

ITINERÁRIO TERAPÊUTICO DE PACIENTES COM DIAGNÓSTICO DE HANSENÍASE NO SERTÃO DA PARAÍBA

Beatriz Costa Teixeira*; Ilana Andrade Santos do Egypto**; Tiago Bezerra de Sá de Sousa Nogueira***; Everson Vagner de Lucena Santos****; Lívio e Vasconcelos do Egypto*****

* Acadêmica de Medicina Centro Universitário de Patos – UNIFIP – Patos – Paraíba – Brasil.

** Especialista em Pediatria Centro Universitário de Patos – UNIFIP – Patos – Paraíba.

*** Doutor em Produtos Naturais e Sintéticos Bioativos Centro Universitário de Patos UNIFIP – Patos – Paraíba.

**** Mestre em Saúde Coletiva Centro Universitário de Patos – UNIFIP – Patos – Paraíba.

***** Centro Universitário de Patos – UNIFIP – Patos – Paraíba.

*Autor para correspondência e-mail: costabiat@gmail.com

PALAVRAS-CHAVE

Contaminação
Minhocas
Teste Agudo
Teste de Fuga
Ecotoxicologia

KEYWORDS

Hansen's Disease
Diagnosis
Therapeutic Itinerary

RESUMO

Objetivo: O objetivo desse estudo foi investigar o itinerário terapêutico dos pacientes com diagnóstico de hanseníase no sertão da Paraíba. **Metodologia:** Estudo de abordagem qualitativa e caráter descritivo realizado no município de Patos, Paraíba, Brasil, com 11 pacientes com hanseníase. Os pacientes foram selecionados de acordo com o fluxo de funcionamento de centro de referência. Foram realizadas entrevistas individuais por meio de um roteiro estruturado. Os dados foram analisados a partir da análise de conteúdo. **Resultados:** Foram observados inúmeros impactos que a hanseníase causa aos envolvidos, como sentimentos positivos e negativos fazendo parte da trajetória. Os principais problemas de ordem sentimental estão relacionados as alterações corporais e autoestima, além da insegurança quanto ao futuro e as relações sociais. Além disso, o preconceito e o estigma são grandes entraves e levam aos pacientes uma sobrecarga. No entanto, a rede de apoio é fundamental durante o processo, auxiliando no enfrentamento da doença e situações do cotidiano. **Conclusão:** Diante do itinerário terapêutico percorrido por cada paciente; percebe-se que ainda há necessidade de rever as propostas de intervenção da assistência primária, como forma de agilizar os diagnósticos por meio da busca ativa, minimizando possíveis situações de impactos físicos, psicológicos e financeiros aos pacientes que buscam por diagnósticos precisos.

THERAPEUTIC ITINERARY OF PATIENTS WITH HANSEN'S DISEASE IN THE HINTERLANDS OF PARAÍBA

Objective: The therapeutic itinerary of patients diagnosed with Hansen's disease in the hinterlands of Paraíba. **Methodology:** This is a qualitative and descriptive research conducted in the city of Patos, Paraíba, Brazil, with 11 patients with Hansen's disease. The patients were chosen according to the functioning routine of the Health Reference Center. Individual interviews were conducted with the help of a structured outline. The data was analyzed by using the content analysis methodology. **Results:** Countless impacts that Hansen's disease causes to the ones involved, as positive and negative feelings as part of their trajectory were observed. One of the main issues concerning emotions are related to physical changes and self esteem, besides the uncertainty of future and social relationships. Moreover, the prejudice and stigma are big barriers and lead the patients to an overload. Furthermore, the support network is essential during the process, helping to cope with the disease and with daily situations. **Conclusion:** Due to the therapeutic itinerary realized by each patient, we figure out there is the need to review the approach of primary assistance, as a way to speed up the diagnosis by means of active search, possibly minimizing physical, psychological and financial impacts to the patients that seek precise diagnosis.

Recebido em: 12/05/2020

Aprovação final em: 14/07/2020

DOI: <https://doi.org/10.25061/2527-2675/ReBraM/2020.v23i3.817>

INTRODUÇÃO

Conhecida como “lepra” desde antigas civilizações, hoje denominada hanseníase, carregou consigo preconceitos, discriminação, sofrimento, rejeição e isolamento social (SILVEIRA et al., 2014). Sabe-se que é uma doença crônica, infecciosa contagiosa, causada pelo *Mycobacterium leprae* e apresentando quatro formas clínicas distintas, como tuberculóide, dimorfa, virchowiana e indeterminada. Acomete principalmente a pele e os nervos periféricos e é tratada em nível ambulatorial por uma combinação de medicamentos. Embora seja uma doença curável, é potencialmente incapacitante e de grande importância para a saúde pública, pois situações como precariedade econômica e social, assim como a negligência histórica de doenças endêmicas, podem aumentar sua prevalência (TAVARES; MARQUES; LANA, 2015).

A hanseníase está associada às condições de vida da população, influenciada por níveis socioeconômicos, escolaridade, condições habitacionais e serviços de saúde. Estas características a tornam prevalente em países subdesenvolvidos, nos quais as precárias condições de vida da população, a magnitude da doença e o alto poder incapacitante mantêm a doença como um problema de saúde pública (LANA et al., 2009).

Apesar de ser uma condição clínica presente há milênios na sociedade, a falta de conhecimento da população acerca da doença é a principal causa do medo e do preconceito e, mesmo sendo uma patologia curável, ela ainda enfrenta dificuldades para o seu controle e erradicação. Antes mesmo de sofrer o preconceito e a discriminação resultante da doença, o paciente passa pela comoção do diagnóstico, que lhe causa algumas reações psicológicas confusas, como afastamento social, vergonha própria, medo da morte, ou seja, auto estigma, devido à falta de informação a respeito da doença e do preconceito que ela carrega. Dessa forma, é evidente a dificuldade de compreensão e aceitação da doença por parte dos pacientes (SILVEIRA et al., 2014).

