estava desempregado. Quanto à forma clínica da hanseníase, quatro participantes apresentavam a Dimorfa, três a Tuberculóide e duas a Virchowiana.

Os dados sociodemográficos identificados na caracterização corroboram com alguns estudos nacionais e internacionais que apresentam o baixo poder aquisitivo e a escolaridade insuficiente, como fatores de risco para o desenvolvimento da hanseníase e do

diagnóstico tardio (Monte & Pereira, 2015; Ericeira et al., 2016; Pescarini et al., 2018).

Frente à escolha da história oral como referencial metodológico a definição do tom vital significa requalificar a entrevista, sendo determinante na construção dos depoimentos. Conforme apresentado no Quadro 1, o tom vital é uma frase escolhida que pode ser representada como um farol que guiará o leitor no processo de compreensão dos depoimentos (Meihy & Holanda, 2013).

Quadro 1 - Apresentação do tom vital de cada depoimento

Nome	Tom Vital
Tristeza	<i>Graças a Deus não passei para ninguém.</i>
Serenidade	<i>Trouxe muitos problemas, principalmente emocional. Muitas reações, nossa, mudou totalmente meu estilo de vida.</i>
Tranquilidade	<i>Marcas para todo o corpo. Isso aí foi meio difícil!</i>
Alegria	<i>O povo não gosta de ficar beirando a gente, porque é uma doença que parece que pula.</i>
Cumplicidade	<i>A minha cor já mudou, estou mais preta.</i>
Simplicidade	<i>Eu vivia bem porque ninguém sabia disso, dessa doença, doença invisível!</i>
Força	<i>Eu dizia para não ficar perto da vó antes de eu tomar o medicamento. Que a vó não quer que pegue essa doença.</i>
Calma	<i>Com os amigos a gente não comenta isso aí, é uma coisa para você, que você tem que saber, você tem que se cuidar.</i>
Negação	<i>Quando saiu essas manchas não sentia nada... Daí foi saindo essas manchas.</i>

Fonte: Elaborado pelos autores

Deste modo, foi definido o tom vital de cada depoimento e a partir daí os conteúdos provenientes das falas dos entrevistados e resultaram na configuração de três categorias temáticas.

Mudanças no cotidiano após o diagnóstico da hanseníase

Compreende-se a doença como um agravo incapacitante, de modo que a ausência do tratamento precoce e adequado pode resultar sequelas físicas, psíquicas e sociais nas pessoas acometidas (Pinheiro et al., 2019). Foram reunidos nesta categoria os aspectos relacionados às transformações que a doença provoca na vida dos entrevistados, como as alterações na rotina diária, no contexto familiar, no estilo de vida e no âmbito laboral.

A tomada diária do medicamento e as recorrentes idas aos serviços de saúde foram apreendidas nas falas de Tristeza e Tranquilidade como uma mudança regada de desânimo e desconforto pela incorporação de novos hábitos em sua rotina:

“Muda que você tem que ficar indo sempre no médico, tomando remédio, muda tudo. Mas, muda muito!”. (Tristeza)

“Alterou por causa do remédio, porque tem que ficar tomando a primeira dose no posto, depois ficar tomando em casa”. (Tranquilidade)

Estudo realizado com o objetivo de identificar os motivos da não adesão ao tratamento por pessoas acometidas pela hanseníase aponta que a doença insere várias mudanças no cotidiano e cabe ao profissional de saúde fornecer o apoio para realizar as adaptações necessárias, com o intuito de reforçar a importância da continuidade do tratamento (Luna et al., 2010). Neste sentido, conhecer as histórias dessas pessoas, permite ao profissional de saúde, um amplo mapa das dimensões que influenciam diretamente nas escolhas e comportamentos dos sujeitos frente ao tratamento da hanseníase.

