

Hanseníase: conhecimentos e mudanças na vida das pessoas acometidas

Hansen's disease:
knowledge and changes in the life of wounded people

Joyce Mazza Nunes ¹
Eliany Nazaré Oliveira ²
Neiva Francenely Cunha Vieira ³

Abstract *Hansen's disease is a millenary illness, characterized as a public health issue. This study aims to verify the knowledge of people with Hansen's disease about their problem and its treatment and point out possible changes in their lives as a consequence. We conducted interviews with people in treatment for multi-bacillary Hansen's disease in a Basic Health Unit of Sobral, Ceará State, in 2005. We realized that the knowledge about the disease is elementary, usually expressed by people's own experience, involving negative feelings. Some bearers showed to have appropriate knowledge according to the literature, acquired through the internet, books and information from friends and relatives. The main changes in their lives after the diagnosis was related to the use of medicines, as some people related improvement in their symptoms and others worsening interfering in their daily activities.*

Key words *Hansen's disease, Knowledge, Prejudice*

Resumo *A hanseníase é uma doença milenar, caracterizada como problema de saúde pública. Este estudo objetiva averiguar o conhecimento de pessoas com hanseníase sobre sua doença e tratamento e investigar possíveis mudanças na vida, como consequência da doença. Realizamos entrevistas com pessoas em tratamento para hanseníase multibacilar em uma Unidade Básica de Saúde do Município de Sobral (CE), em 2005. Percebemos que o conhecimento sobre a doença é rudimentar, geralmente expresso pela própria experiência, envolta de sentimentos negativos. Alguns portadores manifestaram conhecimentos condizentes com a literatura, adquirido através da Internet, livros e informações de profissionais, amigos e familiares. As principais alterações na vida após o diagnóstico estavam relacionadas ao tratamento medicamentoso, quando alguns relataram melhora dos sintomas e outros, um agravamento, interferindo nas atividades diárias.*

Palavras-chave *Hanseníase, Conhecimento, Preconceito*

¹Centro de Saúde da Família Janival de Almeida Vieira, Secretaria Municipal de Saúde de Fortaleza. Rua Coelho Garcia 25, Passaré. 60861-810 Fortaleza CE. joycemazza@hotmail.com

²Centro de Ciências da Saúde, Universidade Estadual Vale do Acaraú.

³Departamento de Enfermagem, Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem, Universidade Federal do Ceará.

Introdução

A hanseníase é uma doença infecciosa, crônica, causada por uma bactéria denominada *Mycobacterium leprae*, que atinge pessoas de todas as idades, principalmente aquelas na faixa etária economicamente ativa, tendo assim grande importância para a saúde pública, devido à sua magnitude e seu alto poder incapacitante¹.

A transmissão da hanseníase se dá por meio de uma pessoa doente, sem tratamento, que pelas vias áreas superiores (mucosa nasal e orofaringe) elimina o bacilo para o meio exterior, infectando outras pessoas suscetíveis. Estima-se que somente uma parcela da população que entra em contato com a bactéria manifeste a doença, que acomete principalmente a pele e os nervos periféricos, mas também se manifesta de forma sistêmica, comprometendo articulações, olhos, testículos, gânglios e outros órgãos².

O diagnóstico da hanseníase é realizado essencialmente nos serviços de Atenção Básica de Saúde, por meio do exame dermatoneurológico, com o objetivo de identificar lesões ou áreas de pele com alteração de sensibilidade e/ou comprometimento de nervos periféricos. No momento do diagnóstico, é feita a classificação operacional do caso de hanseníase, com base no número de lesões cutâneas, de acordo com os seguintes critérios: paucibacilar (PB), pessoas com até cinco lesões de pele, e multibacilar (MB), pessoas com mais de cinco lesões de pele². Essa classificação operacional visa ao tratamento ambulatorial com o esquema PQT/OMS (poliquimioterapia), que deve ser supervisionado pelo profissional de saúde. Para os casos paucibacilares, o tratamento dura seis meses e, para os multibacilares, dura doze meses.

