

Vivência e sentimentos de pacientes com hanseníase de um centro terapêutico de Teresina-PI

Experience and feelings of patients with leprosy from a therapy center in Teresina-PI

Experiencia y sentimientos de pacientes con lepra de un centro de terapia en Teresina-PI

Recebido: 18/01/2021 | Revisado: 19/01/2021 | Aceito: 23/01/2021 | Publicado: 30/01/2021

Rosane da Silva Santana

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-0601-8223>
Universidade Federal do Ceará, Brasil
E-mail: rosane_santana5@hotmail.com

Thainara Dias da Silva

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-1530-7585>
Centro Universitário Maurício Nassau, Brasil
E-mail: thaynara_dias08@hotmail.com

Maria Elisabete Vieira de Miranda

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-5749-2374>
Centro Universitário Maurício Nassau, Brasil
E-mail: elisabetemiranda14.em@hotmail.com

Jorgiana Moura dos Santos

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-7067-6602>
Sociedade Brasileira de Terapia Intensiva, Brasil
E-mail: jotasantos2@hotmail.com

Maria do Amparo Ferreira Santos e Silva

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-3758-4778>
Hospital Universitário do Piauí, Brasil.
E-mail: enfamparofss@hotmail.com

Ricardo Clayton Silva Jansen

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-6392-8100>
Universidade Estadual do Maranhão, Brasil
E-mail: ricardojansen_20@hotmail.com

Nayra Michelle Anjos Amorim

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-5762-1778>
Universidade Federal do Maranhão, Brasil
E-mail: nayramichelle@hotmail.com

Antonia Vanessa Leal de Sousa

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-6818-0613>
Centro Universitário Maurício Nassau, Brasil
E-mail: antoniavanessa11@gmail.com

Miralice Medeiros Ferreira Barbosa

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-4898-2384>
Unidades Integradas de Pós-Graduação, Brasil
E-mail: mir.alice@hotmail.com

Tertuliana neta Xavier de Carvalho Dias

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-2504-3624>
Universidade Federal do Piauí, Brasil
E-mail: tertu.neta@hotmail.com

Vivian Mickely Campelo Costa

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-4103-6643>
Centro Universitário Maurício Nassau, Brasil
E-mail: zoeleah@gmail.com

Resumo

Objetivo: identificar os principais sentimentos após diagnóstico da hanseníase e as dificuldades para realização do tratamento. Método: Trata-se de um estudo descritivo com abordagem qualitativa realizado em um Centro de Referência em tratamento de pacientes com hanseníase no município de Teresina-PI. Participaram da pesquisa 11 pacientes que faziam acompanhamento e tratamento de hanseníase. Foram incluídos pacientes com idade igual ou superior a 18 anos em tratamento por poliquimioterapia e excluídos apenas aqueles que apresentaram sequelas graves da doença. Os resultados foram organizados e interpretados segundo a Análise de Conteúdo de Bardin. Resultados: Verificou-se que alguns pacientes apresentaram sentimentos negativos ao receber o diagnóstico, mostrando que a hanseníase continua sendo uma experiência difícil e dolorosa e identificou-se que as principais dificuldades vivenciadas após o diagnóstico estavam relacionadas à alimentação, à locomoção em decorrência das sequelas da

doença, ao deslocamento para receber a medicação na unidade de saúde e à adesão ao tratamento. Conclusão: pacientes com hanseníase, apesar do tratamento e cura, ainda sofrem com medos, preconceitos, desinformação e principalmente com o estigma relacionado à doença, ressaltando a importância dos profissionais da saúde para abordar questões pertinentes à doença e esclarecer dúvidas.

Palavras-chave: Diagnóstico; Hanseníase; Paciente; Sentimentos; Tratamento.

Abstract

Objective: to identify the main feelings after the diagnosis of leprosy and the difficulties in carrying out the treatment. **Method:** This is a descriptive study with a qualitative approach conducted at a Reference Center in the treatment of leprosy patients in the city of Teresina-PI. Eleven patients who underwent leprosy monitoring and treatment participated in the research. Patients aged 18 years or older undergoing treatment with polychemotherapy were included, and only those who had severe disease sequelae were excluded. The results were organized and interpreted according to Bardin's Content Analysis. **Results:** It was found that some patients had negative feelings when receiving the diagnosis, showing that leprosy remains a difficult and painful experience and it was identified that the main difficulties experienced after the diagnosis were related to food, to locomotion due to the sequelae illness, travel to receive medication at the health unit and adherence to treatment. **Conclusion:** leprosy patients, despite treatment and cure, still suffer from fears, prejudices, misinformation and especially with the stigma related to the disease, highlighting the importance of health professionals to address issues relevant to the disease and answer questions.

Keywords: Diagnosis; Impacts leprosy; Patient; Feelings; Treatment.

