



TRAJETÓRIA HISTÓRICA DO CONTROLE E DO CUIDADO DA HANSENÍASE NO BRASIL

Juliana Trierweiler¹

Maria Catarina da Rosa²

Janelice Bastiani³

Maria Lígia dos Reis Bellaguarda⁴

RESUMO

Hanseníase, doença infecto-contagiosa, causa medo e preconceito, pelo poder incapacitante. O estudo teve o objetivo de descrever a trajetória histórica do controle da Hanseníase no Brasil e analisar a participação do enfermeiro nas ações de controle e cuidado da Hanseníase no Brasil. Pesquisa descritiva, com o método qualitativo do tipo bibliográfico, de quatro artigos e uma dissertação, escolhidos intencionalmente. Concretizamos três categorias inter-relacionadas: Reconhecendo a Hanseníase como problema de saúde pública; Implicações da enfermagem nas ações de controle e cuidado na Hanseníase; e Implicações das conseqüências de internações em Hospitais-colônia para os pacientes acometidos pela Hanseníase. Mesmo com a cura, a doença é um problema de saúde pública e motivo de preconceito e discriminação. A maneira de mudar é através de informação, a sociedade, os profissionais da saúde e os doentes. A importância deste estudo é conhecer a fundação do Hospital Colônia Santa Teresa, aprofundar o conhecimento sobre história da Hanseníase e o papel do enfermeiro.

Palavras-chave: Hanseníase, História, Saúde Pública, Preconceito.

¹ Enfermeira. Graduação em Enfermagem pela Universidade do Vale do Itajaí – Campus Biguaçu. Enfermeira da UNIMED Florianópolis. São Pedro de Alcântara/SC. Brasil.

E-mail: ju.jt@hotmail.com

² Enfermeira. Enfermeira da Secretaria de Estado da Saúde de Santa Catarina. Mestre em Enfermagem pela Universidade Federal de Santa Catarina. Florianópolis/SC. Brasil.

E-mail: mariacatarinarosa@yahoo.com.br

³ Enfermeira. Mestrado em Enfermagem pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina (PEN/UFSC). Professora Ingressante da Universidade do Vale do Itajaí/UNIVALI. Membro do Grupo de Estudos da História do Conhecimento da Enfermagem e Saúde – GEHCES. Florianópolis/SC. Brasil. E-mail: bastiani@ibest.com.br

⁴ Enfermeira. Mestrado em Enfermagem pelo PEN/UFSC. Doutoranda em Enfermagem pelo PEN/UFSC. Coordenadora do Curso de Graduação em Enfermagem da UNIVALI/Biguaçu. Assessora da Câmara Técnica do Conselho Regional de Enfermagem/SC. Membro do GEHCES.

HISTORICAL TRAJECTORY CONTROL AND CARE OF LEPROSY IN BRAZIL

ABSTRACT

Leprosy, an infectious disease, caused fear and prejudice, by disabling power. The study aimed to describe the history of leprosy control in Brazil and to analyze the participation of nurses in actions to control and care of leprosy in Brazil. Descriptive research, method with qualitative, type bibliography, four articles and a dissertation, chosen intentionally. We accomplish three interrelated categories: Recognizing leprosy as a public health problem, Implication of nursing in the care and control activities in leprosy, and Implications of the consequences of admissions in hospitals colony for patients affected by leprosy. Even with the cure, the disease is a public health issue and a matter of prejudice and discrimination. The way to change is through information, to society, health professionals and patients. The importance of this study is to understand the foundation of the Colony Hospital Santa Teresa, to deepen the knowledge of history of leprosy and the role of the nurse.

Key Words: Leprosy, History, Public Health, Prejudice.

TRAYECTORIA HISTÓRICA DEL CONTROL Y DEL CUIDADO DE LA LEPRO EN BRASIL

RESUMEN

La lepra, una enfermedad infecciosa, causada miedo y los prejuicios, mediante la desactivación de la energía. El estudio tuvo como objetivo describir la historia de la lucha contra la lepra en Brasil y analizar la participación de las enfermeras en las acciones de control y atención de la lepra en Brasil. Método de investigación descriptiva de la bibliografía de tipo cualitativo, cuatro artículos y una tesis, elegido intencionadamente. Logramos tres categorías interrelacionadas: Reconociendo la lepra como problema de salud pública, implicación de la enfermería en las actividades de cuidado y control de la lepra, y las implicaciones de las consecuencias de las admisiones en la colonia de los hospitales para los pacientes afectados por la lepra. Incluso con la cura, la enfermedad es un problema de salud pública y una cuestión de prejuicios y discriminación. La forma de cambiar es a través de la información, a los profesionales de la salud de la sociedad, y los pacientes. La importancia de este estudio es comprender la fundación de la Colonia Hospital Santa Teresa, para profundizar en el conocimiento de la historia de la lepra y el papel de la enfermera.

