

Emyle Brito de Souza¹
 Tiago Veloso Neves²
 Ana Paula Mendes Diniz³
 Izabella Barbosa Reis⁴
 Isabele Martins Valentim⁵
 Elzirene Sousa Dias Rocha⁶
 Maria do Socorro Nobre⁷
 José Gerley Díaz Castro⁸

PERCEPÇÕES DA DOENÇA E DO TRATAMENTO PELOS PACIENTES TRATADOS DE HANSENIASE RESIDENTES EM PALMAS-TOCANTINS

Perceptions of disease and therapy of patients treated for leprosy living in Palmas, Tocantins

RESUMO

O objetivo deste trabalho é conhecer a vivência dos sujeitos que passam pela experiência do tratamento de hanseníase na cidade de Palmas-Tocantins. Para tanto, utilizou-se um método de pesquisa de abordagem qualitativa. A coleta de dados foi realizada mediante roteiro semi-estruturado que continha a questão: "Gostaria de fazer algum comentário sobre a doença e o tratamento?" nos anos de 2011 e 2012. Participaram desse estudo 57 entrevistados que relataram sobre suas dores frente à doença e mudanças dos hábitos de vida. Comentaram ainda sobre os efeitos adversos dos medicamentos utilizados no tratamento, o desconhecimento da doença, a falta de apoio dos profissionais da saúde após o término do tratamento e o preconceito e vergonha que passaram. A partir da hanseníase entende-se a importância da dimensão psicossocial para o enfrentamento da doença, o sucesso do tratamento e das complicações implicadas. No trabalho descrito,

Souza EB, Neves TV, Diniz APM, Reis IB, Valentim IM, Rocha ESD, Nobre MS, Castro JGD. Percepções da doença e do tratamento pelos pacientes tratados de hanseníase residentes em Palmas-Tocantins. *Hansen Int.* 2013; 38 (1-2): p. 56-60.

percebem-se diferentes experiências e percepções dos pacientes que apontam o temor, a dúvida e a dor como constantes em seus tratamentos e depois deles.

Palavras-chave: Hanseníase; Preconceito; Estigma Social

Recebido em 16/09/2012

Aprovado em 15/05/2014

- 1 Universidade Federal do Tocantins (Discente do curso de Medicina)
- 2 Discente do curso de Fisioterapia do CEULP-ULBRA
- 3 Enfermeira graduada pelo CEULP-ULBRA/Palmas- TO
- 4 Discente do curso de Medicina da UFT/Palmas-TO
- 5 Discente do curso de Medicina da UFT/Palmas-TO
- 6 Preceptora do PET-Saúde/VS e Enfermeira da SEMUS/Palmas-TO;
- 7 Bióloga, Mestranda em Ciências do Ambiente, Coordenadora em Doenças Transmissíveis da Secretaria Municipal de Saúde de Palmas, Gerência de Vigilância Epidemiológica. Preceptora no PET-Saúde/Vigilância
- 8 Doutor, Tutor do PET-Saúde/VS e Professor Adjunto da UFT/Palmas-TO; Programa de Educação pelo Trabalho para a Saúde/Vigilância em Saúde (PET-Saúde/VS); Universidade Federal do Tocantins(UFT); Centro Universitário Luterano de Palmas (CEULP/ULBRA) Secretaria Municipal de Saúde / Gerência de Educação na Saúde: 103 Sul, Rua SO 07, lote 03, Edifício Durval Silva, CEP 77.015-030, Palmas-TO. Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq); Secretaria Municipal de Saúde de Palmas

ABSTRACT

The objective of this work was to report on the experience of individuals treated for leprosy in the city of Palmas, Tocantins. For this, a qualitative research was proposed. In 2011 and 2012, data was collected using a semi-structured text that contained the question: "Would you like to make a comment about the disease and treatment?" This study includes the perceptions of 57 individuals who responded by reporting on their pain while coping with the disease and their changes in life style. They also commented on the adverse effects of the medications they took during treatment, the ignorance of the disease, the lack of support from health professionals after the end of treatment and the discrimination and shame that they experienced. Having leprosy shows the importance of the psychosocial dimension of coping with the disease, the success of treatment and the complications involved. This work demonstrates the different experiences and perceptions of patients, their fears, doubts and pain as constants during treatment and persisting afterwards.

