

FAMÍLIA E AMIGOS: PERCEPÇÕES DE PACIENTES COM HANSENÍASE

Michelle Christini Araújo Vieira(1)*; Kalliny Mirella Gonçalves Barbosa(2); Mateus Alencar Ferreira(2); Margaret Olinda de Souza Carvalho e Lira(3)

1 – Doutora em Saúde Coletiva pelo Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia, docente do Curso de Enfermagem da Universidade Federal do Vale do São Francisco.

2 – Acadêmico do Curso de Enfermagem, Universidade Federal do Vale do São Francisco – Univasf.

3 – Doutora em Enfermagem pela Universidade Federal da Bahia, docente do Curso de Enfermagem da Universidade Federal do Vale do São Francisco.

*E-mail: michelle.christini@gmail.com

Resumo: A hanseníase, conhecida também como lepra, mal de Hansen ou mal de Lázaro, é uma doença infectocontagiosa, transmitida através do contato íntimo prolongado com um doente que não realiza o tratamento. A história da doença é marcada pelo preconceito e exclusão devido a possibilidade de contágio, tal situação desperta a necessidade do apoio da família e dos amigos para que haja o empoderamento e aceitação do doente ao tratamento, bem como a compreensão das limitações da doença. Diante da relevância dessa rede de apoio, este estudo, de caráter qualitativo, busca conhecer os impactos causados pela hanseníase e a representação social da patologia na intenção de perceber a influência que os familiares e as amigas podem exercer para o enfrentamento da doença. O entendimento sobre o apoio ao paciente com hanseníase ajuda a perceber as dificuldades encaradas pelos doentes, sendo o sofrimento, o medo e a exclusão as principais formas de expressar a angústia diante dos estigmas sociais. Desse modo, a realidade revelada por todos os entrevistados demonstra o quanto a hanseníase impacta no convívio familiar e nas amigas, além de evidenciar o quanto o cuidar e a compreensão são importantes para a motivação do indivíduo.

Palavras-chave: Hanseníase, Relações Familiares, Amigos, Enfermagem.

INTRODUÇÃO

A hanseníase é uma doença crônica e infectocontagiosa, causada pelo *Mycobacterium leprae* que pode atingir os nervos e a pele, ocasionando o comprometimento físico do indivíduo. Essa doença é considerada um problema de saúde pública em vários países, uma vez que mesmo diante do engajamento da Organização Mundial de Saúde (OMS) em tentar eliminar a hanseníase, esta ainda é persistente em algumas regiões do globo, como o Brasil (SIMÕES et al., 2016). Tal persistência é notória quando observa-se os dados que expressam a dimensão da doença no país, revelando que o Brasil é o primeiro país do mundo em coeficiente de detecção geral de novos casos, servindo de alerta para a necessidade que o Brasil possui de eliminar a doença (MATOS; SOUZA, 2017).

Petrolina, situada no estado de Pernambuco, possui elevado número de casos confirmados, fazendo com que a cidade ocupe a segunda posição em detecção de novos casos dos 184 municípios de Pernambuco, segundo os dados consolidados no Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde sobre o acompanhamento da hanseníase no Brasil (CARVALHO et al., 2017).

Diante da elevada endemicidade da hanseníase, muitos avanços foram desdobrados devido aos investimentos realizados para contribuir com a possibilidade de cura da patologia, no entanto, é possível perceber que a lepra continua sendo marcada pelo preconceito e marginalização das pessoas acometidas pela doença (CUNHA; PEREIRA, 2017). O cuidado com o paciente portador da hanseníase não se deve ter origem apenas na equipe de saúde, mas também no lar e nas redes de amizade do indivíduo, visto que o apoio ofertado pela família e amigos são essenciais para a aceitação do tratamento, compreensão das incapacidades físicas advindas do comprometimento dos nervos, além de conferir suporte ao paciente para o enfrentar da doença e despertar o autocuidado do doente (SILVA, 2015).