Palabras Clave: Lepra, Historia, Salud Pública, Prejuicio.

INTRODUÇÃO

A hanseníase, conhecida desde os tempos bíblicos como Lepra, é uma doença de grande importância para a saúde pública devido à sua magnitude e seu alto poder incapacitante, atingindo principalmente a faixa etária economicamente ativa¹.

Até meados do século XX, a única ação de controle e tratamento da hanseníase ocorria mediante o isolamento compulsório nos leprosários, o que aumentava o preconceito e o estigma ainda presentes nos dias atuais². A exclusão social é um fator integrante de um processo histórico e paralelamente a esse processo, existem determinantes sociopolíticas e econômicas constituídas em qualquer grupo organizado de pessoas, inclusive nas questões que cercam a hanseníase. Desta maneira, podem surgir aqueles discriminados, marginalizados e/ou excluídos².

Uma parte da história da Lepra, desde 1951, renomeada como Hanseníase está registrada entre os muros de um complexo hospitalar, em forma de micro cidade, localizado em São Pedro de Alcântara, no Estado de Santa Catarina. O Hospital/Colônia Santa Teresa, construído em 1940, no governo Getúlio Vargas, abrigou e continua abrigando nos dias atuais os acometidos pela Hanseníase³.

A grande maioria dos pacientes internados na Colônia de Hanseníase Santa Teresa, foram internados involuntariamente e lá permaneceram por anos, décadas, e alguns, por quase toda a vida, sendo isolados da sociedade, separados de suas famílias e expulsos de suas casas. Isto ocorreu devido ao desconhecimento de tratamento da doença, preconceito da sociedade e medo de contágio. Desta maneira os laços afetivos e familiares, além de cortados, foram também proibidos por muitos anos, o que dificultou, com a descoberta da cura na década de 1940, a reaproximação familiar e o retorno para casa.

Embora o tratamento da Hanseníase agora seja ambulatorial e a internação tenha deixado de ser compulsória, atualmente os pacientes ainda necessitam desta instituição em função das conseqüências da doença, pois além das seqüelas físicas e psicológicas, ainda existe o preconceito dos familiares e da sociedade em geral. Por estes motivos permanecem internados e são mantidos com recursos da Secretaria do Estado da Saúde de Santa Catarina.

Mas que uma pesquisa sobre a história da Hanseníase, é antes de tudo, uma amostra de como o preconceito da sociedade fez com que afastassem as pessoas acometidas pela doença, expulsando e repudiando-as, e por conseqüências encarceradas em locais distantes, isolados, mantendo contatos restritos com outras pessoas que eram consideradas sadias.

O objetivo desse estudo é descrever a trajetória histórica do controle da Hanseníase no Brasil e analisar a participação do enfermeiro nas ações de controle e cuidado da Hanseníase no Brasil, segundo publicações sobre o tema.

METODOLOGIA

Utilizamos a pesquisa qualitativa, descritiva, do tipo revisão bibliográfica. Realizamos busca em base de dados, selecionando publicações de artigos atuais e uma dissertação de mestrado que resgatem a evolução histórica da Hanseníase no mundo e no Brasil, até chegar a Santa Catarina, mostrando a história da fundação e implantação da Colônia Santa Teresa, abordando diversos pontos de vista, sendo as obras escolhidas de maneira intencional, porque o material interessou a pesquisa e se mostrou fundamental para compor este trabalho.

Os dados obtidos a partir da leitura foram anotados na ficha de leitura do tipo apontamento, que tem a finalidade de registrar idéias, hipóteses, etc. As fichas de apontamento compreenderam as partes principais: título; autor; tipo da obra; tema; justificativa; objetivo geral; questão problema; metodologia; registro do conteúdo e considerações finais.