Keywords: Leprosy; discrimination; Social Stigma

INTRODUÇÃO

A hanseníase é uma moléstia crônica causada pela infecção da bactéria *Mycobacterium leprae*, de baixa letalidade e mortalidade, mas com grande potencial incapacitante, acometendo principalmente países com baixo índice de desenvolvimento humano¹. No Brasil, a situação é preocupante, já que apresenta endemicidade em todas as macrorregiões brasileira, mantendo, nas últimas décadas, a situação mais desfavorável na América e a segunda maior quantidade de casos de hanseníase do mundo, logo depois da Índia^{2,3}.

Para que ocorra o contágio da hanseníase, é necessário que a pessoa portadora do bacilo de Hansen elimine para o meio exterior o microorganismo e esse tenha contato direto com uma pessoa susceptível. O aparecimento das manifestações clínicas e agravos relacionados dependem, dentre outros fatores, da relação parasita-hospedeiro, da imunidade do indivíduo e da forma bacilar da infecção⁴.

A hanseníase não pode ser entendida, entretanto, como um simples saber parasitológico e técnico, mas deve-se analisar todo o processo envolvido com a doença, de maneira holística⁵.

Do ponto de vista médico, a patologia conta com tratamento e tem cura, sob o ponto de vista sociocultural, ela remete a diversos significados negativos e

estigmatizantes¹. Por esse motivo, é uma doença-chave para a compreensão da associação entre as dimensões física, psicológica e sociocultural⁶.

Segundo Oliveira, devem-se considerar outras definições importantes da doença, que envolvem os âmbitos de vivência do paciente, como a psicossocial (que encara a doença como estigmatizante do sujeito, mesmo na ausência de deformidades físicas, devido a uma anticultura milenar); familiar (que acarreta a rejeição do paciente pela própria família e desta pela sociedade) e profissional (que provoca profundos transtornos socioeconômicos à família, devido a dificuldade de adaptação profissional dos indivíduos doentes)⁷.

Este trabalho pretende compreender as impressões dos sujeitos que passam pela experiência do tratamento de hanseníase, doença tão carregada de aspectos simbólicos e culturais, quanto às vivências proporcionadas pela doença e por seu tratamento, na cidade de Palmas, capital do Tocantins.

MATERIAL E MÉTODOS

Este estudo retrospectivo caracteriza-se como descritivo, transversal, de abordagem qualitativa e paradigma interpretativo, o qual compreende os fenômenos a partir das referências fornecidas pelos próprios informantes e dos significados que estes atribuem ao fenômeno em questão, com o pesquisador buscando analisar os fatos a partir do contexto sócio-cultural⁸.

Os sujeitos participantes já concluíram o tratamento com poliquimioterapia em decorrência da hanseníase e apresentaram episódio reacional e/ou grau I e II de incapacidade física no diagnóstico e/ou na cura segundo sua identificação por meio do Sistema de Informações de Agravos de Notificação (SINAN) ou dos prontuários nas Unidades Básicas de Saúde na cidade de Palmas entre os períodos de 2005 a 2010.

A coleta de dados foi realizada em etapas: inicialmente foram coletados os dados do SINAN dos casos notificados no período de 2005 a 2010 e dos prontuários das UBS's desse mesmo período.

Posteriormente, foi aplicado ao paciente um questionário semi-estruturado que continha questões relacionadas aos aspectos sócio-econômicos, clínicos e de experiência pessoal frente à doença, sendo também realizada a Avaliação Neurológica Simplificada para verificar o grau de incapacidade física atual, utilizando a ficha padronizada pelo Ministério da Saúde.

