

TER HANSENIASE: PERCEPÇÕES DE PESSOAS EM TRATAMENTO*HAVING HANSEN'S DISEASE: PERCEPTIONS OF PEOPLE UNDER TREATMENT**TENER LEPROA: PERCEPCIONES DE PERSONAS EN TRATAMIENTO*JOYCE MAZZA NUNES¹ELIANY NAZARÉ OLIVEIRA²NEIVA FRANCINELY CUNHA VIEIRA³

A hanseníase é doença milenar, caracterizada como um problema de saúde pública. Desenvolvemos este estudo com o objetivo de conhecer a percepção de pessoas em tratamento para hanseníase sobre sua doença. Trata-se de um estudo com abordagem qualitativa, desenvolvido através de um grupo focal no mês de agosto de 2005 com oito pessoas em tratamento para hanseníase multibacilar na Unidade Básica de Saúde em Sobral-CE. As falas evidenciaram que hanseníase é percebida como uma doença ruim, que causa tristeza, medo, vergonha e discriminação. Ser portador de hanseníase ocasionou sofrimento psíquico e sentimentos de impotência, onde homens e mulheres tiveram seus papéis sociais ameaçados. Sugerimos que sejam idealizadas alternativas que visem não somente à eliminação da hanseníase como um problema de saúde pública, mas também, a um resgate da cidadania e do respeito por essas pessoas.

PALAVRAS-CHAVE: Hanseníase; Preconceito; Rejeição; Serviços de saúde.

Hansen's disease is a millenary illness, characterized as a public health problem. We developed this study aiming to know the perception of people under Hansen's disease treatment about their disease. It's an study with a qualitative approach, developed through a focal group in August 2005 with eight people under treatment for multibacillary Hansen's disease in the Health Basic Unit, Sobral-CE. The speeches showed that Hansen's disease is perceived as a bad disease, which causes sadness, fear, shame and discrimination. Being a Hansen's disease bearer caused psychological suffering and feelings of powerlessness, and men and women had their social role threatened. We suggest the creation of some alternatives that aim to eliminate Hansen's disease as a public health problem, but also to bring back citizenship and respect for those people.

KEYWORDS: Leprosy; Prejudice; Rejection; Health services.

La lepra es una enfermedad milenaria, caracterizada como un problema de salud pública. Desarrollamos este estudio con el objetivo de conocer la percepción sobre su enfermedad de las personas en tratamiento para lepra. Se trata de un estudio con planteo cualitativo, desarrollado a través de un grupo focal en el mes de agosto de 2005 con ocho personas en tratamiento para lepra multibacilar en la Unidad Básica de Salud en Sobral-CE. Las declaraciones señalaron que la lepra es vista como una enfermedad mala, que trae tristeza, miedo, vergüenza y discriminación. Ser portador de lepra ocasionó sufrimiento psíquico y sentimientos de impotencia, hombres y mujeres tuvieron sus roles sociales amenazados. Sugerimos que se idealicen alternativas que atiendan no sólo la eliminación de la lepra como un problema de salud pública, sino también, como un rescate de la ciudadanía y del respeto por esas personas.

PALABRAS CLAVE: Lepra; Prejuicio; Rechazo; Servicios de salud.

¹ Enfermeira, Especialista em Saúde da Família, mestranda do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Ceará – UFC. Rua Escrivão Azevedo, 811, bloco 3, apto 208, Cidade dos Funcionários, Fortaleza-CE. E-mail: joycemazza@hotmail.com

² Enfermeira, Doutora em Enfermagem pela UFC, docente do curso de Enfermagem da UVA, Sobral-CE. E-mail: elianyy@hotmail.com

³ Enfermeira, PhD, docente do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da UFC, Diretora da Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem da UFC. E-mail: neivafrancinely@hotmail.com

INTRODUÇÃO

A hanseníase é uma doença crônica, infectocontagiosa, de evolução lenta, causada por uma bactéria denominada *Mycobacterium leprae*, que afeta principalmente a pele e os nervos da face, braços e mãos, pernas e pés, sendo transmitida diretamente de uma pessoa contaminada não tratada para outra por meio das vias aéreas superiores. No entanto, somente uma parcela da população que entra em contato com a bactéria manifesta a doença¹.