A relevância de comunicar a família sobre o diagnóstico da hanseníase se dá pela necessidade de analisar todos os indivíduos que convivem com o doente, já que o contato prolongado contribui para a possibilidade de transmissão do bacilo. Porém, é perceptível que a realidade arraigada à estereótipos e estigmas relacionados à doença impede que o indivíduo expresse o diagnóstico para os familiares e amigos, fazendo com que o silêncio passe a dificultar o tratamento do doente e a descoberta precoce de novos casos (CARRIJO; SILVA, 2014). Dessa maneira, o medo, angústia e o sentimento de culpa são despertados na pessoa portadora de hanseníase que passa a se esquivar da família e dos amigos para esconder a doença, evidenciando a auto segregação do indivíduo (SILVEIRA et al., 2014).

Ressalta-se que a frustração de conviver com uma doença e não saber do que se trata, denota o alívio que o diagnóstico representa para as pessoas que anseiam em descobrir a patologia, nesse sentido, Silva (2014), afirma o significado que o diagnóstico possui, proporcionando a esperança do tratamento e o sentimento de suavização da angústia, porém essa perspectiva vai de encontro com a vivência dos pacientes portadores de hanseníase, já que a descoberta da doença está associada a repressão e ao isolamento pelos familiares e amigos.

A predominância da doença no sexo masculino em comparação com o número de casos registrados na população feminina, as questões de gênero e a estigmatização da doença presentes na sociedade, demonstram o desafio para revelar o diagnóstico e permitir o apoio da família e dos amigos. Embora reconheça que o apoio e o cuidado das pessoas próximas são importantes para a recuperação, o próprio doente acaba se afastando do meio de convívio por medo da reação desencadeada nas pessoas ao saberem do agravo (BRASIL, 2018; SILVEIRA, 2014).

O reconhecimento do apoio dos familiares e amigos como pilares para a evolução do paciente hanseniano e a precariedade de trabalhos nessa perspectiva impulsionaram a realização do estudo, objetivando desvelar a simbologia que o cuidado das pessoas próximas possuem para os indivíduos que são diagnosticados com hanseníase, compreender as dificuldades enfrentadas pelos pacientes para assegurar a continuidade dos vínculos pessoais devido aos impactos causados pela hanseníase e contribuir para o avanço do conhecimento científico.

METODOLOGIA

O estudo de caráter qualitativo foi desenvolvido no município de Petrolina/PE, no qual foram selecionados os pacientes que estavam cadastrados no Centro de Saúde Bernardino Campos Coelho e estavam suspensos do tratamento da hanseníase. O referido Centro de Saúde atende aos pacientes em tratamento da Hanseníase da área da Vila Eduardo e é referência para o diagnóstico e reações hanseníacas de sete municípios da 8ª GERES de Pernambuco.

A seleção aleatória dos participantes procedeu a partir dos registros de prontuários e, posteriormente, a notificação ocorreu através da equipe do serviço para que os pacientes pudessem concordar com a participação no estudo. Para tanto, foram selecionados 18 participantes utilizando como critério de exclusão ter menos de 18 anos e ser portador de deficiência que impossibilitasse a participação na entrevista.

Como técnica de coleta foi utilizada a entrevista com roteiro semiestruturado, na qual é possível perceber que o entrevistado tem mais autonomia e espontaneidade para revelar os sentimentos despertados pela hanseníase. Este instrumento propõe uma abertura suficiente para que o entrevistado sinta-se à vontade para falar o que quiser sobre o assunto, sendo apenas guiado por tópicos gerais, os quais orientam para que não haja uma fuga total do objeto de pesquisa, contemplando tópicos sobre o tema proposto. Assim, com base nos objetivos do estudo, a entrevista permitiu apreender o ponto de vista dos atores sociais, facilitando a ampliação e o aprofundamento da comunicação, bem como o delineamento do objeto de estudo.

O referido roteiro semiestruturado contém dados qualitativos e foi aplicado aos participantes com a seguinte questão norteadora: “Como você julga suas relações sociais (família/amigos) durante o seu adoecimento pela hanseníase?”. A orientação da entrevista foi dada pela pesquisadora evitando que ocorresse a fuga do objetivo geral, através da utilização do roteiro que incluía questões socioeconômico e questões sobre aspectos específicos, algumas que permitiam maior obtenção de

detalhes e outras menos estruturadas, as quais o entrevistador pode acrescentar informações que fossem relevantes.