Este trabalho mantém seu foco nos dados fornecidos pela experiência pessoal do sujeito, quando os

mesmos respondem a seguinte questão do questionário: "Gostaria de fazer algum comentário sobre a doença e o tratamento?".

Os sujeitos que desejavam participar da pesquisa assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, conforme os preceitos éticos vigentes em relação às pesquisas com seres humanos. A coleta de dados foi realizada no município de Palmas-TO, nas Unidades Básicas de Saúde (UBS) e Policlínicas.

A análise dos dados foi orientada a partir de algumas etapas, como descrevem Minayo⁸. Primeiramente, foi realizada a leitura cuidadosa de cada entrevista, a fim de captarem-se as idéias centrais expressas. Em um segundo momento foram criadas anotações das relações estabelecidas entre o sentido dado pelo paciente, o referencial teórico-metodológico e a interpretação do pesquisador, de forma a ser possível elaborar temas passíveis de análise e discussão.

As entrevistas foram realizadas por acadêmicos dos cursos de Medicina, Fisioterapia e Enfermagem, como parte do projeto de "Levantamento de incapacidades físicas e das reações em hanseníase no período de 2005 a 2010" do Programa de Educação pelo Trabalho para a Saúde/Vigilância em Saúde (PET-Saúde/VS) entre setembro de 2011 e fevereiro de 2012, mediante o parecer 14/2011 do Comitê de Ética em Pesquisa do CEULP-ULBRA.

RESULTADOS

Dos 69 sujeitos participantes do "Levantamento de incapacidades físicas e das reações em hanseníase no período de 2005 a 2010", 57 contribuíram com comentários nesta pesquisa. Suas idades variaram de 10 a 81 anos.

Onze pacientes queixam-se de dor ("*fraqueza, dor na articulação*"; "*cabeça*", "*punho*", "*estômago*"), 4 da impotência frente à doença ("*a doença não é boa, por causa da situação que obriga a pessoa a viver*"; "*para a vida*") e consequências dela ("*não sou mais a mesma pessoa*", "*diminuiu minha auto-estima*") e 5 das mudanças no padrão de vida ("*mudou meus hábitos alimentares*", "*alteração do peso*").

Sete entrevistados apontaram os efeitos dos medicamentos como uma dificuldade durante o período de tratamento, que é considerado por um entrevistado como longo ("*remédios muito fortes*", "*tratamento muito longo*").

Quatro entrevistados relataram o desconhecimento quanto à doença e seus impactos, como a ocorrência das reações hanseníicas e a desinformação que leva ao agravamento ("*quando descobriram (a doença) estava*

muito avançado"; "*senti falta de informação e acompanhamento*") e gera sofrimento ("*chorava como criança, me perguntando como havia pegado aquilo*", "*todo sinal de dor nos nervos que sinto, acho que é da hanseníase*", "*tenho medo de morrer*").

O preconceito e a vergonha atrelada à doença foram referidos por 3 participantes. Um dos entrevistados declara que "*tinha vergonha de compartilhar copos e objetos por conta do receio das pessoas serem contaminadas... tinha vergonha até de aceitar um emprego em uma clínica odontológica*". Entretanto, o estigma não foi vivenciado por todos, já que há um relato em que o entrevistado negou a vivência de preconceitos durante a doença e relata o apoio da família naquele momento.

Dos pacientes que responderam a pesquisa, 19 referiram em suas respostas um bom atendimento por parte da equipe de saúde, tendo ainda 4 pacientes que avaliaram como bom o acompanhamento realizado pelos profissionais.