O itinerário terapêutico do paciente quando apresenta os primeiros sintomas de hanseníase até iniciar-se o tratamento é considerado longo. O percurso da suspeição ao diagnóstico é extenso, podendo, muitas vezes, ser explicado pela falta de informação da população em relação às manifestações da doença, retardando a procura por um serviço de saúde, somando-se a isso, as falhas no sistema operacional de saúde. O desconhecimento por parte dos profissionais da saúde, a falta de esclarecimento da população, o atraso no diagnóstico, o resultado de exames não confiáveis e o diagnóstico incorreto aumentam a jornada dos usuários em busca do diagnóstico e tratamento adequados e podem levar ao agravamento da doença (CARNEIRO et al., 2017).

Assim, o diagnóstico da hanseníase enfrenta muitas dificuldades e, muitas vezes, o quadro clínico é confundido com o de diversas dermatoses, sendo o diagnóstico tardio um problema grave associado à doença. A demora no início do tratamento em decorrência da falta de esclarecimento da população, políticas públicas ineficientes e dificuldade na captação precoce, faz com que o diagnóstico seja retardado, o que pode causar importantes sequelas físicas, deixando o paciente com limitações em sua qualidade de vida. Consequências físicas, aparentes ou não, causam limitações em diversas dimensões na vida dessas pessoas e contribuem para aumentar o preconceito que recaem sobre a doença, os quais, como mostram vários estudos em diferentes contextos socioculturais, ainda são muito fortes e disseminados (MARTINS; IRIART, 2014).

Destaca-se que o desenvolvimento e instalação de deficiências e incapacidades físicas, emocionais e sociais no paciente atingido pela hanseníase é um dos pontos críticos envolvidos com a mortalidade e cronicidade da doença e que deve ser priorizado nas políticas de controle, nas práticas de cuidado e no acompanhamento continuado. Nesse sentido, o diagnóstico precoce juntamente com o tratamento adequado, a assistência multidisciplinar e o esclarecimento de todo o itinerário terapêutico que esses pacientes vão enfrentar são fundamentais para o controle da doença e de suas incapacidades (QUEIROZ et al., 2019).

Considerando o contexto no qual a hanseníase pode levar a repercussões sociais e emocionais, discri-

minação, isolamento social e deformidades físicas, a realização desse estudo desperta o olhar para compreender o itinerário terapêutico que os pacientes enfrentam durante o tratamento, além das repercussões que experimentam durante todo o processo.

Este trabalho justifica-se pelo fato de que a hanseníase apesar presente há milênios, ainda é uma patologia relativamente frequente que causa repercussões negativas na sociedade, tanto pela carga pejorativa que a doença enfrenta, como pela falta de esclarecimento da população e profissionais da saúde. Assim, é de fundamental importância o esclarecimento sobre a doença e seu percurso na atenção básica para o diagnóstico e tratamento em tempo oportuno. O objetivo desse trabalho visa investigar itinerário terapêutico dos pacientes com diagnóstico de hanseníase no sertão da Paraíba.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo com abordagem qualitativa de caráter descritivo. A pesquisa foi realizada no município de Patos, na Paraíba, no Centro de Especialidades em Atenção Secundária e encaminhada para análise do Comitê de Ética do Centro Universitário de Patos (UNIFIP), tendo obtido aprovação em 20/05/19, com o Certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAAE): 12800419.9.0000.5181 e Parecer 3.336.210/2019.

Os participantes foram selecionados de acordo com o fluxo de funcionamento do centro de referência, no período de agosto a outubro de 2019, desde que obedecessem aos critérios de elegibilidade: ser portador de hanseníase e fazer acompanhamento no Centro de Especialidades. Os entrevistados foram selecionados de acordo com o diagnóstico prévio de hanseníase, se estavam realizando o tratamento ou se haviam finalizado recentemente, totalizando a amostra de 11 pacientes.

Para a coleta de dados foram realizadas entrevistas individuais por meio de um roteiro estruturado composto por sete perguntas norteadoras, as quais foram desenvolvidas pelos pesquisadores. As entrevistas foram realizadas antes ou após as consultas com o dermatologista com duração média de 30 minutos, sendo gravadas em aparelho eletrônico e transcritas na íntegra.

A análise dos dados foi feita através da análise de conteúdo (BARDIN, 2011), contemplando as etapas: 1) pré-análise, em que o pesquisador faz uma leitura flutuante, agregando hipóteses; 2) exploração do material, buscando categorizar expressões dos pesquisados; e, 3) interpretação dos resultados obtidos, na qual visa retornar ao referencial teórico, procurando embasar as análises e sentido à interpretação.

Os entrevistados serão identificados no discurso pela vogal E, assim como pelo número de acordo com a ordem das entrevistas.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os entrevistados foram caracterizados quanto as variáveis sociodemográficas e notou-se que dos 11 pacientes, 7 eram do sexo masculino e 4 do sexo feminino. Quanto à idade, 25 anos foi a idade mínima e 77 anos a idade máxima.

No que se refere a escolaridade, notou-se que 8 entrevistados apresentaram ensino fundamental incompleto e 2 participantes concluíram o ensino médio e apenas 1 participante era estudante universitário. Em relação aos tipos de moradia, todos relataram residir em casas de alvenaria, com outros familiares (pais, avós, cônjuges e filhos).

Algumas questões sociais associadas ao gênero masculino podem facilitar a ocorrência de hanseníase nesse público. Tais condições estão ligadas aos trabalhos em outros municípios, o que requer um longo deslocamento constante, o consumo elevado e indiscriminado de substâncias alcoólicas, um cuidado diminuído com relação ao corpo e a frequência com a qual procuram os serviços de saúde em busca de um acompanhamento periódico (LINS, 2010; CARNEIRO et al., 2017).

A faixa etária variável também é encontrada em outros estudos (OLIVEIRA; LEÃO; BRITTO, 2014; MOURA et al., 2016). Demonstrando ser uma doença que acomete qualquer faixa etária, desde que possua contato com pessoas infectadas, o que torna relevante a prevenção primária e disseminação de informações corretas.

Em relação à escolaridade, estudos concebem como agravante de saúde, pois interfere diretamente no conhecimento sobre a doença e seus sinais clínicos. Semelhantes ao encontrado no estudo presente, pesquisas demonstraram maior predominância de indivíduos analfabetos e com ensino fundamental incompleto (FREITAS; XAVIER; LIMA, 2017; LIMA, 2018).

A exposição em categorias analíticas foi resultado do agrupamento das respostas mais significativas dos pacientes.