Com o objetivo de informar o indivíduo sobre a pesquisa, foi inicialmente esclarecido como seria a procedência da entrevista e os mecanismos utilizados, facilitando a compreensão e tornando o paciente apto a decidir a participação no estudo. A partir do momento de aceitação, é solicitado que o entrevistado assine o termo de consentimento de participação da pesquisa em questão.

Nessa perspectiva, a coleta ocorreu entre os meses de outubro e novembro e a fim de garantir a comodidade dos participantes, todos os dados foram coletados na residência dos pacientes, em dias e horários estabelecidos pelos próprios entrevistados. Para a que fosse possível absorver os detalhes da entrevista foi solicitado a permissão para a gravação das entrevistas por meio de um gravador portátil, facilitando a transcrição das informações.

A análise e interpretação dos dados obtidos na entrevista foram respaldados na literatura da Técnica de Análise de Conteúdo (BARDIN, 2011), que tem como objetivo compreender o sentido da comunicação e seus significados explícitos e/ou ocultos, permitindo a Análise de Conteúdo uma descrição objetiva e sistemática do conteúdo das entrevistas, a fim de interpretar o material bruto para se chegar a uma possível representação, a partir da identificação e agrupamento de elementos que guardaram um grau de relação entre si e apresentaram homogeneidade (MARCONI; LAKATOS, 2017).

Este manuscrito é um recorte da dissertação intitulada “Vivendo com hanseníase: representações sociais e impactos no cotidiano”. Ressalta-se, ainda, que a partir da aprovação do Comitê de Ética no dia 24.03.2010, registrado no número 1738, foi que ocorreu a comunicação entre a pesquisadora e a instituição a qual foi desenvolvido o estudo. Foram realizados esclarecimentos quanto à garantia do sigilo e do anonimato, possibilitando liberdade aos sujeitos para consentirem ou não quanto a sua participação no estudo, além de outros princípios éticos preconizados pela Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, que consiste em diretrizes e normas que regulam as pesquisas com os seres humanos (BRASIL, 1996). Como maneira de corroborar para o sigilo do participante, optou-se por se referir aos que participaram por plantas da caatinga.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Para o desenvolvimento do estudo foram convidados a participar da pesquisa 18 pacientes cadastrados no serviço de referência para Hanseníase no Município de Petrolina/PE – Centro de

Saúde Bernardino Campos Coelho, todos os participantes com residência fixa em Petrolina – PE. Entre os pacientes contatados, dez eram do sexo feminino e oito eram do sexo masculino. Quanto à faixa etária, oito tinham idade entre 31 e 38 anos, três entre 41 e 48 anos e sete entre 50 e 67 anos.

A partir das categorias de etnia concedidas pelo pesquisador (branco, pardo, negro, indígena e amarelo), seis entrevistados autodeclararam-se pardos, oito consideraram-se brancos e quatro negros. No que diz respeito ao grau de escolaridade, dez participantes tinham o ensino médio completo, cinco tinham o ensino fundamental completo e três participantes tinham o ensino fundamental incompleto.

Em relação ao tempo do diagnóstico e tratamento houve uma variação entre um a dez anos, tendo o tempo de três anos a maior representatividade com seis participantes.

Referente com quem coabitavam, tem-se a seguinte configuração: três viviam com seus companheiros, onze com companheiros e filhos, três com os filhos e uma vivia sozinha. Esta informação é relevante quando é considerado a cadeia de transmissão da doença e os aspectos relacionados ao apoio familiar e psicológico.

Esses aspectos são importantes para o entendimento sobre quem são e como estão inseridos os participantes da pesquisa no convívio coletivo. Entender os impactos da doença torna-se fundamental, pois, como é sabido, a patologia traz algumas limitações físicas e interfere em aspectos sociais relacionados à família e amigos. Todas as nuances influenciam positiva ou negativamente na construção de conceitos sobre a doença.