Ao deparar-se com a condição crônica a família enfrenta uma série de dificuldades desencadeadas pela inserção de novas rotinas ao cotidiano. As falas abaixo

expressam a preocupação quanto à possibilidade de transmitir a doença, impactando na intimidade e no sofrimento decorrente do afastamento dos seus familiares:

“Mudou dentro de casa com os filhos, a gente tinha mais intimidade de usar as coisas juntas, eu não to usando sabe, cortador de unha, muita coisa. Mas no sentindo de prevenção, no sentido de amor é o mesmo [...]”. (Tristeza)

“No começo, quando eu estava atacada mesmo, não estava tomando medicamento, eu separava meu copo, meu prato, meu talher. [...] Tanto que eu tenho meu neto e ele gosta de ficar me abraçando, me beijando e eu dizia para não ficar perto da vó [...]. Fica aquela tensão”. (Força)

As crenças e mitos em relação às supostas formas de transmissão, representados pela segregação de objetos de uso diário e alterações no comportamento como separar talheres, copos, pratos, roupas de cama; não beijar; afastar-se das crianças entre outros, provocam repercussões sociais e sentimentais, ocasionando distanciamento de seus familiares, que reforçam o estigma e a exclusão social (Palmeira et al., 2014; Dako-Gyeke, 2018; Pelizzari et al., 2016).

Assim, os indivíduos possuem um imaginário da transmissão da doença que perpassa a representação social da hanseníase mesmo após o fornecimento de explicações com bases científicas, em relação ao fato de não ocorrer mais o contágio após o início do tratamento. Essas orientações são realizadas com intuito de desconstruir esse pensamento estigmatizante (Dako-Gyeke, 2018).

As limitações nas atividades laborais apresentadas nos depoimentos a seguir desvelam a modificação de suas funções sociais tanto atuantes na sociedade, quanto de provedores de sua família, resultando na sensação de inutilidade e insatisfação pessoal, ocasionadas pela mudança drástica no seu cotidiano.

“Mudou assim, em termo de trabalho, que eu tenho dificuldade para varrer a casa, escovar uma roupa, lavar uma louça, então isso me atrapalhou muito. Me prejudicou porque eu trabalhava como

diarista e agora só em casa mesmo, quando me ataca nem louça consigo lavar. Tem que esperar melhorar. Então não posso forçar muito a mão, nem pegar peso”. (Força)

“Eu acho que eu estava muito fraco, que diabo estava acontecendo, né, peguei e falei para eles [supervisores], não estou aguentando mais trabalhar”. (Alegria)

“Nossa, até para trabalhar ficou complicado. No começo não estava conseguindo nem trabalhar”. (Serenidade)

Em estudo realizado com 47 pessoas acometidas pela hanseníase com sintomas depressivos, demonstrou que o sentimento de inutilidade ficou evidente, provocado pela perda da força, da sensibilidade e da dor intensa, que dificulta a permanência no ambiente de trabalho (Ericeira et al., 2016).

No que tange aos homens e mulheres, as formas de manifestação da doença, apesar de serem semelhantes, provocam diferentes representações no contexto social. Com relação às mulheres, as alterações na aparência provocam um impacto em sua autoestima e em seu emocional. Nos homens à diminuição da força física reflete na dificuldade de realizar suas atividades de trabalho, impossibilitando-o de manter o seu papel social enquanto provedor de sua família (Pelizzari et al., 2016).

Sentimentos desencadeados frente ao diagnóstico

Diante das falas apresentadas, são possíveis vislumbrar que o surgimento da hanseníase desperta sentimentos de medo, desespero e angústia, os quais podem ser gerados frente a falta de informações e pela preocupação quanto a transmissão da doença no meio familiar.