O tratamento específico da hanseníase, indicado pelo Ministério da Saúde, é a poliquimioterapia, um conjunto de medicamentos associados e padronizado pela Organização Mundial de Saúde – OMS, realizado nas Unidades Básicas de Saúde mais próximas da residência do doente. O tratamento é fundamental para o controle da doença e tem o objetivo não apenas de interromper a sua transmissão, quebrando a cadeia epidemiológica, como também de curar e reabilitar física e socialmente o doente².

No momento do diagnóstico, as pessoas acometidas pela hanseníase podem ser classificadas operacionalmente, para fins de tratamento poliquimioterápico, como paucibacilares (PB) ou multibacilares (MB)². O tratamento da hanseníase paucibacilar dura seis meses e o da multibacilar, um ano.

A doença atinge pessoas de todas as idades, principalmente aquelas na faixa etária economicamente ativa, tendo grande importância para a saúde pública, devido à sua magnitude e seu alto poder incapacitante³, pois, quando diagnosticada e tratada tardiamente, pode causar incapacidades físicas nos olhos, mãos e pés, ocasionando graves consequências para os portadores e seus familiares, não apenas pelas lesões e incapacidades, mas também pelas repercussões psicossociais ocasionadas pelos preconceitos, medos e rejeições por parte da sociedade⁴.

Desde a Antiguidade, a hanseníase tem uma terrível imagem na história e na memória da humanidade, tendo sido considerada uma doença muito contagiosa, mutilante e incurável, o que provocava uma atitude de rejeição ao doente, originando sua exclusão da sociedade. No passado, já afetou todos os continentes, deixando uma imagem assustadora. Por muito tempo os doentes foram denomina-

dos leprosos, isolados de suas famílias, sendo confinados e tratados em leprosários, originando o estigma da doença e o preconceito contra o doente¹.

Dados do Ministério da Saúde enquadram o Brasil em segundo lugar na classificação mundial em número absoluto de casos de hanseníase, estando em primeiro no continente americano. A doença é endêmica em todo o território nacional e possui distribuição irregular, sendo as regiões Norte, Nordeste e Centro-Oeste as que apresentam as maiores taxas de prevalência⁴.

No município de Sobral – CE, a hanseníase apresenta-se em evidência, acompanhando a situação epidemiológica do Brasil, o que se constitui em sério problema de saúde pública⁵. Assim, muitas ações estão sendo desenvolvidas pela gestão municipal com o objetivo de eliminar a doença, como o incentivo ao diagnóstico precoce, a capacitação das equipes de saúde da família e a descentralização das ações de controle.

Percebemos que, apesar dos significativos avanços no que concerne ao diagnóstico, controle e tratamento da hanseníase, essa doença ainda é estigmatizante em consequência, principalmente, do preconceito e isolamento das pessoas, atitude que prevaleceu durante séculos. Essa realidade nos motivou a estudar a temática, com o objetivo de conhecer a percepção das pessoas acometidas a respeito da sua doença e tratamento, investigando o significado da hanseníase na vida dos seus portadores.

O Ministério da Saúde preconiza que o profissional da área deve ter a preocupação de compreender o doente, considerando seus valores, opiniões, conhecimentos, medos e preconceitos, a fim de perceber como ele entende a sua doença e o que faz sentido para ele².

Acreditamos que não iremos satisfazer todas as nossas inquietações, mas teremos possibilidade de nos aproximar dos sujeitos que convivem com a doença e com seu tratamento para conhecê-los melhor.

