



Percepções de pessoas com hanseníase acerca da doença e tratamento

Perceptions of people with leprosy about disease and treatment

Vanessa Daniele Zambon Valério Pelizzari¹, Guilherme Oliveira de Arruda¹, Sônia Silva Marcon¹, Carlos Alexandre Molena Fernandes¹

Objetivo: compreender as percepções de pessoas com hanseníase acerca da doença e tratamento. **Métodos:** estudo qualitativo, realizado com nove adultos em tratamento poliquimioterápico. Dados coletados mediante entrevista semiestruturada e submetidos à análise de conteúdo, modalidade temática. **Resultados:** os participantes relataram preocupação, desconfiança e resistência em aceitar o diagnóstico. Diagnosticados, sentiram vergonha e medo de sofrerem preconceito. Conviver com a doença provocou mudanças importantes, como a impossibilidade de saírem, se exercitarem ou realizarem atividades de lazer, mas a melhora advinda do tratamento os tranquilizou, e a necessidade de cuidar de um familiar dependente de cuidados lhes motivou a realizá-lo. As famílias que manifestaram atenção e cuidados foram reconhecidas como importantes; e a ausência dessas manifestações significou abandono e exclusão. **Conclusão:** pessoas com hanseníase apresentam demandas nem sempre identificadas pelos profissionais de saúde, mas estas repercutem no manejo do tratamento e bem-estar destas.

Descritores: Hanseníase; Enfermagem em Saúde Comunitária; Terapêutica; Diagnóstico; Relações Familiares.

Objective: to understand the perceptions of people with leprosy about disease and treatment. **Methods:** Qualitative study conducted with nine adults in chemotherapy treatment. Data was collected through semi-structured interviews and submitted to content analysis in thematic modality. **Results:** participants reported a concern, distrust, and resistance to accepting the diagnosis. When diagnosed, they felt shame and fear of suffering prejudice. Living with the disease caused important changes, such as the inability to get out, to exercise or perform leisure activities, but the improvement resulting from treatment reassured them, and the need to care for a dependent care motivated them to do it. Families expressed attention, and care was recognized as important, and the absence of these events meant abandonment and exclusion. **Conclusion:** people with leprosy have demanded not always identified by health professionals, but they had repercussions in the management of the treatment and welfare of these people.

Descriptors: Leprosy; Community Health Nursing; Therapeutics; Diagnosis; Family Relations.

¹Universidade Estadual de Maringá. Maringá, PR, Brasil.

Autor correspondente: Vanessa Daniele Zambon Valério Pelizzari
Avenida Cândido Mendes, 114, Centro, CEP: 87250-000. Peabiru, PR, Brasil. E-mail: vdzvalerio@hotmail.com

Introdução

A hanseníase é uma doença granulomatosa e infectocontagiosa, de evolução crônica que se manifesta, principalmente, por lesões cutâneas com diminuição de sensibilidade térmica, dolorosa e tátil. Proveniente de infecção causada pela *Mycobacterium leprae* (*M. leprae*), tem como características baixa patogenicidade e alta infectividade e grande potencial incapacitante⁽¹⁾.

Para a pessoa com hanseníase, a carga sintomatológica e terapêutica da doença vem acompanhada do terror por remeter à memória social da lepra e ao estigma milenar que acompanha essa doença, lembrando o isolamento, a mutilação e a exclusão sofrida no passado⁽²⁾. No entanto, nos últimos tempos, com a descentralização da atenção à saúde no Brasil, e com a coordenação da rede de atenção à saúde por parte da Atenção Primária à Saúde e as equipes de Estratégia Saúde da Família, o indivíduo com hanseníase passou a ser tratado no domicílio, junto de sua família, e acompanhado por profissionais atuantes no respectivo território de residência⁽³⁾.

Estudo transversal realizado em Londrina, Brasil, mostra que as pessoas com hanseníase fizeram uso dos serviços da Atenção Primária à Saúde, porém não receberam o diagnóstico de hanseníase nesses serviços⁽⁴⁾. Ademais, embora tenham ocorridos avanços nos protocolos de cuidados às pessoas com hanseníase, verifica-se ausência de ações coletivas e envolvimento das famílias das pessoas com a doença e da comunidade. Portanto, além da dificuldade de diagnóstico e tratamento em serviços de cuidados primários, ainda se destacam perspectivas limitadas ao atendimento individual e que não provoca a mobilização social em prol do controle da doença⁽⁴⁾.