“Ah, quando eu descobri, que eu tinha [...] assim, me senti apavorado, aí a doença, sei lá, sente que ela aposenta mais no corpo”. (Alegria)

“No começo você fica com medo, sei lá. Não sei nem explicar, nervosismo. Foi um período difícil [...], até agora quando lembro me incomoda (choro). Fico com medo de ter passado para família. Entra uma tristeza [...], não tinha muita informação. A gente deixando as pessoas que moram com a

gente, tomando vacina. É um desespero”. (Tristeza)

“Mas fé em Deus. Tenho medo dos meus filhos e marido desenvolver isso aí, mesmo tomando a BCG [vacina]”. (Serenidade)

Ao relatar sua história de vida, Tristeza se emocionou ao relembrar os momentos vividos frente ao diagnóstico que resultaram em medo e sofrimento de que seus familiares pudessem contrair a hanseníase, que para ela é uma doença considerada excludente, preconceituosa e estigmatizante.

O convívio dos familiares com pessoas acometidas pela hanseníase desencadeia o sentimento de medo advindo da possibilidade do contágio da doença, repercutindo em sofrimento e tristeza do indivíduo (Monte & Pereira, 2015).

No tocante ao sentimento desencadeado pelo descobrimento da enfermidade, os entrevistados ao reviverem o momento do diagnóstico emergiram a tristeza, evidenciada nos depoimentos pelo desânimo e a depressão, sendo apreendidos no depoimento de Força os sinais de surgimento da doença marcando o seu corpo e desfigurando sua imagem com manchas que refletem em sua autoestima.

“Eu fiquei triste, porque quando ela veio, veio de uma vez, com as manchas e o inchaço”. (Força)

“Mas no começo dava desânimo, sabe”. (Alegria)

“Depressão sabe, a gente fica nervoso, muito nervoso”. (Serenidade)

Os aspectos emocionais envolvidos no desencadeamento da hanseníase também podem ser associados às marcas físicas e sociais que perpassa a doença, refletindo na tristeza que provoca alterações psicológicas na pessoa acometida (Palmeira et al., 2014; Peters et al., 2016). Em estudo realizado com pessoas acometidas pela hanseníase mostrou que 38% apresentaram sintomas depressivos, sendo a tristeza o sentimento mais evidente (Ericceira et al., 2016).

A vivência da condição crônica vem permeada de mecanismos utilizados para

superar as alterações advindas da doença. Nos depoimentos foi possível observar que a esperança de cura associada à fé são ferramentas importantes na busca de força e apoio para enfrentar o tratamento.

“Depois que o médico passou a medicação, aí fiquei com aquela certeza de ser curada. Não é que nem era antes de eu descobrir esse problema, eu fico, preocupada, triste, mas no mesmo instante é confiar em Deus que eu vou me curar”. (Força)

“A gente que tem uma doença dessas assim, que não é fácil sarar e eu tenho fé em Deus que eu já estou sarado [curado]”. (Alegria)

O processo de enfrentamento da hanseníase e seu tratamento envolve a busca por mecanismos que suprimem os sentimentos negativos advindos do diagnóstico, inserindo a crença e a religiosidade por meio da fé e da esperança de cura como amparo aos anseios e angústias permeados pela doença (Palmeira et al., 2014). Por isso é de extrema importância que o profissional de saúde esteja preparado para propor ações e estratégias de apoio da família e da pessoa acometida no enfrentamento dessa condição.

O desvelar das diferentes formas de lidar com a hanseníase: estigma e preconceito

Foram identificados que as relações sociais e familiares são vistas como formas para o apoio no enfrentamento da hanseníase. Entretanto, devido ao histórico milenar da doença e do desconhecimento, as pessoas acometidas pela hanseníase vivenciam constantemente o receio da rejeição, da discriminação e do isolamento social, advindos dos amigos e familiares, fazendo com que elas elaborassem estratégias para omitir a doença.

O receio foi identificado nos depoimentos de Tristeza, Negação e Alegria. Todos sentiram muito receio do estigma e da discriminação ao imaginar que alguém soubesse que estavam doentes.

