

REPERCUSSÕES DA HANSENÍASE NO COTIDIANO DE PACIENTES: VULNERABILIDADE E SOLIDARIEDADE

LEPROSY EFFECTS ON PATIENTS' DAILY LIVES: VULNERABILITY AND SOLIDARITY

REPERCUSIONES DE LA ENFERMEDAD DE HANSEN EN LA VIDA COTIDIANA DE LOS PACIENTES: VULNERABILIDAD Y SOLIDARIDAD

Jairo Aparecido Ayres¹
Bianca Sakamoto Ribeiro Paiva²
Marli Teresinha Cassamassimo Duarte³
Heloísa Wey Berti⁴

RESUMO

Com a finalidade de subsidiar a assistência de enfermagem prestada ao hanseniano em um Centro de Saúde-Escola, com este estudo objetivou-se analisar as repercussões da hanseníase no cotidiano desses pacientes. O referencial metodológico foi o Discurso do Sujeito Coletivo. Para a análise dos discursos foram utilizados referenciais teóricos da Bioética. Fizeram parte da pesquisa 17 pacientes com diagnóstico de hanseníase, acompanhados pelo serviço. As repercussões da doença relatadas pelos entrevistados indicaram alta vulnerabilidade desses pacientes, que convivem, ao mesmo tempo, com uma frágil solidariedade. O estudo cumpriu seu propósito de oferecer subsídios para uma assistência de enfermagem que possibilite a identificação de aspectos que vulnerabilizam os doentes de hanseníase, objetivando intervenções para o enfrentamento e a superação das fragilidades, com vista ao seu empoderamento.

Palavras-chave: Assistência de Enfermagem; Hanseníase; Vulnerabilidade; Bioética.

ABSTRACT

With the purpose of supporting the nursing care provided to leprosy patients at a teaching health care unit, this study aimed at analysing the effects of leprosy on the patients' daily lives. The Discourse of Collective Subjects was the methodological framework used. Discourses were analysed using bioethical theories. Seventeen leprosy patients cared for at the unit were recruited for the study. The effects of the disease, as reported by the respondents, indicated the patients' high vulnerability that coexists with a weak solidarity. The study fulfilled its purpose of providing nursing care with a theoretical support that will enable the identification of aspects that make leprosy patients vulnerable. It will allow as well the patients empowerment through nursing interventions for facing and overcoming fragility.

Keywords: Nursing Care; Leprosy; Vulnerability; Bioethics.

RESUMEN

Con el fin de subsidiar la atención de enfermería para la enfermedad de Hansen en un centro de salud escuela, este estudio tuvo como objetivo analizar los efectos de la lepra en la vida cotidiana de estos pacientes. El enfoque metodológico fue el Discurso del Sujeto Colectivo. Para el análisis de los discursos fueron utilizados marcos teóricos de la Bioética. El presente estudio incluyó 17 pacientes con diagnóstico de lepra, con seguimiento del servicio. Las repercusiones de la enfermedad reportadas por los entrevistados indicaron una alta vulnerabilidad de estos pacientes que, al mismo tiempo, conviven con una solidaridad frágil. El estudio cumplió con su propósito de ofrecer subsidios para la atención de enfermería que posibilite la identificación de los aspectos que hacen que los enfermos de lepra sean vulnerables, buscando cómo enfrentar y superar las fragilidades con miras a su empoderamiento.

Palabras clave: Atención de Enfermería; Enfermedad de Hansen; Vulnerabilidad; Bioética.

¹ Doutor em Doenças Tropicais. Docente do Departamento de Enfermagem da Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho (UNESP). E-mail: ayres@fmb.unesp.br.

² Doutoranda em Saúde Coletiva pela UNESP. E-mail: bsrpaiva@fmb.unesp.br.

³ Doutoranda em Doenças Tropicais. Docente do Departamento de Enfermagem da UNESP. E-mail: mtdurate@fmb.unesp.br.

⁴ Doutora em Saúde Pública. Docente do Departamento de Enfermagem da UNESP. E-mail: weybe@uol.com.br

Endereço para correspondência – Faculdade de Medicina de Botucatu – Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”, Departamento de Enfermagem. Distrito de Rubião Júnior. Botucatu-SP. CEP: 18.618-000. Fones: (14)3811-6070/ (14) Cel. (14)8125-0057.