Ademais, estudo realizado junto a 18 pessoas com hanseníase em tratamento identificou que elas percorreram itinerário terapêutico longo até efetivarem o diagnóstico, sendo que a falta de capacitação dos profissionais de saúde e o estigma, o preconceito e o silêncio sobre a doença, favoreceram a automedicação e o diagnóstico tardio⁽⁵⁾. Nesse contexto, consi-

tata-se, que a hanseníase, sobretudo, em suas formas mais graves e incapacitantes, está relacionada à baixa qualidade de vida em saúde⁽⁶⁾. Destarte, ações educativas oportunas podem aumentar o conhecimento da população, favorecer a prevenção e o diagnóstico precoce⁽⁷⁾.

A partir do exposto, além da necessidade de conhecer as percepções de pessoas com hanseníase sobre o diagnóstico e o tratamento da doença, identifica-se lacuna no conhecimento científico em saúde pública e na enfermagem⁽⁸⁾, isto é, o modo como ocorre a vivência desses pacientes antes e após esse diagnóstico e durante o tratamento. Com isso, questiona-se: quais as percepções das pessoas com hanseníase acerca das experiências com o itinerário percorrido para o diagnóstico e tratamento da doença? Assim, definiu-se como objetivo do presente estudo compreender as percepções de pessoas com hanseníase acerca de doença e tratamento.

Métodos

Trata-se de estudo qualitativo, realizado com nove pessoas adultas com hanseníase, residentes em um município situado ao noroeste do estado do Paraná, Brasil. Atualmente, os médicos das Unidades Básicas de Saúde solicitam o exame para o diagnóstico da hanseníase no município e, no caso de resultado positivo, o paciente é encaminhado para uma Unidade de Saúde localizada na região central da cidade, em que passará a ser acompanhado por um médico especialista, pois, o tratamento da hanseníase no município ainda é centralizado.

Os dados foram coletados entre maio e junho de 2014, por meio de entrevista semiestruturada realizada nos domicílios dos sujeitos. Participaram do estudo pessoas com o diagnóstico de hanseníase, com idade acima de 18 anos, em tratamento poliquimioterápico e assistidas pelo sistema público de saúde do município. A identificação dessas pessoas ocorreu a partir da Unidade de Saúde central e a pesquisadora contou com uma auxiliar de enfermagem que atua no

programa de hanseníase, implementado nessa unidade, para realização de visita domiciliar, ocasião em que as pessoas foram informadas sobre e convidadas a participar do estudo.

Quando houve concordância em participar da pesquisa, foram agendados dia e horário para realização da entrevista, a qual foi norteada por um roteiro contendo questões relacionadas às características sociodemográficas dos pacientes e suas famílias e da doença e seu tratamento, com uma questão central: como recebeu o diagnóstico e como está sendo para você ter hanseníase? Fale sobre isto; e duas questões de apoio: quais as dificuldades enfrentadas? e como foi e tem sido a reação e a atuação de sua família? As entrevistas tiveram duração média de 40 minutos. Foram gravadas em aparelho digital com prévia autorização do participante e, posteriormente, transcritas na íntegra, preferencialmente no mesmo dia em que foram realizadas. O material transcrito foi editado, a fim de eliminar erros e vícios de linguagem, porém, mantendo-se o sentido original das falas

Para a compreensão das percepções manifestas pelos indivíduos com hanseníase, os dados coletados foram submetidos à análise de conteúdo, modalidade temática, a qual não impõe normas rígidas para a análise, e, por isso mesmo, torna-se parte do conteúdo que se analisa, por meio de um exercício teórico e prático⁽⁹⁾. As etapas de organização da análise consideradas neste estudo foram: pré-análise, exploração do material e tratamento dos dados.

Na pré-análise, foi realizada a organização inicial do material que compreende a aquisição das mensagens e aproximação com a transcrição e a leitura superficial. Mediante leitura pormenorizada constituiu-se o *corpus* (dados analisados) apropriado para exploração e interpretação. A exploração do material caracteriza-se pela codificação, na qual as unidades de análise foram recortadas e agregadas a partir de indicadores comuns, ou seja, palavras-chave que representassem os temas encontrados. O tratamento dos dados permitiu a categorização dos temas e a geração de inferências e interpretações que, confrontadas com

a literatura⁽⁹⁾, possibilitaram a compreensão da realidade dos sujeitos e de suas famílias.

Os participantes do estudo foram esclarecidos sobre os objetivos da pesquisa, metodologia adotada, tipo de participação desejada, riscos e benefícios dessa participação, sendo-lhes garantido o anonimato das informações fornecidas por eles e o direito de desistir da participação na pesquisa a qualquer momento. Os participantes foram identificados com a letra "E", de "entrevistado", seguida de número correspondente à ordem de realização das entrevistas, das letras "M" ou "F" para indicar o sexo masculino ou feminino e de outro número indicativo da idade.