“Então, com o pessoal de casa eu me cuido, me vigiando. E com os vizinhos eu

não comento. Então mais com as pessoas íntimas eu comento”. (Tristeza)

“Só alguns sabem outros não sabem”. (Negação)

“Não, porque ninguém sabe disso né. E eu também não gosto nem de falar nisso, sabe por quê? Na hora que a gente começou aqui [tratamento], a gente foi lá no posto né, o povo ficou em pânico, achando que era uma doença do outro mundo”. (Alegria)

Estudo realizado na Indonésia apontou que o fato de contar para as pessoas sobre o diagnóstico da hanseníase pode desencadear o estigma e a discriminação, fazendo com que a pessoa acometida pela hanseníase omita o diagnóstico de seus amigos, vizinhos e da família que deveria ser a sua fonte de apoio e o refúgio para o enfrentamento desta doença (Peters et al., 2016).

No depoimento apresentado a seguir, observa-se o quanto o profissional de saúde tem o cuidado e a cautela de orientar o seu paciente para que ele evite identificar-se e falar sobre a doença com outras pessoas que não lhe são próximas.

“E o médico falou para mim que eu não podia ficar falando isso para os outros [...]. Mas eu não falava nada disso para ninguém não, ficava na minha só”. (Alegria)

O profissional de saúde ao tentar evitar que a pessoa acometida pela hanseníase sofra com a discriminação e o preconceito, acaba fornecendo orientações que em sua concepção são ideais para evitar danos psicológicos ao seu paciente, entretanto este profissional só reforça ainda mais o estigma e a exclusão social (Grzybowski et al., 2016).

Contudo, este tipo de orientação não provoca o rompimento das barreiras permeadas pelo pensamento estigmatizante da sociedade. Pois cabe aos profissionais da saúde a realização da educação permanente constantemente, tanto para equipe de saúde quanto para a família e comunidade, com o intuito de fornecer um atendimento humanizado ao seu paciente, e promover o conhecimento das formas de transmissão e tratamento da hanseníase, diminuído dessa

maneira o preconceito (Noordende et al., 2019).

Nas trajetórias de vida apresentadas a seguir, é possível identificar que o afastamento das pessoas de convívio anterior ao diagnóstico da hanseníase refletiu no isolamento social como consequência do preconceito, da falta de solidariedade, gerando assim, o sofrimento, a tristeza e a baixa autoestima da pessoa acometida pela hanseníase.

“Tipo assim afastamento das pessoas, não forte assim, as pessoas fingem que não é, mas você sente, percebe. Em casa não, tranquilo. Mas fora de casa, se perceber que a pessoa está incomodada com aquela situação. Finge que não, mas você sente. Se quiser pegar na mão, ela não pega na mão”. (Tristeza)

“A gente fica um pouco sistemática, porque não é todas as pessoas que sabem do problema, querem ficar perto da gente, aquela cisma de pegar. Se você entra numa circular e está com uma blusa de alcinha e mostra a mancha, já fica com vergonha, as pessoas ficam olhando para gente, às vezes não quer sentar-se perto. Tem gente sistemática, acha que pega. Quando eu fiquei com mais vergonha foi quando ela veio, por causa do inchaço, das machas”. (Força)

Ao partilhar o diagnóstico com a família, as pessoas que vivem com hanseníase sentem-se apoiadas e encontram nesse sentimento a força para lidar com a doença. Todavia, a revelação diagnóstica entre amigos e a comunidade a qual pertencem, expressam fortes marcas de comportamentos preconceituosos, estigmatizantes e discriminatórios que reforçam o isolamento social e que fere o seu psicológico com lembranças que se perpetuam em toda a sua trajetória (Grzybowski et al., 2016).

Estudo realizado na Índia em 2018 evidenciou o estigma e a exclusão social de pessoas acometidas pela hanseníase quando os membros da comunidade não compartilhavam o mesmo ambiente, não interagiam, conversavam, sentavam-se, alimentavam-se ou tocavam em pessoas com hanseníase (Noordende et al., 2019). Isso demonstra que o estigma ainda está presente

na sociedade, manifestando-se internamente ao não compartilhar o diagnóstico e socialmente por desconhecimento, medo do preconceito e da exclusão social da família e comunidade.