A análise de dados ocorreu a partir do conteúdo obtido pelas fichas de leitura do tipo apontamento. Assim, os conteúdos obtidos por estas fichas foram organizados em três momentos: a pré-análise, em que se organiza o conteúdo obtido; a exploração do material, os dados a serem codificados buscando ver nesta os elementos centrais para a discussão; o tratamento dos resultados, a inferência e a interpretação em que os resultados brutos serão tratados de maneira a serem significativos e válidos, permitindo ao pesquisador a realização de inferências e interpretações⁴.

A pré-análise, do resultado metodológico, deu-se a partir da pesquisa bibliográfica intitulada: **Descrevendo e Desenvolvendo o Fichamento de Leitura**, desenvolvida através da história da fundação da Colônia Santa Teresa, com base em quatro artigos: Hanseníase: Estigma e Preconceito Vivenciados por Pacientes Institucionais em Santa Catarina (1940-1960)⁵, Oralidade, Memória e História no Hospital Colônia Santa Tereza (Santa Catarina, 1940-1952)⁶, Impacto na Qualidade de Vida em Pacientes com Hanseníase: Correlação do Dermatology Life Quality Index com Diversas Variáveis Relacionadas a Doença (2006)⁷ e Esculápio a Flor da Pele: o Processo de Confinamento dos “leprosos” no Hospital/Colônia (Santa Catarina – 1937-1940)⁸. E a dissertação de mestrado intitulada: Perfil Epidemiológico da Hanseníase no Estado do Paraná em período de eliminação (2007)⁹.

O referido estudo não envolveu pesquisa com seres humanos, pois foi extraído de dados secundários, contudo, ele foi fundamentado nas Normas e Diretrizes da Pesquisa com Seres Humanos conforme a Resolução 196/96 – CNS/MS. Neste sentido, foi mantida a fidedignidade dos dados levantados através da transcrição rigorosa dos dados obtidos através dos artigos e da dissertação de mestrado.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

O desenvolvimento das inferências e interpretações se processou e se concretizou em três categorias inter-relacionadas apresentadas a seguir:

Reconhecendo a Hanseníase como Problema de Saúde Pública

A partir dos dados pesquisados na revisão bibliográfica da dissertação de mestrado e dos artigos publicados, podemos observar que apesar de ser uma doença milenar, na qual já se conhece o tratamento e a cura, ela continua sendo considerada um problema de saúde pública.

Como a hanseníase é uma doença antiga, muitas vezes passa a impressão de que não existem mais casos atualmente. Entretanto, continua atingindo uma grande quantidade de pessoas, pois somente em 2008 foram notificados 249 mil casos em todo o mundo^{10,11}.

A Hanseníase é endêmica no Brasil, que hoje é o segundo país em número absoluto de casos de Hanseníase, ficando apenas atrás da Índia. Registram-se em média 47.000 novos casos a cada ano, dos quais 23,3% apresentando grau de incapacidades⁶.

Em hanseníase, a taxa de prevalência considera apenas os casos em tratamento. Em dezembro de 2005, o Ministério da Saúde registrou 27.313 destes casos no Brasil, o que dá um coeficiente de prevalência de 1,48 casos por 10 mil habitantes. Já a taxa de incidência indica o número de casos novos registrados no decorrer do ano. Ainda em 2005, esse indicador demonstrou que foram diagnosticados 38.140 novos casos, o que dá uma incidência de 2,09 para 10 mil habitantes. A maior concentração de casos está nas regiões Norte e Centro-Oeste¹⁰.

Diante destes dados, é fácil entender porque a Hanseníase continua sendo um problema de saúde pública, pois apesar de vir diminuindo gradativamente em números de casos, nos últimos anos, ainda existe em número considerável em todo território nacional. Apesar dos programas e políticas do governo, ainda tem muito a ser trabalhado para a eliminação da doença

e de suas conseqüências físicas e psicológicas, pois conforme as análises dos artigos e da dissertação publicações, o controle da doença se mostra próximo, mas o desconhecimento por parte da população e a eliminação do preconceito, ainda são questões a serem trabalhadas a fundo.

Trazer para este cenário o enfoque político da Hanseníase é imprescindível, pois sua evolução histórica está ligada a decisões políticas e a estratégias de controle, relacionando com os conceitos do marco conceitual, tendo em vista a história da saúde pública no Brasil e em Santa Catarina, garantem uma melhor assistência à saúde e conseqüentemente uma melhor qualidade de vida.