A hanseníase é uma doença muito antiga, que tem uma terrível imagem na história e na memória da humanidade, pois desde tempos remotos tem sido considerada uma doença contagiosa, mutilante e incurável, ocasionando rejeição, discriminação e exclusão do doente na sociedade. As pessoas acometidas pela hanseníase foram confinadas e tratadas em leprosários durante muitos anos, o que deu origem ao estigma da doença e ao preconceito contra o doente¹.

O estigma ligado à hanseníase ocorre desde tempos imemoráveis, sendo por isso uma condição complexa, que exige um processo de mudança gradativo através dos anos. Nesse sentido, muitas ações foram e ainda estão sendo desenvolvidas com o objetivo de amenizar esse estigma. Uma dessas ações foi a mudança do nome

lepra para hanseníase, mas nem todos os países adotaram esta nomenclatura. O Brasil teve a iniciativa pioneira de substituir oficialmente o termo lepra por hanseníase, contribuindo para a redução do preconceito e o estigma que envolve a doença³.

Grande esforço global tem sido empregado, sob orientação da Organização Mundial de Saúde (OMS), com o objetivo de eliminar a hanseníase como problema de saúde pública. Originalmente, esse objetivo deveria ter sido atingido em 2000. No entanto, o Brasil vem mantendo uma média de 47 mil novos casos de hanseníase anualmente no último quinquênio, com um parâmetro alto de endemicidade, especialmente nas regiões Norte, Nordeste e Centro-Oeste⁴.

No estado do Ceará, a hanseníase é de alta endemicidade e está em expansão. Nosso estado ocupa o décimo lugar do país em número de casos e terceiro do Nordeste. Dos 184 municípios do estado, doze (6,5%) foram selecionados pelo Ministério da Saúde no ano de 2007 como prioritários para intervenção⁵. Um desses municípios prioritários é Sobral, localizado na zona do sertão centro-norte do estado do Ceará, onde muitas ações têm sido desenvolvidas no sentido de eliminar a doença, como o incentivo ao diagnóstico precoce, a capacitação das equipes de saúde da família e a descentralização da assistência aos doentes.

A experiência de uma das autoras como enfermeira da Estratégia Saúde da Família (ESF) do Município de Sobral (CE), prestando assistência de enfermagem a pessoas acometidas pela hanseníase, permitiu observar que, mesmo na atualidade, apesar dos significativos avanços, a hanseníase continua sendo uma doença estigmatizante, que acarreta transtornos físicos e psicológicos às pessoas em tratamento. Assim, nos motivamos a estudar a hanseníase, nos aproximando das pessoas acometidas por ela com os objetivos de averiguar o conhecimento de pessoas em tratamento para hanseníase sobre sua doença e tratamento e investigar possíveis mudanças na vida dessas pessoas, após o diagnóstico da doença.

Aprofundar estudos sobre esta temática é instigante e, ao mesmo tempo, desafiador, uma vez que inquieta, nos dias de hoje, a maioria dos profissionais de saúde que se depara com ela.

Acreditamos que os achados do estudo poderão contribuir para a melhoria da assistência prestada as pessoas com hanseníase e suas famílias, especialmente na Estratégia Saúde da Família, pois a equipe de saúde da família está mais

próxima ao contexto em que estão inseridas essas pessoas, podendo atuar no sentido de ampliar esse conhecimento e auxiliar no enfrentamento da doença.

Métodos

Neste estudo, utilizamos uma abordagem qualitativa. Os sujeitos foram pessoas em tratamento para hanseníase multibacilar em uma Unidade Básica de Saúde (UBS) localizada na sede do município de Sobral (CE). A escolha por pessoas em tratamento para hanseníase multibacilar se deu pelo fato de que, nessa classificação operacional, estão as formas mais graves da doença, cujo tratamento é mais prolongado, podendo causar maior prejuízo na qualidade de vida das pessoas⁶.