Resumen

Objetivo: identificar los principales sentimientos tras el diagnóstico de lepra y las dificultades para realizar el tratamiento. **Método:** Se trata de un estudio descriptivo con abordaje cualitativo realizado en un Centro de Referencia en el tratamiento de enfermos de lepra en la ciudad de Teresina-PI. Once pacientes que se sometieron a seguimiento y tratamiento de la lepra participaron en la investigación. Se incluyeron pacientes de 18 años o más en tratamiento con poliquimioterapia y solo se excluyeron aquellos que presentaban secuelas graves de la enfermedad. Los resultados se organizaron e interpretaron de acuerdo con el análisis de contenido de Bardin. **Resultados:** Se encontró que algunos pacientes tenían sentimientos negativos al recibir el diagnóstico, evidenciando que la lepra sigue siendo una experiencia difícil y dolorosa y se identificó que las principales dificultades experimentadas luego del diagnóstico estaban relacionadas con la alimentación, con la locomoción por las secuelas. enfermedad, desplazamiento para recibir medicación en la unidad de salud y adherencia al tratamiento. **Conclusión:** los pacientes con lepra, a pesar del tratamiento y la cura, aún sufren de miedos, prejuicios, desinformación y especialmente con el estigma relacionado con la enfermedad, destacando la importancia de que los profesionales de la salud aborden los temas relevantes a la enfermedad y respondan preguntas.

Palabras clave: Diagnóstico; Enfermedad de hansen; Paciente; Sentimientos; Tratamiento.

1. Introdução

Atualmente, no ranking mundial de prevalência de casos de hanseníase, o Brasil ocupa o segundo lugar, chegando a uma média de 47 mil novos casos por ano no período de 2009 a 2012. As regiões Norte e Centro-Oeste apresentam maior prevalência da doença, seguidas das regiões Nordeste, Sul e Sudeste. O Brasil ocupa o primeiro lugar entre os países que mais detectam a doença, e nas regiões das Américas, é o responsável por mais de 90% do número de casos registrados (Gracie, Peixoto & Soares Hacker, 2017).

A hanseníase é uma doença infecciosa crônica de fácil diagnóstico, tratamento e cura, porém desde os tempos bíblicos é influenciada por estigmas, crenças e discriminação e ainda hoje representa sério problema de Saúde Pública no mundo (Souza & Martins, 2018). Conhecida anteriormente como Lepra, tem seu cerne enraizado por preconceito e discriminação, afligindo durante séculos a humanidade, resultado de seu alto contágio, deformidades, mutilações, inacessibilidade terapêutica, institucionalização e isolamento compulsório. Estes aspectos favoreceram durante séculos a segregação dos enfermos pela sociedade (Silva, Vieira, Mistura, Souza Carvalho & Sarmiento, 2014).

Encontra-se entre as patologias que necessitam de atenção singular por conta da elevada endemicidade, das manifestações clínicas e das repercussões sociais que os pacientes vivenciam (Brasll, 2016). Mesmo com a implantação de serviços especializados ao tratamento da doença, muitos fatores dificultam a prevenção e o tratamento, como por exemplo, a demora do diagnóstico, controle dos casos, abandono da terapêutica, baixo nível de conhecimento, condições de moradia

precárias, grande concentração de pessoas, alimentação desprovida de nutrientes, dificuldade de acesso aos serviços de saúde e preconceito (Stafin, Guedes & Mendes, 2018).

O Ministério da Saúde (MS) apresenta o Programa Nacional de Controle da Hanseníase em toda a Rede de Atenção Básica do Sistema Único de Saúde (SUS), com intuito de desenvolver ações especializadas em unidades de referência de média e alta complexidade como unidades básicas de saúde, centros de referência municipais, estaduais, regionais e/ou nacionais, ambulatórios, hospitais públicos, universitários e/ou clínicas. Todos os serviços são voltados para diagnósticos, tratamento, reabilitação e controle da hanseníase (Brasil, 2018).

Após o diagnóstico da hanseníase, os pacientes enfrentam vários sentimentos, como revolta, raiva, rejeição, medo e tristeza, além de mudanças comportamentais como exclusão social (Carrijo & Silva, 2014). A doença traz consigo grande carga de preconceito e o estigma a ela associados, tem sua gênese nas representações sociais e juízos preconcebidos, o que repercute nas relações de enfrentamento da doença. Comumente, a patologia vincula-se a sentimentos de autodepreciação e falta de esperança, que apontam para marcas psicológicas e físicas (Leite, Sampaio & Caldeira, 2015).

