

ESTIGMA: PERCEPÇÕES SOCIAIS REVELADAS POR PESSOAS ACOMETIDAS POR HANSENÍASE

STIGMA: SOCIAL PERCEPTIONS REPORTED BY PEOPLE AFFECTED BY HANSEN'S DISEASE

ESTIGMA: PERCEPCIONES SOCIALES REVELADAS POR PERSONAS ACOMETIDAS POR EL MAL DE HANSEN

Leylane Porto Bittencourt^I
Aíla Coelho do Carmo^{II}
Ana Maria Machado Leão^{III}
Araci Carmen Clos^{IV}

RESUMO: Estudo descritivo e qualitativo que trata da vivência do estigma revelada por pessoas acometidas por hanseníase de um instituto de saúde do município do Rio de Janeiro. Teve como objetivos: compreender as percepções sociais relativas ao estigma reveladas por pessoas curadas ou em tratamento de hanseníase e comparar as percepções atuais às vivenciadas na época dos leprosários. Desenvolveu-se entrevistas com sete clientes em acompanhamento pelo referido instituto, em 2006. Da análise de conteúdo dos depoimentos, emergiram cinco categorias: a relação trabalho e portador; a família e a perspectiva de cura; a interação com amigos; o despreparo dos profissionais de saúde; e as mudanças para inclusão social. O estudo possibilitou compreender essa questão e desmitificar o imaginário social em relação à hanseníase.

Palavras-Chave: Hanseníase; estigma; percepção social; interação social.

ABSTRACT: Descriptive and qualitative study on the stigma reported by people affected by Hansen's disease in a Health Institute in *Rio de Janeiro, RJ*, Brazil. It aimed at understanding the social perceptions related to the stigma revealed by people cured of Hansen's disease or undergoing treatment for it; and comparing the present perceptions to those experienced while at the leper colonies. Interviews with seven clients on follow-up by the Institute were developed in 2006. Five categories stood out of the content analysis of the reports: work and patient relationship; family and cure horizons; interaction with friends; health professionals' incompetence; social changes for social inclusion. The study shed light on the issue and demystified social imagination fed on Hansen's disease.

Keywords: Hansen's disease; stigma; social perception; social interaction.

RESUMEN: Estudio descriptivo y cualitativo que trata de la vivencia del estigma revelada por personas acometidas por el Mal de Hansen de un instituto de salud del municipio de *Rio de Janeiro – Brasil*. Sus objetivos fueron: comprender las percepciones sociales relativas al estigma reveladas por personas sanadas o en tratamiento del Mal de Hansen y comparar las percepciones actuales a las descritas en la época de los leprosarios. Se desarrolló entrevistas con siete clientes en acompañamiento por el Instituto, en 2006. Del análisis de contenido de los testimonios, emergieron cinco categorías: la relación trabajo y portador; la familia y la perspectiva de cura; la interacción con amigos; la despreparación de los profesionales de salud; y los cambios para inclusión social. El estudio permitió comprender esa cuestión y desmitificar el imaginario social en relación al Mal de Hansen.

Palabras Clave: Mal de Hansen; estigma; percepción social, interacción social.

INTRODUÇÃO

Na Antiguidade, os hansenianos eram vistos como vítimas de um mal enviado por Deus aos cristãos, mas a doença também era interpretada como uma praga divina que recaía sobre os seres infames. Contudo, num ponto havia um consenso no olhar sobre os leprosos: eles inspiravam nojo, repugnância e medo¹.

^IEnfermeira. Mestranda no Núcleo de Tecnologia para Saúde na Universidade Federal do Rio de Janeiro. Especialista em Hemoterapia e Hematologia pela Universidade Gama Filho, Rio de Janeiro. Enfermeira do Serviço de Hemoterapia do Hospital Universitário Pedro Ernesto. Rio de Janeiro, Brasil. E-mail: leyfenfuerj@yahoo.com.br.

^{II}Enfermeira. Especialista em Saúde Pública pela Universidade do Estado do Pará. Enfermeira do Trabalho pelo Instituto Brasileiro de Pós-Graduação e Extensão. Curitiba, (PR). Enfermeira-Chefe do Centro Cirúrgico do Hospital Regional de Araruama. Rio de Janeiro, Brasil. E-mail: aila_coelho@yahoo.com.br.