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

O convite para participar do grupo focal foi entregue pelos agentes comunitários de saúde (ACS) a todas as dezesseis pessoas que realizavam tratamento para hanseníase multibacilar nesta UBS no mês de agosto de 2005. Entretanto, somente oito pessoas, seis homens e duas mulheres, compareceram ao local e dia agendado para o grupo focal e aceitaram participar do estudo.

O grupo se reuniu na sala de Educação em Saúde desta UBS, local tranquilo, privativo e livre de ruídos externos, já que o ambiente onde ocorre o grupo focal é um aspecto importante e deve ser cuidadosamente planejado⁷. Este encontro durou duas horas e discussão foi norteada por dois pontos de investigação: (1) a hanseníase e o seu tratamento e (2) a vida depois do diagnóstico de hanseníase. Buscando-se estabelecer um diálogo aberto com os participantes, utilizamos uma linguagem adequada a estes sujeitos. A fala de cada participante foi gravada com autorização dos mesmos.

Para obtermos dados pessoais, clínicos e socioeconômicos dos participantes, utilizamos um formulário contendo as seguintes questões: idade, sexo, situação conjugal, escolaridade, profissão/ocupação, renda familiar, condições de moradia e tempo de tratamento, com a intenção de

situar as pessoas portadoras de hanseníase no contexto social em que estão inseridas.

Os princípios éticos e legais do estudo foram respeitados. O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Estadual Vale do Acaraú (UVA), sendo norteado pela Resolução nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, sobre pesquisa envolvendo seres humanos⁸. Os participantes do estudo foram esclarecidos sobre os objetivos da pesquisa, sendo garantido o sigilo de suas identidades e tendo o direito de desistir a qualquer momento de participar do estudo, em qualquer um de seus estágios. Os pesquisadores apresentaram a cada participante um termo de consentimento livre e esclarecido, que foi assinado por todos ou pelos seus responsáveis.

Para identificar os sujeitos do estudo, preservando seu anonimato e ilustrando os depoimentos, atribuímos a cada um deles o nome de uma pedra preciosa, pois assim como as pedras preciosas, cada pessoa reflete um brilho e luz própria.

Para análise dos resultados, transcrevemos na íntegra as fitas gravadas com as falas de cada participante durante o grupo focal e realizamos os seguintes passos: (a) leituras exaustivas do relatório obtido, com o intuito de compreender e apreender o sentido das informações; (b) condensação das informações a partir de cada pergunta; (c) identificação em cada item dos pontos comuns e agrupamento das similaridades, permitindo a construção de categorias de análise; (d) discussão das categorias, com vistas aos objetivos propostos e (e) análise reflexiva das respostas significativas para o estudo, com o intuito de aprofundamento do objeto. Estes passos foram propostos para a organização de informações de teor qualitativo⁹, que utilizamos em nosso estudo por considerarmos a melhor opção para sintetizar e discutir os resultados encontrados.

Análise e discussão dos resultados

Conhecendo os sujeitos do estudo

Os sujeitos do estudo foram pessoas em tratamento de hanseníase multibacilar, sendo seis homens e duas mulheres, que estavam numa faixa etária compreendida entre quinze e oitenta anos; dois eram solteiros, um separado e cinco eram casados. Em relação à escolaridade, um era analfabeto, seis tinham o ensino fundamental e um concluiu o ensino superior. A renda familiar era inferior a um salário mínimo para dois sujei-

tos, de dois salários mínimos para três sujeitos, de três salários para dois sujeitos e de até quatro salários mínimos para um deles. As ocupações/profissões dos participantes do estudo eram estudante, desempregado, aposentado, catador de lixo, zelador, professor, vendedor ambulante e serralheiro. Estas pessoas realizavam tratamento para hanseníase multibacilar há pelo menos quatro meses.