Entretanto, outros pacientes fizeram comentários negativos quanto ao atendimento prestado: um relata ter sido mal atendido; outro refere a falta de medicamentos ("*falta talidomida*"), 3 queixam-se da falta de profissionais capacitados ("*tinha que ter um especialista acompanhando a gente*"; "*dizem que o tratamento é tranquilo, que os efeitos colaterais são tranquilos, mas para mim não foi nada tranquilo*"; "*não me senti assistido*"; "*falta médico e é difícil ser atendido*") e 2 do descaso com os pacientes após o término do tratamento ("*terminou o tratamento, eles esquecem a gente*", "*a unidade nunca mais procurou saber o estado da paciente*").

DISCUSSÃO/ CONCLUSÃO

A hanseníase tem cura, entretanto os impactos que produz não se limitam apenas ao campo biológico, ela se estende para o psicológico e para o social. Não há como negligenciar esta realidade, visto que o processo saúde-doença envolve outros fatores que influenciam no bem-estar^{6,9}.

Em conceito amplo, o estigma social causado pela hanseníase se constitui como uma incapacidade, pois dificulta sua aceitação pela sociedade leiga, e, muitas vezes, até pelos profissionais de saúde em lidar com estes pacientes. O preconceito enfrentado por estes pacientes o exclui e o inferioriza, afetando sua auto-estima, saúde emocional e psicológica¹.

As dores (relatado por cerca de 20% dos entrevistados) enfrentadas pelos pacientes, modificações corporais e baixa autoestima, juntam-se ao estigma criando barreiras que são capazes de restringir a liberdade des-

tes sujeitos, aumentando a vulnerabilidade do ser¹⁰.

A partir da hanseníase é possível perceber a importância da dimensão do campo social e psicológico para o enfrentamento da doença, o sucesso do tratamento e das complicações implicadas¹¹. No trabalho descrito, percebem-se diferentes experiências e percepções dos pacientes, que muitas vezes apontam o temor, a dúvida e a dor como constantes em seus tratamentos e depois deles.

Esta sensibilidade à fragilidade dos pacientes exposta nos relatos neste trabalho deve ser cultivada por todos os profissionais da saúde. A orientação, escuta qualificada, consideração das necessidades do paciente devem ser estimuladas para a melhoria da qualidade de atendimento, tornando-o, assim, integral.

A falta de divulgação de informações sobre a hanseníase, seu contágio, manifestações clínicas e evolução, por parte dos profissionais e serviços de saúde, contribui para a persistência da incompreensão dos pacientes de sua própria enfermidade, como visto neste estudo¹².

É possível imaginar que as experiências relatadas neste estudo não expressam o sentimento de todo o grupo de pacientes que já se submeteram ao tratamento de hanseníase, entretanto, espera-se ampliar as considerações sobre o trabalho holístico do ser humano para toda a rede de assistência profissional em saúde, independente da doença em questão.

É importante que o profissional da saúde ajude o paciente a encontrar um significado à doença a partir do diálogo, colocando-se como auxiliador no processo de tratamento para o estabelecimento de uma boa relação entre os sujeitos envolvidos. Muitas vezes, a baixa escolaridade, a incompreensão da terminologia utilizada pelos profissionais ou a vergonha desses pacientes em esclarecer suas dúvidas junto aos profissionais dificulta o sucesso do tratamento e sua melhora⁶.

Este auxílio deve estender-se ao complexo familiar do paciente, pois esta pode apresentar atitudes de rejeição ao hanseniano⁵. Na pesquisa descrita, não se percebeu este tipo de comportamento. Houve, por parte de um dos pacientes, o relato do auxílio familiar para o enfrentamento da doença e de todo o impacto que ela oferece.

O despreparo do profissional, com o atendimento corrido ou a falta de atenção, pouco contribui para criação de laços protetivos de saúde, tampouco evita as incapacitações psicossociais da hanseníase⁶, gerando apenas mais angústia e insegurança¹³.

A mudança de hábitos de vida, a rotina de medicamentos, a fragilidade emocional e física, as visitas sistêmicas às unidades de saúde e os estigmas associados à doença também compõem o quadro clínico expres-

so pelo paciente⁶, sendo parte do processo de cuidado o fortalecimento do apoio profissional que não se limita a detecção de novos casos, mas também busca a promoção e prevenção de agravos biopsicossociais¹⁴.