As estratégias do governo no combate a Hanseníase, como a eliminação baseadas na conscientização da comunidade, detecção precoce dos casos e acesso ao tratamento a todos os pacientes, está se mostrando eficaz ao longo dos anos. Com a criação destas políticas de saúde a Hanseníase passa a perder a sua imagem negativa, o que é extremamente importante para diminuir o medo e a discriminação a cerca da doença, pois com informação e conhecimento, a sociedade, e o próprio doente, se sentem menos ameaçados por este mal.

Como mostram os artigos e a dissertação de mestrado analisados, por muitos anos a Lepra/Hanseníase foi sinônimo de medo, e para alguns era quase uma sentença de morte. Pois além de causar seqüelas físicas, só o fato de ter a doença, já era motivo de preconceito e discriminação por toda a sociedade e pelo próprio doente. No momento em que era diagnosticada a doença, as pessoas eram encaminhadas aos “leprosários”, localizados longe das cidades e fundados com o intuito de segregar e isolar os doentes. O governo brasileiro, assim como muitos outros países do mundo, adotou a política do isolamento compulsório por muitos anos, como medida de combate a Lepra.

Com a descoberta do tratamento e cura, foi o fim do isolamento compulsório, porém, grande parte das pessoas vítimas deste isolamento já não tinham mais para onde ir, alguns por terem perdido suas casas, suas terras, outros perderam o contato com a família, pais, amigos, filhos, e alguns perderam a coragem de voltar para a mesma sociedade de onde foram discriminados e expulsos anos atrás.

Por este motivo, na tentativa de indenizar as pessoas vítimas desse preconceito, o governo criou a Lei nº. 11.520, de 18 de setembro de 2007, que dispõe sobre a concessão de pensão especial às pessoas atingidas pela hanseníase que foram submetidas a isolamento e internação compulsórios em hospitais-colônia, até 31 de dezembro de 1986¹³.

Constatamos nos artigos e na dissertação de mestrado analisados, que além de vítimas de uma doença que causa deformidades físicas, estas pessoas também foram vítimas do estigma e preconceito perante a sociedade, suas famílias e até mesmo de outros doentes. É comum ocorrer o ocultamento da doença, inclusive a recusa a se submeter a um tratamento médico, devido ao estigma, preconceito e ignorância existentes em torno de sua manifestação. Por este motivo, qualquer que seja o alcance de um programa de saúde oferecido pelo setor público, ele só terá sucesso se focalizar esta realidade.

Com o objetivo de auxiliar no processo de qualificação dos profissionais e repassar informações, o Ministério da Saúde, por meio do Programa Nacional de Controle da Hanseníase, vem publicando manuais revisados e atualizados, sendo os últimos em 2008, para trabalhar os principais problemas conseqüentes desta doença, como: Manual de Prevenção de Incapacidades; Condutas para Úlceras em Hanseníase e Diabetes; Condutas para Alterações Oculares em Hanseníase; Reabilitação e Cirurgia em Hanseníase; e Adaptação de Palmilhas e Calçados¹⁴. Estes manuais trazem entrevistas e relatos de doentes e profissionais da área da saúde, que convivem diariamente com estes problemas. Além de informação, o objetivo destes manuais é também mostrar o lado humano da doença, eliminar o estigma e diminuir o preconceito, mostrando a doença como outra qualquer.

O alcance das metas propostas para 2011 depende da melhoria dos resultados de indicadores pactuados nas instâncias gestoras do Sistema Único da Saúde, quais sejam, a cura de todos os casos diagnosticados precocemente, a vigilância de contatos, especialmente nos casos menores de 15 anos, avaliação e monitoramento das incapacidades físicas apresentadas pelos casos já diagnosticados tardiamente, entre outros. Isso somente será possível com a expansão do acesso às oportunidades de diagnóstico, tratamento e vigilância¹⁴.

Implicações da Enfermagem nas Ações de Controle e Cuidado na Hanseníase

Neste item o enfoque principal foi o reconhecimento da patologia e o levantamento das medidas de prevenção, controle e acompanhamento dos casos pelos profissionais da saúde, principalmente enfermeiros, para melhorar não só a saúde da população, mas a qualidade de vida das famílias. Destacando a participação e responsabilidade dos enfermeiros frente à Hanseníase.

Como mostraram os artigos e a dissertação de mestrado, o diagnóstico precoce, o tratamento e a prevenção são ações prioritárias para bloquear a transmissão da doença, reduzir

incapacidades e deformidades, assim como para desconstruir o medo e o preconceito que causam discriminação e danos psíquicos, morais e sociais aos doentes, a seus familiares e a sociedade.