Cenas do grupo focal

No dia da realização do grupo focal na UBS, as pessoas em tratamento para hanseníase convidadas foram chegando e ficaram esperando o início da reunião no pátio da UBS, aguardando o momento de iniciar o encontro, que estava marcado para as oito horas da manhã. Quando tudo ficou preparado (som, gravador, microfone, cadeiras), os convidados entraram na ampla Sala de Educação em Saúde e o encontro pôde ser iniciado. Dispomos-nos numa “roda” com os oito sujeitos que compareceram, seis homens e duas mulheres.

Satisfação expressa nos rostos, postura de cidadãos. A sensação era de cumprimento de um compromisso de interesse pessoal. Demonstravam familiarização com o serviço. Todos vestiam roupas apropriadas e em harmonia com sua situação financeira, cabelos penteados e olhares de expectativa em relação à reunião. A percepção que tínhamos era de que todos eram de casa.

O encontro iniciou com a apresentação individual dos presentes. Os participantes não ficaram tímidos, falaram abertamente, sem a necessidade de interferirmos para estimular a conversa. As falas foram se estendendo com a participação crescente dos envolvidos e refletiam o impacto da doença na vida de cada um deles. Surgiram várias narrativas interessantes que foram gravadas com a permissão dos mesmos.

Percebemos que aquele momento parecia fazer parte de seu tratamento, quando se sentiram à vontade para sugerirem que houvesse outros momentos assim, em que pudessem se reunir e conversar sobre hanseníase, entre si e com os profissionais de saúde. Assim, compreendemos que as pessoas acometidas pela hanseníase têm necessidade de expor o que sentem, de falar sobre a doença e trocar experiências com outros portadores e com os profissionais de saúde, o que muitas vezes não é possível acontecer nas consultas individuais mensais para a administração da dose supervisionada.

Conhecimento sobre a doença e o tratamento

A partir desta temática, em que o questionamento objetivava identificar o conhecimento dos portadores de hanseníase sobre a doença e o tratamento, observamos que em geral este conhecimento sobre a doença pouco está relacionado com as informações fornecidas pelos profissionais de saúde. Os sujeitos do estudo manifestaram como conhecimento sobre hanseníase sua própria experiência vivenciada. Em geral, esse conhecimento é expresso por várias experiências e sentimentos negativos. Os portadores falam com propriedade da doença sentida, da doença experienciada, da doença como algo próximo e que se manifesta em seus corpos. O experimentar da doença os habilita a descreverem sinais, sintomas, dores, medos e ansiedades.

Um participante do estudo relatou não compreender as informações fornecidas pelos profissionais de saúde. A linguagem técnica que em muitos casos se faz presente na relação entre os profissionais e portadores da hanseníase vai de encontro às possibilidades de apreensão dessas informações pelos portadores. Esta fragilidade no processo de cuidado impulsiona os portadores para o aprofundamento de um conhecimento/reconhecimento da doença, tendo-se em vista singularidades vivencias por cada um. Neste contexto, a definição da doença se iguala às sensações e manifestações vividas:

A hanseníase é uma malfetoria na pessoa. Eu me sinto bem fazendo o tratamento, tem que tomar aqueles comprimidos fortes, mas tem que aguentar, eu fico tonto, parece que bebi cachaça. Me falaram não sei o quê, não sei o quê, que eu não entendo, só os médicos e enfermeiras entendem, mas eu, pelo menos não entendo. Eu sinto dor numa perna e apresentei calombos pelo corpo, mas hoje estou livre, graças a Deus. (Quartzo)

O que eu sei é que essa doença é muito nojenta, muito pesada, é muito maltratadeira, maltrata a gente demais, acaba com a gente, me dá quentura no corpo todo, nos braços, nas pernas, sinto azia, me sinto mal. Sinto muita coisa dessa doença. O tratamento vai bem, a gente toma aqueles comprimidos depois do almoço, quando vem receber no posto, toma os seis comprimidos grandes de uma vez. (Citrino)