O estudo respeitou as exigências formais contidas nas normas nacionais e internacionais regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos.

Resultados

As nove pessoas participantes do estudo tinham de 42 a 77 anos de idade (média de 57 anos), sendo seis do sexo masculino, sete não possuíam companheiro, quatro atuavam na prestação de serviços, outros quatro eram aposentados e um do lar, e todos possuíam menos de oito anos de estudo. A menor renda *per capita* girou em torno de R\$125,00 e a maior foi de R\$1.424,00.

Quanto à situação do tratamento, três o estavam finalizando, ou seja, fazendo uso dos medicamentos na 12ª cartela; três já haviam feito seis ou mais meses de tratamento; e apenas dois estavam no início, isto é, entre dois e quatro meses. Apenas um paciente já estava há mais de um ano em tratamento, e teve sua medicação suspensa temporariamente devido a um quadro de anemia, mas, posteriormente, havia retomado o tratamento poliquimioterápico.

A partir da releitura das falas dos participantes, foram encontradas três categorias: Deparando-se com a doença: dos primeiros sintomas à confirmação do diagnóstico; Motivações, benefícios e dificuldades relacionadas ao tratamento da hanseníase; Família como suporte ou excludente.

Deparando-se com a doença: dos primeiros sintomas à confirmação do diagnóstico

Nesta primeira categoria, os sujeitos referiram os primeiros sinais e sintomas que apresentaram, sendo que estes os levaram a procurar atendimento médico. Dentre eles, destacam-se a perda da sensibilidade cutânea, o aparecimento de manchas difusas, o edema de membros e os nódulos. E6 e E8, por exemplo, associam a perda da sensibilidade e as manchas, respectivamente, a eventos habituais (“manias”) ou procedimentos anteriormente realizados, o que poderia implicar demora pela procura do diagnóstico correto. *Eu estava cozinhando, tenho mania de mexer na panela, me queimar e nem ver. Fui ao postinho, conversei com as meninas e elas disseram que isso não era certo* (E6, F, 61 anos). *Fui ao médico porque começou a me dar umas manchas na pele, e pensei que podia ser reação da cirurgia que eu tinha feito* (E8, M, 45 anos). *Foi normal, eu já tinha ido aos postinhos antes, fazia os exames e não dava nada, daí teve um dia que meu pé estava inchando, e depois começou a pipocar meu corpo, saiu uns caroços. Daí fui para o dermatologista, daí que eu fiquei sabendo* (E9, M, 42 anos). *Quando ela cortou o meu braço, disse que tem gente que quando vai fazer este exame, faz o maior escândalo. Eu já era acostumada a sentir dor, porque eu já fiz 16 cirurgias* (E5, F, 58 anos).

Quando foram à procura de suporte profissional, os sujeitos se depararam com dificuldades em conhecer o diagnóstico correto, pois os profissionais julgavam a sintomatologia de diferentes formas, o que levava os usuários do serviço a procurarem diferentes profissionais ou até mesmo serem submetidos a tratamentos distintos e que não contribuíssem para a cura da hanseníase, em detrimento de uma conduta baseada em diagnóstico diferencial para acelerar a implementação da terapêutica correta. *Lá pelos 70 eu comecei a sentir um fogo nos pés, uma queimadura nos pés e comecei a fazer exames, um médico falava que era ácido úrico, outro dizia que era coluna* (E1, M, 75 anos). *Eu fui ao médico no postinho e ele disse que era alergia, e me deu uns medicamentos, eu tomava e nada de melhorar e cada vez aparecendo mais pelotas, daí eu falei isso não é alergia, outro médico disse que é alguma coisa no sangue, daí vai eu tomando remédio para o sangue e nada de melhorar* (E7, F, 44 anos). *Primeiro eu fui a vários médicos, daí me informaram do Dr. X, e daí comecei a tratar com ele* (E2, M, 63 anos).

No caso de E5, a espera exagerada para realizar os exames para o diagnóstico levou-a a pensar que estava sen-

do discriminada pela suspeita de estar com a doença. E8, preocupado com sua permanência no trabalho, foi orientado pelo médico a não socializar o diagnóstico, implicando esconder, inclusive, do restante da equipe de saúde. *“A senhora vai ser a última”. Aí eu pensei: meu Deus, estou sendo discriminada desde hoje, mas não tem problema* (E5, F, 58 anos). *...não era para eu falar para os outros o que era isso, que não era para eu comentar, quem me falou isso foi o próprio Dr. X. Perguntei se eu tinha que me encostar do serviço, porque teve uns dias que eu estava meio doído, as mãos estavam amortecidas. Ninguém mais me deu orientação porque ninguém sabe, eu nunca comentei com ninguém, o pessoal do postinho aqui ninguém sabe que eu tenho, nunca toquei no assunto e procuro nem conversar sobre isso também* (E8, M, 45 anos).

