

LABORO EXCELÊNCIA EM PÓS-GRADUAÇÃO
UNIVERSIDADE ESTÁCIO DE SÁ
CURSO DE ESPECIALIZAÇÃO EM SAÚDE DA FAMÍLIA

CELMA BARROS DE ARAÚJO GOMES
EVANDRA COSTA FRÓES
ILDIMAR MORAES SERRA DINIZ
IOLANDA MARGARETE DE ARAÚJO RÊGO
SANDRA PIMENTA DIAS

ESTUDO DA PERCEPÇÃO DE PACIENTES PORTADORES DE HANSENÍASE
SOBRE A SUA DOENÇA

São Luís
2007

**LABORO EXCELÊNCIA EM PÓS-GRADUAÇÃO
UNIVERSIDADE ESTÁCIO DE SÁ
CURSO DE ESPECIALIZAÇÃO EM SAÚDE DA FAMÍLIA**

**CELMA BARROS DE ARAÚJO GOMES
EVANDRA COSTA FRÓES
ILDIMAR MORAES SERRA DINIZ
IOLANDA MARGARETE DE ARAÚJO RÊGO
SANDRA PIMENTA DIAS**

**ESTUDO DA PERCEPÇÃO DE PACIENTES PORTADORES DE HANSENÍASE
SOBRE A SUA DOENÇA**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Curso Especialização em Saúde da Família da LABORO - Excelência em Pós-Graduação/ Universidade Estácio de Sá para obtenção do título de Especialista em Saúde da Família.

Orientadora: Profª Doutora Zeni Carvalho Lamy

CELMA BARROS DE ARAÚJO GOMES
EVANDRA COSTA FRÓES
ILDIMAR MORAES SERRA DINIZ
IOLANDA MARGARETE DE ARAÚJO RÊGO
SANDRA PIMENTA DIAS

ESTUDO DA PERCEPÇÃO DE PACIENTES PORTADORES DE HANSENÍASE
SOBRE A SUA DOENÇA

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Curso Especialização em Saúde da Família da LABORO - Excelência em Pós-Graduação/ Universidade Estácio de Sá para obtenção do título de Especialista em Saúde da Família.

Aprovado em: / /

BANCA EXAMINADORA

Profª Zeni Carvalho Lamy (Orientadora)
Doutora em Saúde da Criança e da Mulher
Fundação Osvaldo Cruz – R.J

Profª Rosemary Ribeiro Lindholm
Mestre em Pediatria
Universidade de São Paulo – U.S.P

*A Deus, fonte de vida.
Aos nossos pais, pelo incentivo, apoio e carinho.
Aos nossos irmãos, maridos, amigos e mestres
sempre presente.*

AGRADECIMENTOS

A Deus pela luz e fortalecimento nos momentos de dificuldades.

Aos nossos pais pelo apoio, incentivo e cooperação no decorrer e conclusão do curso.

Aos nossos irmãos pela colaboração na realização deste trabalho.

Aos nossos filhos e sobrinhos pela alegria de sempre.

Aos maridos e amigos, pelo apoio, amizade e colaboração para formulação deste trabalho.

À professora Dr^a Zeni Carvalho Lamy pela disponibilidade e gentileza em contribuir com seu vasto conhecimento nos quais serviram de grande estímulo.

Aos Agentes Comunitários de Saúde do Centro de Saúde Dr^a Nazaré Neiva, pelo apoio e disponibilidade e aos demais colegas pelo incentivo e colaboração.

Aos pacientes que se propuseram a colaborar conosco.

“O verdadeiro sábio é aquele que encontra meio de apaixonar-se por seu ofício, pela obra que cria, pela missão de que está encarregado, pela Pátria que serve, pela ciência que cultiva”.

Cammille Melinand

RESUMO

Trata-se da análise da percepção de pacientes portadores de hanseníase sobre a sua doença, visando uma melhor compreensão da sua situação frente ao adoecimento. Realizada com pacientes cadastrados no Centro de Saúde Dr^a Nazaré Neiva, localizado no município de São Luís/MA. É um estudo de natureza qualitativa, onde foi utilizado um roteiro de entrevista semi-estruturada. Foi feita leitura exhaustiva do material coletado e agrupado de acordo com os núcleos de sentido identificados. Foram consideradas como unidades temáticas: descobrindo a doença, sentimentos iniciais, dificuldades encontradas e suporte e enfrentamento da doença. Foram entrevistadas doze pessoas de ambos os sexos, com grande variação de faixa etária e escolaridade. A renda variou de um até mais de dois salários e as ocupações principais foram: pedreiros e dona de casa. Em geral a descoberta da doença deu-se através da presença de manchas no corpo, dormência e perda de sensibilidade. Com relação aos sentimentos iniciais informaram medo, preconceito, desespero e preocupação. As dificuldades relatadas foram seguir as orientações, tomar a medicação, suportar os efeitos colaterais. Quanto ao suporte e enfrentamento da doença, a maioria informou ter recebido ajuda da equipe profissional, destacaram o apoio familiar, dos amigos e do companheiro. Foi possível identificar nos relatos que a hanseníase ainda é motivo de preconceito tanto do paciente quanto da sociedade e que o medo é muito presente nos seus discursos, buscando o isolamento como forma de proteção.

Palavras-chave: Hanseníase. Preconceito. Medo. Família.

ABSTRACT

It's an analysis of the perceptions of some leprosy hospital's patients about their sickness, in search of a better comprehension of their situation facing the illness. The research was carried through with patients registered in cadastre in Centro de Saúde Dra. Nazaré Neiva, placed in São Luís – MA. It's a study of qualitative nature in which a script with a pre-structured interview was used. An exhausting reading of the collected stuff was made and then it was grouped according to the identified meaning centers. Were considered thematic unities: discovering the illness, first feelings, joined difficulties, support and facing the illness. Twelve persons of both sexes, with a big variety of age and educational level, were interviewed. The income of interviewed people has varied between one and two basic hires and the main occupations were: housewives and masons. At most of times the disease was realized through the presence of skin spots, torpidity and lost of sensibility. They told us the first feelings about the disease were fear, despair, prejudices and preoccupation. The difficulties reported were: to follow the medical prescriptions, to take the medicine and to bear the collateral effects. About the support and facing the illness, most of patients reported that were aided by the professional team, emphasized the support received from the family, friends and consort. It was possible to find out in the interviews that leprosy is still reason for prejudices from the society and the patients themselves, and that the fear is very current in their speeches. Not too rare, the isolation is a way of protection the patients seek.

Keywords: Leprosy. Prejudice. Fear. Family.

SUMÁRIO

	p.
1 INTRODUÇÃO.....	10
2 OBJETIVOS.....	12
2.1 Geral.....	12
2.2 Específicos.....	12
3 MARCO TEÓRICO.....	13
4 METODOLOGIA.....	20
5 RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	23
6 CONCLUSÃO.....	35
REFERÊNCIAS.....	37
APÊNDICES.....	40
ANEXOS.....	46

1 INTRODUÇÃO

A hanseníase é uma doença infecto-contagiosa causada pelo *Mycobacterium leprae*, bacilo que atinge a pele e nervos e causa sérias incapacidades físicas e sociais quanto mais tardio for o seu diagnóstico e tratamento. Estudos mostram que grande parte da população é resistente a doença, entretanto pode-se garantir que a enfermidade encontra-se em expansão quando muitas pessoas são atingidas, em especial as crianças, e quando aparecem doenças com incapacidades físicas no momento do diagnóstico (BRASIL, 2001).

De acordo com o Ministério da Saúde (BRASIL, 2002), o homem é considerado a única fonte de infecção da hanseníase. O contágio ocorre de uma pessoa doente, portadora do bacilo de Hansen, não tratada, que o eliminará para o meio exterior, contagiando pessoas susceptíveis. Os principais meios de eliminação dos bacilos são as vias aéreas superiores e o trato respiratório, sendo necessário um contato direto com a pessoa doente não tratada para que haja contaminação.

Ainda de acordo com o Ministério da Saúde, além das condições individuais, existem outros fatores relacionados aos níveis de endemia, como: condições precárias de vida e de saúde e o elevado número de pessoas convivendo em um mesmo ambiente, contribuindo para o risco de adoecer.

A hanseníase ataca hoje em dia, mais de 11 milhões de pessoas em todo o mundo. Há 700.000 casos novos por ano no mundo. Em 2000, 738.284 novos casos foram identificados, contra 640.000 em 1999. No entanto, em países desenvolvidos, a doença é quase inexistente, por exemplo, a França, conta com apenas 250 casos declarados. (JAKOBIN, 2004).