Eu sei que é uma doença muito pesada, judeia muito com a gente, a gente toma o medicamento e tem uma reação mais pesada, eu tenho sofrido muito esses dias, é muita quentura no corpo, dores nas pernas, dormência na boca, eu tenho sofrido,

mas estou tentando até o fim! O tratamento é assim: eu estou com nove meses de tratamento, que é de um ano, eu tomo dois comprimidos todos os dias, aí tô vivendo, pelejando. (Topázio)

É importante relatar que, em relação ao tratamento medicamentoso, nenhum portador de hanseníase que participou deste estudo soube informar os nomes dos medicamentos utilizados. Entretanto, sabiam o tempo de duração do tratamento, a quantidade administrada na dose mensal supervisionada e na dose diária e alguns efeitos indesejados.

Em estudo desenvolvido com adolescentes portadores de hanseníase em Sobral, foi possível observar que os mesmos, ao expressar seu conhecimento sobre a doença, deram ênfase às manifestações clínicas, modo de transmissão e complicações, detectando-se em algumas falas déficit de conhecimento de alguns adolescentes¹⁰.

Reforçando nossas análises, outro estudo sobre a hanseníase observou que o conhecimento da doença pelos pacientes é rudimentar, a comunicação entre o pessoal do centro de saúde estudado e os pacientes é precária, pois parcela significativa da população pesquisada de doentes não entendem as informações prestadas pelo centro de saúde ou as consideram incompletas¹¹.

Reconhecemos que alguns portadores de hanseníase que participaram do nosso estudo, além de manifestarem conhecimentos embasados nas próprias experiências vivenciadas, relataram conhecimentos condizentes com a literatura, tendo obtido essas informações em fontes como livros, Internet ou amigos que já tiveram a doença, pois sentiam necessidade de conhecer melhor a doença da qual eram portadores, reivindicando inclusive uma melhor comunicação com a equipe de saúde. As falas ilustram essa assertiva:

Eu sei que a hanseníase é uma bactéria que ataca os nervos ou em forma de manchas. Se for paucibacilar, o tratamento é de seis meses e, se for multibacilar, o tratamento é de um ano. A multibacilar, a gente toma aqueles comprimidos horrórosos. O tratamento é com os comprimidos poliquimioterápicos, que juntos tentam combater a bactéria, mas não dão conta. Eu fui atrás de descobrir o que era hanseníase pela Internet e pelos livros, mas os profissionais de saúde deveriam dar essas informações pra gente. (Esmeralda)

A minha hanseníase se manifestou através de manchas, eu senti como uma agulha furando meu pé. Eu conversei com um amigo que teve a doença e ele me disse que dava muita coisa, dor nos joelhos, nervos e ao pisar; comigo aconteceu isso, te-

nhu realizado o tratamento direito, como manda a medicina e graças a Deus estou bem. A hanseníase é uma doença que pega pelo bafo. (Rubi)

O fato de essas pessoas terem procurado obter maiores informações através de outras fontes de informações não se constitui um fato negativo. Pelo contrário, na era da globalização, da informatização, é natural que aquelas pessoas que possuem maiores condições socioeconômicas e/ou culturais procurem obter maiores informações nos meios de comunicação acessíveis, como Internet e livros. Entretanto, a grande maioria das pessoas portadoras de hanseníase não se enquadra nesse perfil, conforme observamos neste estudo.

Através das entrevistas, reconhecemos que estes sujeitos possuem algum conhecimento sobre a doença, mas ainda existe a necessidade de ampliar essas informações. Nesse sentido, as ações de educação em saúde se tornam imprescindíveis, o diálogo entre os envolvidos deve ser utilizado como a principal ferramenta. As pessoas devem ser reconhecidas como sujeito portador de um saber que deve ser valorizado, embora possa ser diverso do saber técnico-científico¹².

