



PERCEPÇÕES DE PESSOAS COM HANSENÍASE SOBRE SUAS EXPERIÊNCIAS COM A DOENÇA E SEU TRATAMENTO.

Leda Cristina Favaro (PIBIC/CNPq/Uem), Guilherme Oliveira de Arruda (UEM), Sonia Silva Marcon (Orientador), e-mail: soniasilva.marcon@gmail.com.

Universidade Estadual de Maringá / Departamento de Enfermagem /Maringá, PR.

Ciências da Saúde, Enfermagem de Saúde Pública.

Palavras-chave: hanseníase, Saúde Pública, Atenção Primária.

Resumo:

Objetivo: Conhecer as percepções de pessoas com hanseníase sobre suas experiências com o diagnóstico, tratamento e as repercussões da doença em sua vida, assim como sobre a participação da família no convívio com a doença. Método: Estudo descritivo de abordagem qualitativa, realizado junto a sete pessoas com hanseníase cadastradas e assistidas pela Estratégia Saúde da Família, de Maringá-PR. As entrevistas foram realizadas em visita domiciliar, após contato prévio feito pela equipe de saúde, por meio de roteiro semiestruturado com questões norteadoras e de apoio. Os dados foram submetidos à Análise de Conteúdo. Resultados e discussão. Seis dos entrevistados eram do sexo feminino. A idade média dos pacientes foi 59,14 anos. O tempo médio de diagnóstico foi de 11,42 meses. Os relatos mostram que ainda há dificuldades no diagnóstico e que a instituição do tratamento de forma tardia pode coincidir com estágios avançados da doença e complicações. Verificou-se também que as diferentes manifestações da doença trazem mudanças na rotina das pessoas, desde mudanças na alimentação até o afastamento do trabalho. Neste sentido, a família é de extrema importância como fonte de apoio, desde o processo de diagnóstico até a realização dos cuidados diários. Conclusão: Conclui-se que ainda há dificuldades para se diagnosticar a hanseníase, e que esse diagnóstico tem sido feito tardiamente. Ademais, conforme a doença se manifesta, observam-se diferentes limitações na mobilidade. Também vimos que a família tem papel importante durante o enfrentamento da doença, como fonte de apoio emocional e cuidativo.

Introdução



Doença crônica granulomatosa, proveniente de infecção causada pelo bacilo *Mycobacterium leprae* que tem a capacidade de infectar grande número de indivíduos, no entanto, poucos adoecem. O domicílio é apontado como importante espaço de transmissão da doença (BRASIL, 2005). Embora se conheça a hanseníase há séculos a doença ainda é pouco compreendida, sobretudo, pelos indivíduos que vivenciam o processo de adoecimento, tendo em vista que a simples menção ao nome da doença ou à possibilidade de estar acometido por ela ainda causa terror por remeter a memória social da lepra- (PALMEIRA, QUEIROZ e FERREIRA, 2013) Ainda são necessários estudos relacionados às dificuldades no diagnóstico e o tratamento tardio, manifestações e repercussão da doença, e a participação da família no processo do cuidar. Diante do exposto definiu-se como objetivo do estudo, conhecer as percepções de pessoas com hanseníase sobre suas experiências com o diagnóstico, tratamento e as repercussões da doença em sua vida, assim como sobre a participação da família no convívio com a doença.

Materiais e métodos

Estudo descritivo e exploratório, de abordagem qualitativa, realizado junto a pessoas com hanseníase, assistidas pela Estratégia de Saúde da Família no município de Maringá- PR.

As entrevistas foram realizadas em visita domiciliar, durante os dias úteis da semana entre fevereiro e junho de 2015. Foi utilizado questionário semiestruturado, constituído por questões que abordavam características do participante, do domicílio, da doença/tratamento/diagnóstico, além das questões norteadoras e de apoio.

As entrevistas foram gravadas e depois transcritas. Para a compreensão das percepções manifestas pelos indivíduos com hanseníase, os dados coletados foram submetidos à Análise de Conteúdo que propõe etapas de organização da análise que foram consideradas neste estudo: a pré-análise, exploração do material e tratamento dos dados.

Os dados foram analisados e discutidos em três categorias: Entraves para o diagnóstico e demora para início do tratamento; Manifestações clínicas e suas distintas repercussões na vida da pessoa com hanseníase; Ancorando-se na família para o enfrentamento da Hanseníase.

Resultados e Discussão

A pesquisa foi realizada junto a sete pacientes com hanseníase, sendo seis do sexo feminino. A faixa etária média dos pacientes foi 59,14. E ao tempo médio de diagnóstico foi de 11,46 meses.



Os depoimentos apresentados permitiram a identificação de três categorias: entraves para o diagnóstico e demora para o início do tratamento; manifestações clínicas e repercussões na vida da pessoa com hanseníase; Ancorando-se na família para o enfrentamento da Hanseníase.

Entraves para o diagnóstico e demora para o início do tratamento.