^{III}Enfermeira. Mestre em Enfermagem. Professora do Departamento de Enfermagem em Saúde Pública da Faculdade de Enfermagem da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, Brasil. E-mail: amleao@openlink.com.br.

^{IV}Enfermeira. Mestre em Filosofia. Professora do Departamento de Fundamentos de Enfermagem da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Coordenadora do Núcleo de Pesquisa e Editoração da Faculdade de Enfermagem da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, Brasil. E-mail: araciclos@yahoo.com.br

Assim, eram portadores de um estigma, pois possuíam alguma diferença que provocava dificuldade de aceitação social. Por ter um *estigma*, é reduzida a possibilidade da plenitude de vida do sujeito, que passa a ser alvo de diversos tipos de discriminação, contribuindo para seu isolamento perante a sociedade².

Desse modo, foram delineados os seguintes objetivos desta pesquisa: compreender as percepções sociais relativas ao estigma reveladas por pessoas curadas ou em tratamento de hanseníase; e comparar as percepções sociais atuais, relacionadas ao estigma, com as vivenciadas na época dos leprosários.

É preciso mostrar a importância de o enfermeiro trabalhar com seus conhecimentos e vivências, favorecendo o enfrentamento de seus próprios estigmas, além de estabelecer um compromisso na desmitificação social da doença, elucidando os significados do ser portador de hanseníase.

MARCO REFERENCIAL

Existem dois tipos de portadores de estigma: o indivíduo que possui um estigma não visível, o qual pode manipular ou não a informação sobre o mesmo; e o indivíduo visivelmente estigmatizado, que constantemente se expõe às tensões geradas durante os encontros sociais, constituindo uma interação angustiante não só para o portador como também para as pessoas consideradas *normais*².

Alguns mecanismos são desenvolvidos pelo ser portador de alguma característica que o faz estigmatizado pela sociedade, visando a aceitação do outro. Paradoxalmente, algumas reações emocionais de estigma podem manifestar-se em condutas de afastamento, tanto no que diz respeito ao portador como às pessoas de suas relações sociais².

Dificuldades no relacionamento podem vir a ser observadas tanto nas relações mais íntimas do estigmatizado com a família, amigos, vizinhos e colegas de trabalho, como nas relações sociais mais distanciadas². Tal situação é facilmente observada em portadores de hanseníase, principalmente quando esses apresentam as manifestações crônicas e visíveis da doença provocadas em sua maioria pelo tratamento inadequado por muitas décadas.

Desde os tempos bíblicos ao período moderno, a hanseníase foi descrita como uma doença que causava horror por conta da aparência física do doente não tratado, a saber, lesões ulcerantes na pele e deformidades nas extremidades, associando-se ao estigma, dos mais diversos. A marca de desonra fisicamente presente nas feridas e nos membros desfigurados do *leproso* e incorporada à sua identificação lançou a doença ao lado mais obscuro da sociedade. Ela significou, ao longo de anos, exclusão do convívio social devido à única forma de tratamento existente

até meados do século 20, que era o isolamento nos leprosários³.

Avaliando a relação do estigma com as características clínicas da doença, pode-se dizer que elas produzem as reações sociais à patologia. As manifestações externas da hanseníase, quando tornadas visíveis pelas deformidades e incapacidades resultantes da ausência de tratamento, evolução crônica e longa duração, prolongado período de incubação, alta endemicidade e associação a um baixo padrão de vida é que provocariam o estigma da doença⁴.

METODOLOGIA

O presente estudo é de caráter qualitativo, pois apresenta uma realidade que não possibilita quantificar, isto é, trabalha com significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, correspondendo a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos a variáveis⁵.

Para tanto, o material utilizado é a palavra, e procura-se, neste método, interpretar o conteúdo das falas, ultrapassando a mensagem e conhecendo significados nela existentes. Dessa forma, não houve preocupação em quantificar os dados, mas compreender e esclarecer a dinâmica das relações sociais que são depositárias de crenças, valores, atitudes e hábitos⁵.

A investigação realizou-se em uma instituição de saúde especializada em dermatologia localizada no capital do Estado do Rio de Janeiro, na qual os sujeitos da pesquisa caracterizavam-se como pessoas acompanhadas por hanseníase em acompanhamento pela instituição, porém, três eram idosos e moradores desde a época dos leprosários e quatro eram clientes recém-diagnosticados, em tratamento ambulatorial.