As falas revelam o convívio com o estigma e o preconceito que perpassam o enfrentamento da hanseníase pelas pessoas que têm a doença. Observou-se que os sujeitos entrevistados referiram sentir vergonha em dizer para outras pessoas que possuíam a doença, fosse por acreditar que as pessoas poderiam temer a doença ou para evitar manifestações de preconceito. Neste sentido, é interessante observar que até mesmo o médico que acompanhava os pacientes com hanseníase os orientava a não socializar o diagnóstico. *Eu fico com vergonha, os amigos olham e ficam perguntando: O que é isso que você tem? O que você fez no seu pé? Eu fico com vergonha de contar. Eu digo que foi uma alergia que deu na pele. Eu nem vou a casa dos outros, eu deixei de ir à casa dos outros. Eles ficaram meio assim com medo de passar, daí eu não vou, eu fico aqui em casa. Eles ficaram meio assim com medo de passar, daí eu não vou, eu fico aqui em casa. (E4, M, 77 anos). Quando alguém pergunta o que eu tenho, eu falo que estou fazendo um tratamento delicado, mas eu não falo que eu tenho hanseníase porque eu não gosto de falar, porque representa que não é legal. Mas, entre as pessoas que têm a gente entra no assunto* (E6, F, 61 anos). *O pessoal do serviço perguntou o que era isto que eu tinha, falei que era queimadura, por causa do meu serviço, que eu mexo com caldeira. Deve ser da queimadura da caldeira, mas eu não falo, não vou ficar falando porque não pode. Se alguém me pergunta eu falo que é mancha da pele. Então, preconceitos não perceberam porque eu não falo o que eu tenho* (E8, M, 45 anos). *Mas quando eu arrumar um serviço eu vou sair de casa, mas não vou falar porque as pessoas têm medo da doença, tem medo da gente transmitir* (E9, M, 42 anos).

Na percepção dos sujeitos entrevistados, receber o diagnóstico de hanseníase foi causa de preocupação, desconfiança e resistência em aceitar o diagnóstico. Em parte, referiram que não esperavam que “isso”, no caso o diagnós-

tico de hanseníase, viesse à tona em suas vidas. *Eu fiz o exame, mas francamente eu achei que não tinha, eu bati o pé que eu não tinha. Mas daí o médico disse: "a senhora tem". Daí eu fiquei desconfiada do que eu tinha pegado* (E6, F, 61 anos). *Eu nunca esperava que isso fosse acontecer comigo. Quando eu fiz o exame e ele me deu a notícia, eu não esperava, porque ninguém da família tinha essas coisas* (E7, F, 44 anos).

Desse modo, embora existam dificuldades atreladas ao diagnóstico da hanseníase e ao convívio com a doença, os participantes do presente estudo também apontaram motivações, benefícios e dificuldades relacionadas ao tratamento, conforme categoria apresentada a seguir:

Motivações, benefícios e dificuldades relacionadas ao tratamento da hanseníase

A possibilidade de melhorar com o tratamento parece ter-lhes trazido calma. *Faz quase um ano que recebi a notícia, fiquei preocupado, mas daí comecei a fazer tratamento e senti melhora* (E2, M, 63 anos).

Entre os sujeitos deste estudo foi praticamente unânime a percepção de que o tratamento provoca a regressão do quadro da hanseníase, o que gera maior bem-estar para os indivíduos que se tratam. *Estou tomando certinho para ver no que vai dar. As costas estavam muito ruins, coçava muito que viravam até feridas. Agora de uns tempos para cá não coçou mais. Os braços melhoraram bastante, as manchas estão sumindo* (E3, M, 51 anos). *Está melhorando, tomo certinho, tinha muita dormência nos dedos e está melhorando. Tinha muita dor nos braços, era tudo vermelho e agora não tem mais, sumiu os vermelhões e as placas* (E8, M, 45 anos).

Outras questões, além da percepção da melhora do quadro, motivaram os sujeitos a iniciar e dar continuidade ao tratamento, como a possibilidade de poder ir sozinho à Unidade Básica de Saúde e a necessidade de cuidar de um familiar que dependia exclusivamente de seus cuidados e de modo contínuo. *Eu acho que eu estou bom, porque agora eu consigo ir sozinho, porque antes a minha filha tinha que me trazer* (E4, M, 77 anos). *No começo eu não queria fazer o tratamento, já que estou que deixe ficar. Mas daí eu pensei no filho especial que eu tenho que depende de mim pra tudo. E se eu não fizer o tratamento, quem vai cuidar dele? Porque eu poderia ficar numa cadeira de roda, eu ia perder o movimento dos braços e das pernas. Então eu pensei nele e comecei a tomar todos os dias* (E7, F, 44 anos).