INTRODUÇÃO

A hanseníase é uma doença crônica, infectocontagiosa, de evolução lenta e manifestações dermatoneurológicas, determinadas pela resposta imune do indivíduo acometido.¹

As alterações neurológicas ocorrem por lesões nos troncos nervosos periféricos, causadas tanto pela ação direta do bacilo nos nervos como pela reação do organismo ao bacilo. Os dois tipos de reação que ocorrem na hanseníase – Reação tipo I e Eritema Nodoso Hansênico – afetam, aproximadamente, de 30% a 50% dos indivíduos, podendo surgir antes, durante e após o tratamento. Constituem emergência porque poderá ocorrer injúria severa nos nervos afetados, com consequente perda da sensibilidade, paralisias e deformidades.^{1,2}

As incapacidades e deformidades geram impacto significativo para o doente, nos aspectos físico, social e econômico.³

Em razão das deformidades físicas e do tratamento excludente dado à pessoa portadora de hanseníase ao longo dos séculos, foi construído certo horror em torno da doença, o que acarretou profundo estigma social.⁴

Os portadores da doença reagem emocionalmente com tristeza, raiva, revolta, culpa, vergonha e angústia, relacionadas ao medo de enfrentar outras pessoas, ao futuro, às transformações mutilantes, além do temor da solidão, do abandono, dentre outros.⁴

Embora a prevalência de casos conhecidos venha sendo reduzida por meio do tratamento e saída do registro ativo, a detecção de casos novos de hanseníase permanece alta em muitos países, inclusive no Brasil, cujo coeficiente de detecção de casos novos, em 2007, foi de 21,08/100 mil habitantes e o de prevalência, 21,94/100 mil habitantes.⁵

Tendo em vista que sua magnitude e sua transcendência representam relevante problema de saúde pública, seu controle figura entre as ações prioritárias no Pacto pela Saúde e na Política Nacional de Atenção Básica.^{6,7}

Uma vez que o Brasil se mantém como o maior contribuinte de casos de hanseníase na América, assumiu um compromisso na Estratégia Global para maior redução da carga da hanseníase e a sustentação das atividades de controle da doença de 2006 a 2010, com o objetivo de reduzir a carga sanitária decorrente e enfrentar os desafios remanescentes.⁸

Como problema de saúde pública, o tratamento tem o objetivo de interromper a transmissão da doença, quebrando a cadeia epidemiológica, como também prevenir incapacidades físicas, promover a cura e a reabilitação física e social do doente.⁹

No cuidado das pessoas com hanseníase, o enfermeiro tem atuação importante no acompanhamento do doente durante todo o tratamento, na identificação de possíveis efeitos colaterais de medicamentos, na prevenção de incapacidades físicas e no desenvolvimento de autonomia e autocuidado.

Os enfermeiros vêm desempenhando esse papel no programa de hanseníase, compondo a equipe de saúde que atende o portador e seus familiares, especialmente em serviços de atenção primária.

Estudos^{10,11} apontam a importância da realização de amplo reconhecimento de necessidades de saúde das pessoas portadoras de hanseníase, tendo em vista os aspectos biopsíquicos e socioculturais acima destacados, que envolvem seu cotidiano, permitindo, assim, a identificação de vulnerabilidades e riscos a fim de melhor subsidiar o cuidado integral dessa clientela.

Após vários anos de experiência no acompanhamento ambulatorial de pacientes hansenianos, muitas inquietações relacionadas ao cotidiano desses pacientes foram sentidas, razão pela qual este estudo foi proposto com o objetivo de analisar as repercussões da hanseníase no cotidiano de portadores atendidos em uma unidade de atenção primária à saúde.

SUJEITOS E MÉTODOS

Este estudo exploratório, com abordagem qualitativa, foi realizado no Centro de Saúde Escola (CSE), unidade de atenção básica da Faculdade de Medicina de Botucatu. O CSE desenvolve o Programa de Controle da Hanseníase desde 1989, atuando com a população do município de Botucatu e sendo referência para os municípios da microrregião de Botucatu, Departamento Regional de Saúde DRS VI, Bauru. Visa à assistência integral ao portador de hanseníase e seus comunicantes, bem como desenvolve, na comunidade, ações voltadas para o diagnóstico precoce e minimização do estigma associado à doença.

Atua no programa uma equipe multiprofissional composta por enfermeiros, médico dermatologista, médico sanitário, terapeuta ocupacional e técnica de enfermagem, contando, ainda, com o apoio de outros profissionais do serviço.