ITINERÁRIO TERAPÊUTICO: PERCEPÇÃO DO PACIENTE EM RELAÇÃO AOS PRIMEIROS SINTOMAS

Todos os entrevistados apontaram a atenção primária como a primeira fonte de procura após o surgimento dos primeiros sintomas, conforme descrito nas falas seguintes:

“[...] começou com uma manchinha na minha perna, acima do meu joelho, uma manchinha vermelha e esse dedo da mão esquerda dormente, aí eu procurei o médico lá do meu PSF, aí ele mandou eu procurar um dermatologista [...]” (E4).

“Primeiramente eu comecei a sentir os sintomas aqui na perna [...] no começo foi coceira, começou a coçar o lugar afetado, aí depois de uns 40 ou 60 dias veio a ficar inchado [...] e depois da inchação veio a doer muito mesmo, foi aqui na face perto da sobancelha e aqui no ombro [...] vim descobrir já com os doutores aqui. A gente ia nos postinhos e ouvia, hoje a gente já tá vendo nos postinhos aquelas plaquetas dizendo as coisas, os cartazes [...]” (E6).

“[...] começou a ficar vermelho o corpo, umas manchas vermelhas, aí eu me queimei e não sentia onde tinha mancha, aí eu fui fazer o exame e constatou que eu tinha [...] eu vim fazer o exame e o médico já disse eu acho que você tá, assim, ele viu as manchas lá, aí quando fez o exame, constatou que eu tava com hanseníase” (E11).

“[...] foi um doutor aí que descobriu, nós fomos fazer o exame ali, ele inchou muito criou muitas bolhas no corpo todinho, aí a médica particular fez um bocado de exame, tirou uma secreção do local lesionado, fez esse exame duas vezes e não acusou nada, aí a doutora mandou pedir a outro doutor para tirar um pedacinho da pele para fazer a biópsia, só na biópsia foi que detectou a doença [...]” (E2).

“Eu vim saber a um ano atrás, quando começou aparecer os sintomas e eu não liguei, deixei de fazer exame, de me cuidar cedo e quando fui atrás de procurar o médico, aí constatou que eu estava com hanseníase” (E7).

Observou-se que os pacientes somente procuraram o serviço de saúde depois que os sintomas já causavam alguma limitação aparente. Outros, apesar de procurar pelo serviço no início, receberam hipóteses diagnósticas incorretas, o que repercute no atraso para o início da terapêutica adequada. Ressalta-se que alguns levaram anos para receber um diagnóstico concreto e preciso. Nota-se um entrevistado que não atribuiu importância para esses sinais, sintomas e limitações aparentes.

Semelhante ao destacado, com relação ao motivo pela procura do serviço de saúde, Martins e Iriart (2014) identificaram que os pacientes costumam buscar auxílio médico somente quando surgem os sintomas, muitas vezes ainda postergam essa visita aos consultórios após os primeiros sinais.

Destaca-se que os sinais caracterizados como dormências e manchas em extensão corporal confirmam os relatos ilustrados nessa pesquisa.

Outro fator importante é o desconhecimento dos pacientes sobre os sinais e sintomas específicos da hanseníase, o que os leva a indagar apenas quando surgem sintomas mais específicos e conseqüentemente mais graves, até mesmo incapacidades e deformidades físicas, como o acometimento de nervos, fato que afeta diretamente a qualidade de vida desses indivíduos (AQUINO et al., 2015; CARNEIRO et al., 2017; LIMA, 2018; LIMA et al., 2018).

Segundo relato dos participantes, mediante a manifestação dos primeiros sinais e sintomas, alguns recorreram às medicações, mostrando as manchas e recebendo indicações de pomadas. Destaca-se que alguns sintomas foram confundidos com dermatoses e alergias. As falas a seguir representam de forma enfática essa realidade.

“[...] não sei onde eu peguei de onde veio eu não tenho a menor ideia, eu não tenho ninguém na minha família com isso e só me apresentou uma dormencinha aí em 2006 no meu tornozelo, do tamanho de uma ponta de lápis [...] eu sentia, mas eu chegava no médico e ninguém falava nada [...] eu sou costureira, fiz os exames mas não deu nada, usei remédio manipulado nos meus pés, aí eu fiz esses exames e não deu nada, o médico disse que podia ser alergia dos tecidos [...] já vai fazer 2 anos né, depois que eu descobri [...]” (E1).

“[...] há três meses atrás, quando eu fui para o médico, aí ele passou uma pomada para mim usar, eu usei com 10 dias eu voltei, aí ele disse vamos para a médica de pele, quando ela olhou, ela disse logo o que era aí passou para eu fazer a “cultura” aí eu fiz aí deu (hanseníase)” (E3).

“[...] aí eu peguei fui na médica do PSF, aí ela disse não minha filha, isso aí não tem nada a ver com hanseníase, ela disse, vai embora que isso não existe não, só que a mancha começou a aumentar, fui de novo aí ela disse não, então me encaminhou para um médico de pele [...] quando chegou o médico fez todos os exames e deu tudo negativo, e a mancha só crescendo, [...] fui para outra médica aí ela disse isso é hanseníase [...] fiz a biópsia, aí ela disse, é hanseníase [...]” (E5).

“Eu passei uns quatro meses com ela sem descobrir, só quando eu vim no médico aqui, no corre-corre, num canto, no outro, uma coceira, aí dizia, é alergia. Aí o doutor foi quem descobriu, quando mandou fazer uma biópsia, aí veio dizendo que era realmente (hanseníase) [...]” (E8).

“[...] aí o médico no postinho passou pomada, quando passou pomada desenvolveu assim, ficou assim branquinho, aí passou uns seis meses passando pomada e nada, aí quando foi um dia meu menino sem querer tocou com força, aí ficou assim meio dolorido doendo, que nem que fosse formigando aí eu pensei, esse negócio não tá certo [...]” (E10)

A peregrinação causa atraso até o diagnóstico certo, e gera nos pacientes angústias, incertezas, impactos na vida pessoal e muitas vezes, piora do quadro clínico, conforme ilustra o relato abaixo:

“[...] eu me agoniei, eu quase fechei o meu curso para fazer a biópsia e chegar tudo numa semana [...] porque na minha família existe casos de câncer muito forte, aí eu já imaginei será que isso é um câncer? [...] iniciou tratamento, só que nisso eu já sentia dores na perna, já tá atingindo os nervos da perna que irradiava até o fêmur [...]” (E5).