No início de 2002, a prevalência pontual de hanseníase no mundo era de 635.000 casos, sendo que ao longo do ano anterior o número de novos casos foi de 763.000. No Brasil, a prevalência pontual em 2001 era de 77.676 pacientes, com 41.070 novos casos (DUNCAN, 2004).

Atualmente, a maior prevalência da hanseníase se encontra no Sudeste Asiático, seguido de regiões da África e das Américas (GHIDELLA, 2000). O Brasil ocupa o segundo lugar do mundo em número absoluto em casos de hanseníase, sendo o primeiro das Américas. A doença é endêmica em todo território nacional, embora com a distribuição irregular. As regiões Norte, Nordeste e Centro-Oeste são

as que apresentam as maiores taxas de detecção e prevalência da doença (BRASIL, 2001).

O Maranhão ainda apresenta um alto coeficiente de prevalência, em torno de 5,1 casos por dez mil habitantes. No ano passado o estado registrou 4.947 casos de hanseníase dos quais 559 ocorreram em crianças menores de quinze anos. Dos 217 municípios maranhenses, apenas dois não notificaram casos nos últimos cinco anos (IGNOTTI, 2005).

Pretende-se com esta pesquisa fazer um estudo da percepção de pacientes portadores de hanseníase sobre a sua doença. Usou-se como informantes, pacientes cadastrados no Centro de Saúde Dr^a Nazaré Neiva, localizado no município de São Luís-MA, visto que esta unidade recebe uma grande demanda de pacientes portadores de hanseníase. Neste Centro é oferecido todo o tratamento necessário, desde o diagnóstico da doença até a cura, de acordo com a classificação da doença e segundo as normas do Ministério da Saúde.

O esforço empreendido nesta pesquisa concentra-se no levantamento da percepção destes pacientes sobre sua doença, para que possa servir como fonte de informações para profissionais interessados no assunto.

A justificativa para o tema escolhido surgiu da necessidade de conhecer os aspectos psico-sociais e econômicos que envolvem o paciente perante a sociedade e o preconceito de si mesmo, já que a doença acarreta implicações diversas no comportamento do doente.

Diante desta situação, questionou-se como essas pessoas que realizam o tratamento para hanseníase estão reagindo às diversas situações, desde o diagnóstico, passando pelo tratamento até a cura. Buscou-se também perceber como amigos e familiares reagiram diante da notícia, quais mudanças ocorreram na vida do paciente e o que buscou para superar as dificuldades.

Para melhor compreensão do seu processo metodológico a pesquisa está estruturada em partes. Apresentaremos a seguir os objetivos da pesquisa, o marco teórico com destaque para os aspectos importantes da doença como: diagnóstico e tratamento. Segue-se com a metodologia e seus elementos essenciais, os resultados e discussão dos dados levantados e conclusões.

2 OBJETIVOS

2.1 Geral

Analisar a percepção de pacientes portadores de hanseníase sobre a sua doença, visando uma melhor compreensão de sua situação.

2.2 Específicos

- Descrever o perfil social-econômico dos pacientes estudados;
- Conhecer as atitudes do paciente e de sua família diante do diagnóstico;
- Identificar preconceitos e medos a respeito da doença, a partir da fala do paciente;
- Verificar fatores que ajudaram a superar as dificuldades iniciais do paciente.

3 MARCO TEÓRICO

Não é fácil determinar o aparecimento de uma doença, como a hanseníase, com base em textos antigos. Há referências no Rgveda Samhita (um dos primeiros livros sagrados da Índia), onde era denominada de Kushta. Contudo, na China, referências muito antigas sobre essa doença, como aquela que é feita em um dos tratados médicos chineses mais antigos, o Nei Ching Su Wen, dão descrições compatíveis com pacientes portadores de Hanseníase, por volta de 2600 a.C. (GHIDELLA, 2005).

É muito difícil afirmar a época do aparecimento de uma doença com base em textos antigos, a não ser que haja uma descrição razoável da moléstia com citação dos aspectos que lhe são mais característicos. Se não for assim, e se nos basearmos apenas em dados fragmentados e em suposições de tradutores daqueles textos, o assunto se torna confuso e gera uma série de falsas interpretações com conseqüências, às vezes imprevisíveis (OPROMOLLA, 2000, p. 01).

A hanseníase, entretanto, não era conhecida na Europa na época de Hipócrates (467 AC). Nos trabalhos do “Pai da Medicina”, não há referências a qualquer condição que se assemelhasse àquela doença. Adimite-se que foram as tropas de Alexandre, o Grande, quando voltaram à Europa, depois da conquista do mundo então conhecido, que trouxeram soldados contaminados com a doença nas campanhas realizadas na Índia (300 a.C.). Depois as conquistas romanas se encarregaram de disseminar a doença para outras regiões européias (OPROMOLLA, 2000).

Informa ainda que, nas Américas, a Hanseníase deve ter chegado com os colonizadores entre os séculos XVI e XVII. Hoje, todos os países sul-americanos têm hanseníase com, exceção do Chile. O Brasil é o que apresenta a prevalência mais alta. Os primeiros documentos que atestam a existência da hanseníase em território brasileiro datam do fim do século XVII, tanto que, em 1696, o governador Arthur de Sá e Menezes procurava dar assistência no Rio de Janeiro, aos “miseros leprosos”, já então em número apreciável.

A hanseníase pode atingir pessoas de ambos os sexos e de qualquer idade. Seu período de incubação é muito longo, freqüentemente dura de três a cinco anos. Esta doença é transmitida diretamente de pessoa a pessoa: entretanto, é necessário um longo período de exposição, e apenas uma pequena parcela da

população é acometida. A transmissão se dá sempre de uma pessoa não tratada para outra por meio das vias respiratórias ou pela pele (FIGUEIREDO, 2005).

Segundo Claro (1995), no Brasil, no século XVIII, foram construídos abrigos e hospitais para os leprosos, nas cidades que concentravam maior número de doentes. Os primeiros casos de hanseníase foram notificados em 1600, no Rio de Janeiro, onde anos após foi criado o primeiro leprosário. As primeiras iniciativas do Governo Colonial foram tomadas apenas dois séculos depois, por D. João V. As ações eram limitadas à construção de leprosários e à assistência precária dos doentes. Nesse período, os leprosos, como eram chamados, eram identificados como portador de perigo e digno de caridade e compaixão, sendo discriminado e isolado da sociedade.

Feliciano (1996) cita que a partir dos anos 20, o poder estatal adotou políticas visando à segregação desses doentes, o que estimulou o surgimento dos grandes asilos-colônias com os quais se pretendia varrer a lepra em vinte anos. Neste período as pessoas eram caçadas e internadas nos sanatórios, perdendo, inclusive o direito à cidadania.

Essa doença não teria a importância que tem, se fosse apenas uma doença de pele contagiosa, mas, além disso, seu agente etiológico, tem predileção pelos nervos periféricos, causando incapacidades e deformidades, levando ao medo e preconceito que envolvem a doença, que se não tratada precocemente, irá continuar sendo transmitida (BRASIL, 2002).

A hanseníase era sempre associada à sujeira, afastamento, podridão, sendo o seu tratamento realizado em instituições chamados leprosários. Afastados dos centros urbanos, para que o doente convivesse o mínimo possível com pessoas saudáveis, esses locais reforçavam o isolamento e o preconceito (FIGUEREDO, 2005).

O estigma social que a enfermidade e especialmente suas deficiências visíveis produzem, são muito mais dolorosos que as lesões corporais. Leva ao ostracismo, rejeição, abandono, desespero e, às vezes, ao suicídio. As dores emocionais e alterações psíquicas são imensas. Os danos ou incapacidades que as deficiências físicas, sociais e emocionais produzem no trabalho ou nos afazeres de vida diária, também são de transcendência importante (OPROMOLLA, 2000).

Devido ao fato da doença afetar várias estruturas do corpo humano, muitas vezes produzindo seqüelas nos indivíduos por ela acometidos, desenvolveu-se nas culturas populares antigas um preconceito contra os mesmos que perdura até os dias de hoje, um estigma, relacionado à incapacidade, ao isolamento, ao abandono, ao medo e a morte (FIGUEREDO, 2005).