Para E5, saber que um de seus conhecidos já teve hanseníase e que venceu a doença, conferia-lhe mais confiança no tratamento. E a convivência com um familiar que já teve hanseníase também permitiu que E9 se sentisse pronto para lidar com a doença. *Um deles já teve e hoje está são. E isso me dá ainda mais força porque eu vejo a pele dele e está saudável, bonito* (E5, F, 58 anos). *Como meu pai já estava eu já sabia o que tinha que fazer com esta doença* (E9, M, 42 anos).

Em meio a motivações e benefícios, E1 relatou dificuldade em obter o medicamento de maior importância no tratamento da doença. A espera pelo medicamento, poucos meses antes de finalizar o longo tratamento, pode se constituir motivo para angústia por parte das pessoas com hanseníase. *Tomei nove meses, depois não veio o remédio, a Técnica em Enfermagem ligou lá para ver e disseram que já havia acabado o tratamento, ela dizia que não havia terminado e que faltavam pelo menos três meses para fazer um ano e agora eu estou esperando* (E1, M, 75 anos).

A partir da revelação do diagnóstico e no decorrer do tratamento, ocorreram mudanças na vida das pessoas entrevistadas: a impossibilidade de sair de casa, viajar, se exercitar ou até aproveitar outras formas de lazer. Contudo, alguns participantes do estudo revelaram-se resistentes em reduzir seu repertório de atividades, e consideraram desnecessária essa redução por se encontrarem em tratamento. Em meio às dificuldades impostas pela doença, E6 referiu que não deixou de sair. *Eu não deixei de ir a lugar nenhum, sou evangélica, vou à igreja, sou bem recebida* (E6, F, 66 anos).

E1 procurou sair de casa conforme suas necessidades. *Eu ando pouco porque os pés doem demais, então não viajo. Mas, se precisar ir a algum lugar eu vou, eu que vou ao mercado e faço compra, eu mesmo vou receber minha aposentadoria* (E1, M, 75 anos). Por sua vez, E4 abandonou algumas atividades por limitação física e não por estigma. *Mas, eu ia bastante ao baile no Centro Social e deixei de ir porque doem as pernas, eu andava de bicicleta e hoje estou tomando rivotril porque eu estou com muita dificuldade de dormir à noite, depois que acalma a queimação na perna eu durmo* (E4, M, 77 anos).

No cotidiano do tratamento da doença, para os participantes do presente estudo, a família, de alguma forma, representou algo importante para eles, fosse por questões positivas ou negativas, conforme apontado na categoria a seguir:

Família como suporte ou excludente

A preocupação do próprio sujeito com hanseníase extrapola o âmbito pessoal e atinge a família deste, resultando em manifestações de atenção e cuidado. *Um já queria me levar para casa, e eu disse que não ia abandonar minha casa. Eles ficaram todos preocupados. Meu genro que mora em Maringá me telefonou e ele cria umas galinhas, disse que ia me levar um galo para eu fazer uma sopa porque ele achava que eu estava fraca, e eu disse que estava bem, e inclusive ele mandou mesmo. As meninas acharam que eu não ia trabalhar* (E6, F, 66 anos). *Um filho meu que mora no Lar Pr e tem carro, ele que me levava lá na Dra. A minha família ajuda no tratamento* (E1, M, 75 anos).

Nesse sentido, os familiares despendem esforços para estarem junto da pessoa com hanseníase e contribuam para o acompanhamento e enfrentamento da doença. *A minha filha achava que eu não estava doente, porque ela dizia que eu comia bem. Daí que ela viu como eu fiquei, que eu estava chorando de dor e disse que isso era coisa séria e começou a correr junto comigo nas consultas. A minha irmã ficou muito preocupada e sempre liga para saber como estou, como está a queimação. No começo eu morava sozinho, daí que minha filha veio morar comigo. Ela ia me acompanhando no começo, porque eu não consegui andar de dor* (E4, M, 77 anos).