Muito embora o conhecimento sobre a relevância do acesso rápido aos serviços de saúde seja de am-

pla ciência, muitos pacientes acabam vivendo em peregrinação até a descoberta e início do tratamento. Muitas vezes isso ocorre por falhas operacionais e gestoras dos serviços, assim como da falta de recursos humanos, materiais e estruturais presentes em outros cenários de saúde Nacional (AQUINO et al., 2015).

Como forma de amenizar esses percalços, uma escuta qualificada, atendimento humanizado e uma anamnese e exame físico detalhado, devem ser executados de forma rotineira com todos os pacientes. As capacitações e processos de educação continuada, sobre os múltiplos sinais e sintomas e seus diagnósticos diferenciais, evitam que diagnósticos equivocados sejam emitidos, retardando o percurso terapêutico do paciente (AQUINO et al., 2015).

O caminho percorrido pelos pacientes até o diagnóstico pode ser evidenciado muitas vezes pelo desconhecimento em relação aos sinais clínicos e consequências da hanseníase, o que leva a uma demora pela procura dos serviços de saúde, e de possíveis lacunas operacionais vivenciadas na atenção básica à saúde, justificada pela peregrinação.

Aliar novas tecnologias em saúde, melhorias no sistema de contrarreferência e encaminhamento correto e consciente, de pacientes com episódios reacionais, recidivas, ou outras necessidades especiais, devidamente encaminhados aos serviços especializados, mediante informações completas sobre o motivo do encaminhamento, promovem um bom fluxo de atendimento e uma atenção integral e equânime à pessoa com hanseníase (BRASIL, 2016).

Quando questionados sobre os sintomas percebidos antes e depois do tratamento, os mais referidos foram manchas, áreas com perda de sensibilidade e dor, com melhora considerável após o início do tratamento. Locais como perna e pés, rosto, ombro e corpo foram os mais citados. As falas a seguir demonstram as afirmações supracitadas:

“[...] começou a ficar vermelho o corpo umas manchas vermelhas aí eu me queimei e não sentia onde tinha mancha [...] quando eu comecei a tomar o medicamento aí saiu essas manchas todinhas [...]” (E11).

“No começo foi coceira, começou a coçar o lugar afetado (perna), aí depois de uns 40 ou 60 dias veio a ficar inchado e foi inchando [...] eu me senti muito melhor agora, porque nesses 18 meses deu certinho, o derradeiro remédio eu terminei ontem [...]” (E6).

“Apareceu uma mancha na minha perna e essa mancha era muito pequena [...] nos primeiros dias já doeu bastante, porquê de início que eu não tinha noção do que era, eu achava que qualquer analgésico passava a dor, mas não passava [...]” (E5).

“[...] aí ele chamou minha atenção pra esses carocinhos nos braços e no rosto [...]” (E7).

Apesar do aparecimento de manchas pelo corpo com alteração de sensibilidade ser característico da hanseníase, muitos pacientes apresentaram atraso no diagnóstico definitivo, o que atrasa o tratamento e determina o surgimento de outras manifestações que, muitas vezes, são irreversíveis, gerando insatisfações.

As primeiras manifestações que esses pacientes apresentam são machas com diminuição ou ausência de sensibilidade, acometendo principalmente face, braço e pernas. Outras manifestações que esses pacientes apresentam são perda da sensibilidade tátil, térmica ou dolorosa, musculoesqueléticas como artralgia, artrite e mialgia e comprometimento neural de pelo menos um nervo, sendo os mais afetados radial, fibular, ulnar e tibial, respectivamente. O acometimento dos nervos periféricos é uma das principais características da doença, responsável pela incapacidade física e deformidades (PUCCI et al., 2011).

CONHECIMENTOS ACERCA DA DOENÇA E TERAPÊUTICA VERSUS PROTEÇÃO DOS COMUNICANTES

Apesar de ser uma doença que afeta a sociedade há milênios, o conhecimento acerca da doença não é difundido entre a população, o atraso do diagnóstico aumenta a cadeia de transmissão, gerando na população limitações físicas, como também sociais.

Segundo Nunes, Oliveira e Vieira (2011) em um grupo focal realizado com pacientes em tratamento para hanseníase, observaram que a maioria das informações que eles possuíam sobre a doença, sinais, sintomas e tratamento foram adquiridas por meios próprios, através de suas vivências e que as orientações passadas por profissionais de saúde, eram de difícil compreensão, dificultando a boa relação entre eles. Em semelhança, foi identificado que os participantes conheciam o esquema terapêutico, porém não reconheciam os nomes de cada medicamento.

O conhecimento evidenciado pela fala dos participantes demonstra como entendiam a doença antes do diagnóstico e como conseguiram informações após o diagnóstico e início do tratamento. Alguns associaram a hanseníase ao estereótipo “lepra”, como ficou conhecida em outras épocas, outros não conheciam nada sobre a doença e passaram a pesquisar ou tirar dúvidas com os médicos, conforme descrito a seguir:

“Sabia assim eu só sabia que o nome não era esse, era aquele que a gente não gosta nem de dizer que chama lepra [...]” (E8).

“[...] eu olhei lá no computador e vi que o negócio era meio complicado, mas era muito tempo atrás, que isolava pessoa, chamava de lepra né [...]” (E8).

“Eu só soube depois o que era hanseníase e o que ela poderia causar mas assim que eu suspeitei eu comecei a pesquisar [...] também tirar as dúvidas com os médicos [...]” (E5).

“[...] não tinha nenhum conhecimento não, vim descobrir já com os doutores aqui, a gente ia nos postinhos e ouvia, hoje a gente já tá vendo nos postinhos aquelas plaquetas dizendo as coisas os cartazes, mas há 3 anos atrás 4 anos atrás, a gente não via isso não, se via não tinha conhecimento [...]” (E6).

Quanto ao tratamento, os entrevistados relataram aceitar bem, e obter conhecimento sobre sua importância para o sucesso da terapêutica informando que os conhecimentos adquiridos sobre o caminho a percorrer veio através dos médicos e profissionais da saúde vinculados à atenção básica, que supervisionam as primeiras doses e orientam a continuidade do uso dos medicamentos em casa.