Ressalta-se que o projeto da pesquisa foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Pedro Ernesto da Universidade do Estado do Rio de Janeiro, conforme Parecer número 1565/2006. O levantamento dos dados foi realizado na instituição, após a obtenção do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) dos sujeitos, em conformidade com a Resolução nº 196/96, do Conselho Nacional de Saúde⁶.

As entrevistas foram desenvolvidas em quatro visitas ao instituto, com dias e horários previamente estabelecidos, no período de 04 a 14 de novembro de 2006. Foram estabelecidos como critérios de inclusão serem clientes da referida instituição e concordarem em participar desta pesquisa por meio da assinatura do TCLE. Foram excluídos os que se recusaram a participar do estudo.

O quantitativo de sete participantes foi devido à saturação das informações ter ocorrido no sétimo depoimento.

Para suprir as expectativas da pesquisa, elaborou-se um formulário com quatro perguntas abertas para entrevista semiestruturada⁵.

Os depoimentos foram identificados com a letra D seguidos de algarismos arábicos sequenciais de cada entrevista para a garantia do anonimato dos sujeitos. Os relatos foram gravados em meio digital e posteriormente transcritos para facilitar o entendimento e a análise dos mesmos.

Os dados coletados foram submetidos à análise de conteúdo, que visa obter, por mecanismos sistemáticos, a descrição do conteúdo das mensagens, indicadores que admitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção destas mensagens⁷. Análise de conteúdo compreende duas etapas: pré-análise e análise; na primeira foi realizada a leitura flutuante dos depoimentos, que se constituíram no *corpus* de análise, prosseguindo com leitura exaustiva desse material. Na segunda, optou-se pela frase como unidade de registro e, conforme esse critério, ocorreu o recorte de todos os relatos para posterior organização do inventário e campo semântico; sequencialmente, foi constituída a grade de eixos temáticos da qual surgiram cinco categorias^{8,9}.

Da análise de conteúdo dos depoimentos emergiram as seguintes categorias: a relação trabalho e portador de hanseníase; a família e a perspectiva de cura; a interação com os amigos; o despreparo dos profissionais de saúde; e a mudança para a inclusão social. A discussão dos resultados apoiou-se em literatura especializada¹⁻¹⁹.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Nesta sessão são discutidos os resultados da análise das categorias.

A Relação Trabalho e Portador de Hanseníase

As pessoas acometidas por hanseníase sofrem com a discriminação ocupacional^{1,10,11,14}, principalmente na época dos leprosários¹, visto que, se não trabalhassem na própria instituição (campo de estudo), não conseguiriam ser inseridos como trabalhadores ativos na sociedade, sendo logo afastados por invalidez. Eis o depoimento:

Cheguei a ser funcionário,[...] sempre trabalhando aqui [na Instituição], já sou aposentado.] Lá [Minas Gerais] fui discriminado, um fazendeiro me chamou para trabalhar como ajudante de serralheria, e uma mulher, que trabalhava lá, ficou olhando para a minha mão, e depois o patrão falou que não precisava mais do meu serviço (D7).

É importante ressaltar que, mesmo na atualidade, após novas descobertas acerca da patologia, as pessoas, por falta de informação^{11,13}, ainda assim preferem afastar o portador de hanseníase do emprego. É ilustração:

Eu trabalhava em hotel, aí minha perna começou a ficar ruim e o gerente disse que não queria ninguém doente trabalhando ali, não demorou muito e consegui o auxílio do INSS! Me encostaram por invalidez, de 1993 até agora! (D4)

Torna-se, assim, a condição de ser doente uma experiência existencial dolorosa, pois o isolamento compulsório, no passado, contribuiu para a marginalidade ainda existente. Ele é deixado à margem da sociedade, tendo que desenvolver adaptações pessoais, tanto físicas quanto emocionais para a nova realidade vivida^{10,17-19}.

Ressalta-se que as sequelas e as deformidades físicas, surgidas com a progressão da doença, quando não havia tratamento, e mais recentemente devido ao diagnóstico tardio, são dificuldades significativas enfrentadas pelos portadores de hanseníase, principalmente na execução de afazeres do cotidiano¹⁰⁻¹⁴. Como exemplo, o simples fato de amarrar um calçado ou abotoar uma roupa é afetado quando eles perdem a sensibilidade das mãos ou têm seus dedos deformados; provocando o agravamento na situação econômica pessoal e familiar¹¹.