De acordo com a Sociedade Brasileira de Dermatologia a hanseníase é uma doença causada por uma bactéria denominada "*Mycobacterium leprae*" ou Bacilo de Hansen, parasito intracelular obrigatório, com afinidade por células cutâneas e por células nervosas periféricas, que se aloja no organismo e pode multiplicar-se. As regiões mais afetadas são as extremidades (braços, pernas e pés) e a face, e quando não tratados, sofrem deformidades (BRASIL, 1994).

A microbactéria foi identificada em 1873 pelo médico norueguês Gerhardt Henrik Armanuer Hansen, possui a forma de bastonete, podendo ser reto ou ligeiramente encurvado, é álcool-ácido resistente, cora-se pela fucsina ácida. Permanece com vida no meio ambiente cerca de trinta e seis horas, já em uma temperatura de 36,7° C pode viver até nove dias (TALHARI ; NEVES, 1989).

O único reservatório do germe é o doente de formas bacilíferas, e a transmissão ocorre sempre entre doentes e contatos, dispensando-se vetores ou fômites na propagação da moléstia. O ambiente domiciliar é o dos principais locais de transmissão da doença (DUNCAN, 2004).

Segundo o Ministério da Saúde, ao final década de 40, houve uma revolução no tratamento da hanseníase, as pessoas passaram a ser tratadas em ambulatórios, retirando-as dos leprosários. A doença passou a ser tratada como um problema de saúde pública, devido a sua magnitude e ao seu potencial incapacitante e por acometer população na faixa etária economicamente ativa, e seu tratamento ficou na responsabilidade das Unidades Básicas de Saúde (BRASIL, 2001).

Entre as pessoas que adoecem, algumas apresentam resistência ao bacilo, constituindo os casos Paucibacilares (PB), que abrigam um pequeno número de bacilos no organismo, insuficiente para infectar outras pessoas. Os casos Paucibacilares, portanto, não são consideradas importantes fontes de transmissão da doença devido à sua baixa carga bacilar, podendo a cura dá-se espontaneamente (BRASIL, 2002).

Um número menor de pessoas não apresenta resistência ao bacilo, que se multiplica no seu organismo passando a ser eliminado para o meio exterior, podendo infectar outras pessoas. Estas pessoas constituem os casos Multibacilares (MB), que são a fonte de infecção e manutenção da cadeia epidemiológica da doença (BRASIL, 2002).

A hanseníase manifesta-se através de sinais e sintomas dermatológicos que podem levar à suspeição e ao diagnóstico clínico da doença (BRASIL, 2003).

Informa ainda, que os sinais e sintomas dermatoneurológicos, manifesta-se através de lesões de pele com diminuição ou ausência de sensibilidade, são as chamadas lesões dormentes. As lesões mais comuns são: manchas esbranquiçadas ou avermelhadas com alteração na cor da pele, sem relevo; pápulas lesões sólidas, com elevação superficial e circunscrita; infiltrações alteram a espessura da pele, de forma difusa; tubérculos lesão sólida e elevada; nódulos lesão sólida, mais palpável que visível.

Ocorre também as lesões nos troncos nervosos periféricos, que são decorrentes de processos inflamatórios dos nervos periféricos, causados tanto pela ação direta do bacilo nos nervos, como pela reação do organismo ao bacilo. Estas se manifestam através de: dor e/ou espessamento dos nervos periféricos; dor e/ou perda de sensibilidade nas áreas inervadas por esses nervos, principalmente nos olhos, nas mãos e nos pés; diminuição e/ou perda de força nos músculos inervados por esses nervos, principalmente nas pálpebras e nos membros superiores e inferiores (BRASIL, 2003).

De acordo com o Ministério da Saúde (BRASIL, 2003), as formas de manifestações clínicas da hanseníase são quatro: indeterminada, tuberculóide, virchowiana e dimorfa. A forma indeterminada pode evoluir para as outras formas de manifestação clínica.

✓ A forma indeterminada caracteriza-se por manchas esbranquiçadas na pele (manchas hipocrômicas), únicas ou múltiplas, de limites imprecisos e com alteração de sensibilidade. Pode ocorrer alteração apenas da sensibilidade térmica com preservação das sensibilidades dolorosa e tátil, não havendo evidência de lesão nervosa troncular. A baciloscopia é negativa, esta forma é classificada como paucibacilar (PB).

✓A forma tuberculóide caracteriza-se por lesões em placa na pele, com bordas bem delimitadas, eritematosas, ou por manchas hipocrômicas nítidas, bem definidas. Apresenta queda de pêlos e alteração das sensibilidades térmica, dolorosa e tátil. As lesões de pele apresentam-se em número reduzido, podendo, também, como na forma indeterminada, ocorrer cura espontânea. A baciloscopia é negativa, é classificada como paucibacilar (PB).

✓A forma virchowiana caracteriza-se, clinicamente, pela disseminação de lesões de pele que podem ser eritematosas, infiltrativas, de limites imprecisos, brilhantes e de distribuição simétrica. Pode haver infiltração difusa da face e de pavilhões auriculares com perda de cílios e supercílios (madarose). Esta forma constitui uma doença sistêmica com manifestações viscerais importantes, especialmente nos episódios reacionais, onde olhos, testículos e rins, entre outras estruturas, podem ser afetados. Existindo alterações de sensibilidade das lesões de pele e acometimento dos troncos nervosos. A baciloscopia é positiva e sua classificação é multibacilar (MB).

✓A forma dimorfa oscila entre as manifestações da forma tuberculóide e as da forma virchowiana. Pode apresentar lesões de pele, bem delimitadas, sem ou com raros bacilos, ao mesmo tempo que lesões infiltrativas mal definidas, com muitos bacilos. O comprometimento neurológico troncular e os episódios reacionais são freqüentes, dando a esses pacientes um alto risco de desenvolver incapacidades e deformidades físicas. A baciloscopia pode ser positiva ou negativa, a classificação para o tratamento é multibacilar (MB).

O diagnóstico da hanseníase de acordo com o Ministério da Saúde (BRASIL, 2002), inclui o exame clínico, quando se busca os sinais dermatoneurológicos da doença.

✓O diagnóstico clínico é realizado através do exame onde se procede a uma avaliação dermatoneurológica, buscando-se identificar sinais clínicos da doença. O roteiro constitui-se das seguintes atividades: Anamnese, obtenção da história clínica e epidemiológica; avaliação dermatológica, identificação de lesões de pele com alteração de sensibilidade; avaliação neurológica, identificação de neurites, incapacidades e deformidades; diagnóstico dos estados reacionais; diagnóstico diferencial; classificação do grau de incapacidade física.

✓No diagnóstico laboratorial, a baciloscopia é o exame microscópico onde se observa o *Mycobacterium leprae*, diretamente nos esfregaços de raspados intradérmicos das lesões hansênicas ou de outros locais de coleta selecionados: lóbulos auriculares e/ou cotovelos, e lesões quando houver. Serve como critério de confirmação de recidiva quando comparado ao resultado no momento do diagnóstico e da cura. A baciloscopia negativa não afasta o diagnóstico da hanseníase, o diagnóstico da hanseníase é clínico.

O tratamento específico da pessoa com hanseníase, indicado pelo Ministério da Saúde é a poliquimioterapia padronizada pela Organização Mundial da Saúde, conhecida como PQT, administrada através do esquema-padrão, de acordo com a classificação em Pauci ou Multibacilar. Seu acompanhamento tem como objetivo identificar, tratar as possíveis intercorrências e complicações da doença, a prevenção e o tratamento das incapacidades físicas, deve ser realizada nas unidades de saúde (BRASIL, 2003).

De acordo com Duncan (2004), os critérios de alta por cura são:

✓Hanseníase paucibacilares: após seis doses de poliquimioterapia supervisionada em até nove meses ou, nos pacientes com lesões única, após a ingestão supervisionada da medicação tríplice;

✓Hanseníase multibacilares: após vinte e quatro doses de poliquimioterapia supervisionada em até trinta e seis meses ou doze doses em até dezoito meses nos esquemas de curta duração, pacientes que incorreram em quatro faltas consecutivas deverão reiniciar o tratamento.