Destaca-se que o estabelecimento de vínculo efetivo entre os envolvidos é fundamental no sucesso da terapêutica, uma vez que a comunicação estreita os laços e fornece uma troca mútua de saberes, possibilitando o esclarecimento de possíveis dúvidas para a tomada de decisões (QUEIROZ et al., 2019).

“Todo mês eu venho pegar o remédio, hoje foi um dia que eu vim pegar aí ela (profissional da saúde) dá a dose de três comprimidos para eu tomar no dia, aí eu fico tomando todos os dias. Eu pego aqui no postinho, as meninas disseram como era para tomar, aí eu tomo direitinho todos os dias” (E3).

“[...] foi o Doutor que me ensinou a fazer o tratamento ele passou uns medicamentos mandou tomar tudo na hora certa [...]” (E2).

“[...] meu tratamento é certo, não atrasa, é mais fácil eu esquecer de comer do que do remédio” (E9).

No que se refere a falta de medicação, apenas dois pacientes relataram em suas falas a indisponibilidade

da mesma.

“Meu tratamento tive muita dificuldade, muito mesmo, eu não sei se foi por conta do agente de saúde ou se foi por conta de transporte para levar o remédio para lá. Eu não podia pegar, e eu fui muitas vezes lá pegar o remédio e a mulher dizia assim, não, você não pode não, você tem que pegar o remédio lá e aí eu fiquei precisando de remédio, vocês não leva e aqui tem remédio e vocês não me entregam. Teve muita dificuldade para receber a medicação inclusive, teve tempo que eu fiquei até 15 dias ou um mês sem tomar por conta que o remédio não ia, não sei porque não ia, eles alegavam que o remédio tinha acabado. Eu tava no começo tratamento eu não podia parar, o doutor vivia falando você não pode parar [...]” (E6)

“[...] teve 20 dias que quando eu vim buscar o remédio aí faltou por 20 dias, mas se eles disseram que como tava na corrente sanguínea esses dias não contavam não, aí eles aumentaram mais 20 dias de tratamento”. (E7)

O tratamento poliquimioterápico apesar da importância, não é o único que deve ser levado em consideração durante o tratamento da hanseníase. No atual século acredita-se que tudo se resolve com medicações, porém sem considerar as particularidades de cada indivíduo e todas as situações que enfrenta durante seu tratamento.

Assim, o paciente deve ser encaminhado para as diversas redes de apoio disponíveis na atenção primária, tais como suporte psicossocial, grupos de apoio e palestras que busquem garantir a integralidade do cuidado.

A falta ao tratamento implica em maior risco de transmissão dos casos detectados e não tratados adequadamente, seguindo a continuidade da cadeia de transmissão, com risco de desenvolvimento de incapacidades físicas e deformidades e, por conseguinte, o estigma social e a discriminação em relação as pessoas afetadas e suas famílias (SOUSA et al, 2013).

Também foram citados pelos participantes os comunicantes (conhecidos ou familiares que residem na mesma casa com uma convivência muito próxima), que já possuíam a doença, sendo enfatizada a importância da vacinação desse grupo como forma de prevenção.

Segundo Cunha (2017), parte da atuação dos profissionais de saúde, está na busca e controle dos comunicantes com a finalidade de realizar o diagnóstico precoce de casos novos, para início rápido do tratamento, no intuito de reduzir a cadeia de transmissão existente. Dessa forma, os profissionais realizam orientações quanto ao comparecimento dos comunicantes à unidade de saúde para uma avaliação clínica minuciosa, testes, orientações quanto ao acompanhamento periódico e vacinação quando necessária.

“[...] já vieram todo mundo tomar vacina, que até a (profissional da saúde) disse: tem que vir todo mundo que convive com a senhora. Até minha pequenininha de quatro anos vai vir, com menos de 15 dias todo mundo vacinado [...]” (E1).

“[...] meu tio de Brasília teve também, era uma mancha que era maior e também uma mancha branca, aí recentemente teve uma prima minha, mas eu só convivi com esse meu tio que já teve mais avançado, mas agora não convivo mais” (E7).

“[...] eu nem sabia que era essa doença, aí meu pai fez o exame e deu que ele tinha, aí eu vim fazer o exame também, aí constatou que eu tava também. Mas a dele é bem maior as manchas, a minha são essas manchinhas assim pequenas [...]” (E11).

Apesar de todos os participantes relatarem a vacinação de seus contatos, vale salientar a necessidade de busca ativa dos faltosos, como uma forma de conter a cadeia de transmissão, pois, como evidenciado

na fala de um dos entrevistados que relatou diagnóstico de hanseníase no pai e após algum tempo ele recebeu o mesmo diagnóstico. Assim, considerando essa realidade se enfatiza a necessidade e importância da atuação dos profissionais da atenção básica no rastreio desse público.

Nesse contexto, vale ressaltar, a importância da Atenção Básica (AB), no âmbito da Estratégia de Saúde da Família (ESF), como porta de entrada para os serviços de saúde, e da participação multiprofissional no cuidado em saúde. Na perspectiva da hanseníase, essa necessidade é maior, uma vez que os pacientes, família e comunidade; necessitam de um cuidado integral, singular e que vise a autonomia do indivíduo, com vistas a atender às suas reais demandas, além de atuar de forma resolutiva, por meio de trocas de saberes e vínculos, permeando a promoção e prevenção da saúde (SOUSA; SILVA; XAVIER, 2017).

SENTIMENTOS E PERSPECTIVAS

Os sentimentos de medo e insegurança frente ao diagnóstico e tratamento foram observados em alguns relatos, no entanto, quando presentes, vale salientar a importância do acolhimento das necessidades gerais do paciente acometido e família.

O acolhimento é um processo utilizado para expressar as relações entre os usuários e os profissionais na atenção à saúde. Contudo, não se trata de uma simples relação de prestação de serviço e sim, uma escuta qualificada na qual leva em consideração todas as subjetividades do sujeito e sua relação com o meio na qual estão inseridos (GUERRERO et al, 2013).

Conforme o conceito original de estigma, o indivíduo que apresentasse algum sinal no corpo que fosse contra a moral e o comportamento geral das pessoas, era excluído do convívio social, uma vez que era visto como uma ameaça (GOFFMAN, 2008).