A superação de tais deformidades é depreendida deste depoimento:

Eu trabalho na oficina, como serralheiro, no gerador, na caldeira [...] e ainda trabalho, hoje em dia, desse jeito [...] [mostrando as mãos em garra] (D6).

É necessário o fortalecimento e apoio à pessoa acometida por hanseníase, impulsionando-a sempre para a recuperação da sua autoestima. O incentivo e a orientação do cliente para a sua readaptação, atendendo ao mercado de trabalho, são práticas que ajudam de forma efetiva esses clientes com sequelas¹¹.

As ações profissionais devem ser humanizadas^{17,19} visando apoio e amparo também nas questões legais e econômicas, além do incentivo à busca de seus direitos e deveres de cidadania. É o caminho para a inclusão social^{11,12}.

A pessoa com alguma incapacidade tem seus direitos de reabilitação e readaptação social, prescritos no Decreto nº 3.298/99 e na Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, adotada pela Organização das Nações Unidas (ONU), em 13 de dezembro de 2006¹⁶.

A Família e a Perspectiva de Cura

No que tange à família, percebe-se, através dos depoimentos, a postura diretamente relacionada com a possibilidade de cura nas distintas fases da patologia. Ou seja, na época dos leprosários, como a cura da doença ainda não existia, a família muitas vezes segregava aquele ser doente, isolando-o do seu convívio^{1,3}. Até hoje surgem sentimentos de medo e desprezo relacionados a essa situação, expressando raízes históricas e culturais¹⁹ que são evidenciadas no relato:

Na minha família todos ficaram doentes, exceto um irmão. Este se formou médico e a partir do momento que todos nos internamos aqui, ele nos deixou de lado e nunca mais nos procurou (D5).

Devido aos avanços no tratamento da doença e a cura possível, essa postura familiar sofreu transformações, tornando a família uma grande aliada na cura dos portadores de hanseníase¹¹. Eis outro depoimento:

Minha família me deu muito apoio, mas eu também tinha preconceito! (D3)

E o que antes era medo tornou-se carinho dedicado ao familiar:

[...] no Natal eu fui à casa de um irmão que mora em Goiás, fui tratado tão bem, foram mais de 50 me beijando, me amassando, eu estou até querendo voltar lá de novo. (D7)

Foi possível compreender a importância da divulgação de informação sobre o tratamento e a possível cura da doença¹⁰⁻¹⁴, como descrito:

Não percebi mudança no tratamento da minha família. Todo mundo ficou normal! Quando expliquei que isso não era problema de morte e que tem tratamento, tudo ficou numa boa! (D4)

Ratifica-se a importância do apoio familiar para o cliente desde seu diagnóstico até a alta por cura, tendo o profissional de saúde como um aliado^{11,14}.

A Interação com os Amigos

Na época dos leprosários, os portadores de hanseníase eram retirados do convívio social. Com isso, as amizades consolidadas eram, frequentemente, de outros portadores de hanseníase, também moradores do mesmo leprosário. Porém, foi possível identificar, nos discursos dos entrevistados, que as relações de amizades extramuros dos leprosários, eram discriminadas¹¹⁻¹⁹. Foi mencionado:

Me internei para me isolar dos meus amigos, porque eu tinha um amigo que também era leproso e eles discriminavam, e eu não queria que acontecesse comigo (D5).

Caracteriza-se, desse modo, o medo de ser estigmatizado e, conseqüentemente, o isolamento social. Essa situação ainda hoje é evidente:

Poucos amigos e parentes sabem! (D1)

Um sentimento de receio permeia a relação de amizade dos portadores de hanseníase, sendo recíproco, pois utilizam-se da ocultação do corpo como uma tentativa de esconder a doença. A segregação e o isolamento, aos quais os hansenianos se impuseram, surgiram em decorrência da atitude preconceituosa das pessoas de seu convívio¹⁰.

O Despreparo dos Profissionais de Saúde

Os profissionais da saúde, antigamente, por desconhecimento das formas de transmissão da doença, demonstravam preconceito, frequentemente man-

tendo o distanciamento do doente¹¹, como neste depoimento:

Não tocava! Aqui mesmo tinha um médico que ele consultava você de longe, ele tinha uma varinha, o apelido dele era Dr. Varinha, era você aqui e ele ali; depois que passava a receita ele [a] empurrava com a varinha e te mandava para a farmácia [...] (D6).