Muitos pacientes acometidos pela hanseníase geralmente não aceitam a doença e têm como maior preocupação a aparência física em decorrência das manchas que surgem com a evolução da doença. Tal fator é colocado como principal dificuldade vivenciada com o convívio familiar e social e na própria aceitação do diagnóstico, o que acaba por dificultar a adesão ao tratamento. Na cultura prevalente nos dias de hoje, os padrões físicos de beleza são ligados aos padrões morais, dessa forma, o belo é associado àquilo que é bom, e os padrões que definem o feio influenciam a ideia de que este também é mau (Souza & Martins, 2018).

Carneiro e Maciel (2016) relatam que, embora os esclarecimentos existentes em torno da doença, o impacto provocado ainda afeta o dia a dia dos pacientes, devido ameaça contínua do preconceito marcado por sofrimento, afastamento de amigos e familiares, deformidades e problemas psicossociais, que inevitavelmente acabam acontecendo.

A pesquisa torna-se relevante por permitir o conhecimento dos principais sentimentos e as dificuldades que o diagnóstico da hanseníase provoca na vida dos pacientes. Os sentimentos vivenciados interferem diretamente nas atividades diárias, nos relacionamentos interpessoais e na continuidade do tratamento. Com os dados dessa pesquisa, será possível implementar as ações de prevenção, tratamento e controle da doença.

O estudo teve como objetivo identificar os principais sentimentos após diagnóstico da hanseníase e as dificuldades para realização do tratamento dos pacientes em um Centro Terapêutico de Teresina-PI.

2. Metodologia

Trata-se de um estudo descritivo com abordagem qualitativa realizado em um centro de referência em tratamento de pacientes com hanseníase, situado na zona norte do município de Teresina, Piauí. Este centro terapêutico existe há mais de 30 anos, sendo referência no tratamento e na reabilitação da hanseníase por meio do atendimento multidisciplinar especializado disponibilizado pelo Sistema Único de Saúde, com demanda mensal superior a 400 pacientes e anual acima de 5.000 atendimentos. Os serviços ofertados visam atender o paciente diagnosticado com hanseníase em sua totalidade, prestando serviços que vão desde dispensação de medicamentos, visitas domiciliares à fisioterapia.

Os sujeitos da pesquisa foram 11 pacientes que faziam acompanhamento e tratamento de hanseníase. Foram incluídos no estudo pacientes com idade igual ou superior a 18 anos em tratamento por poliquimioterapia e, excluídos apenas aqueles que apresentavam sequelas graves da doença. O número de participantes seguiu a técnica de saturação dos dados, que de acordo com Fontanella e Magdaleno (2012), essa técnica deve ser aplicada pelos pesquisadores quando ocorre repetições das informações obtidas, e assim, faz-se necessária a suspensão de novos participantes.

A realização da coleta de dados ocorreu nos meses de junho a agosto de 2019, a partir da autorização do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Faculdade de Ciências e Tecnologia do Maranhão – FACEMA, parecer N° 3.413.601, conforme Anexo I. Para captação dos dados foi utilizado um questionário semiestruturado dividido em duas partes: a primeira com informações referentes à caracterização sociodemográfica dos pacientes, e a segunda, composta por questões abertas sobre o tema com vistas ao alcance dos objetivos da pesquisa.

As entrevistas ocorreram nas dependências do Centro de Referência, em uma sala privada após os pacientes assinarem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Brasil, 2012). As falas dos entrevistados foram gravadas com o uso de um aparelho MP4® para assegurar a veracidade dos depoimentos. Como medida de segurança aos entrevistados e a ética que rege a pesquisa sobre o sigilo e o anonimato, foi utilizado o pseudônimo E (entrevistado) em caixa alta, juntamente da numeração a qual foi estabelecida a partir da ordem de realização das entrevistas (Ex: E1, E2, E3...), de modo que todos os sujeitos da pesquisa puderam certificar-se de que suas identidades permaneceram anônimas.

Para realização da análise dos dados, buscou-se a “Análise de Conteúdo” proposta por Bardin (2016), que analisa os discursos dos participantes por meio de um método organizado de avaliação das mensagens com correta interpretação dos sentidos, significados e conhecimentos acerca da edificação e recebimento dos depoimentos.

3. Resultados e Discussão

3.1 Caracterização dos sujeitos da pesquisa

Participaram da pesquisa 11 pacientes, dos quais cinco eram do sexo feminino e seis masculino. Entre os entrevistados, dez tinham idade superior a 50 anos e um acima de 30. Quatro eram analfabetos, cinco tinham ensino fundamental incompleto e dois ensinos fundamentais completos.

Sete participantes eram de cor parda e quatro negra e quatro dos entrevistados não tinham renda, quatro apresentaram renda de até um salário-mínimo, e dois com dois salários mínimos. Dez relataram ser católicos e um evangélico. Dois eram separados/divorciados, dois viúvos, dois solteiros e cinco casados. Em relação à classificação operacional da hanseníase, oito foram classificados como multibacilar e três paucibacilar.