Na fala de Alegria foi identificado que o compartilhar o diagnóstico é realizado apenas com as pessoas que tem intimidade e confiança, esperando que estas forneçam apoio e as compreensões necessárias no enfrentamento da hanseníase. No entanto, o ambiente laboral foi um campo fértil para o desenvolvimento de comportamentos estigmatizantes por parte dos colegas de trabalho, ocasionado devido ao desconhecimento da doença e provocando o rompimento dos laços de confiança e amizade.

“Porque onde eu trabalhava, teve uns caras que era mais chegado, que eu andei falando para eles sabe, aí tudo quanto é manchinha que dava neles, às vezes era até um calo, eles corriam lá e fazia um exame [...]”. (Alegria).

Estudos apresentaram que o ambiente ocupacional também é um campo fértil para o desenvolvimento do preconceito das pessoas acometidas pela hanseníase, afetando o seu convívio e o desempenho de suas atividades laborais (Peters et al., 2016; Grzybowski et al., 2016).

Como limitação deste estudo destaca-se a impossibilidade de generalização dos resultados visto que se optou pela abordagem do fenômeno em profundidade.

Entretanto, o estudo apresenta contribuições significativas ao elucidar as trajetórias de pessoas que vivem com a hanseníase abordando as mudanças em seu cotidiano, os sentimentos vivenciados e o preconceito, estigma e exclusão social que ainda permanecem latentes em nossa sociedade.

Neste sentido, a realização de investigações futuras que sejam contempladas abordagens de referenciais teóricos que permitam ampliar as compreensões desencadeadas pela hanseníase na família como rede de apoio principal no enfrentamento da doença.

CONCLUSÃO

O acometimento pela hanseníase favorece o surgimento de modificações no cotidiano, que neste estudo estavam relacionadas às alterações na rotina, no ambiente familiar, no desempenho de suas atividades laborais e no estilo de vida, que afetam significativamente a pessoa acometida pela hanseníase. Ao vivenciarem a descoberta da hanseníase as pessoas demonstraram sentimentos de medo, tristeza, e esperança, que são desencadeados com o surgimento desta nova condição crônica que impacta no cotidiano e remetem diversas alterações sociais, físicas e emocionais.

REFERÊNCIAS

- Bardin, L (2011). *Análise de conteúdo*. São Paulo: Edições 70.
- Dako-Gyeke, M. (2018). Courtesy stigma: a concealed consternation among caregivers of people affected by leprosy. *Social Science & Medicine*, 196, 190–6. Recuperado de <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2017.11.030>.
- Ericeira, V.V.L., Costa Filho, M.R., Aquino, D.M.C., Paiva, M.F.L., Corrêa, R.G.C.F., & Costa, L.D.L.N (2016). Sintomas depressivos secundário ou reativo em adultos doentes com hanseníase. *Revista Enfermagem UFPE*, 10(9), 3251-8. Recuperado de <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v10i9a11404p3251-3258-2016>.
- Grzybowski, A., Sak, J., Pawlikowski, J., & Nita, M. (2016). Leprosy: Social implications from antiquity to the present. *Clinics in Dermatology*. 34(1), 8–10. Recuperado de <https://doi.org/10.1016/j.clindermatol.2015.10.009>.
- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) (2019). *Cidades Londrina*. Recuperado em <https://cidades.ibge.gov.br/brasil/pr/londrina/panorama>.
- Luna, I.T., Bezerra, E.P., Alves, M.D.S., & Pinheiro, P.N.C (2010). Adesão

ao tratamento da Hanseníase: dificuldades inerentes aos portadores. *Revista Brasileira Enferm*, 63(6), 983-90. Recuperado de <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672010000600018>.

Matumoto, S (2015). Meaning of leprosy for people who have experienced treatment during the sulfonic and multidrug therapy periods. *Revista Latinoamericana Enferm*. 23(4), 620-7. Recuperado de <http://dx.doi.org/10.1590/0104-1169.0323.2596>.