Informa ainda, como critério para profilaxia, que deve ser feita por meio de:

✓Exame de todos os contatos de novos doentes. Por contatos entende-se aqueles indivíduos que convivem ou conviveram com o doente nos últimos cinco anos. O exame dermatoneurológico deve ser feito ao menos uma vez por ano durante cinco anos;

✓Detecção de casos novos de hanseníase ainda na forma inicial (indeterminada), impedindo que venham a evoluir para forma contagiosas (virchowiana ou dimorfa) ou mutilantes (tuberculóide);

✓Detecção precoce e tratamento das formas virchowiana e dimorfa, negativando, dessa maneira, novos focos da endemia.

No passado, pela inexistência de tratamento adequado, as pessoas acometidas, tornavam-se vítimas de deficiências e incapacidade para o trabalho e a vida social e, geralmente, eram afastadas e segregadas em leprosários. No entanto, a partir de 1940, com a descoberta da Dapsona e seus derivados, tornou-se possível o tratamento ambulatorial dispensando o isolamento tão estigmatizante em leprosários, que foi uma prática comum durante muitos séculos (BRASIL, 1994).

Informa ainda, que o tratamento nessa fase inicial era prolongado, levando ao abandono e a dificuldades terapêuticas, decorrentes da resistência do bacilo. A partir de 1981, com a adoção de esquema padrão de poliquimioterapia (PQT), recomendada pela Organização Mundial da Saúde (OMS), abriram-se novas perspectivas no tratamento e controle da hanseníase, em função de sua alta eficiência (baixo custo e praticidade no uso). Como conseqüência, a hanseníase nas últimas décadas passou a ser considerada como qualquer outro problema de saúde pública, melhorando inclusive a aceitação da sociedade.

4 METODOLOGIA

4.1 Tipo de estudo

Trata-se de um estudo de natureza qualitativa, onde foi analisada a percepção de pacientes portadores de hanseníase sobre a sua doença, no Centro de Saúde Dr^a Nazaré Neiva, no Município de São Luís /MA.

Minayo (1994) refere que a pesquisa qualitativa aborda a questões muito particulares. Ela se preocupa com um nível de realidade que não pode ser quantificado.

4.2 Local e período de realização do estudo

A pesquisa foi realizada no Centro de Saúde Dr^a Nazaré Neiva, localizado no Município de São Luís/MA, no Bairro do São Raimundo, no período de setembro a novembro de 2006. Este Centro de Saúde é um local de referência para o atendimento de pacientes portadores de hanseníase, composto por quatro equipes do Programa de Saúde da Família (PSF), com atendimento ambulatorial de segunda a sexta feira, pelo Sistema Único de Saúde.

4.3 Sujeitos do estudo

No período da pesquisa havia dezoito pacientes cadastrados neste Centro de Saúde, sendo que apenas doze deles aceitaram participar da pesquisa, pois os demais criaram estratégias para não falar sobre o assunto, deixando evidente que na comunidade o tema hanseníase ainda é associado a preconceito e vergonha.

4.4 Considerações éticas

O estudo foi apresentado ao Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário da Universidade Federal do Maranhão. Os pacientes foram entrevistados após serem informados sobre o objetivo da pesquisa (apêndice C) e

estarem cientes e de acordo com a mesma, assinando o termo de consentimento livre e esclarecido (apêndice B).

4.5 Instrumento de coleta de dados

O instrumento utilizado foi um roteiro de entrevista semi-estruturada (apêndice A). As perguntas foram abertas e os autores tiveram a liberdade de formular novos questionamentos durante a entrevista. Segundo o sentido atribuído por Lakatos e Marconi (1991) na entrevista semi-estruturada o entrevistador tem liberdade para desenvolver cada situação em qualquer direção que considere adequada.

As informações foram gravadas e transcritas e depois agrupadas conforme os núcleos de sentido identificados.

4.6 Coleta de dados

Após autorização da Secretaria Municipal de Saúde (anexo A) e do Comitê de Ética em Pesquisa (anexo B), para realização do estudo, buscou-se o universo no Centro de Saúde Dr^a Nazaré Neiva. Os pacientes foram entrevistados na Unidade de Saúde ou nas suas residências.

4.7 Análise dos dados

Foi realizada leitura exaustiva do material coletado e agrupado de acordo com os núcleos de sentido identificados. Foram considerados como unidades temáticas (modalidade da análise de conteúdo): descobrindo a doença, sentimentos iniciais, dificuldades encontradas e suporte e enfrentamento.

Os nomes dos pacientes foram trocados para preservar o seu anonimato.

4.8 Entrada em campo

Esta pesquisa foi iniciada em setembro de 2006 e une de forma especial sujeitos da pesquisa e pesquisadores numa delicada relação que tinha de um lado moradores de uma área onde diversos casos de hanseníase foram diagnosticados e do outro nós, profissionais da saúde.

É um lugar habitado por pessoas de baixo poder aquisitivo, com condições de saneamento precários e certas dificuldades de acesso até as residências.

Na comunidade, o tema Hanseníase é associado a preconceitos e vergonha fazendo com que vários portadores se escondam ou se neguem a conversar sobre o assunto, talvez tenha sido este o motivo pelo qual alguns pacientes se recusaram a participam da pesquisa.

Após várias idas ao local, com ajuda de outros profissionais da área, conseguimos aproximação de alguns pacientes que permitiram que nós nos apresentássemos e expuséssemos nossos objetivos sobre o assunto. Notamos que, ao aceitar conversar sobre o tema, a maioria dos entrevistados tinha uma expressão de vergonha que de certa forma revelava que eles já haviam sofrido algum tipo de discriminação.

Percebeu-se que apesar das campanhas vinculadas pelos meios de comunicação sobre o tratamento e cura da Hanseníase, ainda é alarmante o estigma associado à doença e o desconhecimento sobre a mesma.

Durante o período de coleta de dados, deparou-se com vários obstáculos, entre eles, destacam-se:

- O desenvolvimento de estratégias para não falar sobre o problema, com, por exemplo, saídas constantes e desculpas para não ser entrevistada;
- Respostas curtas, sem aprofundamento;
- Desvio de conversa para outros assuntos não relacionados com o problema;
- Pouca disponibilidade para entrevista, pois sempre tinham outros afazeres;

- Intervenção dos familiares para que os pacientes não passassem informações sobre o problema;
- Uso da entrevista para criticar os profissionais da saúde, por achar que o tratamento prolongado é devido a falta de atenção dos mesmos.

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

5.1 Conhecendo os entrevistados

Inicialmente fizemos um levantamento do perfil dos pacientes entrevistados. Participaram do estudo doze pessoas, sendo oito do sexo masculino e quatro do sexo feminino. Quanto ao estado civil sete eram casados, quatro solteiros e um separado.

Com relação à faixa etária, seis pessoas encontravam-se com idade entre vinte e trinta anos, quatro pessoas com idade entre trinta e um e cinquenta anos e apenas duas pessoas com idade acima de cinquenta e um anos.

Segundo informa o Ministério da Saúde, a hanseníase pode atingir todas as idades e ambos os sexos, entretanto, raramente ocorre em crianças. Observa-se que crianças, menores de quinze anos, adoecem mais quando há maior endemicidade da doença. Há uma incidência maior da doença nos homens do que nas mulheres, na maioria das regiões do mundo (BRASIL, 2002).

No tocante à escolaridade, apenas um era analfabeto, quatro tinham o ensino fundamental incompleto, três tinham o ensino fundamental completo e três tinham ensino médio completo e um com ensino médio incompleto.

As profissões encontradas foram: três eram pedreiros, três eram donas de casa, um autônomo, um aposentado, um técnico em contabilidade, um trabalha com serviços gerais, outro lavrador e um marceneiro. No que se refere à renda mensal, quatro têm renda de um salário mínimo e sete possuem renda de até dois salários e um tem renda maior que dois salários.

Moreira (2003) informa que as pessoas com baixo nível socioeconômico e dispõem de alimentação e moradias ruins, têm mais riscos de adquirir doenças transmissíveis do que as pessoas que dispõem de uma boa qualidade de vida.

Observa-se que a hanseníase se faz mais acentuada nas classes mais baixas da sociedade, caracterizando o aspecto social da doença. Seja pela possibilidade de apresentar um sistema imunológico mais vulnerável ao bacilo, ou pelo acesso restrito a informações preventivas da doença, que esta parcela de população venha a ter (OPROMOLLA, 2000).

Dos entrevistados oito se definiram como pertencentes à cor parda, dois informaram pertencer à cor branca e dois à negra. No que se refere à classificação da hanseníase, encontramos sete casos que fazem tratamento paucibacilar e cinco multibacilar.

