Artigo de Pesquisa
Original Research
Artículo de Investigación

DOI: http://dx.doi.org/10.12957/reuerj.2017.13332

Preconceito, estigma e exclusão social: trajetória de familiares influenciada pelo tratamento asilar da hanseníase

Prejudice, stigma and exclusion: relatives' lives affected by asylum-based treatment of leprosy

Prejuicio, estigma y exclusión social: historia familiar influenciada por el tratamiento de la enfermedad de Hansen en asilo

Mônica Gisele Costa Pinheiro[I]; Clélia Albino Simpson[II]

RESUMO
Objetivo: identificar se familiares de pacientes com hanseníase, tratados em hospitais colônia, eram atingidos pelo preconceito, estigma e exclusão que permeava a vida dos doentes. **Método:** estudo qualitativo, com uso da história oral temática, realizado com 10 familiares de ex-doentes de hanseníase segregados no Hospital Colônia São Francisco de Assis, de ambos os sexos, e idade de 44 a 76 anos. A coleta de dados ocorreu em Natal, entre junho e julho de 2014. Entrevistas foram realizadas, gravadas, transcritas e submetidas à análise temática de conteúdo. O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Rio Grande do Norte, CAAE 25922214.3.0000.5537. Utilizou-se instrumento de identificação da rede e perguntas abertas. **Resultados:** dois eixos temáticos - *estigma e preconceito* **e** *exclusão social* – desvelam a influência da hanseníase no estabelecimento de relações sociais. **Conclusão: o**s resultados apontam para os empecilhos nas relações vivenciadas pelos familiares de ex-doentes de lepra.
Palavras-chave: Hanseníase; estigma social; família; enfermagem.

ABSTRACT
Objective: to identify whether relatives of patients with Hansen's disease treated in colony-hospitals were affected by the prejudice, stigma and exclusion that permeated the patients' lives. **Method:** this qualitative study, using thematic oral history, involved 10 relatives of former leprosy patients of both genders, aged 44 to 76 years, segregated in the São Francisco de Assis Colony Hospital in Natal. Data were collected, in June and July 2014, by interviews that were recorded, transcribed and the content subjected to thematic analysis. The research project was approved by the Research Ethics Committee of Rio Grande do Norte Federal University (CAAE 25922214.3.0000.5537). A network identification tool and open-ended questions were used. **Results:** two thematic dimensions – stigma and prejudice and social exclusion – revealed the influence of leprosy in how social relations were established. **Conclusion:** the results point to the obstacles that relatives of former leprosy patients experienced in social relations.
Keywords: Leprosy; social stigma; family; nursing.

RESUMEN
Objetivo: identificar si los familiares de pacientes portadores de la enfermedad de Hansen en hospitales colonia habían sido afectados por el prejuicio, el estigma y la exclusión que están presentes en la vida de los pacientes. **Método**: estudio cualitativo, utilizando la historia oral temática, realizado junto a 10 familiares de ex e3nfermos de enfermedad de Hansen segregados en el Hospital Colonia São Francisco de Assis, de ambos sexos y cuya edad estaba entre 44 y 76 años. La recolección de datos tuvo lugar en Natal, entre junio y julio de 2014. Las entrevistas fueron realizadas, transcritas y sometidas a análisis temático de contenido. El proyecto de investigación fue aprobado por el Comité de Ética en Investigación de la Universidad Federal de Rio Grande do Norte, CAAE 25922214.3.0000.5537. Se ha utilizado la herramienta de identificación de la red y preguntas abiertas. **Resultados**: dos temas principales *el estigma y el prejuicio y la exclusión social* muestran la influencia de la enfermedad de Hansen al establecer relaciones sociales. Conclusión: los resultados apuntan hacia los obstáculos vividos por los familiares de los ex pacientes de lepra.
Palabras clave: Lepra; estigma social; familia; enfermería.

Introdução

A hanseníase é uma doença que carrega consigo as marcas do temor e preconceito, muitas vezes associada à noção de pecado, que excluiu e segregou os indivíduos doentes[1]. Inevitavelmente, na atualidade, os entraves sociais que envolvem a hanseníase dificultam manejo dos pacientes e o envolvimento de seus familiares no processo saúde e doença.