A filha de E4 se mobilizou para morar com o pai, principalmente no início do quadro, quando ele apresentava dificuldades para deambular. Em contrapartida, alguns relatos mereceram atenção pela falta de apoio de familiares às pessoas com hanseníase. A ausência da participação familiar vai desde a negação em participar das consultas até a completa exclusão do sujeito com a doença. E5 relatou as medidas tomadas pelo filho caçula que a surpreenderam, principalmente, porque, até então, ela cuidava do neto, que foi afastado dela. *Vivíamos todos juntos, mas meu filho mudou tudo, repartiu a nossa casa. Na casa dele eu não entro. Ele pediu que não entrasse. Até os buracos da parede da varanda ele tampou para não ir nada daqui para lá. Ele tinha um bebezinho que eu cuidava, mas agora quem está cuidando é a outra avó. Ele pediu para não entrar no portão dele, para não passar para criança de 5 anos* (E5, F, 58 anos). *Ninguém participou, fui sozinho às consultas, para Curitiba, Deus e eu, tudo sozinho* (E3, M, 51 anos). *Um irmão me tratou diferente e me senti muito ofendida. Ele disse que era para separar prato, copo, garfos, colheres porque pegava. Até quando fomos para casa dele, meu filho e minha irmã tomaram a vacina para não pegar. Falei que não era contagiosa assim, porque se fosse para pegar já tinha pegado no filho e na minha irmã que*

têm mais contato comigo e eles não pegaram (E7, F, 44 anos).

Sabe-se que a transmissão ocorre principalmente pelas vias respiratórias superiores das pessoas com as formas clínicas Multibacilar (virchowiana e dimorfa) não tratadas. Então, não há necessidade de separar os pertences do indivíduo para não serem compartilhados com outros indivíduos.

Discussão

Este estudo apresentou algumas limitações, dentre elas, a não adoção de um referencial teórico para subsidiar a análise e discussão dos aspectos emocionais e sociais que emergiram das entrevistas, o que conferiria maior aprofundamento ao exercício analítico. Também constitui limitação o fato de os dados serem provenientes de um único encontro, o que pode ter comprometido o detalhamento dos relatos, seja por limitação da memória ou ausência de vínculo com os pesquisadores.

No entanto, os resultados podem favorecer o empoderamento dos profissionais de saúde acerca dos aspectos emocionais e sociais implicados no processo de diagnóstico e tratamento da hanseníase. Além disso, tem implicações para a prática, à medida que aponta a necessidade de implementar ações de apoio ao autocuidado de pessoas com hanseníase e que estas devem envolver as famílias, além de ter caráter multidisciplinar. Nestas ações, não apenas os aspectos clínicos da doença deverão ser considerados, mas também a subjetividade que perpassa a relação da pessoa com a doença na família, no trabalho e no lazer.

Apesar dos múltiplos avanços no tratamento dessa enfermidade, alguns pacientes desconhecem o fato de que a mesma já tem tratamento e cura. O descontentamento sobre hanseníase pode ser explicado pela ineficiência das ações relacionadas à educação da população, falta de qualificação de profissionais para informá-los e deficiências estruturais das equipes da Estratégia Saúde da Família que não permitem que essas ações sejam implantadas adequadamente⁽⁷⁾.

Embora se tenha constatado, no presente estudo, que aos primeiros sinais e sintomas atípicos, mesmo que supostamente entendidos como indicativos de acontecimentos passados ou de eventos habituais, os participantes tenham procurado o serviço público de saúde, constata-se um problema: a morosidade do diagnóstico da hanseníase, o qual, em grande parte do Brasil, ainda é tardio, cerca de um ano e meio a dois anos após o aparecimento dos sintomas⁽¹⁰⁾. Ademais, a desinformação sobre sinais e sintomas, a dificuldade em encontrar serviços, atendimento e/ou profissionais capacitados para detectar a doença, podem ser fatores que influenciam o diagnóstico tardio.

Além disso, alguns pacientes ainda convivem com o estigma e o preconceito da hanseníase. Conforme mostra o estudo qualitativo realizado na microrregião de saúde de Araçuaí, situada na mesorregião do Vale do Jequitinhonha, no nordeste do estado de Minas Gerais, Brasil, junto a funcionários da atenção primária em saúde, ainda está presente o desconhecimento da população quanto aos sinais e sintomas da doença, e o distanciamento por parte dos profissionais de saúde em relação à atenção à hanseníase, o que contribui para a manutenção do estigma⁽¹¹⁾.

Constatou-se que, além do preconceito, alguns sujeitos foram surpreendidos com o diagnóstico. Diante disto, a família, possivelmente, constitui parâmetro para indicar as possibilidades de contágio e ocorrência da doença ou até mesmo como uma preocupação com a repercussão do diagnóstico no seio familiar. Neste sentido, considera-se que o diagnóstico de hanseníase está significativamente implicado no medo da rejeição⁽²⁾.