O enfermeiro tem um papel de fundamental importância neste controle, e um deles é participar da vigilância epidemiológica, que é um conjunto de ações que proporcionam o conhecimento, a detecção ou a prevenção de qualquer mudança nos fatores determinantes e condicionantes de saúde individual ou coletiva, com a finalidade de recomendar e adotar medidas de prevenção e controle das doenças¹⁵. Por este motivo, tem suas funções específicas, que devem ser desenvolvidas de modo contínuo, assim como: fazer a busca ativa de casos novos, localizar no território, conhecer os portadores, orientar quanto ao diagnóstico e medicações, obter informações atualizadas e divulgar essas informações, sobre a doença e seu comportamento epidemiológico, para garantir assim uma boa qualidade de vida para os hansenianos.

Já a vigilância epidemiológica da hanseníase, segundo o Ministério da Saúde, é realizada através de um conjunto de atividades que fornecem informações sobre a doença e sobre o seu comportamento epidemiológico, com a finalidade de recomendar, executar e avaliar as atividades de controle da hanseníase. Visa, também, divulgar informações sobre a doença e sobre as atividades de controle realizadas, tanto para os responsáveis por essas atividades, como para a população em geral^{10, 15}.

Dentre as ações de controle e prevenção de hanseníase, está talvez a mais importante, a prevenção de incapacidades. A principal forma de prevenir a instalação de incapacidades físicas são o diagnóstico e tratamento precoces. A prevenção de deformidades (temporárias) e incapacidades (permanentes) não deve ser dissociada do tratamento da polioquimioterapia (PQT). Serão desenvolvidas durante o acompanhamento de cada caso e devem ser integradas na rotina dos serviços da unidade de saúde, de acordo com o seu grau de complexidade¹⁵.

A prevenção das incapacidades físicas é realizada através de técnicas simples e orientação do paciente para a prática de regular de autocuidado. Estas atividades de prevenção e tratamento de incapacidades serão baseadas nas informações obtidas através da avaliação neurológica, no diagnóstico da hanseníase. Estas informações referem-se ao comprometimento neural ou às incapacidades físicas. As identificadas, as quais merecem especial atenção, tendo em vista suas conseqüências na vida econômica e social de pacientes com hanseníase, ou mesmo suas eventuais seqüelas naqueles já curados^{15, 16}.

O autocuidado é um conjunto de procedimentos que o próprio paciente, devidamente orientado, deverá realizar regulamente no seu domicílio. Os profissionais devem alertar ao paciente para que ele também tenha essa atitude de vigilância, orientando-o na realização e para

a realização de alguns autocuidados para evitar a instalação de incapacidades, suas complicações e para evitar-se que elas se agravem e evoluam para deformidades.

Outra posição importante no papel de enfermeiro é a abordagem na visita domiciliar - VD, na saúde coletiva. O posicionamento da VD no contexto da Enfermagem da Saúde Pública, dentro das funções do enfermeiro de Saúde Pública, constitui-se um dos instrumentos mais eficientes para se trabalhar com a comunidade e com as famílias na promoção e na detecção de suas necessidades de saúde¹⁷.

Esses mesmos autores colocam que a VD é um instrumento de assistência à saúde com o objetivo de prestar atendimento no domicílio, orientar, educar, levantar possíveis soluções de saúde, fornecer subsídios educativos para que os indivíduos, a família e a comunidade tenham condições de se tornar independente, considerando que cada pessoa, envolvida numa comunicação leva consigo seu conhecimento próprio de vida, suas experiências, suas crenças e seus sentimentos.

A enfermagem passa por um processo de cientificação e busca discutir o trabalho da enfermagem na atuação nos diversos níveis de saúde, os enfermeiros diversificam e direcionam suas ações de acordo com os valores culturais e condições sócio-econômicas do ambiente onde estão inseridos, procurando através da educação em saúde o cuidado, interagir com o indivíduo e família contribuindo com isso para a melhoria da qualidade de vida¹⁸.

As ações preventivas, promocionais e curativas que vêm sendo realizadas com sucesso pelas Equipes de Saúde da Família, já evidenciam um forte comprometimento com os profissionais de toda a equipe, com destaque nas ações do agente comunitário de saúde, que vive e vivência, em nível domiciliar, as questões complexas que envolvem a hanseníase¹⁵.