Portanto, torna-se pertinente compreender a história de vida dos familiares de ex-doentes por terem recebido o estigma da lepra, mesmo nunca portando a doença, além de considerar que essa condição social ainda permeia aqueles que atualmente são acometidos pela hanseníase. Ressalta-se a relevância para o estabelecimento de estratégias desenvolvidas por profissionais de

[I]Doutoranda pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Norte. Natal, Rio Grande do Norte, Brasil. E-mail: monicapinheiro_@live.com.
[II]Pós-doutoranda pela Universidade de Évora. Professora associado II da Universidade Federal do Rio Grande do Norte. Natal, Rio Grande do Norte, Brasil. E-mail: cleliasimpson@hotmail.com.

Recebido em: 16/12/2014 – Aprovado em: 20/12/2016

saúde, em especial o enfermeiro, no manejo dos portadores de hanseníase e seus familiares, de forma holística e mais humanizada ao considerar as consequências sociais que envolvem a doença, o doente e sua família.

Partindo do pressuposto que pessoas próximas ao doente também foram vitimadas pela sociedade no passado, objetivou-se identificar se familiares de pacientes com hanseníase tratados em hospitais colônia eram atingidos pelo preconceito, estigma e exclusão que permeava a vida dos doentes.

Revisão de Literatura

A hanseníase é uma doença crônica, de caráter infectocontagiosa causada pelo Mycobacterium leprae, que se manifesta através de sinais e sintomas dermatoneurológicos, principalmente na região dos olhos, mãos e pés. O comprometimento neural altera a sensibilidade e pode provocar incapacidades físicas, evoluindo para deformidades, contribuindo com o preconceito diante do doente de hanseníase[2].

A nomenclatura hanseníase homenageia o médico norueguês descobridor do agente etiológico, Gerard Amauer Hansen, e foi oficialmente adotada pelo Ministério da Saúde mediante o Decreto 76.078, de 04 de agosto de 1975, ratificado pela Lei Federal 9.010 de 05 de março de 1995[3]. Tal medida contribui para a edificação de uma nova imagem da doença, uma vez que a denotação da lepra remete à uma doença incurável, desfigurante e que acometia os impuros, culminando na segregação dos indivíduos doentes por afastá-los do convívio social e de suas famílias[4].

A comprovação científica do caráter contagioso norteou medidas de controle embasadas na privação de liberdade, mediante políticas de internamento compulsório em instituições de isolamento. A segregação aumentou as atitudes de preconceito na sociedade, arraigando as repercussões socioculturais e os mitos negativas em trono da doença e do doente[3]. No Estado do Rio Grande do Norte (RN), a execução dessas práticas aconteceu no Hospital Colônia São Francisco de Assis, localizado no município de Natal, que permaneceu ativo por 65 anos, de 1929 (ano de inauguração) a 1994 (quando foi desativado).

O isolamento compulsório refletiu negativamente na vida dos doentes de lepra e também de seus familiares. A medida profilática tinha caráter policial e desconsiderava as relações sociais que os doentes haviam estabelecido ao longo da vida, resultando em quebra de laços familiares[5], conforme o corrido com os filhos retirados dos pais e levados para viver em educandários, como o Educandário Oswaldo Cruz, construído em Natal/RN.

Mesmo em face do advento tecnocientífico, com existência de tratamento medicamentoso e cura, as marcas históricas da lepra e suas repercussões socioculturais se fazem presentes na atualidade, observadas em práticas de exclusão e segregação dos portadores de hanseníase e de seus familiares, em defesa do bem-estar social[4].

Pensando-se na carga estigmatizante e de exclusão que acompanha a doença por período milenar, é compreensível que a história da lepra se reproduza no presente, influenciando o processo de adoecimento em hanseníase por remeter ao preconceito e crenças do passado arraigado em ideias preconceituosas e mitos firmados no imaginário do senso comum[6].

Atualmente a hanseníase se consistiu como uma epidemia preocupante, estabelecendo-se como um grave problema de saúde pública no Brasil, principalmente por seu poder incapacitante, caso não detectada e tratada precoce e adequadamente, gerando danos físicos e sociais[7]. Ademais, evidenciam-se nos ex-doentes e em seus familiares as marcas de exclusão social, preconceito e estigma deixados pela doença que não tinha cura e era tratada em ambiente asilar[5].