No período de janeiro de 2005 a julho de 2008, 49 pacientes foram tratados com poliquimioterapia no CSE, sendo 26 multibacilares e 23 paucibacilares.

Fizeram parte da pesquisa 17 pacientes com diagnóstico de hanseníase, acompanhados pelo programa, e que aceitaram participar do estudo. O número de entrevistados foi o considerado suficiente para atender aos objetivos deste estudo, pela saturação das respostas. Os dados foram obtidos por meio de entrevista semiestruturada, no período de maio a julho de 2008. As questões apresentadas aos entrevistados foram: *Você poderia me contar como foi receber o diagnóstico de hanseníase? Como tem sido para você o convívio com a hanseníase? E como tem sido o seu convívio com as outras pessoas? Você poderia me contar como é o seu dia a dia?* As entrevistas, gravadas em fitas magnéticas, foram transcritas e destruídas, organizando-se os depoimentos de modo a extrair de cada um as ideias centrais e expressões-chave. Variáveis sociodemográficas e clínicas foram obtidas dos prontuários dos pacientes.

O referencial metodológico adotado foi o do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC),¹² o qual possibilita melhor visualização sobre a representação de atores sociais com quesitos básicos em comum: neste caso, doentes de hanseníase, acompanhados em um mesmo serviço de saúde.

Com base no material coletado, para cada questão analisada foram destacadas as Ideias Centrais – “Formulas sintéticas que descrevem o(s) sentido(s) presentes nos depoimentos de cada resposta” – e expressões-chave – “Trechos selecionados do material que melhor descrevem seu conteúdo”.¹³ O DSC foi elaborado reunindo-se as expressões-chave presentes nos depoimentos cujas ideias centrais apresentavam sentido semelhante ou complementar.¹³ Para a análise dos discursos recorreu-se a referenciais teóricos da Bioética.

Vale ressaltar que o estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina de Botucatu (UNESP), Of. 179/08-CEP.

Os pacientes foram devidamente informados sobre os objetivos da pesquisa e entrevistados após assinarem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

RESULTADOS

Dos 17 pacientes entrevistados, 11 eram do sexo masculino, 12 casados, com idade entre 29 a 75 anos. A maioria (13 pacientes) tinha baixo nível de escolaridade e procedia de Botucatu e região (16 pacientes). Dentre as ocupações, cinco pacientes desenvolviam atividades no lar, cinco eram prestadores de serviços, três trabalhavam na indústria, dois no comércio, um era servidor público municipal e um recebia auxílio da previdência social.

Quanto à classificação operacional de hanseníase, 11 eram portadores de formas multibacilares e 6, paucibacilares. A seguir são apresentadas as questões formuladas, as respectivas sínteses das ideias centrais contidas nas falas dos respondentes e o DSC, referentes a cada uma das ideias centrais.

A convivência com a hanseníase

Questão analisada: “Como tem sido para você o convívio com a hanseníase?”

Síntese das ideias centrais

A. É terrível, você se machuca e não sente nada e também tem muita dor.

B. A gente tem medo de passar a doença para outra pessoa e se exclui.

C. Tem gente que tem receio desta doença.

D. Estou convivendo bem.

E. Não consigo fazer as coisas que eu fazia antes e fico muito triste

F. Isso não tem cura.

Discurso do Sujeito Coletivo

A. É terrível, você se machuca e não sente nada e também tem muita dor (E1, E2, E12)

É terrível, você se machuca e não sente nada, se você queima você não sente, quando você vê já está queimado, a pele é morta. Ela me trouxe mancha no corpo, muita dor, daí que eu precisei operar. Trouxe-me muito nervoso, a pior coisa foi que achei que não ia sarar. Já foi muito difícil (choro) talvez você sente o caminho da morte (choro) é mais difícil de entender, até você superar [...].

B. A gente tem medo de passar a doença para outra pessoa e se exclui (E3, E10, E16).

Na época a gente ficava com medo das pessoas pegar e se afastar da gente, principalmente a pessoa que a gente mora junto, que convive, a família [...]. A gente fica meio nervoso, com medo de passar em outro. Só fico em casa, não vou passear, só fico com a minha família... E não é que sou excluído das coisas, sou excluído pela minha cabeça; se você fica fraco psicologicamente você é excluído, você mesmo se exclui na verdade.

