

VIVÊNCIA DO PORTADOR DA HANSENÍASE

Data de aceite: 01/11/2023

Matheus Ramos Gomes Furtado

Enfermeiro, Faculdade Metropolitana de
Anápolis – FAMA
Anápolis-Go
<http://lattes.cnpq.br/5838273427481015>

Ana Laura Gomes Alcântara

Enfermeira, Hospital Estadual de Anápolis
Dr. Henrique Santillo (HEANA)
Anápolis-Go
<http://lattes.cnpq.br/7806650301681818>

Sara Fernandes Correia

Enfermeria, Unviersidade Unievangélica
de Goiás
Anápolis-GO
<https://orcid.org/0000-0002-3850-9852>

Andressa Gabriele Liberal Gonçalves Martins

Celetista, Enquadramento Funcional:
Enfermeira
Anápolis-GO
<https://lattes.cnpq.br/5427820181339601>

Marcus Vinícius Ribeiro Ferreira

Biólogo, Professor, UNICEPLAC
Brasília-DF
<http://lattes.cnpq.br/4033741950649548>

Diogo Nogueira Batista

Médico, Ciências da Saúde
Brasília-DF
<http://lattes.cnpq.br/8301363104535475>

Anita Babi Teixeira de Carvalho

Fisioterapeuta - Secretaria de Saúde do
Distrito Federal
Brasília-DF
<https://orcid.org/0009-0004-4763-4040>

Alexandre Marco de Leon

Médico, Universidade Católica de Brasília
Brasília-DF
<http://lattes.cnpq.br/6324073531418766>

Carlos Magno Oliveira da Silva

Médico, Centro Universitário do Estado do
Pará, CESUPA
Brasília-DF
<https://lattes.cnpq.br/2143311328133492>

Carolina Bernardo Vieira

Enfermeira, Secretaria de Saúde do
Distrito Federal, SES-DF, Brasil.
Brasília-DF
<http://lattes.cnpq.br/4840246754569266>

Ana Maria Pereira Wu de Moura

Brasília-DF
Ciências da Saúde / Área: Enfermagem.
<http://lattes.cnpq.br/3356524163256632>

Divinamar Pereira

Enfermeira, Secretaria de Estado de
Saúde do Distrito Federal
Brasília-DF
<http://lattes.cnpq.br/1248187342060338>

RESUMO: Este artigo aborda a experiência de portadores de hanseníase após o diagnóstico, com foco nas ações de tratamento, desafios sociais e familiares, e a importância do enfrentamento. A hanseníase, uma infecção crônica causada pelo *Mycobacterium leprae*, continua a ser um desafio de saúde pública no Brasil, onde apresenta alta incidência. A pesquisa envolveu entrevistas semiestruturadas com pacientes diagnosticados com a doença, explorando suas percepções sobre o tratamento, destacando os obstáculos enfrentados em relação à adesão medicamentosa e a influência nas relações familiares. Além disso, os participantes compartilharam suas experiências de estigma e discriminação social relacionados à hanseníase. Os resultados enfatizam a necessidade de uma compreensão mais profunda das implicações sociais e emocionais da doença. Este estudo contribui para melhorar a assistência aos pacientes e para sensibilizar a sociedade sobre a importância de eliminar o estigma em torno da hanseníase, promovendo uma abordagem mais inclusiva e empática em relação aos portadores da doença.

PALAVRAS CHAVE: tratamento da hanseníase; atenção primária; estigma.

LEPROSY PATIENT'S EXPERIENCE

ABSTRACT: This article explores the experience of leprosy patients after diagnosis, focusing on treatment actions, social and family challenges, and the importance of coping. Leprosy, a chronic infection caused by *Mycobacterium leprae*, remains a public health challenge in Brazil, with a high incidence. The research involved semi-structured interviews with patients diagnosed with the disease, exploring their perceptions of treatment and highlighting the obstacles related to medication adherence and its influence on family relationships. Additionally, participants shared their experiences of stigma and social discrimination associated with leprosy. The results emphasize the need for a deeper understanding of the social and emotional implications of the disease. This study contributes to improving patient care and raising awareness in society about the importance of eliminating the stigma surrounding leprosy, promoting a more inclusive and empathetic approach to those affected by the disease.