Considerando essa realidade, prepondera-se a atuação da gestão pública na organização dos serviços de saúde voltados para atenção ao paciente com hanseníase, bem como o engajamento de profissionais de saúde, inclusive o enfermeiro, para prestar cuidado de modo integral, envolvendo a pessoa portadora de hanseníase, a família e seus contatos. É preciso esclarecer dúvidas sobre a doença, combater o estigma e favorecer um adequado convívio social[8].

Metodologia

Trata-se de um estudo descritivo, qualitativo, utilizando a história oral temática como referencial metodológico, que envolve um conjunto de procedimentos (elaboração de projeto, definição da colônia e da rede do estudo, elaboração de questionário, entrevista, transcrição e análise) e permite a revelação de um episódio específico vivenciado pelo colaborador (sujeito do estudo), o qual passou a ser parte ativa na construção de sua história ao narrar suas vivências[9].

Seguindo os pressupostos da história oral temática, a colônia do estudo foi composta pelos 52 familiares de ex-doentes de lepra que foram segregados no Hospital Colônia São Francisco de Assis, de ambos os sexos, com faixa etária ente 34 e 85 anos, cadastrados no Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase do Rio Grande do Norte (MORHAN-Potiguar).

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

O ponto zero que iniciou a constituição da rede foi um coordenador do MORHAN-Potiguar, filho e neto de ex-doente de lepra e, portanto, alguém com amplo conhecimento da temática abordada no estudo e conhecedor dos componentes da colônia. A partir do ponto zero houve o recrutamento dos demais participantes da pesquisa que compuseram a rede, totalizando 10 colaboradores.

Antes da coleta de dados, os colaboradores foram convidados a participar da pesquisa por contato via telefone. As entrevistas foram realizadas em data e local escolhido pelo colaborador, fazendo uso de um instrumento de identificação socioeconômica da rede, bem como de questões abrangentes que direcionam as lembranças deles para as vivências no período que teve um familiar internado no hospital colônia, conforme o propósito do estudo. As entrevistas foram capturadas por gravador de áudio, transcritas, textualizadas, transcriadas e autenticadas pelos colaboradores com a assinatura da carta de cessão[9]. A realização da coleta e conferência das narrativas se deu em Natal/RN, nos meses de junho e julho de 2014.

Ressalta-se que as histórias narradas são relacionadas com as respectivas experiências dos colaboradores como familiares de ex-doentes de lepra, vivenciadas na infância a partir do diagnóstico da doença e consequente segregação do membro da família no Hospital Colônia São Francisco de Assis.

Posteriormente à conferência do material transcrito, os textos foram submetidos à análise temática de conteúdo[10], permitindo a identificação de eixos temáticos, os quais foram conversados com a literatura científica.

A realização desta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Rio Grande do Norte, com parecer de nº 650.654/2014 e CAAE 25922214.3.0000.5537. Antes da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, os colaboradores foram esclarecidos quanto a sua participação no estudo. Os sujeitos são apresentados com nomes de cores, preservando seu anonimato.

Resultados e Discussão

Foram entrevistados 10 colaboradores: seis homens e quatro mulheres, com idade de 44 a 76 anos. Com relação ao grau de instrução, quatro dos sujeitos possuem o primeiro grau completo, três estudaram até o segundo grau e três referem ter curso superior. O grau de parentesco entre o colaborador do estudo e o familiar internado na Colônia São Francisco de Assis estão descritos na Figura 1.

A partir da análise das histórias orais temáticas narradas pelos colaboradores do estudo, foram identificados dois eixos temáticos: Estigma e preconceito e Exclusão social.

Estigma e preconceito

O estigma é definido como um atributo profundamente depreciativo, uma disposição social que promove a desqualificação de pessoas ou grupos, tornando-os inaptos ao convívio social. Observa-se que o atributo considerado socialmente desqualificado pode se referir a determinadas características físicas, desvio comportamental, moral ou aqueles transmitidos aos descendentes, como os estigmas tribais de raça, nação e religião[11].

Em meio aos estudos voltados para os grupos estigmatizados, destaca-se aquele constituído pelos leprosos, vitimados pelo preconceito e exclusão. Ao longo da história, a lepra esteve associada ao imaginário sociocultural que menosprezava seus portadores, levando-os a dificuldades no estabelecimento de relações sociais[12].