Nos discursos dos participantes, observa-se que a doença produz vários impactos na rede de amizades e afeta também a convivência familiar. Situações de conflito, apoio familiar, apoio dos amigos, segredos na família e preconceito são os aspectos mencionados pelos participantes.

A hanseníase como motivo de conflito familiar

A doença é desencadeadora de conflitos familiares, relatada como motivo de discórdia entre casais e como dificuldade no relacionamento com os filhos, conforme discurso:

“Com meu marido, às vezes, a gente fica nervoso e grita um com o outro, mas depois fica normal, é culpa desse remédio, eu me irrita logo e ele também se irrita, eu acho que é por causa da doença e dos remédios que eu tô tomando. {...} Com os filhos nem conto, tem hora que eu bato muito nesse galego e depois me arrependo, acho que é por causa da doença, tenho uma filha moça de vinte e dois anos, não batia nela, dava beliscão, mas pra bater assim não”. (Acácia, M)

“Essa doença, influi muito mesmo, cansaço, chego em casa estressado comigo, até com meus filhos, as vezes eu fico pra mim mesmo, mas as vezes dá vontade de abrir o verbo, não sou de bater, mas fica aquele estresse, as vezes que eu fico pra mim mesmo”. (Angico, H)

Em relação ao impacto na relação do casal, Fonseca (2016) afirmam que as principais alterações na vida dos pacientes ocorreram no relacionamento familiar/amigos, seguido da separação conjugal e Fonseca (2016) em estudo sobre a sexualidade dos portadores da doença, observaram que a hanseníase tem dois núcleos de sentidos. O primeiro refere-se à hanseníase enquanto motivo de separação e o segundo como algo que prejudica a relação sexual dos casais. Neste estudo, também ficou evidenciado este conflito.

Os participantes relatam que a separação surgiu como uma forma de fugir de problemas relacionados à sobrecarga de cuidar ou de ser abster de hábitos da vida cotidiana. No que se refere à interferência na relação sexual observa-se a diminuição da libido, ocasionada pelo uso da talidomida, conforme observado nos discursos abaixo:

“O que mais mudou é que não sou a pessoa que era antes, até no relacionamento com a esposa mudou bastante, sobre o sexo, que hoje em dia a gente passa duas, três semanas sem ter relacionamento dentro de casa e isso aí mudou muito, porque antes não era assim, isso aí é triste na vida da gente”. (Facheiro, H)

“Minha relação com o marido mudou, separamos, nós ficamos inseguros em relação à cura, as dificuldades. Ele não aceitava ficar sem lazer e o lazer para ele era beber cerveja e como ele foi proibido de beber, isso atrapalhou muito nosso relacionamento, e porque eu entrei na igreja e ele não gostou muito da ideia, porque ele gostava de farra e de festa. Ele brigava muito comigo, porque eu dizia: “não pode beber, não pode beber, vai reativar a doença”, e ele queria beber”. (Mandacaru, M)

“Se fosse preciso eu passava meses sem ter relação, não tinha vontade de nada, devido à talidomida e os outros remédios, eu esfriava demais, que pra mim tanto fazia ter marido ou não, e ele sempre entendeu, ele é muito bom realmente, eu não tenho do que reclamar, porque não é todo homem que entende, porque a gente gela, gela total”. (Palma, M)

A hanseníase como motivadora do apoio familiar

Verifica-se que a compreensão que os participantes têm do apoio familiar está relacionado a cuidar da pessoa com a hanseníase, pois esta quase sempre torna-se dependente do outro.

Durante a entrevista observa-se que alguns participantes preferiram não contar sua condição a seus familiares (22%), sendo o companheiro (a) e filhos os únicos a saberem do diagnóstico. Entre

os que optaram por contar, uma parcela significativa teve apoio de seus familiares, sendo este apoio relatado como fundamental para o sucesso do tratamento e cura, significando maior aproximação entre os familiares, companheiro(a), filhos, pais e irmãos, surgindo como uma forma de consolidar as relações.