KEYWORDS: leprosy treatment; primary care; stigma.

EXPERIENCIA DEL PACIENTE CON LEPROA

RESUMEN: Este artículo aborda la experiencia de los pacientes con lepra después del diagnóstico, centrándose en las acciones de tratamiento, los desafíos sociales y familiares, y la importancia de afrontar la enfermedad. La lepra, una infección crónica causada por *Mycobacterium leprae*, sigue siendo un desafío de salud pública en Brasil, con una alta incidencia. La investigación incluyó entrevistas semiestruturadas con pacientes diagnosticados con la enfermedad, explorando sus percepciones sobre el tratamiento y resaltando los obstáculos relacionados con la adherencia a la medicación y su influencia en las relaciones familiares. Además, los participantes compartieron sus experiencias de estigma y discriminación social asociadas a la lepra. Los resultados enfatizan la necesidad de una comprensión más profunda de las implicaciones sociales y emocionales de la enfermedad. Este estudio contribuye a mejorar la atención al paciente y a concienciar a la sociedad sobre la importancia de eliminar el estigma en torno a la lepra, promoviendo un enfoque más

inclusivo y empático hacia quienes están afectados por la enfermedad.

PALABRAS CLAVE: tratamento de la lepra; atención primaria; estigma.

INTRODUÇÃO

A hanseníase é uma infecção crônica, lentamente progressiva causada por um bacilo denominado de *Mycobacterium leprae*, que acomete a pele e os nervos podendo comprometer a função vital de alguns órgãos, principalmente o fígado e rins. Ela é transmitida de forma direta, por via respiratória, mas é necessário ter predisposição e baixa Imunidade para adquirir a doença, ter contato íntimo e prolongado com o paciente doente sem tratamento. É uma doença que seus primeiros relatos são descritos na antiguidade, mostrando que a mesma sobrevive á séculos. Desde os tempos remotos seus portadores são alvos de discriminação pela sociedade, um dos fatos que levou a substituição do termo lepra por hanseníase (BRASIL, 2017).

A doença foi conhecida oficialmente como hanseníase desde 1873 em homenagem ao seu descobridor, por um cientista Norueguês conhecido como Gehard Aumauer Hansen, que a descobriu em 1868 em Bergen na Noruega. Apesar da descoberta já existia alguns relatos de casos da doença, por causa das características relatadas na década antiga pela história humana (BRUNNER; SMELTZER, 2019).

O Brasil é o segundo com casos de hanseníase no mundo, dados preliminares do Ministério da Saúde apontam que, em 2022, mais de 17 mil novos casos de hanseníase foram diagnosticados no Brasil. Em 2021, o número de registros alcançou 18 mil casos, com 11,2% dos pacientes considerados como grau 2 de incapacidade física — quando são identificadas lesões consideradas graves nos olhos, mãos e pés. (BRASIL, 2023).

Os dados mostram ainda que o Brasil possui mais de 90% do número de novas notificações do continente americano. Devido à alta quantidade de registros anuais, a doença ainda é considerada um problema de saúde pública.

E uma patologia de notificação compulsória, e de investigação obrigatória os casos confirmados da doença devem ser notificados, ao SINAN (Sistema de Informação de Agravos de Notificação) (BRASIL, 2018).

Conforme o demonstrado anteriormente percebe-se uma necessidade tangente de uma maior compreensão sobre a doença supracitada, sendo assim, este estudo propõe o seguinte questionamento: De que maneira é vivenciada a hanseníase após o diagnóstico segundo o(a) portador(a)?