Compreendemos que conhecer as percepções das pessoas que realizam tratamento para hanseníase é imprescindível para a melhoria da assistência prestada nos serviços de saúde pública a essa população, pois, por meio dessa conduta, é possível contribuir para uma melhor qualidade de vida dessas pessoas e, particularmente, aprimorar

rar o cuidado de enfermagem, visto que, na Estratégia Saúde da Família, a enfermeira tem importantes atribuições nas ações de vigilância, controle e tratamento da hanseníase, realizando também visitas domiciliares ao portador de hanseníase e a sua família, com o objetivo de conhecer o contexto que os envolve.

CAMINHO METODOLÓGICO

Sabemos que, na hanseníase multibacilar, estão as formas clínicas mais graves da doença, quais sejam dimorfa e virchoviana, cujo tratamento é mais prolongado, podendo causar maior prejuízo na qualidade de vida das pessoas⁶. Assim, optamos por desenvolver o estudo com pessoas em tratamento para esse tipo de hanseníase na Unidade Básica de Saúde da Família (UBS) Dr. Estévam Ferreira da Ponte, na cidade de Sobral –Ceará, no mês de agosto de 2005, utilizando uma abordagem qualitativa.

A UBS Dr. Estévam Ferreira da Ponte começou a funcionar no ano de 2001, atendendo três bairros da cidade de Sobral e três localidades rurais desse município. Atuam duas equipes de saúde da família e duas de saúde bucal. A UBS é coordenada por enfermeira e funciona das sete às dezessete horas e possui um amplo espaço e excelente estrutura física.

Convidamos todas as pessoas em tratamento para hanseníase multibacilar nesta UBS para participar de um grupo focal, a fim de coletar informações. Entretanto, somente oito pessoas, seis homens e duas mulheres, compareceram no dia e local agendados e aceitaram participar do estudo, os quais já estavam em tratamento com a poliquimioterapia há pelo menos quatro meses.

O grupo focal é um tipo de entrevista em grupo que valoriza a comunicação entre os participantes da pesquisa a fim de gerar informações. Isso significa que, em vez de o pesquisador pedir a cada pessoa para responder a uma pergunta por vez, as pessoas são estimuladas a interagir umas com as outras, a perguntar, a trocar histórias e experiências e a comentar sobre os pontos de vista umas das outras⁷.

O grupo se reuniu na sala de educação em saúde da UBS e o evento teve duração de duas horas. Iniciamos

a discussão em grupo com as cadeiras de todos os participantes dispostas no formato de círculo. Em seguida, fez-se a apresentação dos participantes, a explicação da intenção do estudo e a intervenção da moderadora que apresentou a temática do encontro: *O significado da hanseníase em minha vida*. Após, deu-se início à discussão desta temática para coleta de informações. A fala de cada participante foi gravada com autorização dos mesmos. Ao final do encontro, servimos um lanche para os participantes.

O primeiro procedimento ético do estudo foi o envio do projeto de pesquisa para o Instituto de Desenvolvimento e Pesquisa da Secretaria de Saúde do Município de Sobral, a fim de submetê-lo à apreciação da Coordenação. Após o parecer favorável, enviamos o projeto para o Comitê de Ética e Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Estadual Vale do Acaraú – UVA para apreciação. Esse Comitê de Ética aprovou o projeto de pesquisa com o número de protocolo 194. Em seguida, iniciamos o estudo, norteado pela Resolução 196/96 sobre Pesquisa envolvendo seres humanos, que incorpora, sob a ótica do indivíduo e das coletividades, os quatro referenciais básicos da bioética, autonomia, beneficência, justiça e não maleficência, visando assegurar os direitos e deveres que dizem respeito à comunidade científica aos sujeitos da pesquisa e ao Estado⁸.

Os participantes do estudo foram esclarecidos sobre os objetivos da pesquisa, sendo garantido o sigilo de suas identidades, com o direito de desistir a qualquer momento de participar do estudo, em qualquer um de seus estágios. Foi apresentado a cada participante um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, assinado por todos. Dentre eles, havia um adolescente de quinze anos, cuja autorização foi do responsável, que o acompanhava às consultas mensais na UBS.