“Mudou, mudou pra melhor, minha família me deu muito apoio, muito mesmo, porque Dr. Rodrigo disse (paciente chora) que se fosse outro marido tinha me deixado, devido ao sofrimento que foi muito grande, eu tomava talidomida e ela esfria, esfria muito, ele disse que se fosse outro tinha me deixado, eles sempre estão do meu lado, meu marido e meu filho. {...} Eu não cuidava de mim, não me importava com casa, não importava com filho, foi que o médico passou o antidepressivo, só sentia vontade de chorar, de morrer, não saía, não tinha coragem de me ajeitar e eu era muito vaidosa, mas meu marido sempre ali comigo, firme e forte, até hoje graça a Deus. {...} Minha irmã quando ficou sabendo e minha mãe se aproximou mais de mim, porque tem gente que se afasta, mas graças a Deus minha família se aproximou mais, eu não esperava que minha mãe, que não era tão próxima a mim, me apoiasse tanto. Eu não quis dizer a ela com medo, mas quando minha irmã mais velha ficou sabendo, fez foi unir mais, porque sempre ligam pra saber como é que eu estou pra ver se eu tô melhor e se eu preciso de qualquer coisa, algum remédio, de dinheiro, de qualquer coisa”. (Palma, M)

“Enfrentei a doença de cabeça baixa, foi o jeito enfrentar mesmo, minha mulher me deu apoio, que ia passar logo, reclamava porque eu não fui logo, pra me tratar”. (Facheiro, H)

“Meu marido entendia que os medicamentos davam reação em mim e eu ficava deitada, enjoada e acho que é porque que eu fiquei com depressão, depois da doença e quando descobriu a hanseníase do meu menino foi tudo junto, nós dois, fiquei mais ainda em depressão”. (Macambira, M)

Hanseníase e segredo familiar

Como anteriormente mencionado, a hanseníase ancora-se na lepra e o segredo surge como forma de preservar a imagem sadia. Nos discursos abaixo, observou-se que omitir a doença para os familiares surge como uma forma de se defender e preservar a autoimagem.

“Comigo, não mudou nada não, porque eu não disse a ninguém, se minha mãe souber ou meus familiares e por outras pessoas porque por mim mesmo, não entrei assunto não. {...} Tem uma irmã minha que ficava soltando piada, não sei se ela sabe, ficava dizendo assim: “tem um doutor ai no postinho, doutor de hanseníase”, achei que ele estava sabendo, mas também eu fiquei calada na minha. “(Acácia, M)

“Minha prima não sabia só veio descobrir porque apareceu uma mancha na mão dela e meu irmão sem o meu consentimento chamou e disse que eu tinha Hanseníase e que ela deveria ir lá no Posto da Vila Eduardo para saber se era a doença. {...} Eu sofri muito com a doença, eu queria segredo e meu irmão não tinha jeito, eu estava na empresa dele e ele queria avisar a todo mundo para todo mundo fazer o teste. {...} Eu chamei meus filhos e pedi segredo, não contem nem para suas tias, não contem nem pra família de seu pai, nem leve essa notícia pra ninguém lá. {...} Eu nunca comentei com ninguém, só meus filhos, quem meu irmão contou e nem os

parentes do outro lado soube. {...} Conheci uma pessoa na igreja, mas nunca contei isso pra ele (namorado) não, eu não tive coragem, esse problema que tive nunca contei e não sei se vou ter coragem, se eu me casar com ele, com o tempo eu posso contar, mas também não sei se vou.” (Baraúna, M)

Hanseníase e preconceito familiar

Percebe-se que o preconceito gera um grande impacto na vida dos pacientes e este impacto acentua-se quando surge dos próprios familiares. Para o paciente o apoio familiar é necessário para que o processo de tratamento e cura torne-se menos sofrido.

Para Souza e Martins (2018) existe uma forte relação entre o medo e o isolamento familiar, caracterizado pela separação de utensílios domésticos e afastamento físico. Este isolamento configura-se em perdas nos relacionamentos, modificando o cotidiano do paciente, tornando-os solitários, propiciando experiências conflituosas pelo medo do contágio. Entre os entrevistados que optaram por contar aos familiares (36%), houve relatos de sofrimento ocasionado pela discriminação, como mostram os registros abaixo.