Esta pesquisa torna-se relevante, pois contribui com informações para uma melhor qualidade de vida dos portadores da hanseníase, avaliar a real percepção do paciente acerca das ações e tratamento referente a patologia, bem como a importância do enfrentamento e dificuldades presentes no âmbito social e familiar. Será de suma importância para a capacitação de toda equipe de enfermagem, na melhoria da assistência promovendo novas

pesquisas na área da saúde.

OBJETIVO

Descrever a vivência da hanseníase durante e após seu diagnóstico, no olhar dos(as) portadores(as) em uma unidade de atenção primária à saúde, na cidade de Anápolis-Go.

MATERIAIS E MÉTODOS

Para este estudo foi utilizada a abordagem qualitativa com método descritivo, preconizada por Ludke & André (2008).

A coleta de dados realizou-se em uma Unidade de Atenção Primária na cidade de Anápolis-GO, com autorização dos participantes por meio da assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido TCLE.

Para a realização dessa pesquisa foram utilizados os seguintes critérios de inclusão: Ser portador de Hanseníase; Que esteja em tratamento na unidade de saúde; Ter idade igual ou acima de 18 anos.

A análise dos dados deu-se a partir da transcrição dos relatos e discorreu com leitura sistematizada, organização dos conteúdos e categorização dos resultados.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados obtidos em 10 (dez) entrevistas seguem apresentados em tres categorias e mantem o anonimato dos participantes identificando-os com o codinome de flores.

O DIAGNÓSTICO DA HANSENÍASE

Nesta categoria os informantes relataram como descobriram ser portadores da hanseníase, sua grande maioria informaram que a descoberta veio por meio do aparecimento de lesões na pele, conforme a seguir:

Eu marquei uma consulta particular ai o Dra. falou que não tratava desse caso, ai ela me encaminhou pra cá. Ai apareceu umas manchas na pele.

(Orquídea)

Foi por uma biopsia, biopsia os caroços ne. Tipo verruga ai fiz uma biopsia e descobri. Pensei que era um câncer ne, até fiquei aliviado, saiu uns caroços, uns nódulos pelo corpo.

(Girassol)

Um as manchinhas ai eu tive num médico que tratou da diabete, ai ele deu o por

escrito, pegou um cartão e deu o nome do médico e mandou eu procurar ele.

(Margarida)

Saiu aqui uma mancha ai fui na unidade lá perto de casa, ai fiz o exame e confirmou a doença.

(Tulipa)

Então foi através desse dedo e os cotovelos também, foi apresentando machucadinho num e no outro, sem eu perceber que eu tinha machucado, e os negócios foi agravando mais, começou na ponta do dedo e foi aumentando

(Azaleia)

Rapaz foi em 2009 que descobri a doença, ai apareceu algumas manchas pelo corpo e me preocupei.

(Boca-de-leão)

Rapaz apareceu umas manchas nas pernas e nos braços e doía muito. [...] fiquei meio assim preocupado com aqueles sintomas; então minha mãe marcou uma consulta lá no posto perto de casa, foi quando o médico pediu alguns exames [...]

(Botão-de-ouro)

As manifestações da hanseníase no mundo não vieram acompanhadas somente pelos sintomas mais sim com os surgimentos das incapacidades físicas, psicológicas e entre outras (EIDT, 2016).

Os sinais e sintomas são as formas de manifestações da hanseníase que pode levar a suspeita para o diagnóstico da doença, destacando elas como: manchas esbranquiçadas, lesões de pele, nódulos e dentre outros fatores que contribui para suspeita para o diagnóstico da hanseníase (BRASIL, 2021).

A imagem corporal de um individuo é a chave principal para a construção de uma identidade. Com base nisso a hanseníase desenvolve algumas mudanças corporais, sendo elas as alterações físicas e o comprometimento dos nervos periféricos, fazendo com que o paciente portador da hanseníase se sinta de alguma forma excluída da sociedade, devido às alterações que o corpo desenvolve (SANTOS; BERTELLI *et.al.*, 2017).