Para análise dos resultados, transcrevemos as fitas gravadas com as falas de cada participante durante o grupo focal e analisamos este material segundo os passos propostos por Minayo⁹: a) Foram feitas leituras exaustivas do relatório obtido, com o intuito de compreender e apreender o sentido das informações; b) Condensação das informações a partir de cada pergunta; c) Identificação em cada item dos pontos comuns, e agrupamento das similaridades, permitindo a construção de categorias de análise.

se; d) Discussão das categorias, com vistas aos objetivos propostos; e) Análise reflexiva das respostas significativas para o estudo, com o intuito de aprofundamento do objeto. O que resultou na categoria temática “O Significado da Hanseníase” e em duas subcategorias construídas a partir da semelhança nas falas: “A doença ruim que causa medo, preconceito e discriminação” e “Sofrimento Psíquico e Impotência”.

ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

O Significado da Hanseníase

A partir do questionamento sobre o que significa ter hanseníase para cada uma das oito pessoas em tratamento multibacilar, emergiram duas subcategorias, de acordo com as discussões durante o grupo focal. Para alguns, ter hanseníase significa ter uma doença ruim que causa medo, preconceito e discriminação das pessoas. Para outras, ter hanseníase é experimentar sentimentos de impotência e sofrimento psíquico.

A doença ruim que causa medo, preconceito e discriminação

As falas revelaram que os sujeitos do estudo percebem a hanseníase como uma doença ruim, uma experiência horrível. Seus portadores se sentem discriminados pelos amigos, parentes e pessoas próximas e isso lhes traz tristeza, medo e vergonha.

As respostas dos sujeitos durante o grupo focal foram relevantes para constatar que ser portador de hanseníase, mesmo na atualidade, significa estar vulnerável à discriminação e ao preconceito das pessoas, conforme observamos nas falas.

“É ruim ter hanseníase. Eu não sabia que ia pegar essa doença horrível e fui procurar o posto pra saber o que eu tinha e descobri que tinha hanseníase e eu fiquei muito triste, com vergonha de meus amigos, pois eles poderiam não querer mais brincar comigo...” (Sujeito 1)

“Quando eu descobri que estava com hanseníase, eu fui discriminado pela minha própria esposa, ela não se encostava mais em mim, passei uns dias fora de casa, me senti magoado, discriminado e desprezado pela minha própria família. Cheguei a chorar bastante, me senti triste... é um bocado ruim o que a gente passa, passei uns momentos difíceis e só suportei porque confiei em Deus, mas estou enfrentando.” (Sujeito 5)

“Quando as pessoas sabem que a gente tá com a doença, tem muitos que não querem conversa com a gente, a gente fica encabulado porque tá com ela, porque tem gente que não quer ficar perto nem se encostar na gente, porque tem medo da gente.” (Sujeito 6)

Apesar de toda campanha para o controle da hanseníase, com o intuito de desmistificar alguns conceitos errados e incentivar o fácil diagnóstico e a quimioterapia adequada, sabe-se que o medo da doença ainda é presente, sendo necessária assistência integral e continuada a fim de desmistificar conceitos errôneos¹⁰.

Embora a hanseníase, uma vez tratada, possua chances significativas de cura e não apresente contágio, em função do preconceito cultural, apesar dos esforços dos profissionais de saúde, ainda persiste uma situação de estigma em relação à doença¹¹.

Neste estudo, percebemos que alguns portadores preferiram ocultar a doença de outras pessoas, talvez como forma de proteção do estigma da hanseníase, por medo de sofrer preconceito e discriminação. Vejamos as falas:

“O que mais me incomodou foi o fato de eu ser professora e eu ter que esconder pelo preconceito das pessoas para comigo, de não deixar mais o menino ficar perto de mim eu dando aula.” (Sujeito 4)

“Eu escondi muito tempo de muita gente por causa da discriminação que a gente sofre, de achar que porque a hanseníase era chamada de lepra antigamente, é o discriminado da sociedade, ninguém pode chegar perto.” (Sujeito 2)

“A gente não quer que as pessoas saibam que a gente tá com aquela doença, o povo tem preconceito. Pra mim está sendo uma experiência horrível, muito ruim.” (Sujeito 8)

Através da discussão no grupo focal, constatamos que a ocultação da doença ocorre devido ao medo das pessoas de passarem por situações de exclusão por serem portadores de hanseníase. Essa atitude pode levar a um isolamento social como defesa e proteção contra o sofrimento.