Mendes, A. & Rodolpho, J.R.C. (2016). História oral. In: Borges, ALV & Hoga, LAK (Coords.). *Pesquisa empírica em saúde*. Guia prático para iniciantes (pp.78-84). São Paulo: EEUSP.

Meihy, J.C.S.B. & Holanda, F. (2013). *História oral como fazer como pensar*. 2nd ed. São Paulo: Editora Contexto.

Ministério da Saúde (BR) (2018). Caracterização da situação epidemiológica da hanseníase e diferenças por sexo, Brasil, 2012-2016. *Boletim Epidemiológico* nº 49, vol. 4. Brasília: Autor. Recuperado em <http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2018/janeiro/31/2018-004-Hanseníase-publicacao.pdf>.

Monte, R.S. & Pereira, M.L.D (2015). Hanseníase: representações sociais de pessoas acometidas. *Revista Rene*, 16(6), 863-71. Recuperado de <http://www.revistarene.ufc.br/revista/index.php/revista/article/view/2221/pdf>.

Noordende, A.T.V., Korfage, I.J., Lisam, S., Arif, M.A., Kumar, A., & Brakel, W.H.V. (2019). The role of perceptions and knowledge of leprosy in the elimination of leprosy: A baseline study in Fatehpur district, northern India. *PLOS Neglected Tropical Diseases*, 13(4), e0007302. Recuperado de <https://doi.org/10.1371/journal.pntd.0007302>.

Palmeira, I.P., Queiroz, A.B.A., & Ferreira, M.A (2014). Quando o preconceito marca mais que a doença. *Tempus Actas Saúde Coletiva*, 8(3), 53-66. Recuperado de <http://dx.doi.org/10.18569/tempus.v6i3.1163>.

Pelizzari, V.D.Z.V., Arruda, G.O., Marcon, S.S., & Fernandes, C.A.M (2016). Percepções de pessoas com hanseníase acerca da doença e tratamento. *Revista Rene*, 17(4), 466-74. Recuperado de <http://periodicos.ufc.br/rene/article/view/4933>.

Peters, R.M.H., Zweekhorst, M.B.M., Brakel, W.H.V., & Bunders, I.J.F.G (2016). People like me don't make things like that': Participatory video as a method for reducing leprosy-related stigma. *Global Public Health*, 11(5-6), 666-682. Recuperado de <https://doi.org/10.1080/17441692.2016.1153122>.

Pinheiro, M.G.C., Lins, S.L.F., Gomes, B.R.S., Simpson, C.A., Mendes, F.R.P., & Miranda, F.A.N (2019). Análise contextual da atenção à saúde na alta em hanseníase: uma revisão integrativa. *Revista Gaúcha Enferm*, 40, e20180258. Recuperado de <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2019.20180258>.

Santos, K.S., Fortuna, C.M., Santana, F.R., Gonçalves, M.F.C., Marciano, F.M., & Pescarini, J.M., Strina, A., Nery, J.S., Skalinski, L.M., Andrade, K.V.F., Penna, M.L.F et al. (2018). Socioeconomic risk markers of leprosy in high-burden countries: A systematic review and meta-analysis. *PLOS Neglected Tropical Diseases*, 12, e0006622. Recuperado de <https://doi.org/10.1371/journal.pntd.0006622>.

Ribeiro, M.D.A., Silva, J.C.A., & Oliveira, S.B (2018). Estudo epidemiológico da hanseníase no Brasil: reflexão sobre as metas de eliminação. *Revista Panamericana Salud Publica*, 42, e42. Recuperado de <https://doi.org/10.26633/RPSP.2018.42>.

World Health Organization (WHO) (2016). *Global Leprosy Strategy 2016-2020: Accelerating towards a leprosy-free world, (Relatório)*. WHO Regional Office for South-East Asia. Recuperado em <https://apps.who.int/iris/handle/10665/208824>.