Foi possível observar nos depoimentos, que enquanto não conheciam o diagnóstico e por conseguinte não iniciaram tratamento específico, alguns participantes relataram observar aumento das manchas e diminuição de sensibilidade:

“Na verdade quando eu descobri minha doença ela já estava muito avançada, já tinha mais de 4 a 5 anos, que eu não tinha sensibilidade nos pés, que apareceu essas manchas. Ai eu procurei todo tipo de médico e ninguém sabia o que que era”. (E1) “eu demorei 6 meses pra eu descobrir, mais ou menos, porque se você achar que os médicos conhecem e sabe, não sabe não tem muito o que aprender ainda.”(E5). “Eu só fui saber mesmo por causa de uma mulher que veio morar aqui, veio de alta floresta fazendo tratamento dessa doença”(E1)

Com base nessas falas, destaca-se que mesmo com os avanços na área da saúde, a hanseníase é pouco conhecida, o que dificulta o seu diagnóstico pelos profissionais de saúde. Segundo MARGARIDO e RIVITTI (2009), o diagnóstico ainda tem sido feito tardiamente, pois o paciente passa por vários médicos antes ter um diagnóstico definitivo.

Manifestações clínicas e repercussões na vida da pessoa com hanseníase.

Alguns sintomas e os agravamentos da doença mudam a rotina, trazendo limitações para a realização de atividades diárias. Conforme observados nos relatos de E1, E2, E3 e E5.

“Não é bom, porque eu gostava de trabalhar neh, não é bom ficar parada.” (E1) “ai mudou a alimentação eu não comia porco eu não comia peixe, não pode beber cerveja, atacou muito meu fígado, a medicação altera muito o fígado, anemia da... iiiii.. é bastante complicado.” (E2) “Trabalhava né, mas depois eu perdi as forças né, eu já tava sentindo que tava com os braços fracos né, eu não aguentava fazer o serviço de casa já,” (E3)

Conforme aponta estudo retrospectivo, realizado a partir de dados de 200 pacientes com diagnóstico de hanseníase, no norte do Brasil, outro ponto importante é o conhecimento das formas clínicas da hanseníase devido à multiplicidade de sinais e sintomas, e suas complicações, em virtude da gravidade das mesmas, que gera diferentes níveis de incapacidade das pessoas acometidas.(XAVIER, TAVARES, CORRÊA, et al, 2014)

Ancorando-se na família para o enfrentamento da Hanseníase.

De acordo com os informantes, a participação da família é muito importante e se faz presente em diferentes momentos/situações, desde providenciar exames e consultas como no cuidado cotidiano, é fundamental para uma aceitação pessoal e também para um melhor enfrentamento.

“Na minha família não tive nenhum preconceito, a família ajudou sim.”(E1) “Ela (filha) que cuidou de mim, ajudaram eu, ela que me levava pro posto de saúde, pro medico, me levava até chorando, se eu não tivesse família...” (E3) “Minha esposa que ia atrás pra fazer os



exames né” (E4) “Ai um dia minhas noras, vieram falar pra mim que não existia nada disso, que era pra mim não fazer mais”. (E5)

No que tange a participação da família, estudo realizado junto a 23 pessoas com hanseníase assistidas por um Centro de Referência, em Fortaleza-Ceará, mostra que os familiares têm importante papel como fonte de apoio para estas pessoas. Embora, este mesmo estudo aponte que alguns pacientes optaram por omitir o diagnóstico perante a família, diferentemente do observado no presente estudo. (CID, LIMA, SOUZA, et al., 2012)

Conclusões

Existem dificuldades em diagnosticar a hanseníase, o que é feito tardiamente, podendo agravar a doença. Ademais a hanseníase apresenta diversas manifestações clínicas, inclusive limitações relacionadas à mobilidade das pessoas acometidas. A família têm papel importante, apoiando emocionalmente e ajudando na realização das tarefas cotidianas.

Agradecimentos

Ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico, pela cessão da bolsa de Iniciação Científica.

Referências

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Guia de vigilância epidemiológica / Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde. – 6. ed. – Brasília, 2005.

PALMEIRA, I. P.; QUEIROZ, A. B. A.; FERREIRA, M. A. Marcas em si: vivenciando a dor do (auto) preconceito. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília. v. 66, n. 6, p. 893-900, 2013.

MARGARIDO, L. C.; RIVITTI, E. A. **Hanseníase**. In: VERONESI, R. Tratado de infectologia. 4. ed. São Paulo: Editora Atheneu. p. 1047-1081, 2009.

XAVIER, M. B., TAVARES, N. C. S., CORRÊA S. C., et al. Correlação entre as formas clínicas da hanseníase e o grau de incapacidade neurológica. **Revista Paraense de Medicina**, Belém. - v.28, n. 2, p. 15-21, 2014.

CID R. D. S., LIMA G. G., SOUZA A. R., et al. Percepção de usuários sobre o preconceito da hanseníase. **Revista Rene, Fortaleza**. v.13, n.5, p.1004-1014, 2012.