Os doentes paucibacilares não são considerados importantes fontes de transmissão da doença, devido à baixa carga bacilar. Já os clientes multibacilares representam o grupo contagiante. Serão mantidos nessa condição enquanto não iniciarem o tratamento específico (BRASIL, 2002).

Talvez a ação mais importante para prevenir o contágio da hanseníase seja a descoberta e o tratamento precoce dos casos multibacilares (OPROMOLLA; BACCARELLI, 2003).

5.2 Unidades temáticas

Como foi afirmado anteriormente, os resultados desta pesquisa foram analisados a partir de quatro núcleos de sentido identificados, são eles: descobrindo a doença, sentimentos iniciais, dificuldades encontradas e suporte e enfrentamento.

5.2.1 Descobrimo a doença

A partir das falas podemos identificar diferenças no conhecimento e na atitude dos entrevistados diante do seu adoecimento. Em primeiro lugar chamou atenção a importância da escolaridade na forma, precocidade e procura de um diagnóstico, pois os pacientes com grau de escolaridade menor desconheciam completamente o problema, ou seja, nunca tinham ouvido falar sobre a doença ou a confundiam com outra doença de pele, deixando assim de fazer o diagnóstico precoce e iniciando tardiamente o tratamento. Já os pacientes com grau de escolaridade maior desconfiavam do problema e mesmo os que não suspeitavam da doença, imediatamente buscavam ajuda.

Em geral a descoberta da doença deu-se através da presença de manchas no corpo, dormência e perda de sensibilidade. Poucos reconheceram os sintomas iniciais e outros nunca imaginaram que pudesse ser hanseníase, como podemos observar nas suas falas:

“Não sabia, apareceu uma dormência na perna, da perna apareceu uma mancha no meu joelho” (João);

“Apareceu uma manchinha no meu joelho, eu olhava e achava estranha, ai meu marido já teve e disse que poderia ser este problema, então nós fomos ao médico” (Sara);

“Eu estava com uma dormência na perna, eu procurei o médico e ai ele fez exames e constatou que era hanseníase, que estava no começo” (Raimundo);

“Porque na verdade eu não fui o primeiro caso na minha família, já tive dois irmãos portadores da doença e conseqüentemente foi aparecendo também as manchas no meu corpo, minha mãe olhou e me falou” (Roberto).

A hanseníase manifesta-se através de lesões de pele que se apresentam com diminuição ou ausência de sensibilidade. As pessoas que têm hanseníase queixam-se de manchas dormentes na pele, dores, câimbras, formigamento, dormência e fraqueza nas mãos e pés (BRASIL, 2002).

Os sinais e sintomas referidos pelos entrevistados são aqueles que a literatura apresenta como os mais comuns. Alguns entrevistados afirmam ter tido dificuldades em reconhecer a doença por desconhecimento do problema ou por confundirem com outro problema como impingem. Percebe-se que alguns casos foram detectados por vizinhos ou por algum familiar, como foi observado nas falas:

“Apareceu devagarzinho, não tenho idéia de quanto tempo, pensei que fosse impingem” (Carlos);

“Nem eu mesmo sei como apareceu essas manchas, nunca vi essa doença, pensei que tivesse começado da bebida, tomei remédio para dor no estômago. Uma vizinha disse, assim: porque o senhor não vai ao São Bernardo, estas manchas no seu corpo é hanseníase” (Marcos);

“Apareceu uma mancha no meu braço, minha mulher ela percebeu, falou para mim que eu podia ta com hanseníase”(Silva).

Observou-se através dos relatos que apesar da hanseníase ser uma doença bastante antiga e acometer diversas pessoas anualmente, ainda é

desconhecida para uma grande parte da população, tardando desta forma a sua descoberta e o seu tratamento.

A hanseníase manifesta-se através de sinais e sintomas dermatoneurológicos que podem levar à suspeição e ao diagnóstico clínico da doença. Existem diferentes formas de manifestação clínica da doença que podem evoluir de acordo com o sistema imunológico do doente (BRASIL, 2003).

Na realidade, a maior parte das manifestações da hanseníase tem evolução lenta e progressiva, com escassos sinais inflamatórios nas lesões, o mesmo ocorrendo com o comprometimento dos troncos nervosos que também é lento e progressivo, com os granulomas se instalando progressivamente e permitindo adaptação das estruturas endoneurais, e somente a longo prazo aparecendo alterações funcionais (OPROMOLLA, 2000).

Um dos entrevistados reafirmou sobre a sensibilidade, como informa Opromolla (2000).

“Eu me machuquei, só que depois a menina falou, olha teu braço tá sangrando, aí eu fui olhar, aí eu falei, puxa eu nem senti, então fui verificar tinha uma mancha branca que eu nunca tinha visto, com o passar do tempo, foi crescendo aí eu comecei tocar e não sentia, aí pensei deve ser hanseníase” (Mauro).

A primeira sensibilidade a se alterar é a térmica, depois a dolorosa e finalmente a tátil. É possível que numa fase mais precoce dessas manifestações, a mancha apresente apenas um distúrbio de sensibilidade térmica e só nas formas que já têm algum tempo de evolução é que as três sensibilidades estariam alteradas (OPROMOLLA, 2000).

A televisão foi citada por um entrevistado, demonstrando a importância dos meios de comunicação como veículo de prevenção e combate à hanseníase, conforme seguiu sua fala:

“Através de uma mancha vermelha no meu corpo, eu vi na televisão, aí vi no meu corpo e procurei logo um médico” (Raimundo).

Desta forma, é possível destacar a importância dos meios de comunicação como fonte de informação para a população, pois quando mais cedo o paciente fizer o reconhecimento da doença, mais cedo irá buscar tratamento e as consequências ou problemas que possam decorrer pela doença será menor.

A educação em saúde sobre hanseníase nos meios de comunicação de massa constitui, junto com a implantação do programa de controle da hanseníase nas unidades de saúde, estratégias para diminuir o preconceito em relação à doença, favorecendo o diagnóstico precoce, através das equipes capacitadas para fazê-lo (GOULART, 2007).

5.2.2 Sentimentos iniciais

Com relação aos sentimentos iniciais, a maioria informou medo, desespero e preocupação, ficando evidente nos relatos a busca da solidão e o isolamento, o que deixa claro a associação da doença com preconceitos, seqüelas, incapacidade e morte, conforme observamos nas falas:

“Eu não queria que ninguém soubesse, por isto procurei um lugar longe. Eu fiquei em pânico, chorei muito lá na hora que a médica deu o resultado, fiquei arrasada. Na minha família nunca teve um caso, então ficaram em pânico” (Sara);

“Fiquei preocupado, eu não conversei com ninguém, só com a minha esposa” (Raimundo);

“Eu me desesperei, entrei em pânico, pensei no primeiro momento em procurar um médico, aí eu pensei vou morrer, não vou procurar um médico não. Depois de seis meses que procurei ajuda” (Mauro).

“Fiquei muito apavorada, porque me lembrei das pessoas que tinham e tavam já em fase bem avançada e pra mim que eu iria ficar assim, eu achava que não tinha cura, e que já estava bem assim, eu imaginei um monte de coisas, fiquei apavorada, realmente foi ruim” (Ana).

Potter e Perry (1998) referem que a pessoa que sofre de uma doença, tenta uma variedade de estratégias para enfrentar o pesar e a tristeza, onde cada experiência é pessoal. Podem ocorrer sentimentos de negação, raiva, depressão,

frustração, vazio, ansiedade. São sentimentos e comportamento que variam de intensidade, duração e expressão.

Quatro entrevistados chamaram a atenção pela naturalidade relatada diante ao diagnóstico, conforme relatos:

“Naturalmente, nem tive medo de jeito nenhum”(José);

“Não apavorei nada, já sabia que era hanseníase, já tinha visto na televisão e rádio, a médica falou para eu tratar por seis meses” (Carlos);

“Reagi normal, não me espantei, porque tem é que procurar se tratar” (João);

“Minha família agiu naturalmente, minha esposa me deu o maior apoio, ninguém se afastou de mim, me deram o maior apoio e disseram que se não tomasse o medicamento direitinho, teria que tomar tudo de novo” (Raimundo).

Observou-se que o fato de alguns pacientes terem se manifestado de forma pouco expressiva, foi devido à pouca informação em relação à doença ou ao temor da exclusão social. Queiroz e Puntel (1997) informam que as famílias de classe média receberam o diagnóstico como algo muito negativo, destacando que nestes estratos sociais as formas da hanseníase são menos graves. Já nas famílias de classe econômica menos favorecida o diagnóstico foi recebido com indiferença, embora os tipos de hanseníase encontrados nesta camada tendem a ser as formas mais graves da doença.