3.2 Categorias analíticas

3.2.1 Sentimentos vivenciados pelos pacientes após o diagnóstico de hanseníase

A categoria aborda os sentimentos mais comuns que os pacientes sentiram ao descobrir que tinham hanseníase. Verificou-se que a maior parte dos entrevistados não apresentou de forma objetiva seus sentimentos, sem saber identificar ou expressá-los com firmeza.

O estigma e o preconceito têm influência considerável na vida dos indivíduos portadores de hanseníase nos aspectos físicos, psicológicos, sociais e econômicos caracterizando um agrupamento de fatores como crenças, medos e exclusão, trazendo grande sofrimento com sérias repercussões na vida pessoal e profissional. A discriminação das pessoas em relação àqueles acometidos pela doença ocorre na maioria das vezes por fatores como a falta de informação sobre a natureza da doença, a forma de transmissão, tratamento e cura (Silva et al., 2014).

Silveira, Coelho, Rodrigues, Soares e Camillo (2014) relataram que antes mesmo de o paciente sofrer preconceito e discriminação decorrente do estigma da doença, há choque diante do diagnóstico, com algumas reações psicológicas confusas, dentre elas, a exclusão pela sociedade, constrangimento, medo da morte. O auto estigma surge muitas vezes em decorrência da falta de conhecimento sobre a doença e do preconceito que ela carrega. Nos relatos abaixo, pôde-se verificar claramente as mudanças emocionais vivenciadas pelos entrevistados.

“Fiquei triste, pois eu não sabia onde tinha pegado esta doença e tinha seis filhos para criar e tinha que ir trabalhar e não tive repouso”. (E3)

“Fiquei preocupada, mas de nenhuma maneira me senti triste e nem isolada e não perdi nenhuma amizade e não me rejeitei de ninguém”. (E4)

“Fiquei triste, só de imaginar o que a população iria pensar, sentir e como iriam me ver. Mas logo minha filha e meu filho me deram força e hoje levo minha vida normal, não baixei a cabeça”. (E5)

“Fiquei triste”. (E9)

“Fiquei abalado um pouco, mas me conformei”. (E10)

Assim, é possível perceber a dificuldade de compreensão e aceitação da doença pelos pacientes devido à reação da sociedade em relação ao diagnóstico. Souza e Martins (2018) afirmam que a hanseníase causa muitos impactos psicológicos por se tornar uma barreira para o portador em diversos aspectos, sendo tanto a nível físico, social e pessoal, alterando seu cotidiano e suas relações interpessoais e familiares.

Segundo Souza (2014), o paciente após a confirmação do diagnóstico da hanseníase, pode apresentar várias reações comportamentais e emocionais, dentre elas o medo, a raiva, a tristeza, a baixa autoestima, a sensação de impotência e a vergonha.

Silva e colaboradores (2014) relatam que a doença ainda é repleta de estigmas que influenciam no diagnóstico e adesão ao tratamento, podendo gerar eventos conflituosos no ambiente familiar e social, acarretando grande sofrimento psíquico, afetando o desenvolvimento no trabalho e nas atividades diárias.

As reações emocionais estão presentes no paciente diagnosticado com hanseníase, sendo fator relevante ao agravamento da doença e tão importantes quanto os sintomas físicos, pois o impacto da doença pode ser representado com grande emoção pelo indivíduo provocando sofrimentos e incertezas (Souza & Martins, 2018).

Lana, Lanza, Carvalho e Tavares (2014) ressaltam a importância da atuação dos profissionais de saúde no que diz respeito ao papel de orientar e divulgar informações de maneira correta sobre a hanseníase, visando desmistificar a imagem negativa que é associada à doença e por conseguinte reduzir os comportamentos estigmatizantes e preconceituosos.

Ao analisar os discursos dos entrevistados E1, E6 e E11, é possível identificar a reação deles diante do diagnóstico, após as orientações da equipe de saúde como mostram as falas abaixo:

“No momento fiquei preocupado, mas logo a médica me explicou que tinha cura e que o meu tratamento seria de apenas 1 ano”. (E1)

“Assim, não fiquei tão triste, porque era uma doença que tinha tratamento e também porque minhas manchas não dão para perceber, pior seria se fosse um câncer”. (E6)

“Fiquei normal, não pensei na morte, porque eu sabia que tinha tratamento”. (E11)

A partir do discurso dos entrevistados percebeu-se que eles apresentam algum conhecimento sobre a doença, mesmo que superficiais, tais como informações inerentes ao tratamento e a cura tranquilizando as reações presentes no momento do diagnóstico.