De acordo com os relatos dos portadores dessa entrevista, observou-se que devido o surgimento de manchas e lesões na pele dos pacientes, foi que os levou a procurar uma unidade de saúde para está realizando exames.

MUDANÇAS OCORRIDAS APÓS O DIAGNÓSTICO DE HANSENÍASE

Nesta categoria estão os relatos dos portadores de Hanseníase, com descrição das mudanças ocorridas em suas vidas após o diagnóstico da doença.

Ah, o emocional ne? A gente não sente a mesma pessoa, diferenciado dos outros ne?. A gente perde a força, diferente de tudo.

(Girassol)

Mudou tudo hahaha, ossa senhora, estou sofrendo ainda, já sofri bastante, tipo assim não consigo trabalhar, não consigo fazer nada mais. Bem mal mesmo, nunca imaginei que ia ter, nunca tive nada sempre bem saudável, fazendo academia, andava de bike, toda vida, agora acabou.

(Violeta)

E antes fazia coisas que hoje não faço.

(Botão-de-Ouro)

[...] foi agravando e foi começando a queimar a mão, entendeu? Aquela queimação, trem mais ruim do mundo, falei credo vou morrer sem saber o que é [...]

(Azaleia)

Rapaz eu sentia muita febre, fraqueza, minhas pernas doíam tanto... hoje eu não aguento correr, minhas forças acabaram, não consigo firmar as pontas dos dedos da pernas.

(Boca-de-ouro)

Segundo Santos *et al.* (2018) a confirmação do diagnóstico e o início do tratamento representam uma grande mudança para os portadores da hanseníase, que começam então a se sentir realmente doentes. A certeza do diagnóstico significa uma mudança dolorosa e difícil para uma situação indesejada.

Quando a pessoa é diagnosticada com a hanseníase, pode-se observar que há um impacto na sua vida emocional muito intenso e negativo ao mesmo tempo, fazendo com que de modo possam apresentar alterações psicológicas (GREGÓRIO *et.al.*, 2018).

Os autores supracitados apresentam um estudo realizado com as mudanças ocorridas no portador de hanseníase após o diagnóstico, observa-se que há um percentual muito alto em relação a sentir momentos de desconforto, angústias, preocupações, assim com outros fatores que interfere a relação familiar e social.

Na análise feita sobre as mudanças ocorridas na vida do portador da hanseníase, observou-se que os pacientes apresentaram incapacidades, evidenciadas principalmente à

rotina diária realizada anteriormente ao processo patológico, já que a doença desencadeia danos físicos extremamente aparentes que impedem que o mesmo execute as funções necessárias para a manutenção das atividades laborais.

O TRATAMENTO DA HANSENÍASE

Nesta categoria os informantes revelaram os efeitos causados pelo uso das medicações, durante o tratamento medicamentoso, conforme mencionadas a seguir:

No começo foi difícil, sentia muita fraqueza, tontura, vomitava muito devido à quantidade de remédio que o médico passava. E antes fazia coisa que hoje não faço, mais devido o cansaço, as dores no corpo, as febres, é complicado viu?

(Botão-de-ouro)

Os remédios enfraquecem a gente. No tratamento trabalhei um ano inteirinho fichado e pegando sol, fiquei pretinho a só isso e desde 2014 trato a doença.

(Girassol)

Rapaz eu acho que sentia o estomago parece que não aceitava aquele trem não viu, dava umas coisas ruim até vômito [...] e entrou com outro remédio esse Deus me livre era forte comecei tomando 100ml na primeira semana, na segunda semana 200ml, terceira semana 300ml, e continuou 300ml por muito tempo ai depois baixou para 200ml depois baixou para 100ml [...]