A terminologia lepra é pejorativa e a doença estigmatizava além dos doentes, atingindo também seus familiares[13]. Tal realidade é observada nas falas dos colaboradores do estudo, afirmando o sentimento de estigma vivenciado pela presença de um familiar portador de lepra, conforme o exposto a seguir.

> *A gente não podia viver com as pessoas de fora porque elas tinham medo da lepra. Eu não tinha a doença, mas minha avó tinha. (Violeta)*

> *Eu não gostava de ouvir as pessoas dizerem que eu era filho de leproso, embora tenha ouvido muitas vezes. Havia esse preconceito, latente. (Azul)*

> *No colégio, tinha um menino com o qual eu estudava e que era proibido pelo irmão mais velho de falar comigo, porque eu era filho de leproso. (Laranja)*

A sociedade sempre buscou estabelecer padrões para categorizar os indivíduos de acordo com suas peculiaridades, fossem eles comuns ou diferenciados da população, ou seja, ao ser apresentado a um estranho é possível o reconhecimento seus atributos, permitindo prever a classe a qual pertence, categorizando-o em algum grupo ou tribo[11].

Colaborador	Grua de Parentesco (*)	Familiar Internado
Preto	Primeiro e segundo grau	Pai e avó materna
Vermelho	Primeiro grau	Pai
Amarelo	Primeiro grau	Pai
Azul	Primeiro grau	Pai
Verde	Primeiro grau	Pai
Violeta	Segundo grau	Avó materna
Laranja	Primeiro grau	Pai
Marrom	Primeiro grau	Pai e mãe
Rosa	Primeiro grau	Pai
Branco	Primeiro e segundo grau	Mãe e irmão

FIGURA 1 – Caracterização do grau de parentesco existente entre o colaborador e seu familiar que foi internado na Colônia São Francisco de Assis. Natal, 2014.

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

Especificamente no que se refere à lepra, a estigmatização está relacionada às marcas corporais resultante da infecção pelo *Microbacterium leprae* e à exclusão que viveu o portador da doença, marcado fisicamente pelas deformidades no corpo[14]. Ressalta-se que o estigma atingia pessoas que não tinham a doença, como os filhos sadios de doentes de lepra[4]. Os colaboradores que foram entrevistados demonstraram que, embora não tivessem doença física alguma, carregavam consigo a marca do estigma, por ser filho de leproso.

> *Os defeitos no corpo do meu pai eram facilmente vistos, [por extensão] marcavam a todos nós da família e as pessoas também tinham preconceito com a gente. (Preto)*

> *Nossos pais tinham defeitos no corpo! Por isso que tinha o preconceito e as pessoas tinham medo de se aproximar da gente. (Amarelo)*

As pessoas tinham preconceito porque minha mãe e meus irmãos tinham a doença [...] E sempre me criticavam dizendo que eu era o filho da o filho da leprosa. (Branco)

O estigma da doença também está associado à tradição religiosa, pois restringia o papel social do indivíduo, ao associar a lepra a crenças sobre punição divina, castigo e pecado. Consequentemente, muitas daquelas pessoas foram segregadas socialmente e vítimas de preconceitos que perduram na atualidade[15].

A associação do estigma com preconceito caracterizou-se como importante fator para exclusão social e limitações em diversas dimensões da vida[16]. As mudanças nas relações sociais mediadas pelo preconceito e estigma puderam ser percebidas nos relatos dos colaboradores.

> *Eu fui criado em um regime de proibições e restrições, tanto na visita ao meu pai na colônia, como no convívio com as pessoas da rua porque era constante o preconceito no bairro, onde éramos apontados. (Preto)*

> *Existia tanta discriminação e preconceito com a gente que no dia em que o diretor anunciou o nome dos primeiros lugares falou para o pessoal ter cuidado porque éramos filhas de leprosos. (Rosa)*

Entre os problemas de relacionamento social vividos pelos colaboradores, o preconceito no trabalho foi citado, dificultando a vida daqueles acometidos pelo estigma da lepra, como os relatados a seguir:

> *No meu trabalho eu vivi muito preconceito. Se eu fosse dizer que vinha do educandário, era provável que me mandariam embora para não perder os alunos. (Vermelho).*

> *Todo mundo sabia que morei no educandário e as pessoas tinham preconceito. Era difícil me aceitar no trabalho de imediato. (Laranja).*

A discriminação com os sujeitos estigmatizados suscita o preconceito, culminando na rejeição de algo que não se tem conhecimento sobre o que realmente é[12]. Os indivíduos marcados por estigma são constantemente submetidos ao sentido condenatório do termo, recebem da sociedade uma imagem distorcida de si que leva o estigmatizado à exclusão social, como se ele tivesse culpa em ser portador de indicativos considerados depreciativos perante a sociedade[17].