Mudanças na vida após o diagnóstico de hanseníase

Esta temática foi estruturada a partir do segundo ponto de investigação: a vida depois do diagnóstico de hanseníase. As respostas foram relacionadas principalmente aos efeitos do tratamento da hanseníase. Alguns sujeitos do estudo relataram melhora na sua vida após a descoberta da hanseníase, pois finalmente obtiveram uma conclusão diagnóstica e, com o início do tratamento, houve melhora considerável dos sintomas da doença, amenizando dores e dormências no corpo, trazendo-lhes sensação de bem-estar:

Antes de descobrir que estava com hanseníase, eu sentia muitas dores e era muito ruim, mas fui tomando o medicamento e fui melhorando, as dores melhoraram e eu me sinto melhor agora, mas eu quero terminar logo o tratamento, porque eu não quero ficar com essa doença dentro de mim. (Diamante)

É, minha vida mudou, está muito mudada. No começo, me deu muita preocupação, assim que eu soube que tava com essa doença, mas depois que eu estou me tratando, tomando os remédios direito, me sinto bem melhor. (Rubi)

Pra mim o que mudou foi que antes eu vivia preocupado em saber o que eu tinha e sentia muitas coisas, me sentia ruim, mas com os medica-

mentos eu melhorei me sinto bem melhor, estou bem. (Ametista)

Através das falas, percebemos que um sujeito do estudo manifestou preocupação ao ser diagnosticado com hanseníase; outro sujeito preocupou-se em concluir logo o tratamento, pois não queria permanecer portador da doença. Estes achados nos remetem à conotação negativa da hanseníase.

Alguns participantes do estudo relataram que, após o diagnóstico de hanseníase, sua vida mudou drasticamente. Essas mudanças são associadas diretamente aos efeitos indesejáveis do tratamento medicamentoso, como por exemplo, o escurecimento da pele. Por ser uma doença incapacitante, alguns portadores de hanseníase manifestaram que a doença lhes causa moderadas dores por todo o corpo, pondo em risco a harmonia de sua vida, impedindo-os de trabalhar e realizar tarefas diárias, impondo limitações às suas atividades, acarretando verdadeiras mudanças em suas vidas, como também a diminuição das atividades de lazer e sociais:

Aconteceu que eu sinto muitas dores nos ossos, perdi até o jeito de viver, porque não pude mais trabalhar como eu vivia trabalhando, satisfeito, e não pude mais, a bicha maltrata muito a gente, judeia comigo, sinto quentura no corpo, me dá dores no corpo todo e eu não posso viver direito. (Quartzos)

A lepra mudou muito a minha vida. Eu não gosto de tá mais no meio de muita gente, evito ficar no meio das pessoas, de pegar em crianças, eu não gosto não. Sinto muitas dores no corpo, faço muita coisa, mas não me sinto bem, faço minhas atividades durante o dia e quando chega a noite meu corpo lateja de dor mesmo. (Safira)

Pra mim, mudou muito a minha vida, porque eu fiquei doente depois que comecei esse tratamento, porque eu não tinha o que tenho agora, eu não posso andar muito, não posso levantar peso, não posso escrever muito, não posso ficar muito tempo sentada, nem em pé, mudou drasticamente a minha vida. Hoje não consigo dormir direito, adquiri muitas incapacidades que antes eu não tinha e as dificuldades para trabalhar e andar. Meus amigos me perguntam por que engordei, mudei de cor, mas às vezes eu não digo não. (Esmeralda)

Estudos já apontaram a hanseníase como um problema que gera sofrimento social e impacto no cotidiano das pessoas acometidas^{10,13}. Em adolescentes portadores de hanseníase, a sintomatologia da doença, os efeitos colaterais da medicação e as reações interferem significativamente no seu cotidiano, visto que o lazer e os afazeres domésticos são afetados¹⁰.