Esse preconceito e atitude antiética induziram os próprios internos a criarem mecanismos de cuidado recíproco, como relatado:

[...] eram os próprios internos que cuidavam dos doentes. [...] antigamente havia poucos funcionários aqui e eles ainda tinham medo da gente! (D2)

Ainda foi possível identificar, nos depoimentos, que os profissionais da saúde, em constante busca do correto tratamento, tiveram que submeter esses internos às várias experimentações científicas:

Antigamente eles faziam muitas experiências de remédios para tratamento na gente... (D5).

É importante frisar que, no momento das entrevistas, tais elucidações vieram carregadas de um intenso sentimento de revolta com o tratamento dispensado a eles, quando internados nos leprosários, muitas vezes contribuindo para que o ressentimento fosse desvelado, pois a angústia ainda é muito viva na atualidade.

Atualmente, são evidentes a humanização do atendimento e a melhora do acolhimento a essas pessoas¹⁷⁻¹⁸. Eis um depoimento:

[...] agora não, os profissionais nos tratam como gente! (D2)

Porém, clientes referiram certa cautela por parte de profissionais:

A médica do posto [...] me pediu para não comentar com ninguém porque, às vezes, as pessoas se afastam! (D1)

Diante do exposto, é preciso trabalhar as questões culturais subjacentes à temática. Para tanto, há necessidade contínua de capacitação dos profissionais de saúde na área da hansenologia, além da socialização do conhecimento científico atual sobre a doença, considerando a especificidade dos diversos grupos etários e, principalmente, o cuidado humanizado^{10,11,14,17}.

A adesão ao tratamento depende, também, do relacionamento interpessoal de ambas as partes – cliente e equipe de saúde. Assim, esse relacionamento é fundamental para a criação de vínculos de confiança e segurança, propiciando: informações sobre a doença e tratamento; esclarecimento dos questionamentos; educação em saúde, tornando-os ativos em seu processo de cura, adequando a linguagem profissional-cliente; orientações incentivadoras para o autocuidado e prevenção de incapacidades; envolvimento dos familiares nesse processo, atentando para a prevenção de novos casos^{10,11,14}.

Dessa maneira, os profissionais de saúde tornam-se aptos a desenvolver com dignidade seu papel na sociedade, reduzindo o descaso na área da saúde e promovendo a melhoria da qualidade assistencial e a inclusão social.

As Mudanças para a Inclusão Social

Ao longo da história da hanseníase, a sociedade vem assumindo posturas conforme a informação adquirida acerca da doença. Na época dos leprosários, o estigma que encobria a doença era tal que, além do preconceito da sociedade, os próprios doentes, não se viam como seres humanos, e utilizavam-se dessa condição para justificar o isolamento, como é observado por um idoso:

Sentia muita vergonha de andar na rua, me cobria toda [falando da maior dor] O preconceito, sem dúvida! O isolamento também! (D3)

No Brasil, adotou-se o *isolamento compulsório* como medida para reduzir o número de casos da doença no país e tentar erradicá-la. Esta medida teve como consequências a desagregação de famílias, o estigma social, aterrorização, fugas e agrupamento de clientes que se ocultavam como mecanismo de defesa. Com a internação forçada e a conservação dos doentes em locais fechados ou em colônias, muitos recursos financeiros foram gastos, sem entretanto diminuir o quadro epidêmico da doença. Assim, no Brasil, foram criados 36 leprosários^{3,15}.

Depois de meio século da aplicação dessa medida, considerou-se que a endemia continuava em plena expansão e que os leprosários só serviam para agravar os problemas de saúde e sociais dos internos. É o que destaca o discurso:

[...] o leprosário não foi feito para dar conforto para ninguém, foi apenas para proteger a sociedade, como se fosse um depósito e [...] morriam naquela época, não tinha tratamento mesmo (D7).

O leprosário passou a ser questionado com o avanço dos medicamentos quimioterápicos e a descoberta, através de pesquisas, inclusive de laboratório, de que o isolamento não diminuía o número de casos^{3,15}.

Assim, nas décadas de 1940 e 1950 inicia-se o tratamento ambulatorial, com a administração da sulfona como terapêutica, comprovando que a forma de contágio não era hereditária e que a cura era possível³.