As marcas deixadas em cada um dos colaboradores transcendem as cicatrizes carregadas por seus familiares, permanecendo em suas memórias as consequências geradas pelo deslocamento social e familiar vivenciados no passado. Essas marcas de estigma e preconceito ainda permeiam a realidade da hanseníase na atualidade devido à desinformação.

O preconceito contra os indivíduos atingidos pela hanseníase está associado ao desconhecimento de elementos relacionados à doença, como seu modo de transmissão, existência de tratamento e tratamento e de cura. A história do estigma e preconceito e a falta de informação incitam medo nas pessoas desinformadas, levando à exclusão social do doente[12].

Exclusão social

Diante da complexidade dos aspectos que envolvem a exclusão social, vale destacar que ela é concebida como um fenômeno heterogêneo, que pode surgir de diferentes fatores econômicos, sociais, culturais ou patológicos[18]. Os mecanismos excludentes suscitados pela lepra estão associados às incapacidades e deformidades físicas que geram preconceito. Essa exclusão reforçou a estrutura de segregação adotada mediante o isolamento compulsório do doente de lepra, controlando tais indivíduos que perturbavam e assombravam a sociedade[14].

Ressalta-se que a exclusão social que permeava a hanseníase estava além da exclusão vivenciada pelo indivíduo doente, acometendo também seus familiares. Na análise das narrativas observou-se que eram frequentes os relatos relacionados aos episódios de exclusão social vivenciados pelos colaboradores do estudo. A interferência imposta na forma de se relacionar provinha da presença de um familiar portador de lepra.

Os colaboradores que foram separados de seus pais e avós doentes, segregados em uma vida reclusa no Educandário Oswaldo Cruz, vivenciaram em seu cotidiano momentos de exclusão que se me materializava na tentativa frustrada de interação com os membros de fora do educandário.

> *Eu fugia do educandário para jogar bola com o pessoal de fora. No começo ninguém sabia que eu era do educandário, mas depois que ficaram sabendo não queria mais que eu jogasse e fui logo excluído do time. (Violeta)*

> *Diziam para não se misturar com a gente porque éramos do preventório e porque meu pai tinha a lepra. (Azul)*

> *As pessoas de fora não gostavam da gente porque éramos filhos de leproso e os rapazes não queriam casar conosco. (Verde)*

Enquanto que a segregação dos doentes de lepra se explicava pelo medo de contágio e por todo imaginário

mítico que se tinha em tordo na doença e do doente, a exclusão dos filhos saudáveis que, mesmo morando em áreas distantes dos pais doentes, se explicava pelo contágio social das marcas da doença e, consequentemente, eram excluídos mediante a revelação de sua origem. Cabia a tais indivíduos esconder sua situação para poder estabelecer relações sociais em condições de igualdade[4].

De acordo dos dados sociais dos colaboradores, os mesmos possuem um baixo grau de instrução, com predominância do primeiro grau completo. Esse fato pode estar relacionado à dificuldade de interação com população sadia, pois mesmo não tendo a doença os participantes da pesquisa eram excluídos, tal qual seus parentes doentes de lepra. Essa exclusão se perpetuou no contexto escolar, dificultando o acesso à educação, conforme o exposto nos relatos.

> *No educandário a gente concluiu o primário e não podia continuar estudando porque teria de ser em uma escola fora, e não podíamos sair porque a gente era filho de leproso. (Vermelho)*

> *No educandário, a gente só podia estudar até o quarto ano e não podia estudar fora porque éramos tidos como o próprio doente e as pessoas de fora tinham medo da gente. (Rosa)*

> *A gente era excluído e tinha muita dificuldade para conseguir estudar quando concluía o primário. Era difícil porque as pessoas tinham muito preconceito e a gente não gostava de sair. (Verde)*

Os colaboradores que tiveram acesso à educação fora do educandário, por não ter residido no mesmo ou por, de alguma forma, ter conseguido vaga em escola do lado de fora, deixaram evidente momentos de exclusão vivenciados no ambiente escolar.