Segundo o Ministério da Saúde (2017), a partir do momento em que um paciente é diagnosticado com hanseníase, recebe orientações da equipe de saúde relacionadas ao tratamento a ser seguido, enfatizando a importância de os profissionais validarem as informações trazidas pelos pacientes, isto é, que busquem conhecer o grau de entendimento do paciente sobre a sua patologia, buscando esclarecer mitos e preconceitos. Na maioria dos casos, quando o diagnóstico é confirmado, o paciente

precisa ter um tempo para compreender mais sobre a doença, enfrentar e se comprometer com a realização do tratamento, fazendo o uso correto das medicações para ficar curado.

O diagnóstico da hanseníase é um momento delicado para aquele que o recebe, sendo de extrema importância que os profissionais estejam aptos a reduzir o impacto das mudanças ocorridas, respondendo às dúvidas com o objetivo de acalmar o paciente e informá-lo que a doença tem cura (Silveira, Coelho, Rodrigues, Soares & Camillo, 2014).

Carrijo e Silva (2014) destacam que os profissionais de saúde devem adotar ações importantes para o auxílio na orientação ao paciente de forma a tranquilizá-lo frente à doença, havendo uma escuta ativa para melhor compreensão dos seus medos, demonstrando conhecimento e transmitindo segurança por meio de programas voltados para educação continuada e esclarecimento de dúvidas não apenas ao paciente, mas para toda a comunidade.

Ainda que a doença tenha passado pela mudança de nome de lepra para hanseníase, visando reduzir o preconceito e o estigma que a cerca, percebeu-se que os entrevistados E1, E2, E7 e E8 expressaram sentimentos negativos ao receber o diagnóstico, mostrando que a hanseníase continua sendo uma experiência difícil e dolorosa, como relatado nos discursos:

“Tive que parar de trabalhar por causa das dores das mãos, senti tristeza”. (E2)

“Só no começo que eu tinha que sair com camisa manga comprida e uma vez que passei uma semana ou mais sem sair lá fora, na rua para as pessoas não ver, pois estava muito feio”. (E7)

“Fiquei apavorada, preocupada, só pensava em meus netos pequenos que poderiam estar com a doença”. (E8).

Foi possível perceber pelas falas dos entrevistados sentimento relacionado ao medo da reação da sociedade, fazendo com que o paciente se isolasse do convívio com as pessoas. Souza e Martins (2018) relataram que, apesar de a hanseníase possuir tratamento e cura, nos dias atuais, o estigma e o preconceito continuam presos na cultura brasileira e internalizados no psiquismo do paciente e da sociedade.

A Organização Mundial de Saúde (OMS) afirma que a redução do estigma e a discriminação contra os pacientes e suas famílias é um dos principais obstáculos relacionados ao combate à hanseníase (Souza & Martins, 2018).

O preconceito é uma realidade na vida dos pacientes, existindo não somente por parte da população. A partir do momento em que os pacientes escondem as alterações provocadas pela hanseníase devido receio da reação das pessoas, acabam muitas vezes ficando isolados, mostrando-se que o preconceito social é mais resistente que a própria doença (Nunes, Oliveira & Vieira, 2011).

Souza e Martins (2018) ressaltaram que além dos agravantes de origem socioeconômica inerentes à doença, apareciam também os agravantes psicológicos, ocasionados pelas sequelas físicas que a doença induz, e que tais fatores favoreciam a diminuição da autoestima, autoimagem e outras características comportamentais e emocionais do paciente.

Ribeiro, Silva Castillo, Silva e Oliveira, (2017) enfatizam a importância das informações sobre a doença e a terapia ao paciente, à sociedade e especificamente aos familiares dos pacientes diagnosticados, evidenciando que se trata de um método eficaz na desmistificação do contágio e que o apoio familiar é fator relevante para que o indivíduo aceite sua condição e não se sinta desamparado durante o processo, contribuindo para maior adesão ao tratamento.

Os autores acima salientaram que o estigma e o preconceito trazem grande sofrimento aos pacientes, havendo a necessidade de que sejam avaliados todos os aspectos biopsicossociais dos pacientes com hanseníase durante o tratamento.

A partir das falas dos entrevistados percebeu-se que o diagnóstico de hanseníase apesar das informações que existem ainda hoje é rodeado de estigmas e preconceito, causando diferentes reações emocionais e comportamentais no paciente, que vão desde a tristeza a sentimentos relacionados às dores físicas que limitam não só as atividades profissionais como as mais cotidianas.

3.2.2 Dificuldades vivenciadas pelos pacientes durante o tratamento da hanseníase

Quando o paciente recebe confirmação do diagnóstico de hanseníase, é indispensável que se faça a classificação do tipo, para fins de tratamento, podendo ser classificada em Paucibacilar (PB), no momento que há o aparecimento de até cinco lesões de pele ou um tronco nervoso afetado com baciloscopia negativa, e Multibacilar (MB), existindo presença de mais de cinco lesões de pele ou mais de um tronco nervoso afetado com baciloscopia positiva (Sousa, et al., 2013).