Segundo mencionado em algumas falas dos participantes nesse estudo, o medo de não ser aceito está presente e acaba sendo algo intrínseco a sociedade, vindo até mesmo do próprio paciente para consigo. Notam-se relatos de medo com relação ao futuro da doença e tratamento, além dos impactos que podem ocorrer na vida social, como rejeições e isolamentos.

“[...] na hora que eu fui para o médico aí eu fiquei com medo” (E3).

“[...] tive muito medo de não ficar curada, aliás eu ainda tenho, aquela questão de sair outra mancha em outro canto. Eu sempre fico procurando. Eu tomo banho e fico me analisando, analisando minha pele, me olhando no espelho para ver se não aparece outra mancha. É um medo né, de voltar” (E5).

“[...] a pessoa nunca imagina que vai passar por aquilo, aí de repente apareceu isso daí em mim, eu já fico meio com medo das pessoas e se isolarem [...]” (E7).

“[...] eu tinha medo de não voltar a ficar mais bom né porque aí a gente tem medo disso por que é como a doença do câncer, a doença do câncer ela leva muita gente a ficar fraco, o forte fica fraquinho mas tem cura também diz o povo que tem cura, mas deixa o cara fraco deixa fraquinho que é uma beleza. Eu achava que não ia me curar, eu achei muitas vezes que era parecido com o câncer, eu vi no rádio locutor aí no programa dele de manhãzinha dizendo que a hanseníase é o verdadeiro câncer [...]” (E6).

“Tenho medo de ficar aleijada, é porque dói muito os pés, tinha dia que eu não podia nem andar [...]” (E10)

Diante dos inúmeros impactos que a hanseníase causa a todos os envolvidos, os sentimentos positivos e negativos fazem parte dessa trajetória. Os principais problemas de ordem sentimental estão relacionados aos distúrbios corporais e da autoestima, além da insegurança quanto ao futuro e as relações interpessoais

e sociais. O esclarecimento de questões práticas do cotidiano e o apoio familiar são imprescindíveis no auxílio ao enfrentamento desses sentimentos e reações (SOUZA; MARTINS, 2018).

Quanto aos sentimentos de coragem e desistência, notou-se que os participantes demonstram estímulo para a realização do tratamento, sendo uma esperança para a cura. Para aqueles que relataram sentimentos de segurança e confiança, parabenizar e estimular a permanência dessas atitudes são significativas para o sucesso da trajetória terapêutica.

O impacto na rotina diária de trabalho e na realização de atividades, como os cuidados com as unhas, foram citadas em algumas falas de forma negativa, onde a doença trouxe alterações com aspectos negativos para esses contextos.

A hanseníase não está limitada apenas aos sinais e sintomas, mas também as reações emocionais e mudanças na rotina de pacientes e familiares. As obrigações quanto a atenção aos cuidados com medicações, retorno as consultas médicas e autocuidado; passam a ser monitoradas pelos familiares e pessoas mais próximas, sendo necessário considerar também os possíveis impactos financeiros.

“Passou de jeito nenhum, Deus me livre, não vou desistir não, vou até o fim” (E1).

“[...] eu não vou desistir de jeito nenhum. Às vezes eu digo as meninas que vou deixar, aí elas dizem vai não, não vai mesmo [...] eu não deixo não, vou até terminar o tratamento” (E3).

“[...] eu não tenho nem como fazer minhas unhas. Eu não posso, porque se botar um alicate aqui, aí o negócio piora. Eu tenho medo de fazer até minhas unhas” (E1).

“Eu quero sair com um bom resultado daqui com boas notícias para mim fazer minha vida porque eu preciso trabalhar [...]” (E9).

O preconceito foi citado por todos os participantes como um ponto negativo; em que o paciente sofre perante a sociedade. Mesmo aqueles que nunca sofreram episódios dessa natureza, pontuaram o medo de que um dia possa ocorrer, sendo algo que persegue a vida de quem convive com a hanseníase. O estigma e o preconceito causam medo e receios que podem levar ao silêncio do paciente; em torno do quadro clínico da doença, muitas vezes sendo omitido dos próprios familiares e amigos próximos.

Segundo Carneiro et al. (2017) e Neiva e Grisotti (2019), o preconceito e o estigma são consequências da doença que o paciente carregará durante anos resultando em sobrecarga. Há um efeito direto relacionado ao autoflagelo e isolamento social, por medo da rejeição das pessoas ao saberem do diagnóstico. As atitudes discriminatórias refletem a falta de conhecimento da população em geral, sobre tratamentos e transmissibilidade, o que requer maior atenção por parte dos profissionais de saúde acerca da disseminação de informações a comunidade em geral.

“O meu medo foi de falar para alguém por causa do preconceito [...]” (E1).

“[...] nunca sofri preconceito não, mas fiquei com medo. As meninas perguntam, porque muitas entendem, mas muitos pensam que é uma coisa de outro mundo, portanto, eu fico na minha sabe, não conto” (E4).

“No dia que eu fiquei sabendo, eu fiquei com um pouco de medo por questão de preconceito. Porque para mim, aquilo dali afeta minha convivência no meu trabalho, dentro da minha casa e até hoje tem preconceito [...]” (E7)

“[...] ninguém em casa sabe que eu tô com isso, tô tomando o comprimido escondido, porque assim, minha

irmã tava doente, minha mãe tem problema de pressão e minha filha tá doente meia depressiva, aí eu não contei para ninguém” (E10).

“[...] Aí eu deixei de fazer hidroginástica com os pés feio eu não tenho coragem, mas em nome de Jesus eu vou ter coragem quando terminar, porque não é fácil não quando você chega num canto assim todo mundo olha, você sabe que se você chegar de mal jeito, meia desarrumada, as pessoas olha, imagine você tirar o sapato e olhar para teu pé todo horrível, meu Deus do céu, eu já vi nos outros muito preconceito é triste muito triste, porque eu digo muito assim, gente como é que nós estamos no século 21 e as pessoas ainda não abriram a cabeça para as coisas [...]” (E1)

“[...] um dia eu fui no meu trabalho procurar medicação para mim tomar em casa e uma das minhas amigas, ela não disse diretamente mas a forma como ela me olhou eu senti como se ela já sabia o diagnóstico, ela tinha certeza tanto quanto, e a forma como ela olhou eu senti uma discriminação depois eu entendi que realmente é uma coisa que você já tem aquele medo de realmente transmitir para você, de ser transmissível que no meu caso só se fosse esfregar na minha pele [...]” (E5).