Estudo que avaliou a qualidade de vida em paciente com hanseníase concluiu que esta doença causa grande prejuízo para a vida diária das pessoas e as relações interpessoais, provocando sofrimento que ultrapassa a dor e o mal-estar vinculados ao prejuízo físico, o que causa grande impacto social e psicológico. Esse prejuízo na qualidade de vida está associado de maneira mais importante às formas mais graves da doença, como a multibacilar, reação hansênica e incapacidades físicas⁶.

É importante ressaltar que um sujeito do estudo utilizou a nomenclatura lepra para relatar que a hanseníase mudou a sua vida, enquanto esta nomenclatura já está em desuso no Brasil. Este mesmo sujeito manifestou diminuição das atividades sociais, não apenas em decorrência das dores físicas, mas também por opção própria, o que pode levar a um isolamento social. Outro achado que merece destaque foi o relato de ocultação da doença por um sujeito do estudo, mesmo ao ser indagado sobre mudanças na sua aparência física, em consequência do tratamento medicamentoso. Estes achados podem ser atribuídos ao estigma e preconceito em relação à hanseníase, que existem desde tempos remotos, quando a doença ainda era denominada de lepra.

Profissionais de saúde que prestam assistência a pessoas acometidas pela hanseníase acreditam que o estigma é o principal responsável pelo preconceito e isolamento social dos doentes de hanseníase¹⁴. Neste sentido, estudo abordando a consulta de enfermagem a pessoas em tratamento para hanseníase na Estratégia Saúde da Família em Sobral (CE) percebeu que os enfermeiros valorizam principalmente dois fatores durante as consultas: as orientações sobre prevenção de incapacidades e a atenção para tentativa de minimizar o estigma social que envolve a hanseníase¹⁵.

Considerações finais

Neste estudo, buscamos desvelar os contextos que envolvem as pessoas em tratamento de hanseníase, identificamos seus conhecimentos e as repercussões da doença em suas vidas; fez-se necessário acolhermos todas as informações objetivas e subjetivas e idéias do grupo, valorizando os sentimentos, crenças e percepções manifestas.

Constatamos que o conhecimento sobre a doença é rudimentar e em geral expresso pela própria experiência vivenciada, envolta de sentimentos negativos. Entretanto, alguns portadores manifestaram conhecimentos condizentes com a literatura, adquiridos através de uma bus-

ca solitária por informações na Internet, livros e informações de amigos e familiares. Destacamos a necessidade da utilização pelos profissionais de saúde de uma linguagem clara e adequada ao perfil da clientela, para que as informações em saúde sejam efetivamente apreendidas. Ações de educação em saúde são imprescindíveis na assistência a essa clientela, reconhecendo os saberes existentes e transformando-os, incentivando a troca de experiência entre os envolvidos e a construção compartilhada de conhecimentos.

Como principais alterações na vida após o diagnóstico de hanseníase, manifestaram a melhora dos sintomas com o início do tratamento; alguns, ao contrário, relataram o aparecimento ou agravamento sinais e sintomas físicos desagradáveis, influenciando sua qualidade de vida e causando sentimentos de impotência.

A utilização da nomenclatura lepra, a ocultação da doença e o isolamento social por parte dos portadores de hanseníase também foram achados deste estudo.

Percebemos que a hanseníase não passa despercebida na vida das pessoas, ela deixa sua marca (física ou emocional), seja por tempo limitado

durante o tratamento ou por um período mais longo, como no caso das sequelas físicas. Nesse sentido, imprescindível é o apoio dos profissionais de saúde a essas pessoas, prestando uma atenção integral.

Necessário também é criar espaços de escuta das pessoas com hanseníase, onde possam manifestar suas crenças, dúvidas e conversar sobre a doença e sobre sua vida. Identificamos no estudo uma ferramenta importante no objetivo de atingir esse ideal, a realização de “rodas de conversa” com pessoas que realizam tratamento para hanseníase e os profissionais de saúde, possibilitando a troca de saberes e experiências entre os envolvidos, disseminando também as informações acerca da doença e seu tratamento, esclarecendo dúvidas frequentes e auxiliando-as no enfrentamento da hanseníase.