Há também casos em que alguns pacientes não apresentam lesões visíveis na pele, podendo acometer apenas os nervos, ou as lesões passam a ser visíveis somente após o início do tratamento. Assim, para que o diagnóstico seja realizado com melhor entendimento e mais facilidade, o Ministério da Saúde propõe que a classificação de Madri (1953), seja aplicada: hanseníase indeterminada (PB), tuberculóide (PB), dimorfa (MB) e virchowiana (MB) (Brasil, 2017).

O tratamento da hanseníase baseia-se principalmente na poliquimioterapia (PQT), com período estabelecido em 6 meses para os casos paucibacilares ou 12 meses para os multibacilares, baseada na combinação de três drogas: Dapsona, Clofazimina e Rifampicina, havendo eficiência no tratamento em ambas as formas, sendo considerado um grande avanço para o controle e eliminação da doença em escala mundial (Nunes et al., 2011; Sousa et al., 2013;).

Sousa et al., (2013) salientam que os casos de abandono do tratamento em curso representam um sério problema para os profissionais da saúde pública e para o programa de controle da hanseníase, evidenciando algumas causas, dentre elas: os efeitos colaterais da PQT, a falta de motivação, a escassez de informações sobre a doença, o desconhecimento das normas e a não confiança da cura.

Os autores acima evidenciam que o abandono do tratamento acarreta em maior risco de transmissão dos casos bacilíferos identificados e não tratados de maneira correta, dando continuidade à cadeia de transmissão que se encontrava interrompida com o início do tratamento, além do risco de desenvolvimento de incapacidades físicas e deformidades.

Seguem relatos de dificuldades relacionadas ao tratamento mencionados pelos entrevistados.

De acordo com as falas dos entrevistados E4 e E7, verificou-se que a restrição na locomoção em decorrência das sequelas da doença e a busca da medicação mensalmente na Unidade Básica de Saúde foram as principais dificuldades encontradas pelos pacientes durante a realização do tratamento, como demonstrado a seguir:

“No início fiquei com dificuldade no pé, pois doía muito e era ruim para mim usar calçado. Hoje só uso calçado ortopédico e tenho muito cuidado para não ferir meu pé” (E4).

“Dificuldade para pegar o remédio, porque eu não comecei o tratamento aqui, foi no Getúlio Vargas e a dificuldade era de vim de lá pra cá, porque meu estado não era dos melhores” (E7).

Diante das falas, percebeu-se uma grande dificuldade relacionada às dores e à locomoção, havendo alterações de mobilidade afetando a qualidade de vida do paciente e principalmente no que diz respeito ao recebimento mensal da medicação na unidade de saúde, sendo um fator importante para a adesão ao tratamento.

Ayres, Paiva, Duarte e Berti, (2012) enfatizaram que as dores físicas limitam liberdades de movimento e de ação para os afazeres diários dos pacientes, ressaltando que o tratamento por vezes impede certos tipos de lazer além de outros prazeres.

Lana et al., (2014) afirmam que a prevenção e o tratamento das incapacidades físicas têm sido evidenciados como uma maneira de reduzir os danos físicos e sociais decorrentes da hanseníase e aliviar a carga da doença. Os autores apontam que o diagnóstico precoce é a forma mais efetiva no controle da expansão e diminuição da detecção de formas clínicas multibacilares com presença de deformidades.

Segundo Luna, Beserra, Alves e Pinheiro (2010), após a detecção da doença e adesão ou não ao tratamento, as mudanças no estilo de vida são de extrema importância, o que geralmente é pouco compreendido pelos pacientes, sendo essencial que haja orientação para a adoção de hábitos saudáveis como parte integrante do plano de cuidados.

O E6 colocou que uma das dificuldades vivenciadas foi a mudança na alimentação.

“o que mudou foi minha comida, que o médico cortou muita coisa, minha alimentação mudou um pouco” (E6).

Com relação à alimentação, o estudo de Teixeira, Medeiros, Alencar, Ramos Júnior e Heukelbach (2019) demonstrou uma alta prevalência de insegurança alimentar, de sobrepeso e de obesidade, além do baixo consumo de alimentação saudável em pacientes diagnosticados com hanseníase, revelando um cenário de vulnerabilidade nutricional, que pode ter sido abalado pelas consequências clínicas e psicossociais resultantes da doença.

Observou-se no discurso do E3 que a falta de repouso em decorrência do trabalho interferiu no tratamento.

“Não tive repouso, pois tive que trabalhar e por isso que a doença voltou e recomecei o tratamento” (E3).

As atividades laborais diárias são consideradas como um dos fatores que dificultam a adesão ao tratamento pelos pacientes, pois há a necessidade de mais atenção nos horários das doses da PQT, da alimentação saudável, do repouso, dentre outros (Luna et al., 2010).