Na Índia, há uma tendência no meio cultural de o indivíduo conformar-se com o papel social a ele atribuído e, nos Estados Unidos, de agir agressivamente contra esse estereótipo. No Brasil, estudos sugerem que há uma tendência forte para o “encobrimento” da doença, com o apoio da família e dos serviços de saúde¹¹, situação também observada nesta e em outras pesquisas.

Um estudo desenvolvido em Sobral com adolescentes portadores de hanseníase constatou que, por medo de mudanças no relacionamento com amigos e familiares, os adolescentes optaram por não falar sobre sua doença ou por compartilhá-la com poucas pessoas, pois tudo o que é novo provoca reações diversas e os comentários começam a surgir e a se disseminar. Para evitar alterações de comportamento dos outros, eles optaram por calar¹⁰.

Outro estudo, realizado no mesmo município, também observou em portadores da doença estratégias de enfrentamento do estigma, como o encobrimento e a relação do estigma com a cronicidade, a vergonha e a desmoralização¹².

Percebemos que o estigma da hanseníase na atualidade está fortemente relacionado ao passado da doença, quando era conhecida por lepra, não havia tratamento e os seus portadores eram isolados da sociedade para evitar a contaminação de outras pessoas. A mudança do nome de lepra para hanseníase ocorreu na tentativa de amenizar o estigma da doença, mas isso não se deu plenamente como esperado. Parece ainda persistir a falta de informações corretas sobre a hanseníase entre os portadores, suas famílias e comunidade, o que desencadeia situações preconceituosas e conduz ao impacto psicológico: o medo, o desânimo, o nervosismo, o sofrimento, entre outros¹³.

Nesse sentido, a equipe de saúde deve estar capacitada não somente para a realização das atividades básicas

de controle da hanseníase, mas também para o desenvolvimento de atividades educativas². É imprescindível o desenvolvimento de atividades educativas voltadas aos portadores de hanseníase e seus familiares, a fim de proporcionar um equilíbrio na convivência familiar e social da pessoa com hanseníase, pois se percebe que a família transparece uma grande preocupação por falta de conhecimento da doença, o que a leva a isolar o doente por medo, principalmente da contaminação e, conseqüentemente, do agravamento da doença¹³.

Sofrimento Psíquico e Impotência

Pelas falas dos sujeitos do estudo, constatamos que a hanseníase ocasionou sofrimento psíquico para as pessoas em tratamento, pois manifestaram sensações de ansiedade, depressão, tristeza e nervosismo. Somam-se a isso os efeitos que a incapacidade física provoca, refletindo-se diretamente sobre o trabalho e as atividades diárias. Assim, ter hanseníase significa tristeza, sofrimento, preocupação, angústia e sentimentos de impotência, conforme podemos observar nas falas.

“Me deu muita preocupação, porque não pude mais trabalhar e isso ficou direto na minha cabeça. Tem horas que meu nervo fica agitado, se alguém me fizer raiva, me dá vontade de estrangular a pessoa, mas eu me controlo.” (Sujeito 3)

“A lepra pra mim foi motivo de tristeza. Depois que eu descobri que estava com a hanseníase eu fiquei muito abalada, me deu depressão, fiquei muito depressiva no começo... não tenho paciência nem com meus filhos, é horrível os sintomas que a gente sente.” (Sujeito 2)

“Pra mim é ruim demais porque eu não posso trabalhar, me sinto impotente... Não estou podendo fazer nada, não tenho coragem de fazer nada. Tenho andado tão preocupado, que pra dormir eu preciso tomar remédio.” (Sujeito 7)