C. Tem gente que tem receio desta doença (E3, E5, E7, E8).

Tem gente que tem receio desta doença. As pessoas achavam que transferia, que passava para eles, então ficavam evitando a minha pessoa, separavam copos, separavam pratos, tudo... Fiquei bem mal porque até meu companheiro ficava evitando dormir comigo. Andando na rua, todo mundo fica às vezes me olhando, comentando, nem chegam a falar comigo, têm medo de ficar perto de mim, ter contato comigo [...]. No começo não foi nada fácil conviver com essa doença. Assim, quando eu falava que tinha essa doença, neguinho já falava que tinha que fazer alguma coisa, então já cumprimentava a gente se despedindo e se afastava, inclusive muitos colegas meus de escola, na época, se afastaram de mim.

D. Estou convivendo bem (E4, E6, E11, E13, E17).

Eu, praticamente, estou convivendo bem, no momento. A gente vai aprendendo a conviver com ela. Através dos medicamentos, a gente tem um pouco de solução na dor [...], vai se harmonizando conforme a situação. [...] Pra mim também é fácil eu não tive dificuldade nenhuma por ter sido descoberta meio rápido antes que tivesse afetado os nervos, a sensibilidade. [...] As pessoas tocam nisso daí, eu não sinto, mas eu não me preocupo. É uma doença como qualquer outra, normal.

E. Não consigo fazer as coisas que eu fazia antes e fico muito triste (E6, E7, E9, E16).

As coisas que eu fazia antes, algumas coisas eu não consigo fazer. Você não poder fazer alguma coisa que você fazia, é complicado; é complicado conviver com esta doença... Muitas coisas você deixa de fazer por ela (doença), principalmente bebida, bebida acho que

todo mundo, a maioria gosta de tomar, e você não pode tomar mais. Então, um pedaço de lazer que você curtia você tem que deixar. Tem dia que eu estou assim bem mais conformado, tem outros dias que eu fico muito triste. Nossa! A tristeza é tamanha [...]. Mas eu imagino assim: nós estamos no mundo não é para [...], tem gente que tem a felicidade de nascer e morrer e não ter nada, mas infelizmente eu não fui assim.

F. Isso não tem cura (E13, E14, E15).

Na minha opinião, isso daí cura não tem não, só Jesus para curar. É meio difícil, eu corri atrás para tratar, para ter cura [...].

Vida relacional e a hanseníase

Questão analisada: E como tem sido o seu convívio com as outras pessoas?

Síntese das ideias centrais

- A. Tem gente que fica com cisma e se afasta.
- B. Tem gente que pergunta e eu minto, evito falar ou não falo claramente.
- C. Só converso com meus familiares.
- D. Fica tudo bem quando eu informo as pessoas sobre a hanseníase.
- E. Para se tratar a gente vive perdendo dia de serviço.

Discurso do Sujeito Coletivo

A. Tem gente que fica com cisma e se afasta (E1, E2, E5, E6, E7, E11, E16).

Ficam abismados, tem gente que fica até com cisma, é a doença. Porque antigamente a doença pegava de qualquer jeito, na água, na vasilha em todas as coisas, pegava [...]. Eu acho que têm muitos que não vêm na minha casa por medo. Ficam meio assustados, saem de perto, não conversam muito comigo, é isso daí. Às vezes, no ônibus, quando eu estava com os braços enfaixados, era difícil a pessoa sentar no banco, tinham algumas que ficavam com medo de chegar perto. Uma vez eu comentei com uma pessoa, de dentro do hospital, uma pessoa que eu conhecia, e quando eu toquei no assunto desse problema (risos) esse rapaz saiu rápido de perto de mim. Sabe, eu me senti pequeno, o cara me deixou falando sozinho e... vupt. No outro dia que eu vim analisar, o cara estava com medo de mim.

B. Tem gente que pergunta e eu minto, evito falar, ou não falo claramente (E1, E10, E13)

Tem gente que pergunta e eu minto, digo que isso aí é reumatismo (risos). Eu evito até de falar porque tem pessoas que se a gente fala se afasta. Isso daí não é uma coisa que é contagiosa, era contagiosa no começo do mundo, agora tem o tratamento. Dizem que não tem perigo de transmitir pro outro com o tratamento. Então, a pessoa fica com preconceito, e isso aí prejudica um pouco, a gente sente, mas tem que encarar. Para outras pessoas que realmente não conhecem a doença

só de falar [...]. Então a gente usa o termo que é uma inflamação, uma neurite bem acentuada, bem forte, então eu não tenho falado abertamente o nome dela antigo nem que é hanseníase, por causa das pessoas não entenderem realmente o que vem a ser a doença.