Implicações das Conseqüências da Internação em Hospitais Colônia para os Pacientes Acometidos pela Hanseníase

Reúne aspectos relativos à experiência vivenciada e relatada nos artigos publicados e na dissertação de mestrado, diante da fundação da Colônia Santa Teresa e da realidade vivenciada pelos pacientes acometidos por esta doença. A internação compulsória, o isolamento social e o desconhecimento acerca desta doença, levaram os doentes a sofrerem com o estigma e preconceito, por parte da sociedade, das famílias e dos próprios doentes.

Como relatam a dissertação e os artigos estudados, a Hanseníase veio de destacando no cenário mundial ao longo dos anos, e na década de 1930, os registros de casos em Santa Catarina

começaram a aumentar e chamar a atenção dos governantes. O ano de 1937 marca o início das políticas saneadoras do Estado Novo, que visavam segregar os portadores de hanseníase em asilos-colônia. Acreditava-se que com o isolamento dos comunicantes, de forma compulsória, seria possível eliminar os focos da hanseníase.

A dimensão continental do Brasil, com diferentes características em relação a desigualdade socioeconômica e diversidade cultural, desencadeia contornos diferenciados no atendimento dos cidadãos em suas necessidades em relação ao processo saúde doença¹⁹.

Na época, assim como a maioria dos estados brasileiros, Santa Catarina adotou a recomendação da época, que era o confinamento dos doentes em locais distantes das cidades, preferencialmente em colônias. Por este motivo, foi construído o Hospital Colônia Santa Teresa, no distrito de São Pedro de Alcântara, até então município de São José. A estrutura montada objetivava estabelecer um espaço de convívio similar ao que os internos poderiam ter fora do espaço clínico. Desta forma, criou-se uma série de mecanismos com intuito de regular e persuadir os internos a permanecerem neste espaço.

Construída com a estrutura de uma pequena cidade, a Colônia Santa Teresa foi inaugurada em março de 1940, e chegou a abrigar cerca de 500 pacientes ao mesmo tempo. Os pacientes, assim que recebiam o diagnóstico eram encaminhados a Colônia, algumas vezes por vontade própria, outros forçados e escoltados pela polícia. Assim como vimos em diversos relatos contidos nos artigos analisados, estas pessoas além de afastados de suas famílias, muitas vezes perdiam também suas casas. Assim como vimos no relato de um paciente internado²⁰.

Os altos números de leprosos representavam uma ameaça do ponto de vista dos projetos eugênicos preconizados pelo governo Vargas, no sentido da construção de uma “raça brasileira” trabalhadora e saudável. Via-se então que somente com o isolamento desta ameaça é que os projetos em pauta poderiam seguir um andamento seguro.

A Colônia foi planejada para dar aos seus habitantes uma vida similar a que poderiam ter fora dela, porém os internos seguiam regras rígidas, com muitas limitações. Os portões eram vigiados por guardas 24 horas por dia, existia horário estipulado para visita, para passeio, para namoro, entre outros.

Nenhum contato físico era permitido entre os internos e as pessoas de fora, o espaço de visitas era dividido por uma tela de metal ou dividido por um vidro, com o objetivo de propiciar a conversa dos internos com os amigos e familiares. Outra forma de contato eram as cartas, trocadas entre familiares e internos. Estas cartas eram passadas em uma estufa, para serem

“desinfectadas”, já que se acreditava na possibilidade de transmissão da doença por intermédio delas.

Com a descoberta do tratamento e cura, foi o fim do isolamento compulsório, e as pessoas puderam voltar para suas casas, porém, estas instituições foram responsáveis por um tratamento excludente ao longo dos anos, e acarretaram como conseqüência a produção de uma imagem de “horror à doença”, tendo como conseqüência um profundo estigma social ao simples contato com o doente, uma vez que os contatos foram proibidos por muitos anos. Esta desfiguração do “leproso” provocou horror ao doente, a doença, e até mesmo, aos seus familiares, principalmente por apresentar em geral, lesões na pele e deformidades nas extremidades.

As políticas de saúde tomadas na época e o isolamento compulsório acarretaram em discriminação e desigualdades para com os doentes, por este motivo, as ações governamentais atuais estão voltadas a propiciarem melhores condições de enfrentar a realidade e as desigualdades em que as famílias vivem, além de promover uma boa qualidade de vida a estas pessoas.

Devemos deve-se ter clareza que as desigualdades podem ser minimizadas por meio de políticas e ações fundamentadas na eqüidade e na responsabilidade social. Para isso, o Estado e a sociedade devem retomar, como norteadores, a responsabilidade social, a responsabilidade pelo outro, pelo mais necessitado como forma de minimizar e combater tais desigualdades²¹.