(Margarida)

Assim, quando comecei a tomar os remédios... ai a gente fica sempre pensando o que pode dar, umas fraquezas? Aí você escurece as vistas por causa dos esforços faz, dá aquela fadiga... É meio assustador, tomar aquelas dozes de uma vez só ai você começa a urinar bem escuro mesmo.

(Cravo)

Me dá muita gastura, enjoou, vontade de vomitar, tontura.

(Boca-de-leão)

Olha não é uma sensação boa, senti febre tive um efeito colateral, mal estar, parecia tipo dengue, sabe tem uma semelhança com a dengue, febre alta, fraqueza então eu até cheguei a pensar que fosse.

(Rosa)

As medicações usadas para o tratamento dos portadores da hanseníase tem reações e efeitos consideravelmente complexos e, na grande maioria vai depender da estrutura orgânica que o recebe, da sensibilidade que a pessoa tem. No início do tratamento são usados três tipos de medicações: dapsona, rifampicina, e clofazimina na maioria dos casos essas medicações causam efeitos colaterais aos pacientes assim como: cefaleia, gastrite, mialgia, insônia, febre e dentre outros efeitos colaterais comum da medicação (FRANCO *et al.*, 2018; VERONESI, 2015).

O tempo de tratamento da doença dependerá muito da classificação da hanseníase, pois a doença possui duas formas de tratamento sendo elas Paucibacilares e Multibacilares, as duas de qualquer forma vão apresentar sim efeitos colaterais aos pacientes. Sendo que as medicações usadas aos pacientes Multibacilares são mais agressiva, já que a mesma é indicada aos pacientes quando o grau da doença estiver muito alterado (MARIA *et al.*, 2012).

Os entrevistados dessa pesquisa relataram bastante desconforto no decorrer do tratamento, principalmente aos danos que as medicações causavam, mais mesmo assim optaram por continuar o tratamento, para que houvesse a cura.

ASPECTOS SÓCIO-ECONÔMICOS PÓS HANSENÍASE

Nesta categoria os informantes revelaram as dificuldades apresentadas pela perda do emprego após a descoberta da hanseníase. Não só pelos aspectos fisicamente apresentados, mas também pelo empregador que nem sempre está disposto a tolerar, mencionado a seguir:

Vixi, mudou foi tudo hahaha, até parar de trabalhar eu parei e as consequências que ficam desse trem...

(Margarida)

Ah muita coisa né? Trabalhava agora não posso mais...

(Orquídea)

Trabalhava fichado né? Atualmente não trabalho. Mais faz parte da vida.

(Girassol)

Não, eu estava trabalhando até começar o tratamento, sou autônomo eu faço tipo assim: eu confecciono, ai quando eu comecei a ficar doente, não dei conta de fazer nada mais, só fui encostando. Estou dependendo da minha mãe e do povo lá de casa.

(Violeta)

[...] então, quando eu descobri eu estava trabalhando no sitio, ai quando informei

para a pessoa que teria que fazer 1 ano de tratamento, ela ficou meio com o pé atrás, então me despediu. Não quis que eu ficasse lá mais [...].

(Azaleia)

Quando é analisado a visibilidade e os impactos que as doenças infectocontagiosas causam, percebe-se que em sua grande maioria os membros da sociedade exerce um papel de juiz sobre a vida do portador da patologia. Evidenciando assim, o preconceito e a necessidade de isolar o doente dos demais membros do grupo. Isso acontece basicamente pela falta de conhecimento e interesse deste grupo, sobre os cuidados preventivos.

No ambiente profissional é o lugar onde o portador da hanseníase mais evidencia o preconceito e isolamento social, ocasionado basicamente pela falta de interesse dos colegas de trabalho com relação à vida do outro. Isso gera grandes problemas de convivência e um provável desligamento do indivíduo doente de suas atividades profissionais (BORENSTEIN *et al.*, 2018).