“Era a última doença que eu esperava pegar. É ruim pela incapacidade que ela deixa na pessoa,

a gente se sente inútil. Me sinto angustiada... me sinto inútil, choro, me dá raiva... me dá vontade de quebrar tudo dentro de casa, de acabar com tudo, da raiva que dá da gente se sentir inútil, ter tido uma vida toda de trabalho, estudo, de poder andar, estudar e de repente, não poder fazer nada.” (Sujeito 4)

A hanseníase é uma doença potencialmente incapacitante e deformante. Além do seu curso crônico e do prolongado tempo de tratamento para a erradicação do bacilo, a doença também leva ao estigma, que é um componente importante na abordagem da experiência dessa moléstia¹².

A doença é um complexo físico e psicossocial, havendo uma grande resistência da maioria das pessoas em considerá-la igual às outras, pois ainda prevalece a idéia de que adquirir hanseníase é adquirir lepra, uma doença que, num passado não muito distante, era associada ao pecado, ao impuro, ao castigo¹³.

Na atualidade, apesar de as mulheres serem economicamente ativas, os homens ainda são vistos como os responsáveis financeiramente pelo lar. Nas falas, percebemos que os homens tiveram seu papel de provedor do lar ameaçado, principalmente pelo fato de a doença impor limitações físicas que impedem a plena execução do trabalho profissional, afetando de certa forma a renda familiar. As mulheres, por sua vez, sentem-se impotentes, afastadas de suas tarefas “femininas”, pois não conseguem realizar atividades diárias simples, como cuidar da casa, do marido e dos filhos, atribuindo a si próprios sentimentos de culpa e insegurança.

Estudo desenvolvido com adolescentes portadores de hanseníase demonstrou também existência de preconceito e autopreconceito, o que contribui para mudanças no convívio social, interferindo assim na saúde mental dos adolescentes, que não estão preparados para enfrentá-las e superá-las¹⁰.

Uma pesquisa que avaliou a qualidade de vida de paciente com hanseníase concluiu que a doença causa grande prejuízo para a vida diária e para as relações interpessoais, provocando sofrimento que ultrapassa a dor e o mal-estar estritamente vinculados ao prejuízo físico, o que

causa grande impacto social e psicológico. Esse prejuízo na qualidade de vida está associado às formas mais graves da doença como a multibacilar, reação hansênica e incapacidades físicas⁶.

A instabilidade emocional dos pacientes que realizam tratamento para hanseníase desencadeia um estado de crise, provocando tensões. O apoio do cônjuge, dos filhos e irmãos é importante no enfrentamento da doença e no seu sofrimento pela enfermidade. Em nosso estudo, um sujeito relatou que o apoio do cônjuge foi imprescindível para o encorajamento de sua condição.

“Meu esposo me apóia, se não fosse ele não sabia o que seria de mim, me ajuda a cuidar do meu filho e da casa. Ele compreende que não posso fazer tudo sozinha e me ajuda.” (Sujeito 4)

Nessa perspectiva, enfatizamos a importância das ações de educação em saúde, que devem ser estendidas à família, pois esta é uma importante fonte de apoio no tratamento de uma enfermidade, especialmente no caso da hanseníase, que é uma doença estigmatizante. Assim, os serviços de saúde devem envolver os familiares dos portadores de hanseníase no controle e tratamento de seus doentes¹³.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Diante dos resultados obtidos, apresentamos algumas discussões dentro dos limites que as informações nos permitem, ressaltando que não é pretensão do estudo esgotar toda a discussão sobre essa temática, pois o propósito foi levantar questões mais do que obter respostas sobre o significado da hanseníase na vida das pessoas acometidas.

A hanseníase é percebida como uma doença ruim, que causa tristeza, medo, vergonha e discriminação social. Muitos foram discriminados pela própria família e por pessoas próximas por serem portadores de hanseníase. A ocultação da doença é uma realidade no contexto estudado e em outros estudos desenvolvidos neste município. Assim, ser portador de hanseníase significou ter sofrimento