De acordo com estes autores para as famílias de poder aquisitivo mais baixo, este diagnóstico tende a se revelar como um problema maior, somente quando ameaça a capacidade de trabalho.

Um paciente informou que o problema serviu como lição, como está presente no discurso:

“Eu pensei vou morrer, entrei em pânico. Só penso que talvez isso me serviu de lição, porque eu tinha muito preconceito com as pessoas” (Mauro).

É possível perceber neste discurso que as pessoas ainda relacionam a doença a castigos divinos, desta forma dificultando a aceitação da doença e deixando de buscar o tratamento.

No caso de preconceito, já é um fato histórico que envolve a doença envolto no discurso que a Igreja Católica dava ao assunto, onde ela apelava para explicações sobrenaturais, justificando a doença como punição, maldição ou karma, onde considerava o doente um pecador que deveria ser isolado e afastado do meio social (FOGOS, 2000).

Conforme as falas percebemos que o medo, o pavor de um membro da família encontrar-se com a doença, gera bastante angústia.

“Eu fiquei na minha. A minha esposa ficou muito preocupada, disseram para ela que não tinha cura, para separar as vasilhas” (Marcos);

“Ficaram todos tristes, porque já não foi o primeiro caso e foi avisado que tem a prevenção, antes quando teve o primeiro caso na família, a pessoa tem que vim fazer a consulta e se vacinar e houve a comunicação pra mim vim e eu não fui, ai foi difícil” (Roberto);

“Só contei para poucas pessoas só os mais íntimos, porque agente se sente um pouco constrangido, mas o tempo vai passando agente explica que após começar o tratamento não pega mais, ai vai normalizando” (Roberto).

O comportamento de um indivíduo é imensamente influenciado por sua família, e, desta forma, quaisquer alterações em seu comportamento invariavelmente afetarão todos os membros desta (TAYLOR, 1992).

Informa ainda, que a ocorrência de uma doença em um indivíduo, gera um certo grau de estresse, com o qual ele e seus familiares talvez não sejam capazes de lidar eficazmente.

A família pode influenciar o indivíduo doente de forma positiva ou negativa. Trombly (1998) afirma que as famílias podem favorecer a aparição de mais problemas. Isto ocorre em decorrência de pensarem que o indivíduo não terá mais condições de desenvolver suas atividades do dia a dia normalmente, tornando-o dependente e afetando o desenvolvimento de seu papel no núcleo familiar e na sociedade.

5.2.3 Dificuldades encontradas

Ao serem indagados sobre as dificuldades encontradas a partir do diagnóstico, a maioria informou que seriam: seguir as orientações, tomar a medicação e suportar os efeitos colaterais, como foi possível observar nas falas:

“Fui orientado, mas o que faço é andar no sol” (João);

“Quando olhei aquele tanto de comprimido e todo dia tomar, aí eu disse, meu Deus! Pensei logo, assim, porque ela disse que ataca o fígado, eu fiquei muito preocupada, é muito comprimido, achei um absurdo aquele tanto de comprimido tomar todo dia” (Sara);

“É difícil, porque temos que mudar alguns hábitos que nós estamos acostumado a ter no dia a dia. De repente nos temos que mudar esses hábitos tem que pegar pouco sol, se sair não pode perder muito sono e outras coisas também que tem que deixar de fazer por conta da hanseníase isso é um pouco difícil pra gente” (Roberto);

“Senti coceira na mão, no começo não sabia o que era, a médica me explicou que era reação ao tratamento” (Raimundo).

O Ministério da Saúde informa que durante o tratamento da hanseníase podem ocorrer efeitos reacionais e colaterais dos medicamentos, então é importante que eles sejam diagnosticados precocemente e que sejam adotadas medidas adequadas para o seu tratamento (BRASIL, 2003).

Figueiredo (2006) relata que os efeitos colaterais dos medicamentos podem trazer angustia aos doentes e até fazer com que estes abandonem o tratamento.

Informaram também o medo de perder emprego, amigos e companheiros, medo de morrer e do preconceito, conforme descrito nas falas:

“Quando meus vizinhos souberam disseram que com três dias eu ia morrer” (Marcos);

“Fiquei em pânico e chorei muito, na hora que a médica me deu o resultado, fiquei arrasada e com muito medo do preconceito. Preconceito das

peessoas, quando passo observo que as pessoas me olham de um jeito. Às vezes fico muito nervosa, não queria que ninguém soubesse” (Sara);

“Não contei para as pessoas não ficarem comentando, achei que deveria ficar só comigo mesmo e se contasse para alguém do serviço, com certeza a direção da empresa não ia querer pra eu ficar no trabalho, fiquei com medo de ficar desempregado” (Raimundo 06);

“Eu nunca mais vou arrumar um namorado, eu nunca mais vou poder sair com as minhas amigas porque eu vou achar que eu vou ta passando para os outros” (Mauro).

Sobre o preconceito e medo, percebe-se a angústia da maioria dos pacientes, a desinformação sobre a doença, a dúvida sobre a cura e a presença dos estigmas.

A hanseníase causou medo à comunidade por milhares de anos, sendo difícil calcular o número de pessoas que padeceram deste mal através dos tempos. Foi considerada desde a antiguidade uma doença contagiosa, mutilante e incurável. Estes fatores levaram a uma intensa reação da comunidade, fazendo-a temer as pessoas acometidas pela doença. Nos dias atuais, a hanseníase já não é uma doença tão terrível, embora ainda existam preconceitos que a envolvem (BRASIL, 2002).

Segundo Fogos (2000), o preconceito, as modalidades terapêuticas, as possibilidades, os limites dos pacientes, são as principais causas que os levam a interromper o tratamento.

Percebemos a dificuldade que alguns pacientes tiveram para informar sobre a doença para outras pessoas, pois desconheciam completamente o problema e conseqüentemente seus sintomas. Acreditavam que teriam que comprar a medicação e isto era mais um motivo para aumentar sua preocupação, conforme observamos nas falas:

“Disseram que eu estava escondendo a doença, eu disse que eu não sabia o que era, nunca vi esta doença” (Marcos);

“Fiquei um pouco preocupado porque eu não sabia o que era, então quando eles falaram que eu estava com ela, eles falaram que eu ia tomar o

medicamento e ai falou que eu ia ficar bom, mais os primeiros dias foram muito difícil” (Silva);

“Falar para as pessoas, principalmente para meu namorado e em casa para minha família e como eles iriam reagir, eu chegar e dizer que estava com hanseníase” (Maria);

“Eu fiquei apavorada até porque eu pensei que fosse ter que comprar os remédios, a medicação, eu fiquei preocupada” (Ana).

Segundo Claro (1995), um problema que o doente de hanseníase sempre enfrenta é o preconceito de si mesmo e dos outros. As representações acerca da doença trazem implicações sobre o comportamento do doente e seu meio social. Muitas vezes, o doente prefere não contar às pessoas (família e trabalho) sobre sua doença, com medo de ser discriminado, uma postura que só reforça o preconceito e a falta de informação.

Segundo Bakirtzief (1996) a hanseníase tem um esteriótipo estigmatizante, fazendo com que alguns doentes escondam da família, do cônjuge, dos vizinhos e no trabalho, somente os mais próximos da família tomam conhecimento do problema.

No Brasil, a hanseníase atinge um número superior a quinhentas mil pessoas, grande parte em idade produtiva, influenciando negativamente o seu trabalho, a formação da sua família e sua integração social (MONTEIRO, 2000).

5.2.4 Suporte e enfrentamento

Quando questionados sobre o suporte e enfrentamento, a maioria informou ter recebido ajuda da equipe profissional, informando ter sido o atendimento muito bom, conforme os discursos:

“No posto me deram maior apoio e disseram pra mim não beber porque se bebesse teria que começar tudo de novo” (José);

“No posto me trataram muito bem, a médica falou para mim da importância do tratamento” (Marcos);

“Foi no posto de saúde e na minha família mesmo” (Maria);

Suspeitamos que estas falas podem ter sido influenciadas pelo fato dos participantes saberem que estão sendo entrevistados por profissionais da saúde. Entretanto foi possível observar que alguns pacientes reclamavam da demora do tratamento, sugerindo a falta de orientação por parte do profissional envolvido no atendimento.