“Minha própria irmã, quando eu cheguei na casa dela, colocou um colchão para eu dormir na sala, com medo, é pura ignorância, colocou um colchão velho sem forro, ela é ignorante, é leiga, não entende, tava com medo, eu dormia na cama e no quarto e ela colocou na sala e disse: “você vai dormi aqui”, fiquei sem jeito, mas não disse nada porque sei que ela é ignorante e ela tava com medo de pegar, porque ela achava que pegava”. (Umbuzeiro. H)

“Eu sofri discriminação da minha irmã, depois que comecei o tratamento com a medicação e que fiquei inchada, a pele escura, a minha irmã dizia: “como você tá feia, como você tá preta”, e isso incomodava, entristecia muito, por conta disso evito o convívio, porque toda vez que a encontro ela fala a mesma coisa, sinto como se fosse uma discriminação, acho que é porque ela tem uma alma pequena e se aproveitou da doença para me discriminar”. (Mimosa M)

“Na casa da minha mãe só uma pessoa que eu disse, que na hora a pessoa soube saiu de perto de mim, eu fiquei muito triste, eu disse: eu não digo mais a ninguém”. (Macambira M)

A hanseníase como motivadora do apoio dos amigos

Fonseca (2016) observou em sua pesquisa que a porcentagem de pacientes que obteve apoio de amigos é similar aos que não receberam e inferiu que a doença causa um grande impacto emocional, desencadeador de auto-estigmatização. Verificou-se, também, que um percentual de 66,7% dos entrevistados não compartilhou o diagnóstico com os amigos, justificando o segredo pelo

medo da segregação e da estigmatização, porém foi possível observar que dentre os que decidiram divulgar sua condição (33,3%), um percentual de 67% receberam o apoio, e este foi fundamental para o equilíbrio emocional e, em um caso, para o equilíbrio financeiro do paciente.

“Uns amigos meus se juntaram, as meninas que eu fazia unha, e no dia do meu aniversário me deram uma máquina de lavar, estes são os amigos, eles fizeram um plano de saúde pra mim, e na hora que eu não conseguia falar com o médico pelo SUS ia no particular, eles sempre juntam um grupo e me ajudam, até feira eles tem me dado”. (Aroeira, M)

“Amigos mesmo de verdade eu não tenho muitos, são poucos, então essas pessoas não mudaram comigo não, pelo contrário sempre me apoiaram. Graças a Deus os poucos que eu tenho são amigos verdadeiros sempre me ajudaram até hoje! (Palma, M)

Hanseníase e amigos: segredo e preconceito

Mistura et al. (2015) afirma que a hanseníase é uma doença estigmatizante, alvo de muito preconceito e tabus e que, apesar de todo o avanço técnico-científico, estas ideias persistem até os dias de hoje. A articulação de seu significado a lendas e crenças impõe-se, incorporando, frequentemente, experiências vividas ou relatadas, mesmo com o acesso à informação e ao tratamento. Santana et al. (2017) revelam em seu trabalho que grande parte da sua amostra sofreu algum preconceito por parte dos amigos, o que também ocorreu com os entrevistados desta pesquisa. Persiste no imaginário dos amigos a ideia do mal, da doença contagiosa, e mesmo longas amizades, como afirma o participante Jatobá H, foram desfeitas pelo medo e pelo preconceito.

“Eu também ficava muito dentro de casa, quando eu fui sair um pouco foi depois de 6 mês, foi que eu vim sair na rua. Quando eu morava ali no jardim São Paulo a vizinha me via e dizia: “o gago tá com hanseníase”, vixi, quando ela me via saía correndo, me dava uma raiva danada, mas eu dei a volta por cima”. (Jatobá H)

“Tinha meus amigos do dia a dia que eu gostava de beber, quando eu parei de beber por causa do tratamento, eles se afastaram de mim, dizem que se afastaram porque eu não estava bebendo e não estava mais andando com eles, mas outros já disseram que eu estava doente e eles estavam com medo de pegar também”. (Facheiro H)