C. Só converso com meus familiares (E3, E17).

Eu só converso com minhas irmãs e meus irmãos, não. [...] Foi muita surpresa e estamos vivendo até agora. Converso também com meu marido e com minha família sobre o problema da doença. Com pessoas de fora, não, por preconceito.

D. Fica tudo bem quando eu informo as pessoas sobre a hanseníase (E4, E8, E9, E12 e E15).

Algumas pessoas, quando eu conto a verdade sobre a doença, elas dão uma parada, mas depois que eu passo a informar como que é a situação da doença, aí fica tudo ok. As pessoas ficam assustadas porque elas lembram do passado em que as pessoas se tratavam no lugar fechado. Hoje, como tem mais conhecimento da doença, quando você passa a informar a situação da doença, aí tudo fica bem. Acho que é mais a curiosidade de saber o que é. Hoje em dia, graças a Deus, quando você fala que tem hanseníase todo mundo concorda, não se afasta, porque antigamente, eu não sei se estou certo nisso, a hanseníase era conhecida como a lepra. Hanseníase é um nome mais bonito em comparação à Lepra. Tem pessoas que não sabem ainda que hanseníase é lepra.

E. Para se tratar a gente vive perdendo dia de serviço (E10, e14).

Ah, é meio trabalhoso, viu? Porque a gente vive perdendo dia de serviço para fazer tratamento médico. Eles falaram que era para eu entrar em tratamento pra eu me curar que era melhor pra mim.

O cotidiano e a hanseníase

Questão analisada: Você poderia me contar como é o seu dia a dia?

Síntese das ideias centrais

- A. Tem muitos problemas pra gente devidos à doença.
- B. Não tenho problema porque evito me machucar.
- C. É como não estar na presença de Deus, a gente fala e ninguém escuta.
- D. Não consigo raciocinar rápido.

Discurso do Sujeito Coletivo

A. Tem muitos problemas para a gente, devidos à doença (E1, E2, E4, E5, E6, E7, E8, E9, E13, E15, E16)

Ah! Tem muitos problemas pra gente, porque a gente não consegue fazer o que devia fazer. O que eu gosto mesmo é de trabalhar, e agora faz tempo que eu não

trabalho. Tem dia que me dá ataque nervoso. Eu sinto nervo porque tudo que eu fazia, eu digo meu Deus, isso não posso fazer mais [...]. Através da doença que eu tenho então vem o caso de que meu caminhar dói muito e a dificuldade minha maior está nas dores que eu tenho [...]. A falta de tato também é um problema, porque eu não consigo ter, às vezes, o tato pra pegar as coisas, não tenho as forças nas mãos e nos dedos. [...] A sequela que ficou no pé, que é caído, vou andar eu 'trupico', caio, no plano mesmo. Tem bastante problema na vida da gente, vem junto com a doença, problemas financeiros, e a gente tem que encarar. Outra coisa que acontece também, a pessoa fica um pouco deprimida, fica sem vontade de fazer as coisas, um pouco meio assim desanimado. A gente não fica 100% como antes. Antes eu gostava muito de sol, hoje o sol pra mim é terrível. Então, pra mim esta doença só trouxe infelicidade.

B. Não tenho problema porque evito me machucar (E3, E10, E11, E14, E17).

Não enfrento problema não, eu evito até de me machucar, de aumentar, de virar ferida, então, eu tenho mais cuidado. Convivo com meu parceiro como se eu fosse uma pessoa normal. Agora eu estou bem.

C. É como não estar na presença de Deus, a gente fala e ninguém escuta (E12)

É a mesma coisa que não estar na presença de Deus. Sabe, é como que faltou alguma coisa e a gente não consegue entender (pausa-choro). Eu enfrento (choro) a dificuldade das pessoas entenderem o que é que eu quero, entender o que é bom, e o que vai me ajudar, só isso mais nada [...]. Eu acho que a doença pode ter sido causada pela própria ignorância de não entender, de não falar, de não sentir, será que não é isso? Talvez a gente fala mas ninguém vai escutar. Só.