“[...] eu não me senti à vontade de chegar nas pessoas e ficar, porque logo no começo aqui não era assim, era bem visível aí o povo hoje em dia fica com nojo, mas não sabe o que é, aí tem gente que procura se afastar, ficar mais reservado no canto dela e não tem contato, eu só quis me isolar porque eu não sentia bem da questão de tá bem à vontade com as pessoas e chegar por exemplo em um banho, eles me chamaram para ir eu não queria estar com os conhecidos, assim chegar e tirar a camisa e ficar no banho, eu não gostava de ficar não, porque é mais visível a mancha que eu tenho no corpo e sempre tem um que aponta e quer perguntar o que é e eu não queria dizer porque eu não queria que me isolar por causa disso não” (E7).

“[...] quando minha irmã descobriu teve o povo lá sabe, que queria botar a máscara nela sabe, usar roupa comprida, começou aquele terrorismo sabe [...]” (E10).

Apesar de ser uma doença antiga e curável, o estigma que a hanseníase traz consigo ainda é grande, principalmente quando relacionados ao estereótipo “lepra”, como ficou conhecida antigamente e carregava consigo a ideia de impureza e punição. Todos os entrevistados relataram o preconceito como algo ruim, apesar de muitos nunca terem sofrido. Outros preferiram manter a doença em segredo para evitar situações de conflito, enfatizando a necessidade de atividades de educação em saúde que esclareçam sobre a doença e suas formas de transmissão.

REDE DE APOIO COMO BUSCA PELO ENFRENTAMENTO

Quando questionados sobre o apoio que consideram fundamental recebido durante o processo de diagnóstico e tratamento, fonte de auxílio para o enfrentamento da doença e das situações do cotidiano, observou-se de forma geral, que a fé, em Deus, o apoio familiar e dos profissionais de saúde, formam elos importantes nessa trajetória de dúvidas, medos e incertezas, conforme apontam os discursos elencados:

“[...] eu não desisti por causa de amigos, do pessoal da minha família e cuidado lá da minha tia, porque ela ficava em cima direto, falando para mim não esquecer de tomar o remédio, ela me cobrava muito sobre isso [...]” (E7).

“[...] quando a gente serve um Deus grande e poderoso, confia Nele e fica tranquila, com certeza primeiramente o apoio Dele, porque Ele é meu tudo na minha vida” (E4).

“Eu disse: só tenho apoio de vocês (profissionais da saúde) cheguei aqui foi bem recebida, me deixaram a vontade, eles deixam muito a vontade” (E10).

“[...] a minha cunhada ajudou muito, eu disse a ela que eu não vinha no começo, aí ela disse vai, vai que pode ser uma coisa pior e só o médico é quem resolve e eu agradeço a ela, porque foi ela que me deu força para eu ir para o médico [...]” (E3).

“[...] meu Deus, não tem outro médico igual a Ele, Deus Ele ressuscitou os mortos, avalia a saúde da pessoa[...]” (E8)

A religiosidade demonstra efeitos positivos no tratamento e enfrentamento da doença, uma vez que fornece coragem e sensação de apoio durante as dificuldades e tristezas. Pode ainda torna-se aliada ao processo de resignificação, reinserção e aceitação pessoal e familiar, com desfechos positivos no quadro clínico (VERAS, 2017).

Durante todo o processo, os entrevistados atribuíram a Deus a resolução dos problemas de saúde que os acometem e recorrem a Ele durante todo o percurso. Nesse sentido, estratégias comportamentais para lidar com eventos estressores advindas da religião da pessoa é fundamental para o enfrentamento da doença.

Segundo Netto e Almeida (2010), a religião é fator essencial para aqueles que estão passando por algum sofrimento ou que estão doentes, sendo associada a maior bem-estar, melhor prognóstico e melhor saúde física e mental durante o processo de adoecimento.

CONCLUSÃO

Diante do itinerário terapêutico percorrido por cada paciente; percebe-se que ainda há necessidade de rever as propostas de intervenção da assistência primária, como forma de agilizar os diagnósticos por meio da busca ativa, minimizando possíveis situações de impactos físicos, psicológicos e financeiros aos pacientes que buscam por diagnósticos precisos.

Além disso, a falta de conhecimento sobre particularidades da doença pelos pacientes faz com que os serviços sejam procurados tardiamente, quando a presença de limitações já existe.

Assim, considera-se indispensável e fundamental que esses pacientes sejam vistos de uma forma integral, garantindo que o caminho percorrido na rede de assistência à saúde seja de qualidade e que as necessidades do paciente sejam atendidas.

Sugere-se a necessidade de trabalhar estratégias educativas com a participação ativa de todos os profissionais que compõem a equipe de assistência à saúde, uma vez que sentimentos negativos associados ao preconceito e estigmas, estão presentes na sociedade, em especial quando se trata de doenças com estigma como a hanseníase.

Além disso, todos os profissionais da saúde devem estar atentos em observar lesões suspeitas de hanseníase e quando possível encaminhar para centro de referência, a fim de reduzir o percurso desses pacientes na rede de assistência à saúde.

Nesse contexto, a atuação da rede de apoio na qual o paciente se insere, tem participação especial nessa jornada, pois mediante as dificuldades e fragilidades, o paciente encontra o acolhimento necessário.

Por outro lado, quando verificada a assistência prestada a esse público, evidencia-se a efetividade da atenção secundária, principalmente no que tange ao repasse de informações de extrema relevância e o acolhimento, como foi mencionado em algumas falas dos participantes. O ouvir faz com que a realidade dos indivíduos esteja mais próxima daquele que oferece o cuidado, com impactos diretos na satisfação e melhora do quadro clínico.

Os resultados obtidos neste estudo servem de apoio para reflexões entre profissionais e gestores, de

modo que possam buscar sempre atualização dentro da temática e aperfeiçoar os serviços já oferecidos, uma vez que a assistência integral, que respeite o contexto e a singularidade de cada paciente, se faz com esforços mútuos e parcerias entre os envolvidos.