Na hanseníase, o estigma está diretamente vinculado com as questões relativas ao corpo, a imagem, em geral, o indivíduo pode apresentar desde manchas e/ou lesões de variados tipos, e até mesmo, deformidades físicas por comprometer o sistema nervoso periférico. Esta doença por suas próprias características, resiste à modernização da prática médica. Ao exigir um contato prolongado com o paciente e um vínculo tipo médico de família no qual a vida do paciente e de sua família deve ser acompanhada num sentido muito amplo, a situação do doente inclui dramas de vários tipos relacionados com o tratamento médico, com a situação de pobreza, de carência cultural, de desagregação familiar, de subemprego, além dos problemas psicológicos específicos à doença, relativos à rejeição e à baixa autoestima. É provável, ainda, que a situação de estresse causada por esses fatores contribuam para deprimir o sistema imunológico do paciente predispondo-o a contrair a doença.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

É importante ressaltar que quando falamos em Hanseníase, não podemos deixar de lembrar dos Hospitais Colônia, construídos com o intuito de isolar os doentes, como medidas de controle e prevenção tomadas pelo governo.

O emprego de uma política pública autoritária, implementada no país, a partir de década de 30, com a internação compulsória de doentes acometidos pela hanseníase, repercutiu gravemente na vida dessas pessoas. No caso de Santa Catarina, dentre os internos na Colônia Santa Teresa, muitos perderam suas famílias, seus empregos e principalmente suas identidades.

Os hansenianos, não somente os internos na Colônia Santa Teresa, mas muitos outros tiveram que enfrentar uma nova vida, restrita e reclusa, procurando uma adaptação. Para alguns, o asilo não representou a morte social, pois conseguiram constituir novas famílias, inclusive tendo filhos e procuraram desenvolver um papel naquele meio, até mesmo na função de “enfermeiros”, e outras atividades que a instituição proporcionava. Entretanto para uma grande maioria, o isolamento por longo período de tempo (anos de internação e afastamento), provocou a morte simbólica de muitos que viviam a esperança de um retorno ao convívio familiar e social.

A Hanseníase está inserida no contexto das políticas públicas, sendo de responsabilidade da Atenção Básica no Sistema Único de Saúde, considerada como estratégia de políticas públicas dos sistemas municipais de saúde, tendo demonstrado efetivação e eficácia em seus programas anuais.

O enfermeiro, principalmente dentro da estratégia de saúde da família, tem diversas funções específicas para o controle, prevenção, tratamento e notificação dos casos de Hanseníase. Por este motivo, é fundamental que ocorra a educação permanente destes profissionais, para que haja a fundamentação teórica sobre a patologia, mas, sobretudo, o reconhecimento da importância histórica desta doença, e principalmente da trajetória sofrida por que passaram os seus doentes, anos atrás. Justificando desta maneira a realização desta pesquisa.

Durante essa jornada, encontramos alguns autores que nos ajudaram a ler, a interpretar e a aperfeiçoar os objetivos e a temática dessa pesquisa. Suas discussões teóricas oportunizaram o avanço em nossas reflexões, o que também nos levaram as novas indagações e inquietações.

Concluimos que os motivos para a fundação e implantação da Colônia Santa Teresa, não foram apenas os de tratamento e controle, mas que na década de 1930 havia políticas de governo preconizando uma sociedade saudável, por este motivo, não seria agradável ver pacientes “doentes” e com deformidades, andando livremente nas ruas.

Assim, estas contribuições sintetizaram a nossa compreensão sobre esta doença, que muitas vezes é esquecida da sociedade, modificando em partes o modo de atuar na promoção e prevenção da saúde.