Para Claro (1995) fica evidente a necessidade de desenvolver um processo de educação e saúde paralelamente ao tratamento.

De acordo com o Ministério da Saúde (BRASIL, 2002) o processo educativo nas ações de controle da hanseníase deve contar com a participação do paciente ou de seus representantes, dos familiares e da comunidade, nas decisões que lhes digam respeito, bem como na busca ativa de casos e no diagnóstico precoce, na prevenção e tratamento de incapacidades físicas, no combate ao eventual estigma e manutenção do paciente no meio social.

Segundo Opromolla (2000) a educação do paciente, da família e da sociedade com respeito à enfermidade é importante para a eliminação do estigma que ainda existe hoje em dia. Os próprios agentes de saúde, incluindo os médicos, necessitam dessa educação.

Destacou-se também o apoio familiar, dos amigos e do companheiro, como as falas a seguir:

“Tenho muitos amigos que graças a Deus até hoje me apóiam” (Marcos);

“Meu marido me deu muita força, ele já passou por essa experiência”

(Sara);

“Minha mulher me deu a maior força, a força maior foi dela, ela que me incentivou para vim todos os meses, inclusive todo o dia certo mesmo, eu to aqui para receber os medicamentos pra não ter problemas” (Silva);

“Porque eu falei para poucas pessoas, para as pessoas mais próximas de mim eu falei e todos me deram o maior apoio, minha mãe e minha irmã me deram a maior força, ninguém de maneira nenhuma me tratou com discriminação” (Ana);

A família contribui de maneira fundamental para o bem-estar do indivíduo, observando-se, particularmente no campo de saúde e assistência social, o valor do apoio familiar aos seus membros que estão enfermos (SOUSA, 2001).

Para o Ministério da Saúde (BRASIL, 2001), a educação em saúde é um processo que contribui para a formação e desenvolvimento da consciência crítica das pessoas a respeito de seus problemas de saúde e estimula a busca de soluções e a organização para a ação coletiva. Num sistema de saúde baseado na participação de profissionais de saúde, pessoas em tratamento e seus familiares, a prática educativa é parte inerente da própria ação de saúde.

Entendemos que o apoio familiar, assim como dos profissionais envolvidos no processo é de fundamental importância para atingir o objetivo do tratamento, pois desta forma, o paciente terá condições emocionais de desenvolver suas atividades normais e cumprir com todas as etapas do tratamento.

Alguns entrevistados falaram sobre a força religiosa que receberam, destacando a sua importância neste momento, conforme segue:

“Ajuda só de Deus, para me curar e eu vou ficar bom” (João);

“Fiquei muito apavorada, eu fiquei triste e foi à igreja evangélica assistir as reuniões, as orações eu me confortei nisso, inclusive me senti muito bem que até hoje estou indo” (Ana).

Conforme relataram nas falas, acreditamos que é muito importante para o paciente acreditar em uma força divina, principalmente para sua recuperação, pois é o primeiro passo para enfrentar as dificuldades que surgiram com a descoberta da doença.

Conforme Geertz (1978) a crença não evita o sofrimento, mas dá sentido e significado aos acontecimentos.

A busca da religião, enquanto meio de superação do sofrimento e da aquisição de forças para manter a vida, denota o desejo de buscar a integridade humana (OGATA; FUREGATTO, 2000).

6 CONCLUSÃO

Com o intuito de estudar a percepção de pacientes portadores de hanseníase sobre a sua doença, foram entrevistados doze pacientes, de ambos os sexos, com grande variação de faixa etária e escolaridade, com renda que variou de um até mais de dois salários e as ocupações principais foram: pedreiros e dona de casa, com destaque para cor de pele parda.

No decorrer desta pesquisa foi possível identificar mudanças no cotidiano dos portadores de hanseníase, assim como, dos familiares, deixando claro seus medos, perturbações e tristeza diante do impacto do diagnóstico da hanseníase.

No que se refere ao descobrimento da doença a maioria dos pacientes informou que se deu através de presença de manchas no corpo, dormência e perda de sensibilidade. Percebe-se que alguns entrevistados tiveram dificuldades para reconhecer a doença por desconhecimento do problema ou por a confundirem com outra patologia.

Sobre os sentimentos iniciais os entrevistados relataram medo, preconceito, desespero e preocupação, entretanto, houve controvérsia por parte de alguns entrevistados que relataram naturalidade diante ao diagnóstico e outro relacionou com castigo divino.

Detectou-se que os pacientes tiveram algumas dificuldades no decorrer do tratamento como: seguir as orientações, tomar a medicação e suportar os efeitos colaterais. Alguns informaram também o medo de perder emprego, amigos e companheiros, de morrer e do preconceito.

No quesito suporte e enfrentamento destacou-se a ajuda da equipe profissional, o apoio familiar, dos amigos e dos companheiros, houve destaque para a força religiosa.

Ao final desta pesquisa foi possível observar como o estudo da percepção dos pacientes portadores de hanseníase é rica em relatos diferenciados, ajudando a compreender sua trajetória, desde a descoberta da doença, mostrando de forma clara os fatos vivenciados durante toda o seu adoecimento, ficando evidente o sofrimento, o preconceito, o medo e o isolamento do paciente perante a sociedade.

Procurou-se buscar novos olhares onde não só o paciente mais toda sociedade está envolvida. Foi possível observar que estigma e o preconceito estão bastante presentes, contribuindo de forma negativa para o sucesso do tratamento e dificultando o seu convívio social. Sendo que nós profissionais de saúde temos a responsabilidade em diminuir este preconceito e buscar novos meios de incluir esses pacientes de volta na sociedade.

É importante ressaltar que devemos buscar novas formas de melhorar nosso olhar em relação ao paciente.

REFERÊNCIAS

- BAKIRTZIEF, Z. **Identificando barreiras para aderência ao tratamento de hanseníase**. Rio de Janeiro, 1996.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Fundação Nacional de Saúde. **Guia para o controle da Hanseníase**. Brasília: Ministério da Saúde, 1994.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretárias de Políticas de Saúde. **Guia para atualização de medicamento e imunobiológicos na área de Hanseníase**. Brasília: Ministério da Saúde, 2001.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretárias de Políticas de Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Guia para o Controle da Hanseníase**. Brasília: Ministério da Saúde, 2002.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretárias de Políticas de Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Hanseníase: atividades de controle e manual de procedimentos**. Brasília: Ministério da Saúde, 2003.
- CLARO, L. B. L. **Hanseníase: representações sobre a doença**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1995.
- DUNCAN, B. Bruce, et al. **Medicina ambulatorial: condutas de atenção primária baseadas em evidências**. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2004.
- FELICIANO, K.V. O.; KOVACS, M.H. Hanseníase estigma e invisibilidade. **Saúde em debate**. Londrina, n. 52, p. 42-49, set. 1996.
- FIGUEIREDO, Nébia Maria Almeida. **Ensinando o cuidar em saúde pública**. São Paulo, São Caetano do Sul, Yendis, 2005.
- FIGUEIREDO, Ivan Abreu. **O plano de eliminação da hanseníase no Brasil em questão: o entrecruzamento de diferentes olhares na análise da política pública**. São Luís, 2006.
- FOGOS, Andressa Ribeiro; OLIVEIRA, Elizabete Regina Araújo; GARCIA, Mario Lúcio Teixeira. Análise dos motivos para o abandono do tratamento: o caso dos pacientes hansenianos da Unidade de Saúde em Carapina/ES. **Hansen. Int**, v. 25, n. 2, p. 147-156, 2000.
- GEERTZ, P. **A interpretação das culturas**. Rio de Janeiro: Zahar, 1978.
- GHIDELLA, Cássio. **Hanseníase**. 2000. Disponível em: <http://www.geocities.com/hanseníase/Epidemiologia/epidemiologia.html??200513>. Acesso em 13 out. 2005.
- GHIDELLA, Cássio. **Hanseníase**. 2005. Disponível em: <http://www.patologiaonline.hpg.ig.com.br>. Acesso em 16 fev. 2006.

GOULART, Isabela Maria Bernardes. **Hanseníase**. Disponível em: <http://www.credesh.ufu.br/hanseníase.php>. Acesso em 15 nov. 2007.

IGNOTTI, Eliane. **Plano nacional de eliminação da Hanseníase**. 2005. Disponível em: <http://www.ma.gov.br/cidadao/noticias.php?ld=3797>. Acesso em: 13 out. 2005.