REFERÊNCIAS

AQUINO, C. M. F. et al. Peregrinação (Via Crucis) até o diagnóstico da hanseníase. **Revista Enfermagem UERJ**, v. 23, n. 2, p. 185-190, 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Diretrizes para vigilância, atenção e eliminação da hanseníase como problema de saúde pública**: manual técnico-operacional. Brasília, 2016. p.58. Disponível em: saude.pr.gov.br/arquivos/File/Manual_de_Diretrizes_Eliminacao_Hanseniase.pdf. Acesso em: 29 set. 2019.

CARNEIRO, D. F. et al. Itinerários terapêuticos em busca do diagnóstico e tratamento da hanseníase. **Rev. baiana enferm**, v. 31, n. 2, 2017. Disponível em: <https://portalseer.ufba.br/index.php/enfermagem/article/view/17541>

CUNHA, M. H. C. M. et al. Fatores de risco em contatos intradomiciliares de pacientes com hanseníase utilizando variáveis clínicas, sociodemográficas e laboratoriais. **Rev Pan-Amaz Saude**. v. 8, n. 2, p. 23-30, 2017.

FREITAS. D. V, XAVIER. S. S, LIMA. M. A. T. Perfil Epidemiológico da Hanseníase no Município de Ilhéus-BA, no Período de 2010 a 2014. **J Health Sci**. v. 19, n. 4, p. 274-7, 2017.

GOFFMAN, E. A. **Estigma**: Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4. ed. Rio de Janeiro: Editora LTC, p.124, 2008.

GUERRERO, P.; MELLO, A. L. S. F.; ANDRADE, S. R.; ERDMANN, A. L. O acolhimento como boa prática na atenção básica à saúde. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v.22, n.1, p.132-140, 2013.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edição 70, p. 229, 2011.

LANA, F. C. F. et al. Detecção da hanseníase e Índice de Desenvolvimento Humano dos municípios de Minas Gerais, Brasil. **Rev. Eletr. Enf.**, v. 11, n. 3 p. 539-44, 2009. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n3/v11n3a10.htm>

LIMA, E. O. **“Podem até dizer que cura a pele, mas hanseníase não cura”**: itinerários terapêuticos de pessoas com hanseníase multibacilar. 2018. 87 f. Dissertação (Mestrado Acadêmico em Saúde Coletiva) - Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Universidade Estadual do Ceará, Fortaleza, 2018.

LIMA, F. C. et al. Aspectos que dificultam a descentralização das ações de controle da Hanseníase em um Município da Região do Cariri-CE. **Cadernos ESP**, v. 12, n. 2, p. 49-56, 2018.

LINS, A. U. F. A. Representações sociais e hanseníase em São Domingos do Capim: um estudo de caso na Amazônia. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 20, p. 171-194, 2010.

MARTINS, P. V.; IRIART, J. A. B. Itinerários terapêuticos de pacientes com diagnóstico de hanseníase em Salvador, Bahia. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 1, p. 273-289, mar. 2014. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-73312014000100015>

NEIVA, R. J., GRISOTTI, M. Representações do estigma da hanseníase nas mulheres do Vale do Jequitinhonha-MG. **Physis: Revista de Saúde Coletiva [online]**. v. 29, n. 01, 2019 [Acessado 14 Outubro 2019], e290109. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S0103-73312019290109>>.

NUNES, J. M.; OLIVEIRA, E. N.; VIEIRA, N. F. C. Hanseníase: conhecimentos e mudanças na vida das pessoas acometidas. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 16, p. 1311-1318, 2011.

OLIVEIRA, J. C. F.; LEÃO, A. M. M.; BRITTO, F. V. S. Análise do perfil epidemiológico da hanseníase em Maricá, Rio de Janeiro: uma contribuição da enfermagem. **Rev. enferm. UERJ**, v. 22, n. 6, p. 865-871, 2014.

PUCCI, F. H. et al. Pain in Hansen's disease patients. **Revista Dor**, São Paulo, v. 12, n. 1, p. 15-18, mar. 2011. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S1806-00132011000100004>

QUEIROZ, C. S. et al. Hanseníase: comunicação no resgate de paciente faltosos ao tratamento. **ANAIS ELETRÔNICO CIC**, v. 17, n. 17, 2019.

SILVEIRA, M. G. B. et al. Portador de hanseníase: impacto psicológico do diagnóstico, **Psicol. Soc**, Belo Horizonte, v. 26, n. 2, p. 517-527, ago. 2014. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-71822014000200027>

SOUSA, A. A. et al. Adesão ao tratamento da hanseníase por pacientes acompanhados em unidades básicas de saúde de Imperatriz-MA. **S A N A R E**, Sobral, v.12, n.1, p. 06-12, 2013.

SOUSA, G. S., SILVA, R. L. F., XAVIER, M. B. Hanseníase e Atenção Primária à Saúde: uma avaliação de estrutura do programa. **Saúde em Debate**. v. 41, n. 112, p. 230-242, 2017. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/0103-1104201711219>>.

SOUZA, A. O.; MARTINS, M. G. T. Aspectos afetivos e comportamentais do portador de hanseníase frente ao estigma e preconceito. **Revista de Iniciação Científica da Universidade Vale do Rio Verde**, v. 8, n. 1, 2018.

TAVARES, A. P. N.; MARQUES, R. C.; LANA, F. C. F. Ocupação do espaço e sua relação com a progressão da hanseníase no Nordeste de Minas Gerais - século XIX. **Saúde Soc**, São Paulo, v. 24, n. 2, p. 691-702, 2015. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/sausoc/v24n2/0104-1290-sausoc-24-02-00691.pdf>.

NETTO, S. M.; ALMEIDA, A. M. Metodologia de Pesquisa para Estudos em Espiritualidade e Saúde. **Arte de Cuidar: Saúde, Espiritualidade e Educação**. c.11, p. 182-196, 2010.

VERAS, L. M. C. **A influência da religiosidade na aceitação e adesão ao tratamento de pacientes com hanseníase**. 2017. 73 f. Dissertação (Pós-Graduação Stricto Sensu em Mestrado Profissional em Saúde da Família) – UNINOVAFAPI, 2017.