A cura da hanseníase era desacreditada pelos próprios portadores, como evidenciado:

Eu pessoalmente não acreditava que a doença tinha cura, eu ria, eu zombava, mas tem cura mesmo (D7).

No Brasil, o isolamento foi considerado extinto, em 1962, com a aprovação do Decreto n.º 968, apesar de estados como São Paulo não cumprirem tal documentação legal, já que até 1967 se manteve tal

prática. Previa-se a extinção dos leprosários a longo prazo, entretanto, muitos continuam existindo até hoje, abrigando antigos clientes, hoje idosos, com dificuldades de reinserção no convívio social. O isolamento e a internação compulsória de pessoas com hanseníase fazem parte do passado, mas o estigma ainda persiste e mostra-se mais resistente que a própria doença^{3,15}.

[...] o governo fez o leprosário até um certo momento, não é mais preciso haver leprosário. [...] O problema que fica é a seqüela social, essa que pega! (D7)

Paralelamente a isso, iniciou-se um movimento com o intuito de minimizar o preconceito e o estigma contidos no termo *lepra*. Um marco na história da doença foi a iniciativa de Rabello e Rotberg de substituir, oficialmente, o vocábulo *lepra* por hanseníase, cujo propósito foi minimizar o problema cultural discricionário^{3,15}.

Hoje em dia, ser chamado de hanseniano é uma honra para mim, mas naquela época éramos chamados de leprosos e morféticos. Esses nomes eram muito pesados! (D5)

Na década de 1980, com o término de uma ditadura de 20 anos e a busca da democracia, ocorreu a mudança do tratamento hospitalar especializado para ambulatorial nos serviços gerais de saúde, modificando o quadro social da hanseníase, trazendo avanços significativos no controle da endemia e na autoestima dos clientes³. A hanseníase, apesar de ser uma das doenças mais antigas de que se tem notícia, é ainda desconhecida por grande parte da população.

Em 1991, o Ministério da Saúde instituiu o esquema terapêutico da poliquimioterapia com a utilização de vários medicamentos. Caracteriza-se uma nova fase no combate da doença, reduzindo o tempo de tratamento com garantia da cura¹⁵.

A meta dos serviços que atendem no Programa de Controle da Hanseníase é que sejam tratados todos os casos, com diagnóstico precoce, prevenindo a transmissão e as incapacidades físicas. A repercussão psicológica gerada pelas incapacidades físicas devido à hanseníase constitui a grande causa do estigma e do isolamento do cliente na sociedade⁴.

Em abril de 2004, foi sancionada a Portaria n.º 586¹⁰, que teria como finalidade o cumprimento, até 2005, das metas prioritárias do governo que visavam à eliminação da hanseníase como problema de saúde, reduzindo a taxa de prevalência anual a menos de um caso por 10.000 habitantes. Não tendo sido alcançadas, tais metas foram mantidas e prorrogadas para 2010.

CONCLUSÃO

A tentativa de reduzir o estigma, trocando o nome de *lepra* para hanseníase, foi positiva para as medidas de controle, porém, à medida que a doença

vem perdendo as prerrogativas de atendimento especializado, ela tem sido considerada com outras doenças e integrada à demanda geral.

Vale reforçar que a decisão governamental de garantir a proteção das gerações futuras, evitando o acometimento, combatendo o preconceito e o estigma social dessa doença, também instituiu um conjunto de ações terapêuticas e medidas de controle coordenadas para a eliminação da hanseníase no país.

O estigma vivenciado pelos participantes da pesquisa foi analisado mediante as categorias: a relação trabalho e portador de hanseníase; a família e a perspectiva de cura; a interação com os amigos; o despreparo dos profissionais de saúde, e as mudanças para a inclusão social.

O presente estudo possibilitou o conhecimento das percepções sociais do estigma vivenciado por esses clientes, que tem sido mantido há milênios. A compreensão dessa questão permite desmitificar o imaginário social e reduzir o estigma em relação à hanseníase. Espera-se que as práticas educativas realizadas pela equipe de enfermagem sejam cada vez mais eficientes, favorecendo a adesão das pessoas a esse processo que pretende a inclusão social.

A hanseníase tem sido colocada como uma doença incurável e incapacitante em diversas sociedades e culturas e em diferentes períodos históricos. É afirmar que a doença tem tratamento e cura às vezes não é suficiente, dependendo do imaginário cultivado sobre a doença.