Rolim *et al.* (2016), afirmaram que, em muitos casos, a pessoa acometida é afastada do trabalho, tornando-se incapaz de exercer suas atividades, acarretando redução da renda familiar e conseqüentemente, diminuição da qualidade de vida.

Na grande maioria dos casos quando o portador fala sobre a doença ou até mesmo que necessita fazer um tratamento prolongado e por ventura a doença manifesta alguns sinais e sintomas comuns da doença, a empresa logo já fica com pé atrás. E ao relatar sobre a patologia da hanseníase aos patrões, os mesmos acabam despedindo o portador, por achar que o indivíduo representar um perigo aos demais trabalhadores.

SENTIMENTOS VIVENCIADOS PELOS PORTADORES DE HANSENÍASE

Nesta categoria constam relatos dos informantes a respeito dos sentimentos vivenciados por eles, assim como: dúvida, preocupação, desconfiança, e angústia.

[...] e também a gente fica pensativa, o que pode acontecer, o que o povo fala, você fica com mais aquela dúvida será que vai acontecer alguma coisa terrível com a gente? Com o corpo da gente?

(Cravo)

Esse motivo que nos traz assim, é e eu não sei te explicar não, traz uma certa desconfiança, um certo incomodo e pro ai.

(Azaleia)

Rapaz me sinto as vezes angustiado, meu pai e meu filho já teve a hanseníase.

(Boca-de-leão)

[...] a gente fica assim com pé atrás, as pessoas saberem e não querer se aproximar da gente, você entendeu ne[...]

(Azaleia)

[...]nos últimos anos já havia perdido a fé, medo de não curar mais, esse é o sentimento da gente.

(Girassol)

[...] e também a gente fica pensativa, o que pode acontecer, o que o povo fala, você fica com mais aquela dúvida será que vai acontecer alguma coisa terrível com a gente hahaha, com o corpo da gente[...]

(Cravo)

Outra coisa chegava aqui e ficava horrorizado por ver pessoas com o corpo coberto de feridas.

(Margarida)

Os depoimentos dos entrevistados são repletos de sentimentos com relação a si mesmos e aqueles que os cercam. Infelizmente observou-se que o doente nem sempre tem oportunidade para expressar seus sentimentos como outra pessoa (SILVEIRA *et.al.*, 2014).

Muitos sentimentos são evidenciados pelos portadores de hanseníase após o diagnóstico da doença. Dentre eles destacam-se os diversos medos vivenciados por todos os entrevistados durante este processo: de ser descoberto como hanseniano, de transmitir a doença, das sequelas físicas, do abandono, da doença, da rejeição social (EIDT, 2016).

Os relatos dos sentimentos e vivências apresentados pelos hansenianos evidenciam as dificuldades enfrentadas pelos mesmos, desde a busca do diagnóstico, a conscientização do mesmo, a realização do tratamento e após a cura, uma vez que sua trajetória continua para tratar as incapacidades físicas. A hanseníase deixa marcas profundas nos pacientes devido às inúmeras perdas decorrentes da doença (BAIALARDI, 2017).

Percebeu-se que os informantes deste estudo sentem em sua grande maioria o medo e a angústia de serem portadores da hanseníase. Mas, não somente isso, eles também evidenciaram grandes medos com relação ao futuro após a cura da patologia, já que se sabe que a mesma causa lesões profundas e crônicas.

A maioria dos casos alguns portadores da hanseníase opta por não revelar que possui a doença tanto para os familiares como para a sociedade, pois acreditam que será discriminado de alguma forma por eles. Com isso o paciente demonstram sentir preconceito dele mesmo, devido a não aceitação da doença. Fazendo com que não haja a aproximação com outras pessoas (CRYSTINA; *et al.*, 2017).