JAKUBI, Hlinz Roland. **Epidemiologia**. 2004. Disponível em <http://www.jakobi.com.Br/hanseníase.htm>. Acesso em: 10 jan. 2007.

LAKATOS, E. M.; MARCONI, M. A. **Fundamentos de metodologia científica**. São Paulo: Atlas, 1991.

MINAYO, M. C. S. et al. **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. Rio de Janeiro: Vozes, 1994.

MONTEIRO C. A. **Velhos e novos males da saúde no Brasil: a evolução do país e de suas doenças**. 2. ed. São Paulo: HUCITEC, Nupens/USP, 2000.

MOREIRA, P. A. Panorama sobre a hanseníase: quadro atual e perspectivas. In: MANGUINHOS. **História, ciência, saúde-hanseníase: longa história de um estigma**. Rio de Janeiro: Fundação Oswaldo Cruz, 2003.

OGATA, M. N.; FUREGATTO, A. R. F. **Concepção de saúde e de doença de profissionais da saúde**. VI Congresso de Saúde Coletiva. Anais, CD-ROM. Salvador: Abrasco, 2000.

OPROMOLLA, Dilton Vladimir Araújo. **Noções de Hanseníase**. Bauru: Centro de Estudos Drº Reynaldo Quagliata, 2000.

_____, ; BACCARELLI, Rosemari. **Prevenção de incapacidades e reabilitação em hanseníase**. Bauru: Instituto Lauro de Souza Lima, 2003, 132p.

POTTER, P. A.; PERRY, A. G. **Grande tratado de enfermagem prática clínica e prática hospitalar**. 3 ed. São Paulo: Livraria Santos, 1998.

QUEIROZ, M. S. ; PUNTEL, M. A. **A endemia hansênica: uma perspectiva multidisciplinar**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1997.

SOUSA, M. F.; **A coragem do PSF**. São Paulo: Hucitec, 2001.

SOUTO JÚNIOR, José Veloso. RIBEIRO, Maria Aparecida Andrés. **Hanseníase**. Disponível em: <http://fozdoiguacu.pr.gov.br/noticias/lin45.htm>. Acesso 18 out. 2005.

TALHARI, Sinésio; NEVES, René Garrido. Aspectos clínicos, laboratoriais, diagnóstico diferencial e tratamento da Hanseníase. In; TALHARI, Sinésio; NEVES, René Garrido. **Hanseníase**. 2. ed. Manaus: Lorena, 1989.

TAYLOR, C. M. **Manual de Enfermagem Psiquiátrica de Mereness**. 13ª ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1992.

TROMBY, Catherine. **A terapia ocupacional para disfunção física**. 2. ed. São Paulo: Santos, 1998.

APÊNDICES

APÊNDICE A – Roteiro de entrevista

LABORO EXCELÊNCIA EM PÓS-GRADUAÇÃO
UNIVERSIDADE ESTÁCIO DE SÁ
CURSO DE ESPECIALIZAÇÃO EM SAÚDE DA FAMÍLIA

ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA

Tema: Estudo da percepção de pacientes portadores de hanseníase sobre a sua doença.

Entrevista nº _____ Local (Instituição/Domicílio): _____

Data: ___/___/___ Entrevistadora: _____

1-Dados Pessoais:

Nome: _____

Endereço: _____

Idade: _____ Cor: _____ Estado Civil: _____

Ocupação/Profissão: _____ Sexo: _____

Renda Familiar: _____ Grau de escolaridade: _____

Classificação da doença: _____

2- Como você descobriu que estava doente?

3- O que você conhecia sobre a doença?

4- Como você reagiu ao diagnóstico?

5- Qual a maior dificuldade que você encontrou a partir do diagnóstico?

6- Como sua família reagiu?

7- Como seus amigos reagiram?

8- Como o diagnóstico e tratamento interferiram no seu trabalho?

9- Quais ajudas você buscou?

10- Você foi orientado sobre a sua doença?

11- Quais as dificuldades que você têm para seguir as orientações?

12- O que você acha do tratamento e quais as suas expectativas diante do tratamento?

14- O que mais você gostaria de falar sobre sua doença e tratamento?

APÊNDICE B – Termo de consentimento livre e esclarecido

LABORO EXCELÊNCIA EM PÓS-GRADUAÇÃO
UNIVERSIDADE ESTÁCIO DE SÁ
CURSO DE ESPECIALIZAÇÃO EM SAÚDE DA FAMÍLIA

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO

Título da Pesquisa: Estudo da percepção de pacientes portadores de hanseníase sobre a sua doença.

Nome dos Pesquisadores: Celma Barros de Araújo Gomes, Evandra Costa Fróes, Ildimar Moraes Serra Diniz, Iolanda Margarete de Araújo Rêgo, Sandra Pimenta Dias.

Justificativa da Pesquisa: O interesse pelo tema escolhido surgiu da necessidade de conhecer os aspectos psico-sociais e econômicos que envolvem o paciente perante a sociedade e o preconceito de si mesmo, já que a doença acarreta implicações diversas no comportamento do doente.

Objetivo da Pesquisa: Analisar a percepção de pacientes portadores de hanseníase sobre a sua doença, visando uma melhor compreensão de sua situação, no Centro de Saúde Dr^a Nazaré Neiva, no Município de São Luís /MA.

Procedimentos: Caso concorde em participar desta pesquisa, passará informações sobre a sua percepção perante a doença. Ficando claro que você só participa se quiser e que pode deixar de participar a qualquer momento, sem sofrer qualquer prejuízo.

Risco: Este estudo é considerado isento de risco.

Sigilo: Sua identidade não será revelada.

Caso não tenha entendido alguma parte deste documento, solicite explicações ao pesquisador.

Declaro, após ter sido esclarecido e entendido as explicações que me foram dadas pela pesquisadora, que concordo em participar da pesquisa (ou que autorizo a participação do menor) que irá analisar a percepção de pacientes portadores de hanseníase sobre a sua doença, a partir de informações coletadas em

um roteiro de entrevista semi-estruturada, não havendo riscos ou desconfortos a mim (ou ao menor sob minha responsabilidade). Está garantido qualquer esclarecimento que se fizer necessário durante o desenvolvimento da pesquisa.

Fui esclarecido(a) ainda que, tenho liberdade de recusar a participar ou retirar esse consentimento sem penalidade ou prejuízo ao meu cuidado, tendo garantia de sigilo, o que assegura a privacidade das informações que forneci. Não haverá nenhum custo decorrente da minha participação na pesquisa.

São Luís, ____ de _____ de 2006.

Orientadora

Assinatura do Pesquisador

Assinatura do Participante

APÊNDICE C – Carta de apresentação

LABORO EXCELÊNCIA EM PÓS-GRADUAÇÃO
UNIVERSIDADE ESTÁCIO DE SÁ
CURSO DE ESPECIALIZAÇÃO EM SAÚDE DA FAMÍLIA

CARTA DE APRESENTAÇÃO

Bom dia!

Meu nome é Celma, Evandra, Ildimar, Iolanda, Sandra, somos alunas do Curso de Especialização em Saúde da Família da LABORO – Centro de Consultoria e Excelência em Pós-graduação, e estamos realizando uma pesquisa. Gostaríamos de saber se você pode cooperar.

O nosso questionário é sobre o estudo da percepção de pacientes portadores de hanseníase sobre sua doença, atendidos neste Centro de Saúde. Este mesmo questionário será respondido por outros pacientes, entretanto, ninguém saberá o que você respondeu.

Sinta-se à vontade para perguntar o que quiser ou tirar dúvidas em relação à doença estudada.

Muito Obrigada!

ANEXOS

ANEXO A – Memo de estágio

ANEXO B – Parecer Consustanciado

Gomes, Celma Barros de Araújo et al.

Estudo da percepção de pacientes portadores de Hanseníase sobre a doença. Celma Barros de Araújo Gomes; Evandra Gomes Fróes; Ildimar Moraes Serra Diniz; Iolanda Margarete de Araújo Rego; Sandra Pimenta Dias. - São Luís, 2007.

48 f.

Trabalho de Conclusão de Curso (Pós-Graduação em Saúde da Família) – Curso de Especialização em Saúde da Família, LABORO - Excelência em Pós-Graduação, Universidade Estácio de Sá, 2007.

1. Hanseníase. 2. Preconceito. 3. Medo. 4. Família. I. Título.

CDU 616-002.73