> *Quando eu fui para a escola me isolaram em um canto da sala de aula e fiquei separado dos que tinham saúde [...] Eu era excluído na sala de aula e sempre me criticavam. (Branco)*

> *Muitas vezes eles não queriam que a gente ficasse perto e não nos deixavam jogar bola com eles [...] E na hora de fazer trabalho em dupla ninguém queria fazer comigo. (Laranja)*

O conhecimento da trajetória histórica de exclusão da lepra impera no âmbito da hanseníase ao remeter ao isolamento dos doentes no passado, levando ao temor do afastamento de pessoas próximas. Este medo recai sobre alguns portadores de hanseníase, que optam em não revelarem a doença e muitas vezes se autoexcluem da vida em comunidade para não contagiar pessoas próximas com a doença[12]. Os relatos obtidos na pesquisa denotam a opção dos colaboradores do estudo em se manterem reclusos por temer a exclusão e, na adoção dessa prática, acabavam por se autoexcluírem de vivências e interações com o mundo de fora, conforme as falas apresentadas.

> *Essa foi uma vida muito difícil, de muita discriminação e, por isso, a gente não tinha conhecimento do mundo lá fora. Não podíamos ir de ônibus porque as pessoas tinham medo da gente e só andávamos a pé. (Rosa)*

> *Esse diretor não queria que eu fosse para o exército para ficar prestando serviço de graça no educandário e também porque eu era filho de doentes de hanseníase e isso tinha uma carga muito forte. (Azul)*

> *Eu tinha tanto medo de sair de lá que passei seis anos noiva para poder me casar ir morar fora do educandário. Sentia muito medo das coisas do mundo, medo do que o povo podia falar da gente porque era filho de leproso. (Verde)*

> *Éramos proibidas de sair de lá, não podia ir para festas nem para praia. A gente só podia ficar no educandário e éramos excluídos da vida fora dele. (Marrom)*

A menção da terminologia lepra está associada ao isolamento e segregação sofridos no passado por aqueles que tinham a doença de modo que a hanseníase na atualidade remete à memória social de exclusão[6]. A exclusão vivenciada pelo doente de lepra se alastrava e atingia seus familiares que, mesmo em face de não ter a doença, recebiam os impactos negativos de seus parentes. Atualmente, a desinformação sobre a hanseníase demonstrada pelo doente e pelas pessoas com as quais ele convive influenciam no processo de saúde e de doença, cabendo o envolvimento mútuo desses indivíduos no tratamento a fim de esclarecer as dúvidas acerca da hanseníase, proporcionando um adequado convívio social.

Cabe aos profissionais de saúde, em especial o enfermeiro, a realização de atividades educativas a fim de disseminar informações sobre a cadeia epidemiológica e tratamento da hanseníase, reduzindo o preconceito diante dos portadores da doença. A adoção de tais medidas leva ao esclarecimento da população, favorecendo a integração social, convívio familiar e a adesão do paciente à terapêutica[7].

Conclusão

Os resultados apontam para os empecilhos nas relações sociais vivenciadas pelos familiares de ex-doentes de lepra tratados em ambiente asilar. A disfunção nos relacionamentos estava intimamente ligada à presença de uma pessoa com lepra na família, marcando seus membros mais próximos que, embora sadios, eram vítimas de exclusão social, estigma e preconceito.

As dificuldades no estabelecimento de relações cordiais com a sociedade modificaram a condição de viver dos colaboradores deste estudo, conforme o apresentado nos eixos temáticos. Embora se tenha novas formas de tratamento e cura, a falta de conhecimento adequado sobre a hanseníase influencia o convívio social do doente e de seus familiares por carregar consigo as cicatrizes do preconceito vivenciado pelo doente de lepra, no passado.

Ao conhecer as repercussões da lepra na vida de familiares, após um membro da família ser diagnostica-

do, e diante do impacto social causado pela hanseníase na atualidade, frente ao doente e sua família, cabe aos profissionais de saúde, especialmente o enfermeiro, valorizar um cuidado integral destinado aos pacientes, sua família e à comunidade, a fim de reduzir o estigma e aumentar a adesão ao tratamento.