E. Não consigo raciocinar rápido (E16).

Eu não consigo, às vezes, ser rápido na cabeça para dar a resposta ali, não sei, não sei explicar como, talvez você faz a pergunta agora e eu vou demorar para dar a resposta, eu não consigo. Quando é amanhã eu já tenho a resposta, eu consigo analisar devagarzinho. Eu não tinha isso antes. Eu fiquei lerdo, demente, muito lerdo. O nervoso eu não tinha. É tão rápido, às vezes eu estou brincando e se alguém me ofender eu me estouro tão rápido que eu não entendi porque fiz aquilo. Aí, quando eu vou analisar já fiz, então eu tenho que voltar lá na pessoa, conversar de novo, pedir desculpa. Já fiz isso várias vezes, cheguei perder até emprego por causa disso na época.

DISCUSSÃO

Em virtude de a hanseníase ser uma doença historicamente relacionada a tabus, crenças de natureza simbólica e estigmatizante, se configura ainda como uma doença mutilante, provocando assim a rejeição e a discriminação do doente e a exclusão social.¹⁴

Apesar de a doença ter passado pela mudança de denominação de lepra para hanseníase em meados

de 1974, com o objetivo de diminuir o preconceito e o estigma que a envolve, observou-se que os entrevistados, neste estudo, expressaram sentimentos negativos, demonstrando que a hanseníase continua sendo uma experiência existencial difícil e dolorosa. Outros estudos também observaram sentimentos semelhantes.¹⁴⁻¹⁶

Narrativas, fatos e vivências empíricas e/ou científicas indicam que a doença propicia reações emocionais diversas que podem diferenciar de pessoa para pessoa, associadas às imagens culturais sobre a doença ou o doente.¹⁵

Da análise dos DSCs, verifica-se que os entrevistados falam e reconhecem a própria vulnerabilidade. Esse reconhecimento pode ser um ponto de partida para uma construção maior que possibilite superar suas fragilidades.¹⁷

A vulnerabilidade física apontada no DSC contido nas ideias centrais A e E, da primeira pergunta, deriva de condições individuais relacionadas às limitações que a doença, por vezes, propicia.

Nos DSCs relativos às ideias centrais B e C, também da primeira questão, verifica-se que a vulnerabilidade social se mostra nessas falas. Essa condição de indivíduo vulnerável decorre de uma relação desigual entre o hanseniano e demais pessoas, até mesmo por causa da histórica segregação social imposta aos seus portadores. Mesmo com a evolução dos métodos de diagnóstico e de tratamento, ainda persistem temores infundados relacionados ao contágio, às mutilações e, talvez o pior dos medos: o da perda da liberdade e do isolamento social, especialmente nos indivíduos ou grupos desinformados, entre os quais se incluem alguns doentes de hanseníase. Estes parecem rejeitar a si mesmos, isolando-se do convívio social,¹⁸ fato também observado em estudo anterior.¹⁹

O DSC referente à ideia Central "Isso não tem cura" indica que portadores de hanseníase não vislumbram essa possibilidade para si. Esse fato pode estar indicando a manifestação de estados reacionais, sequelas e deformidades irrecuperáveis, ou, ainda, desinformação, esta considerada inadmissível, porque são indivíduos que vêm sendo acompanhados rotineiramente em serviço de saúde.

Entretanto, quando diagnóstico e tratamento são feitos precocemente e esclarecimentos e informações sobre a doença são devidamente prestados, são relatados enfrentamentos menos sofridos, melhor qualidade de vida e melhor convívio com a enfermidade, conforme DSC contido na ideia central D, da primeira questão, "Estou convivendo bem".

No DSC sobre convívio social aparecem a desinformação e, novamente, o estigma, bem como os preconceitos, fragilizando as relações. Nota-se que isso impede ou dificulta a formação de laços afetivos e, como consequência, o hanseniano se isola, sente-se perdido e só.

Pelo seu convívio cotidiano com a falta de solidariedade, teme a discriminação, o escárnio, a rejeição, o que o leva

a sentir vergonha da sua moléstia. Desse modo, há os que procuram ocultá-la, como também observado em outro estudo.⁶

Outros, porém, talvez mais bem esclarecidos, fazem questão de transmitir informações sobre sua doença a outras pessoas e, com isso, percebem que são aceitos e que as pessoas não se afastam, tornando-se mais compreensivas e solidárias.