Além do acompanhamento durante todo tratamento, é de suma importância a vigilância adequada do paciente também no pós-alta, o que, infelizmente não ocorre em Palmas, Tocantins. Isso pode justificar os altos níveis de incapacidade física e os episódios reacionais que se manifestam mesmo após a finalização do tratamento poliquimioterápico e a perpetuação da exclusão social associada.

Constata-se, portanto, neste estudo, uma diversidade de vivências dos pacientes associadas à hanseníase e seus impactos psicossociais. Os estigmas atrelados a doença ainda persistem, mas não foram vivenciados por todos os pacientes. A educação em saúde e a assistência permanente são pontos-chaves encontrados do presente trabalho e base para a construção da melhoria do atendimento a estes indivíduos.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 1 Ministério da Saúde (BR). Vigilância em saúde: situação epidemiológica da hanseníase no Brasil; 2008. [citado em 2012 Ago 22]. Disponível em: http://bvsm.sau.gov.br/bvsm/publicacoes/vigilancia_saude_situacao_hansenia.pdf
- 2 Gomes CCD, Pontes MAA, Gonçalves HS, Penna GO. Perfil clínico-epidemiológico dos pacientes diagnosticados com hanseníase em um centro de referência na região nordeste do Brasil. *An Bras Dermatol*. 2005;80(3):283-8.
- 3 Noto S, Nunzi E. Global and regional annual new case detection of leprosy reported by de World Health Organization. *Lepr Rev*. 2008;79(2):1-5
- 4 Ministério da Saúde (BR), Secretaria de Políticas de Saúde, Departamento de Atenção Básica. Guia para o controle da hanseníase. 3a ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2002. 89p.
- 5 Garcia JRL, Macário DPAP, Ruiz RB, Siqueira LMS, Cará MRG. Considerações psicossociais sobre a pessoa portadora de hanseníase. In: Opromolla DVA, Bacarelli R, organizador. Prevenção de incapacidades e reabilitação em hanseníase. Bauru: Instituto Lauro de Souza Lima; 2003. p.25-30.
- 6 Ministério da Saúde (BR), Secretaria de Vigilância em Saúde. Sistema Nacional de Vigilância em Saúde: relatório de situação: Tocantins. 5a ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2005. 20p. [Citado em 2012 Ago 18]. Disponível em <http://www.youblisher.com/p/223029-RELATORIO-DE-SITUACAO-Tocantins/>

- 7 Oliveira MHP. Reações emocionais dos hansenianos portadores de deformidade física. *Hansen Int.* 1990;15(1/2):16-23.
- 8 Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 11a ed. São Paulo: Hucitec; 2008.
- 9 Claro LBL. Hanseníase: representações sobre a doença. Rio de Janeiro: Fiocruz; 1995. 110p.
- 10 Martins AM, Savassi LCM, Almeida SSL, Modena CM. Privação e padecimento: uma compreensão existencial do ser frente à hanseníase. *Hansen. Int.* 2012;37(1):59-67.
- 11 Fassin D. Influence of social perceptions of leprosy and leprosy patients on public health programs. *Int J Lepr.* 1990;58(1):111-4
- 12 Eidt LM. Breve história da hanseníase: sua expansão do mundo para as Américas, o Brasil e o Rio Grande do Sul e sua trajetória na saúde pública brasileira. *Saúde Soc.* 2004;13(2):76-88.
- 13 Silva RPC, Lopes A, Guisard CLMP, Peixoto ES, Metello HN, Ito LS, et al. História de vida e trabalho de pessoas atingidas pela hanseníase em serviços de saúde do estado de São Paulo. *Hansen Int* 2008;33(1):9-18.
- 14 Secretaria de Estado de Saúde (MG). Atenção à saúde do adulto: hanseníase. Belo Horizonte: SAS/MG; 2006:62