Tavares (2016) relata algumas dificuldades vivenciadas pelos pacientes com hanseníase, dentre elas: as alterações emocionais que os pacientes sofrem em seus domicílios ultrapassando as questões físicas, devido o estigma, o preconceito e a falta de informação em torno da doença; a discriminação ocupacional, relacionada à presença de algumas deformidades e limitações que acabam os excluindo do mercado de trabalho; a dificuldade na aceitação do diagnóstico e a adesão ao tratamento, que ocorre na maioria das vezes devido à falta de informação sobre a patologia, ressaltando a importância de orientação sobre a doença, a terapêutica farmacológica e os efeitos que o uso da medicação podem vir a causar.

Mesmo com as inúmeras dificuldades durante e após o tratamento, evidenciou-se nas falas do E2, E8, E9 e E11 que eles não tiveram quaisquer dificuldades após o diagnóstico, como demonstrado a seguir:

“Não, nenhuma dificuldade” (E2);

“Não tive dificuldade nenhuma, foi bem acessível” (E8);

“Nenhuma, logo só falei pra minha filha e ela disse que estávamos juntos nessa” (E9)

“Nenhuma” (E10);

“Não tive nenhuma” (E11).

A partir da análise dos estudos utilizados nesta pesquisa, não foram encontrados relatos de ausência de dificuldades.

As orientações e esclarecimentos no que tange ao uso correto das medicações e possíveis efeitos que as mesmas podem ocasionar são pontos relevantes que reduzem o abandono do tratamento, cabendo essas informações a todos os membros que fazem a Estratégia Saúde da Família (ESF), dentre eles o enfermeiro. Sendo primordial o conhecimento sobre o assunto para a execução das ações (Ribeiro et al., 2017).

Portanto foi possível verificar que muitas das dificuldades vivenciadas pelos pacientes decorreram da falta de informação sobre a doença e o tratamento, observando-se a necessidade para que haja mais esclarecimento acerca das informações e orientações inerentes à hanseníase para os pacientes, familiares e sociedade, tendo em vista redução das dificuldades relatadas, a partir de um trabalho educativo realizado pelas equipes de saúde, ressaltando a importância do diagnóstico, das mudanças que podem ocorrer, além do acompanhamento do paciente durante todo o tratamento.

4. Conclusão

Os resultados da pesquisa mostraram que após o diagnóstico de hanseníase os principais sentimentos vivenciados pelos pacientes foram medo, tristeza, preocupação, baixo autoestima. E as dificuldades com a doença estavam relacionadas à alimentação, à locomoção em decorrência das sequelas da doença, ao deslocamento para receber a medicação na unidade de saúde e à adesão ao tratamento.

Essas dificuldades são minimizadas quando há orientação sobre a doença e o tratamento pelos profissionais de saúde, principalmente através do diálogo com linguagem clara e objetiva a fim de que as informações repassadas sejam realmente entendidas. É de grande importância a criação de espaços para escuta de pessoas com hanseníase, onde elas possam esclarecer suas dúvidas, revelar suas crenças e conversar sobre a doença e a vida, possibilitando a troca de conhecimentos e experiências entre os envolvidos, além do auxílio no enfrentamento da doença.

É essencial que toda equipe de saúde esteja apta e capacitada para tirar dúvidas e orientar de forma pertinente os medos e as angústias das pessoas com hanseníase, dando atenção integral e levando em consideração o ser humano em sua totalidade.

Embora o grande incentivo às estratégias de erradicação ou controle da hanseníase, visando reduzir ou acabar com o estigma e as discriminações, faz-se necessária a realização de novas medidas para ações de educação em saúde relacionada à hanseníase na Atenção Básica, com intuito de que sejam implementadas ações preventivas sobre a transmissão na prevenção e tratamento e para que a população tenha conhecimento, visto que ainda é muito prevalente a visão pejorativa em torno da doença.