A falta de divulgação de informações sobre a hanseníase, seu contágio, manifestações clínicas e sua evolução, por parte dos profissionais e serviços de saúde, contribui para a persistência de incompreensões e preconceitos.²⁰

Do ponto de vista ético e jurídico, a informação é pressuposto para que o indivíduo realize suas escolhas no contexto de uma existência equilibrada em sociedade. Portanto, sua insuficiência, nesse caso específico relacionado à hanseníase, traz prejuízos à saúde dos portadores por inviabilizar diagnóstico e tratamento precoces e dificultar sua vida em sociedade.²¹

Analisando os DSCs que decorreram das respostas à última questão sobre o dia a dia dos entrevistados, foi possível identificar que até mesmo aqueles que, em falas anteriores, referiram conviver bem com a doença e com a sociedade, aqui, denotam certa ambiguidade. Passam a falar dos mais diferentes problemas vivenciados, relacionando-os à condição de portador de hanseníase, revelando um cotidiano pleno de dificuldades, dores e sofrimento.

Falam das dores físicas que limitam liberdades de movimento e de ação para os afazeres diários, bem como do tratamento que, por vezes, impede certos tipos de lazer e outros prazeres.

Dessas dores físicas e da falta de solidariedade nascem as emocionais, as dores da alma, a tristeza, a depressão. O hanseniano se sente só, perdido no nada, longe do seu Deus: *A gente fala, mas ninguém vai escutar.*

O doente de hanseníase, como todo ser vivo, é suscetível de ser ferido pelo desamparo, pelo desamor e pela solidão. Esse ferimento é o que causa a dor maior, porque pode significar a exclusão ou a morte social.

Entretanto, as políticas de saúde vêm abordando a inclusão, a realização plena dos direitos de cidadania. Os serviços de saúde, pautados pelo princípio da equidade, que pressupõe condutas que possibilitem igualdade quando a diferença inferioriza, devem estar preparados para conviver com o diferente, para proporcionar um olhar com base nas diferenças e oferecer acolhimento inclusivo e integral.²²

Constatam-se, neste estudo, vivências diversas com relação à hanseníase. No entanto, destacam-se, nos DSCs, a experiência da dor física pelas reações hansênicas, bem como as incapacidades e deformidades que limitam desde as atividades profissionais até as mais cotidianas. Ressalte-se, ainda, o preconceito vivido, ou temido, que leva, muitas vezes, ao receio ou ao isolamento do

convívio social. O reconhecimento dessas e de outras situações de vulnerabilidade é fundamental para o planejamento da assistência com vista a um cuidado integral que propicie o “empoderamento” desses sujeitos a fim de desenvolver maior autonomia para o autocuidado e garantia dos direitos de cidadania.

Reflexões sobre esse contexto nos indicam a necessidade de revisão das nossas práticas na atenção e no acompanhamento do paciente com hanseníase.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Neste estudo, foi possível identificar, no cotidiano dos pacientes entrevistados, repercussões derivadas da doença e dos estigmas que historicamente ela ainda carrega.

O hanseniano é suscetível de ser ferido fisicamente, mesmo que a dor desse ferimento seja perceptível somente mais tarde. Ele é igualmente vulnerável em sua subjetividade e sua exposição ao outro.

Vivendo num cenário de iniquidades sociais, de desrespeito aos direitos humanos, de violência, de preconceitos e intolerâncias às imperfeições estéticas, dentre outras insuficiências e injustiças sociais, o hanseniano procura ocultar sua doença e sua vulnerabilidade, apesar dos avanços alcançados no tratamento da hanseníase.

Reportando-se à reflexão ética, a percepção da vulnerabilidade apela para o dever. Dever de reconhecer em nós, seres humanos e profissionais de saúde, a nossa parte que pertence aos outros e de atender ao clamor de solidariedade do hanseniano, aqui compreendida como um reconhecer-se no outro. Isso pode possibilitar o encontro construtivo com o outro, o enfrentamento e a superação das fragilidades.

A inclusão social do hanseniano, visando ao fim das relações interpessoais e institucionais que o discriminam, está na dependência da percepção que esses doentes têm sobre si mesmos. Logo, deve-se partir da identificação das causas estruturais da vulnerabilidade do portador de hanseníase para se adequarem estratégias de atenção à sua saúde que possibilitem o enfrentamento solidário dos estigmas e preconceitos e a sua real inclusão na sociedade.²³

Igualmente necessário se faz o reconhecimento, por parte das instituições e dos serviços de saúde, das suas deficiências e vulnerabilidades, para proporcionar atenção universal, integral e igualitária com sustentabilidade.

Neste estudo, em que se buscou identificar repercussões da hanseníase no cotidiano de portadores dessa moléstia, cumpriu-se a finalidade de oferecer subsídios para uma assistência de enfermagem que propicie a identificação de aspectos da vulnerabilidade desses doentes, objetivando intervenções que garantam seu empoderamento.