Esperamos que o estudo possa contribuir no aprimoramento da assistência prestada pelos profissionais de saúde a essa clientela, especialmente na Estratégia Saúde da Família, por estar mais próxima a essas pessoas e suas famílias, podendo desenvolver suas ações voltadas para o contexto que as envolve.

Colaboradores

JM Nunes e EN Oliveira trabalharam na concepção teórica, coleta de informações e análise dos resultados; NFC Vieira trabalhou na concepção teórica e redação final do texto.

Referências

1. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Hanseníase: Atividades de controle e manual de procedimentos/ área técnica de dermatologia**. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2001.
2. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Caderno de Atenção Básica nº 21. Vigilância em Saúde: Dengue, Esquistossomose, Hanseníase, Malária, Tracoma e Tuberculose**. 2ª ed. rev. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2008.
3. Queiroz MS, Puntel MAA. **Endemia hanseníase: uma perspectiva multidisciplinar**. Rio de Janeiro: Fiocruz; 1997.
4. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção básica. **Informe da Atenção Básica Nº 42. A responsabilidade da Atenção Básica no diagnóstico precoce da hanseníase**. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2007.
5. Governo do Estado do Ceará. **Hanseníase: doença em expansão no Ceará. Informe Epidemiológico. Hanseníase**. Fortaleza: Governo do Estado do Ceará; 2008.
6. Martins BDL, Torres F, Oliveira MLW. Impacto na qualidade de vida em pessoas com hanseníase: correlação do **Dermatology life quality index** com diversas variáveis da doença. **An. bras. dermatol.** 2008; 83(1):39-43.
7. Kitzinger J. Grupos focais com usuários e profissionais da atenção à saúde. In: Pope C, Mays N, organizadores. **Pesquisa qualitativa na atenção à saúde**. 2ª ed. Porto Alegre: Artmed; 2005.
8. Guathier JHM, Cabral IE, Santos I, Tavares CMM. **Pesquisa em Enfermagem: novas metodologias aplicadas**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 1998.
9. Minayo CS. **Os muitos Brasis: saúde e população na década de 80**. 2ª ed. São Paulo: Hucitec; 1999.
10. Ponte KMA, Ximenes Neto FRG. Hanseníase: a realidade do ser adolescente. **Rev. Bras. Enferm.** 2005; 58(3):296-301.
11. Queiroz MS, Carrasco MAP. O doente de hanseníase em Campinas: uma perspectiva antropológica. **Cad Saude Publica** 1995; 11(3):479-490.
12. Alves VS. Um modelo de Educação em Saúde para o Programa Saúde da Família: pela integralidade da atenção e reorientação do modelo assistencial. **Interface (Botucatu)** 2005; 9(16):39-52.
13. Lira GV. **Avaliação da Ação Educativa em Saúde na perspectiva compreensiva: o caso da hanseníase** [dissertação]. Fortaleza (CE): Universidade de Fortaleza; 2003.
14. Pereira AJ, Helene LM, Pedrazzani ES, Martins CL, Vieira CSC A. Atenção Básica de Saúde e a assistência em Hanseníase em serviços de saúde de um Município do Estado de São Paulo. **Rev. Bras. Enferm.** 2008; 61(Esp.):716-726.
15. Freitas CASL, Silva Neto AV, Ximenes Neto FRG, Albuquerque IMN, Cunha ICKO. Consulta de Enfermagem ao portador de Hanseníase no Território da Estratégia Saúde da Família: percepções de enfermeiro e pacientes. **Rev. Bras. Enferm.** 2008; 61(Esp.):757-763.

Artigo apresentado em 14/11/2008

Aprovado em 16/02/2009

Versão final apresentada em 02/03/2009