Referências

- Ayres, J. A., Paiva, B. S. R., Duarte, M. T. C., & Berti, H. W. (2012). Repercussões da hanseníase no cotidiano de pacientes: vulnerabilidade e solidariedade. *REME. Revista Mineira de Enfermagem*, 16(1), 56-62.
- Bardin, L. (2019). *Análise de Conteúdo*. Tradução: Luís Augusto Pinheiro. (70a ed.). <https://madmunifacs.files.wordpress.com/2016/08/anc3a1lise-de-contec3bado-laurence-bardin.pdf>.
- Carneiro J. S., & Maciel R. M. T. (2016). A lepra (hanseníase) na literatura de ficção no século XX. *Anais eletrônicos [...] Congresso de Ensino, Pesquisa e Extensão da UEG (CEPE), Goiás*, (2). <https://www.anais.ueg.br/index.php/sepe/article/view/7033>.
- Carrijo, F. L., & da Silva, M. A. (2014). Percepções do paciente portador de hanseníase no cotidiano familiar. *Revista EVS-Revista de Ciências Ambientais e Saúde*, 41, 59-71.
- Fontanella, B. J. B., & Magdaleno Júnior, R. (2012). Saturação teórica em pesquisas qualitativas: contribuições psicanalíticas. *Psicologia em estudo*, 17(1), 63-71.
- Gracie, R., Peixoto, J. N. D. B., Soares, F. B. D. R., & Hacker, M. D. A. V. B. (2017). Análise da distribuição geográfica dos casos de hanseníase.. *Ciência & Saúde Coletiva*, 22, 1695-1704.
- Lana, F. C. F., Lanza, F. M., Carvalho, A. P. M., & Tavares, A. P. N. (2014). O estigma em hanseníase e sua relação com as ações de controle. *Revista de Enfermagem da UFSM*, 4(3), 556-565.
- Leite, S. C. C., Sampaio, C. A., & Caldeira, A. P. (2015). " Como ferrugem em lata velha": o discurso do estigma de pacientes institucionalizados em decorrência da hanseníase. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, 25, 121-138.
- Luna, I. T., Beserra, E. P., Alves, M. D. S., & Pinheiro, P. N. D. C. (2010). Adesão ao tratamento da Hanseníase: dificuldades inerentes aos portadores. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 63(6), 983-990.
- Ministério da Saúde. (2012). Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília: Diário Oficial da União. <https://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>.
- Ministério da Saúde. (2017). Guia Prático sobre Hanseníase. Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. – Brasília- DF, 68 p, <https://portalquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2017/novembro/22/Guia-Pratico-de-Hanseniase-WEB.pdf>.
- Ministério da Saúde. (2018). Boletim Epidemiológico: Hanseníase. Secretaria de Vigilância em Saúde. 49(4). Brasília- DF. <http://portalquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2018/janeiro/31/2018-004-Hanseniase-publicacao.pdf>.
- Nunes, J. M., Oliveira, E. N., & Vieira, N. F. C. (2011). Hanseníase: conhecimentos e mudanças na vida das pessoas acometidas. *Ciência & Saúde Coletiva*, 16, 1311-1318.

- Ribeiro, M. D. A., da Silva Castillo, I., Silva, J. C. A., & Oliveira, S. B. (2017). A visão do profissional enfermeiro sobre o tratamento da hanseníase na atenção básica. *Revista Brasileira em Promoção da Saúde*, 30(2).
- Silva, R. C. C., Vieira, M. C. A., Mistura, C., Souza Carvalho, M. O., & Sarmiento, S. S. (2014). Estigma e preconceito: realidade de portadores de hanseníase em unidades prisionais. *Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online*, 6(2), 493-506.
- Silveira, M. G. B., Coelho, A. R., Rodrigues, S. M., Soares, M. M., & Camillo, G. N. (2014). Portador de lepra: impacto psicológico del diagnóstico. *Psicologia & Sociedade*, 26(2), 517-527.
- Sousa, A. A., Oliveira, F. J. F., Jesus Costa, A. C. P., Neto, M. S., Oliveira Cavalcante, E. F., & Ferreira, A. G. N. (2013). Adesão ao tratamento da hanseníase por pacientes acompanhados em unidades básicas de saúde de Imperatriz-MA. *SANARE-Revista de Políticas Públicas*, 12(1) 6-12.
- Souza, A. O., & Martins, M. D. G. T. (2018). Aspectos afetivos e comportamentais do portador de hanseníase frente ao estigma e preconceito. *Revista de Iniciação Científica da Universidade Vale do Rio Verde*, 8(1).
- Souza, J. F. M. (2014). O envelhecer institucionalizado de sujeitos sequelados pela Hanseníase da U/E Abrigo João Paulo II. *Revista Kairós: Gerontologia*, 17(1), 103-123.
- Stafin, I., Guedes, V. R., & Mendes, S. U. R. (2018). Diagnóstico precoce de Hanseníase e ações estratégicas para a sua detecção. *Revista de Patologia do Tocantins*, 5(2), 67-73.
- Tavares G. S. (2016). Produção científica da Enfermagem sobre as dificuldades vivenciadas por pessoas com hanseníase: uma revisão integrativa. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Enfermagem) -Escola de Enfermagem Aurora de Afonso Costa, Universidade Federal Fluminense, Niteroi. Available from: <https://app.uff.br/riuff/handle/1/2572>.
- Teixeira, C. S. S., Medeiros, D. S. D., Alencar, C. H., Ramos Júnior, A. N., & Heukelbach, J. (2019). Aspectos nutricionais de pessoas acometidas por hanseníase, entre 2001 e 2014, em municípios do semiárido brasileiro. *Ciência & Saúde Coletiva*, 24, 2431-2441.