Marinho et al. (2014) afirma que nem sempre é necessário viver uma situação para poder prevê-la. Quando se compartilha com seus pares os códigos culturais, sabe-se o que esperar de seus contatos, ou supõe-se poder esperar. Nesta lógica, alguns participantes optaram por não revelar a condição de doente aos amigos, pois a exposição ao preconceito configurava-se no medo da exclusão, este, enraizado no processo histórico da doença, acreditando-se que a revelação os tornaria vulneráveis socialmente. Para Souza e Martins (2018) este medo é o núcleo figurativo da

representação social da doença, associado a diversos aspectos como o receio do sofrimento, impossibilidade de cura, deformidade e discriminação. Tornando-se visível nos discursos abaixo o ocultamento da patologia.

“Não disse não, porque eu não queria dizer a eles e quando eles perguntavam eu dizia que era um problema nesse nervo do pé que perdeu o movimento. Eu falei pra um amigo meu de infância, e eu me arrependi, ele confiou e falou pra mulher e a mulher falou pra duas pessoas, as duas pessoas vieram aqui falar com minha esposa. Eu fiquei chateado com isso, eu confiei nele e me arrependi porque eu falei e disse que daqui por diante não falava a ninguém”. (Pau d’arco, H)

“A minha melhor amiga até hoje não sabe, nunca soube, eu tinha várias amigas, dentre elas eu tenho duas que eu conto meus problemas, que eu desabafo conto tudo, elas estão sempre compartilhando minha vida, mas até hoje estas duas amigas não sabem eu tenho preocupação da discriminação. Eu tinha vergonha”. (Baraúna, M)

“Eu acho que se hoje em dia minha melhor amiga souber que tive isso, ela vai ficar besta de saber {...} Você acredita que meu medo do povo saber é tão grande, que até o cartão que eu levava do SUS eu colocava em baixo de sete capas, até hoje quando eu vejo da vontade de rasgar pra que ninguém descubra este cartão, mas eu guardei, eu tenho vontade de rasgar, mas eu não rasgo. Ah meu Deus! Se alguma parenta ou amiga minha mexer e ver esse cartão, mas nenhuma amiga minha tem essa intimidade de mexer no fundo do meu baú aqui, vou deixar esse cartão aqui, mas já me deu vontade, porque é uma enfermidade que eu guardo em baixo de sete chaves e até onde eu pude guardar eu guardei. A minha preocupação maior foi ninguém saber do que eu ter a cura”. (Baraúna, M)

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo evidenciou as dificuldades enfrentadas pelos pacientes hansenianos diante dos conflitos familiares e da desconstrução dos vínculos de amizade, revelando o impacto que a estigmatização da doença e a incompreensão da forma de contágio da hanseníase, provocando o distanciamento e a exclusão.

Dessa forma, a análise das relações de pacientes portadores de hanseníase permitiu perceber a relevância do suporte social e familiar como forma de garantir o equilíbrio mental para auxiliar na qualidade de vida e enfrentamento da doença. Além disso, foi possível perceber a necessidade da formação de uma equipe multiprofissional baseada em princípios humanistas e de uma rede de atenção integral ao paciente com hanseníase, ajudando no acolhimento do doente e estabelecendo uma relação de confiança, na qual o indivíduo pode enxergar como refúgio à situação de repressão vivenciada rotineiramente.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo**. 1. ed. Revista e ampliada. Lisboa: Edições 70, 2011. 280p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Boletim Epidemiológico**. Brasília: Ministério da Saúde, 2018.

_____. Resolução nº 196, de 10 de outubro de 1996. Dispõe as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. **Diário Oficial da União**, Brasília, 10 out. 1996.

CARRIJO, Fernanda Lopes; SILVA, Maria Aparecida da. Percepções do paciente portador de hanseníase no cotidiano familiar. **Estudos**, Goiânia, v. 41, especial, p. 59-71, out. 2014.