REFERÊNCIAS

1. Brasil. Ministério da Saúde. Hanseníase. 2010. Acessado em 20 mar 2010. Disponível em: http://portal.saude.gov.br/portal/saude/area.cfm?id_area=1466
2. Maciel LR. A solução de um mal que é um flagelo. In: Nascimento DR e Carvalho DM (org). Uma História Brasileira das Doenças. Brasília: Paralelo 15; 2004.
3. Mattos DM. Liberdade Cerceada: a Colônia Santa Teresa e o confinamento compulsório de hansenianos em Santa Catarina. Acessado 10 abr. 2010. Disponível em: http://deboramichelsmattos.blogspot.com/2008/08/liberdade-cerceada-colnia-santa-teresa_25.html
4. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: metodologia da pesquisa social (qualitativa) em saúde. São Paulo: HUCITEC/ABRASCO; 1996.
5. Borenstein MS, Padilha MI, Costa E, Gregório VRP, Koerich AME e Ribas DL. Hanseníase: estigma e preconceito vivenciados por pacientes institucionalizados em Santa Catarina (1940-1960). Rev. Bras. Enferm. 2008; 61(esp.): 708-712.
6. Vaz RA. Oralidade, memória e história no Hospital/Colônia Santa Teresa (Santa Catarina 1940-1952). In: Anais do IV Encontro Regional Sul de História Oral – Anais Eletrônico; 2007 out. 12-14 Florianópolis (SC), Brasil. Florianópolis: CFH/UFSC; 2007. p. 1-8. Acessado em 10mai 2010. Disponível em: <http://www.cfh.ufsc.br/abho4sul/pdf/Rafael%20Araldi%20Vaz.pdf>
7. Vaz RA. Esculápio a flor da pele: o processo de confinamento dos “leprosos” no Hospital/Colônia (Santa Catarina – 1937-1940). PerCursos 2006; 7(2).
8. Martins BDL, Torres FN e Oliveira MLW. Impacto na qualidade de vida em pacientes com hanseníase: correlação do Dermatology Life Quality Index com diversas variáveis relacionadas a doença. Ana Brás Dermatol. 2008; 83(1): 39-43.
9. Silva Sobrinho RA. Perfil epidemiológico da hanseníase no estado do Paraná em período de eliminação. 2007. [Dissertação de Mestrado]. Maringá (PR): Universidade Estadual de Maringá; 2007.
10. Gallo MEN. Especial Hanseníase: aspectos epidemiológicos. Fundação Oswaldo Cruz (FIOCRUZ). Acessado em 10 jun. 2010. Disponível em <http://www.fiocruz.br/ccs/cgi/cgilua.exe/sys/start.htm?infoid=363&sid=12>

11. Monteiro YN. Hanseníase: história e poder no Estado de São Paulo. *Hansen int.* 1987; 12(1): 1-7.
12. Brasil. Ministério da Saúde. Programa Nacional de Controle de Hanseníase. Vigilância em saúde: situação epidemiológica da hanseníase no Brasil. Informe Epidemiológico. 2008. Acessado em 10 abr. 2010. Disponível em: http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/boletim_novembro.pdf
13. _____. Presidência da República. Lei nº 11.520, de 18 de setembro de 2007. Acessado em 20 set 2010. Disponível em http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/ato2007-2010/2007/lei/l11520.htm.
14. _____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Manual de prevenção de incapacidades. Cadernos de Prevenção e Reabilitação em hanseníase; nº 1. Brasília: MS. 2008; 3ª ed., ver. e ampl. n. 1. 140 p.
15. _____. _____. Guia para Controle da Hanseníase. Cadernos de Atenção Básica n 10. Brasília: MS. 2002; 1ª ed.
16. _____. _____. Vigilância em saúde: dengue, esquistossomose, hanseníase, malária, tracoma e tuberculose. Cadernos de Atenção Básica. 2ª ed. Brasília: MS. 2008.
17. César CLG, Tanaka OY. Inquérito Domiciliar com Instrumentos de Avaliação de Serviços de Saúde: um estudo de caso na região Sudoeste da área Metropolitana e São Paulo, 1989-1990. *Cad de Saúde Pública* 1996; 12(Supl. 2): 59-70.
18. Villas Boas LMFM, Araújo MBS e Timoteo RPS. A prática gerencial do enfermeiro no PSF na perspectiva da sua ação pedagógica educativa: uma breve reflexão. *Ciênc. Saúde Coletiva* 2008; 3(4): 1355-60.
19. Araújo CLO, Souza LA e Faro ACM. Trajetória das instituições de longa permanência para idosos. *HERE - Revista Eletrônica* jul./dez. 2010; 1(2): 250-62.
20. Santa Catarina. Secretaria da Saúde de Estado de Santa Catarina. Censo diário do hospital Santa Teresa, dia 05 de junho de 2010. Dados disponibilizados pelo Hospital Santa Teresa. São Pedro de Alcântara. 2010.
21. Fortes PAC. Bioética, equidades e políticas públicas. *Mundo Saúde* 2002; 26(1): 143-47.