Por se tratar de uma pesquisa qualitativa, com reduzido número de participantes, os resultados limitam comparações e impedem generalizações. Entretanto, a relevância do trabalho realizado é enaltecida na medida em que amplia possibilita a discussão da temática, com vistas ao desenvolvimento de estudos complementares.

Referências

1. Aquino CMF, Rocha EPAA, Guerra MCG, Coriolano MWL, Vasconcelos EMR, Alencar EN. Peregrinação (Via Crucis) até o diagnóstico da hanseníase. Rev enferm UERJ. 2015; 23(2):185-90.
2. Pinheiro MGC, Miranda FAN, Simpson CA, Vitor AF, Lira ANBC. Limitações e incapacidades físicas no pós-alta em hanseníase: uma revisão integrativa. Rev baiana enferm. 2016; 30(2):1-11.
3. Monte RS, Pereira MLD. Hanseníase: representações sociais de pessoas acometidas. Rev RENE. 2015; 16(6):863-71.
4. Videres ARN, Simpson CA, Mendes FRP, Oliveira RCC, Adário KDO, Pimenta EF et al. Manifestations of stigma and prejudice informed by treated lepers. Int Arch Med. 2016; 9(47):1-10.
5. Schweickardt JC, Xerez LM. A hanseníase no Amazonas: política e institucionalização de uma doença. Hist Cienc Saúde Manguinhos. 2015; 22(4):1141-56.
6. Faria L, Santos LAC. A hanseníase e sua história no Brasil: a história de um "flagelo nacional". Hist Cienc Saúde Manguinhos. 2015; 22(4):1491-95.
7. Queiroz TA, Carvalho FPB, Simpson CA, Fernandes ACL, Figueirêdo DLA, Knackfuss MI. Perfil clínico e epidemiológico de pacientes em reação hansênica. Rev Gaúcha de Enferm. 2015; 36(esp):185-91.
8. Lopes FN, Lana FCF. Participação popular no controle da hanseníase: um desafio para o serviço de saúde. Rev enferm UERJ. 2015; 23(2):235-40.
9. Meihy JCSB. Manual de História oral. 4ª ed. São Paulo: Edições Loyola; 2002.
10. Bardin L. Análise de conteúdo. São Paulo: Edições 70/Livraria Martins Fontes; 1979.
11. Goffman E. Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4ª ed. Rio de Janeiro: Editora Guanabara; 1988.
12. Silva RCC, Vieira MCA, Mistura C, Lira MOSC, Sarmento SS. Estigma e preconceito: realidade de portadores de hanseníase em unidades prisionais. Rev pesqui cuid fundam. [Internet] 2014 [citado em 20 mar 2016]; 6(2):493-506. Disponível em: http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/2879/pdf_1231.
13. Leite SCC, Sampaio CA, Caldeira AP. "Como ferrugem em lata velha": o discurso do estigma de pacientes institucionalizados em decorrência da hanseníase. Physis Rev Saúde Coletiva. 2015; 25(1):121-38.
14. Garbin CAS, Garbin AJI, Carloni MEOG, Rovida TAS, MRJ. The stigma and prejudice of leprosy: influence on the human condition. Rev Soc Bras Med Trop. 2015; 48(2):194-201.
15. Leite SCC, Caldeira AP. Oficinas terapêuticas para a reabilitação psíquica de pacientes institucionalizados em decorrência da hanseníase. Ciênc saúde coletiva. 2015; 20(6):1835-42.
16. Santos KS, Fortuna CM, Santana FR, Gonçalves MFC, Marciano FM, Matumoto S. Significado da hanseníase para pessoas que viveram o tratamento no período sulfônico e da poliquimioterapia. Rev Latino-Am Enfermagem. 2015; 23(4):620-7.
17. Araújo KL, Pena PGL, Freitas MCS. Sofrimento e preconceito: trajetórias percorridas por nutricionistas obesas em busca do emagrecimento. Ciênc saúde coletiva. 2015; 20(9):2787-96.
18. Alcantara SC, Abreu DP, Farias AA. Pessoas em situação de rua: das trajetórias de exclusão social aos processos emancipatórios de formação de consciência, identidade e sentimento de pertença. Rev Colomb Psicol. 2015; 24(1):129-43.