Um problema levantado foi o atraso na entrega da medicação. A burocracia no fornecimento do medicamento pelo Estado ao município, muitas vezes, torna-se um empecilho para o tratamento da doença, podendo desencadear a desistência do tratamento. Atualmente, o município solicita o medicamento à Regional de Saúde para que seja feita a dispensação mensal. Porém, para que haja essa dispensação, é ne-

cessário preenchimento de várias fichas e, caso falte algum dado, o medicamento não é dispensado.

Para os profissionais da enfermagem os principais desafios enfrentados no controle e na eliminação da hanseníase são os de manter as pessoas com a doença em tratamento, além da sobrecarga de trabalho, a falta de perspectiva interdisciplinar e os tratamentos realizados fora da comunidade adscrita. Com isso, é importante considerar também os entraves vivenciados pelos profissionais de saúde. Em suma, tanto homens quanto mulheres em tratamento para a hanseníase referem repercussões importantes para sua vida, não necessariamente decorrentes do tratamento, mas que provêm de um conjunto de mudanças necessárias para o enfrentamento da doença. Neste sentido, estudo realizado junto a 40 pessoas com hanseníase, atendidas em um centro de referência em Dermatologia no Ceará, Brasil, mostrou repercussões, entre as quais as relacionadas ao âmbito doméstico, cuidado com a família e imagem física (entre mulheres) e mudanças na rotina e adaptação à nova condição (entre homens)⁽¹²⁾.

A família mostrou-se importante no cotidiano do tratamento da doença para os participantes do presente estudo, e para alguns a participação familiar ativa foi um aspecto positivo, ao passo que, para outros, a falta de uma atitude acolhedora foi negativa no enfrentamento da doença. Além dos avanços no tratamento e do aumento das possibilidades de cura e recuperação, a postura da família também sofreu transformações, tornando-se importante aliada na cura das pessoas com hanseníase⁽¹³⁾.

Quando o diagnóstico de hanseníase é revelado para a família, há impacto no convívio familiar, cuja intensidade está intimamente ligada aos conhecimentos prévios sobre a doença⁽²⁾. Algumas reações emocionais de estigma podem manifestar-se em condutas de afastamento, tanto no que diz respeito à pessoa doente quanto àquelas que compõem suas relações sociais⁽¹³⁾. Essas concepções acerca da doença, por parte dos familiares, permanecem vivas no imaginário social, mesmo ante a possibilidade de tratamento

eficaz e gratuito, visto que este é capaz de suprimir a transmissão da doença e aumentar a chance de cura. Contudo, pela ausência de menções à atuação dos profissionais de saúde junto às famílias, nas falas dos participantes do presente estudo, a prática clínica continuava voltada unicamente para o indivíduo doente e, mesmo assim, ainda com dificuldades significativas de efetivação de diagnóstico e tratamento.

Estudo realizado junto a pessoas com hanseníase e seus familiares mostrou que todos os membros da família estavam dispostos a apoiar os entes acometidos pela doença, revelando ainda incoerências e deficiências no conhecimento, atitude e prática entre as pessoas com hanseníase e seus familiares, pois todos tinham nível intermediário de conhecimento sobre a hanseníase, mas a atitude para com a doença e as práticas não eram totalmente adequadas⁽¹⁴⁾.

Estudo realizado junto a contatos intradomiciliares de pessoas com hanseníase revela conhecimento escasso sobre a doença, o que sinaliza a necessidade de acompanhamento e ações educativas em saúde mais efetivas. Ainda, destaca-se que os contatos intradomiciliares ou comunicantes, em sua maioria dos familiares das pessoas com hanseníase, são aqueles com maior risco de adquirir a doença e possuem relevância na cadeia epidemiológica da mesma⁽¹⁵⁾. Além disso, acredita-se que familiares mais bem informados e imbuídos da necessidade de apoiarem o tratamento e o cuidado da pessoa com hanseníase, podem contribuir para o controle da doença.

Destarte, ancorando-se nos achados do presente estudo, considera-se que a abordagem à família da pessoa com hanseníase deve fazer parte do conjunto de ações a serem desenvolvidas pelas equipes de saúde da Atenção Primária. Porém, não restrita à medida de controle da transmissão da doença, mas também com a finalidade de informar e dirimir dúvidas e minimizar estigmas, como estratégia para um envolvimento familiar positivo.

Conclusão

O presente estudo possibilitou o conhecimento das percepções sobre a vivência de pessoas com hanseníase em tratamento, antes e após o diagnóstico, e também sobre o estigma presente em suas vidas e na de seus familiares. Deparar-se com o diagnóstico de hanseníase constituiu-se motivo de preocupação, desconfiança, vergonha e resistência em aceitar o diagnóstico. Em alguns casos, o diagnóstico tardio em virtude, sobretudo, das divergências observadas nas múltiplas avaliações profissionais, representou fator estressante para essas pessoas. Além disso, a vergonha da própria condição que já reforça a existência de um estigma, também foi reiterada pela postura profissional.