CARVALHO, Larisa de Sá; ROSAS, Lorena Maria Souza; WANDERLEY, Herydiane Rodrigues Correia; BARBERINO, Maiara Leite; FARIA, Marcelo Domingues de. Análise de completude das fichas de notificação da hanseníase, de residentes do município de Petrolina (PE), no período de 2011 a 2016. In: Congresso Brasileiro de Ciências de Saúde, 2., 2017, Campina Grande. **Anais eletrônicos**. Campina Grande: UEPB, 2017. Disponível em: <http://editorarealize.com.br/revistas/conbracis/trabalhos/TRABALHO_EV071_MD1_SA7_ID1238_15052017234936.pdf>. Acesso em: 01 abr. 2016.

CUNHA, Alderlene da Costa; PEREIRA, Rosa de Lima de. **Características associadas ao abandono de tratamento da hanseníase**: Revisão integrativa. 2017. 17f. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Enfermagem) - Centro Universitário São Lucas, Porto Velho, 2017.

FONSECA, C. A vida amorosa diante da doença crônica e invalidez: O caso de portadores de hanseníase no Brasil. **Revista de Estudos e Investigações Antropológicas**, v. 3, n. 1, p. 77-92, 2016.

MARCONI, Marina de Andrade; LAKATOS, Eva Maria. **Fundamentos de metodologia científica**. 8. ed. São Paulo: Gen Atlas, 2017. 368p.

MARINHO, Fabiana Drumond et al. Percepções e sentimentos diante do diagnóstico, preconceito e participação social de pessoas acometidas pela hanseníase. **Arq. Ciênc. Saúde**, v. 21, n. 3, p. 46-52, jul./set. 2014.

MATOS, Thais Silva; SOUZA, Carlos Dornels Freire de. Análise de tendência da hanseníase em município prioritário do nordeste brasileiro. In: Congresso Brasileiro de Ciências de Saúde, 2., 2017, Campina Grande. **Anais eletrônicos**. Campina Grande: UEPB, 2017. Disponível em: http://editorarealize.com.br/revistas/conbracis/trabalhos/TRABALHO_EV071_MD4_SA7_ID2035_15052017225339.pdf. Acesso em: 01 abr. 2018.

MISTURA, Claudelí ; SILVA, Raquel Caroline Carneiro da ; VIEIRA, Michelle Christini Araújo ; LIRA, Margaret Olinda De Souza Carvalho e ; JACOBI, Caren da Silva; CARVALHO, Maria de Fátima Alves Aguiar . Leprosy prevention in prison units: reporting the experience of extension activities. **Revista de Enfermagem da UFPE On Line**, v. 9, p. 7967-7973, 2015.

SANTANA, Leilane Dias et al. Leprosy: the meaning of the disease for women who carry it. **Revista de enfermagem da UFSM**, v 7, n. 1, p. 111-122, jan./fev. 2017.

SILVA, Ana Clara Conceição da. **Autoimagem em hanseníase: influências na participação social**. 2015. 73f. Trabalho de conclusão de curso (Graduação em Terapia Ocupacional) - Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2015.

SILVA, Raquel Carolina Carneiro da et al. Stigmata and prejudice: reality of carriers of leprosy in prisional units. **J. res.: fundam. care. Online**, v. 6, n. 2, p. 493-506, abr./jun. 2014.

SILVEIRA, Mariana Guimaraes Bicalho; COELHO, Adilson Rodrigues; RODRIGUES, Suely Maria; SOARES, Marina Mendes; CAMILLO, Gustavo Nogueira. Portador de hanseníase: impacto psicológico do diagnóstico. **Psicologia & Sociedade**, v. 26, n. 2, p. 517-527, 2014.

SIMÕES, Siliana; CASTRO, Sybelle S.; SCATENA, Lucia M.; CASTRO, Rafael O.; LAU, Fernanda A. Qualidade de vida dos portadores de hanseníase num município de médio porte. **Medicina (Ribeirão Preto. Online)**, v. 49, n. 1, p. 60-67, 2016.

SOUZA, Aldalea Oliveira de; MARTINS, Maria das Graças Teles. Aspectos afetivos e comportamentais do portador de hanseníase frente ao estigma e preconceito. **Revista de Iniciação Científica da Universidade Vale do Rio Verde**, Três Corações, v. 8, n. 1, p. 104-113, 2018.