REFERÊNCIAS

1. Scollard DM, Adams LB, Gillis TP, Krahenbuhl JL, Truman WDL. The continuing challenges of leprosy. *Clin Microbial Rev.* 2006; 49(2):338-81.
2. Goulart IMB, Penna GO, Cunha G. Imunopatologia da Hanseníase: a complexidade dos mecanismos da resposta imune do hospedeiro do *Mycobacterium leprae*. *Rev Soc Bras Med Trop.* 2002; 35:365-75.
3. Brasil. Ministério da Saúde. Fundação Nacional de Saúde. Manual de prevenção de Incapacidades. Brasília: Ministério da Saúde; 1997.
4. Maciel LR. A solução de um mal que é um flagelo: notas históricas sobre a hanseníase no Brasil do século XX. In: Nascimento DR, Carvalho DM, organizadores. Uma história brasileira das doenças. Brasília (DF): Paralelo 15; 2004. p.109-25.
5. Brasil. Ministério da Saúde. Vigilância em saúde: situação epidemiológica da Hanseníase no Brasil. Brasília: Ministério da Saúde; [Citado em 24 abr. 2009]. Disponível em: <http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/boletim_novembro.pdf>.
6. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria Executiva. Departamento de Apoio à Descentralização. Diretrizes operacionais dos Pactos pela Vida, em Defesa do SUS e de Gestão. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2006. 76p.
7. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção básica. Política nacional de atenção básica. Brasília: Ministério da Saúde; 2006. 60p.
8. Oliveira TA, Lana FCF. Hanseníase no município de Ouro Preto, Minas Gerais: aspectos epidemiológicos e operacionais. *REME - Rev Min Enferm.* 2009; 13(3):407-15.
9. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Departamento de Atenção Básica. Guia para o controle da Hanseníase. Brasília: Ministério da Saúde; 2002.
10. Duarte MTC, Ayres JA, Simonetti JP. Consulta de enfermagem ao portador de Hanseníase: proposta de um instrumento para aplicação do processo de enfermagem. *Rev Bras Enferm.* 2008; 61(Esp):767-73.
11. Vieira VB, Patine FS, Paschoal VDA, Brandão VZ. Sistematização da assistência de enfermagem em um ambulatório de hanseníase: estudo de caso. *Arq Bras Cienc Saúde.* 2004; 11(2):2-10.
12. Lefèvre F, Lefèvre AMC. O sujeito coletivo que fala. *Interface Comunic Saude Educ.* 2006; 10(20):517-24.
13. Lefèvre F, Lefèvre AMC. Depoimentos e discursos: Uma proposta de análise em pesquisa social. Brasília: Líber Livro Editora; 2005.
14. Talhari S, Neves RG, Penna GO, Oliveira MLV. Hanseníase. 4ª ed. Manaus: Gráfica Tropical; 2006.
15. Eidt LM. Breve história da hanseníase: sua expansão do mundo para as Américas, o Brasil e o Rio Grande do Sul e sua trajetória na saúde pública brasileira. *Saúde Soc.* 2004; 13(2):76-88.
16. Sá AMM, Paz EPA. O cotidiano de ser hanseniano: um estudo de enfermagem. *Hansen Int.* 2007; 32(1):49-55.
17. Neves MCP. Sentidos da vulnerabilidade. *Rev Bra Bioet.* 2006; 2(2):157-72.
18. Baialardi KS. O estigma da hanseníase: relato de experiência em grupo com pessoas portadoras. *Hansen Int.* 2007; 32(1):27-36.
19. Claro LBL. Hanseníase: representações sobre a doença. Rio de Janeiro: Fiocruz; 1995.
20. Eidt LM. Ser hanseniano: sentimentos e vivências. *Hansen Int.* 2004; 29(1):12-20.
21. Duarte MTC, Ayres JA, Simonetti JP. Perfil socioeconômico e demográfico de portadores de hanseníase atendidos em consulta de enfermagem. *Rev Latinoam Enferm.* 2007; 15(Esp): 774-9.
22. Puggina ACG, Silva MJP. A alteridade nas relações de enfermagem. *Rev Bras Enferm.* 2005; 58(5): 573-9.
23. Anjos MF. A vulnerabilidade como parceira da autonomia. *Rev Bras Bioet.* 2006; 2(2): 173-86.

Data de submissão: 30/6/2010

Data de aprovação: 10/10/2011