Dessa forma, a concepção social da patologia poderá ser modificada, quando não houver incapacidades físicas e a informação for mais socializada, devendo ser clara e precisa, para que clientes, familiares e sociedade se sensibilizem e sejam envolvidos no processo. É preciso um trabalho educativo e efetivo, realizado pela equipe de saúde, de maneira compartilhada.

REFERÊNCIAS

1. Albuquerque M. O estigma da hanseníase: o pavor do contágio e as primeiras noções de contenção de risco. [Jornal da Anbio] mar 2001 [citado em 14 nov 2006]. Disponível em: URL: <http://www.anbio.org.br/jornais/jornal/pag11.htm>.
2. Goffman E. Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Rio de Janeiro: Ed. Guanabara; 1998
3. Maciel L. A hanseníase ao longo da história. [Agência Fio Cruz de Notícias] [citado em 12 nov 2006]. Disponível em: URL: <http://www.fiocruz.br/ccs/cgi/cgilua.exe/sys/start.htm?infoid=368&sid=12>.
4. Bambirra N. O atendimento multiprofissional da hanseníase no serviço de dermatologia do Hospital das Clínicas In: Anais do 7º Encontro de Extensão da Universidade Federal de Minas Gerais; set 2004 [citado em 14 nov 2006]. Disponível em: URL: <http://www.ufmg.br/proex/arquivos/7Encontro/Saude117.pdf>.
5. Minayo MCS. Pesquisa social: teoria, método e criatividade. 13ª ed. Petrópolis (RJ): Vozes; 1999.
6. Ministério da Saúde (Br). Conselho Nacional de Saúde. Diretrizes e normas regulamentadoras da pesquisa envolvendo seres humanos: Resolução nº 196/96. Brasília (DF): MS/Fundação Oswaldo Cruz; 1998.
7. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 2ª ed. Rio de Janeiro: Abrasco; 1999.
8. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa (Po): Edições 70; 1977.
9. Rodrigues MSP, Leopardi MT. O método na análise de conteúdo: uma versão para enfermeiros. Fortaleza (Ce): Fundação cearense de Pesquisa e Cultura; 1999.
10. Eidt LM. Ser hanseniano: sentimentos e vivências. *Hansenologia Internationalis*. 2004; 29(1):21-7.
11. Garcia JRL, Macário DPA, Ruiz RB, Siqueira LMS, Cará MRG. Considerações psicossociais sobre a pessoa portadora de hanseníase. In: Opromolla DVA, Bacarelli R, organizadores. Prevenção de incapacidades e reabilitação em hanseníase. Bauru (SP): Instituto Lauro de Souza Lima; 2003. p. 25-30.
12. Ministério da Saúde (Br). Hanseníase: o Brasil corre contra o tempo para erradicar doença milenar. RADIS – comunicação em saúde. 2004; 27(1):8-12.
13. Ministério da Saúde (Br). Conjunto de ações e medidas coordenadas para a eliminação da hanseníase. Portaria nº 586/04. Brasília (DF); 2004. [citado em 14 nov 2006]. Disponível em: URL: <http://dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/Port2004/GM/GM-586.htm>.
14. Sangi KCC, Miranda LF, Spindola T, Leão AMM. Hanseníase e estado reacional: história de vida de pessoas acometidas. *Rev enferm UERJ*. 2009; 17:209-14.
15. Claro LBL. Hanseníase: representações sobre a doença. 20ª ed. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 1995.
16. Ministério da Saúde (Br). Secretaria de Vigilância em Saúde. Hanseníase e direitos humanos: direitos e deveres dos usuários do SUS. Brasília: Ministério da Saúde; 2008.
17. Martins JJ, Backes DS, Cardoso RS, Erdmann AL, Albuquerque GL. Resignificando la humanización desde el cuidado en el curso del vivir humano. *Rev enferm UERJ*. 2008; 276-81.
18. Martins JJ, Silva RM, Nascimento ERP, Coelho FL, Schweitzer G, Silva RDM, Erdmann AL. Idosos com necessidade de cuidado domiciliar. *Rev enferm UERJ*. 2008; 16:319-25.
19. Jodelet D. Culture et pratiques de Santé. *Rev enferm UERJ*. 2008; 16:427-39.