Acerca do tratamento, constatou-se que alguns fatores, como a observação de melhora do quadro, a possibilidade de executar as atividades cotidianas e a necessidade de cuidar de um familiar dependente de cuidados, emergiram como motivadores para continuar a realizá-lo de modo adequado. Por outro lado, observou-se que nos casos em que houve falta de medicamentos, a espera por este recurso terapêutico representou motivo de angústia, pois, via de regra, o medicamento ocupa papel central na vida dessas pessoas durante o tratamento. Ampliando-se o olhar para o fenômeno do adoecimento por hanseníase, observou-se que a dinâmica e a postura da família constituem-se aspectos importantes para pessoas acometidas pela doença, seja pela participação ativa de apoio ou pela postura pouco acolhedora, marcada por afastamento ou mesmo exclusão. De qualquer forma, ambas fazem emergir reações e sentimentos significativos.

Colaborações

Pelizzari VDZV contribuiu na concepção, coleta dos dados, análise, interpretação dos dados e redação do artigo. Arruda GO contribuiu na análise, interpretação dos dados e redação do artigo. Marcon SS e Fernandes CAM contribuíram na concepção e aprovação da versão a ser publicada.

Referências

1. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Vigilância em Saúde. Guia de Vigilância em Saúde. Brasília: Ministério da Saúde; 2014.
2. Palmeira IP, Queiroz ABA, Ferreira MA. Marcas em si: vivenciando a dor do (auto) preconceito. *Rev Bras Enferm.* 2013; 66(6):893-900.
3. Lanza FM, Lana FCF. Decentralization of Leprosy Control Actions in the Micro-Region of Almenara, State of Minas Gerais. *Rev Latino-am Enfermagem.* 2011; 19(1):187-94.
4. Pieri FM, Touse MM, Rodrigues LBB, Yamamura M, Pinto IC, DessuntiEM, et al. Patients' perceptions on the performance of a local health system to eliminate leprosy, Parana State, Brazil. *PLoS Negl Trop Dis.* 2014; 8(1):1-10.
5. Martins PV, Iriart JAB. Itinerários terapêuticos de pacientes com diagnóstico de hanseníase em Salvador, Bahia. *Rev Saúde Coletiva.* 2014; 24(1):273-89.
6. Lustosa AA, Nogueira LT, Pedrosa JIS, Teles JBM, Campelo V. The impact of leprosy on health-related quality of life. *Rev Soc Bras Med Trop.* 2011; 44(5):621-6.
7. Moreira AJ, Naves JM, Fernandes LRM, Castro SS, Walsh IAP. Ação educativa sobre hanseníase na população usuária das unidades básicas de saúde de Uberaba-MG. *Saúde Debate.* 2014; 38(101):234-43.
8. Viana LS, Aguiar, MIF, Aquino, DMC. Perfil socioepidemiológico e clínico de idosos afetados por hanseníase: contribuições para a enfermagem. *J Res Fundam Care Online [Internet].* 2016 [citado 2016 abr 6]. 8(2):4435-46. Disponível em: <http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/4593>
9. Bardin L. *Análise de conteúdo.* São Paulo: Edições 70; 2011.
10. Nascimento GRC, Barrêto AJR, Brandão GCG, Tavares CM. Ações do enfermeiro no controle da hanseníase. *Rev Eletr Enf [Internet].* 2011 [citado 2015 dez. 8]; 13(4):743-50. Disponível em: https://www.fen.ufg.br/fen_revista/v13/n4/pdf/v13n4a20.pdf
11. Lana FCF, Lanza FM, Carvalho APM, Tavares APN. O estigma em hanseníase e sua relação com as ações de controle. *Rev Enferm UFSM.* 2014; 4(3):556-65.
12. Monte RS, Pereira MLD. Hansen's disease: social representations of affected people. *Rev Rene.* 2015; 16(6):863-71.
13. Bittencourt LP, Carmo AC, Leão AMM, Clos AC. Stigma: social perceptions reported by people affected by Hansen's disease. *Rev Enferm UERJ.* 2010; 18(2):185-90.
14. Stephen T, Selvaraj I, Parameswari PJ. Assessment of knowledge, attitude and practice about leprosy among patients and their families in a rural community in Tamil Nadu. *Indian J Lepr.* 2014; 86(1):7-14.
15. Sousa LM, Maranhão LC, Pires CAA, Rodrigues DM. Knowledge of household contacts of leprosy in the Primary Care in Ananindeua, Pará, Brazil. *Rev Bras Med Fam Com.* 2013; 8(26):20-3.