Segundo Santos *et al.* (2018) entender sobre a doença seria uma forma de minimizar

o medo que os pacientes enfrentam saber como ela se instala e como poderia minimizar seus impactos. Afirmam ainda que o paciente que apresenta alguma incapacidade física, devido ao acometimento da doença encontra-se em uma condição de estigma mais acentuada, tornando seu dia-a-dia muito mais difícil.

O medo é bastante frequente na vida dos pacientes portadores da hanseníase devido não ter muito conhecimento sobre a doença, às vezes a doença traz certa incerteza do que pode vir daqui pra frente, a doença quando acometida ao paciente, ela ocorre mudanças e essas mudanças ocasionada na vida do portador as vezes podem prejudicá-lo por não estar preparado para poder enfrentá-la.

DISCRIMINAÇÃO

Nesta categoria constam relatos de discriminação das pessoas após o diagnóstico da hanseníase, conforme os relatos a seguir:

[...] mais do lado da sogra teve, vivi... falou em [.. separar as roupas das roupas dele, separar o quarto, separar talheres, pratos, copos [...]

(Margarida)

[...] sinto assim, quando eu percebo que alguém da sociedade percebe que estou diferente entendeu? Porque eles olham diferente pra gente... [...] você era de um jeito antes, agora tá diferente por exemplo as manchas que aparece pelo corpo você não quer falar aí a pessoa percebe e acaba afastando de você devido medo de pegar [...] Então assim não é uma coisa que eu me afastei da sociedade, a sociedade que afastou de mim.

(Azaleia)

Existe uma forte relação entre o medo e o isolamento familiar, caracterizado pela separação de utensílios domésticos e afastamento físico. Com isso faz que ocorra perdas nos relacionamentos, fazendo com que modifique o cotidiano do paciente (LEITE; Brito *et.al.* 2017).

Cavaliere e Nascimento (2017), afirmam que tem indivíduos que têm dificuldades em aceitar a doença, tornando-se uma pessoa com auto estigma. O indivíduo sente medo devido à discriminação que a sociedade pode ter sobre eles, isso acaba provocando instabilidade emocional para o paciente, além disso, o receio sobre como as pessoas sadia irão lhe receber, faz com que surja o sigilo sobre a doença, até mesmo com relação à família.

Antes da descoberta do tratamento da hanseníase com a medicação PQT, os portadores da doença eram isolados em hospitais colônias, longe da cidade para que não houvesse o risco de transmitir a doença. Hoje em dia é bem diferente a doença possui

tratamento a cura, mesmo não sendo atualmente do conhecimento de todos. Isso de fato acaba prejudicando mais o paciente portador da hanseníase, se sente uma pessoa desprezada pela sociedade/família (BRASIL, 2018).

Ainda existem pessoas que tem preconceito com os portadores da hanseníase, apesar de não ter conhecimento sobre a doença, pensa que é uma doença que transmite muito fácil, mais quando o paciente inicia com o tratamento medicamento, já nas primeiras doses deixam de transmitir a doença. Mas ainda assim as pessoas não entendem que quando o paciente faz o uso das medicações correto, não existe o risco do contágio.

ESPERANÇA DE CURA

Nesta categoria constam relatos dos informantes a respeito da esperança de cura, o enfrentamento do tratamento torna-se mais legítimo, conforme a seguir:

Não são as primeiras doses foi de alívio de tá tipo assim tá procurando curar, pra correr atrás pra melhorar. Foi mais legalzinho tomo a medicação certa Deus me livre o que eu mais quero e curar isso logo.

(Violeta)

Uai sente a vontade de tomar os remédios e sarar logo, a eliminar logo essa doença, e um ano ne de tratamento e seguir rigorosamente e acabar com isso.

(Cravo)

Mais no mesmo tempo era bom, porque era o único jeito pra acabar com isso logo.

(Botão-de-ouro)

O tratamento varia de paciente a paciente isso vai depender do estagio em que a doença se encontra, podendo ir de seis meses a dois anos. No momento em que o paciente/cliente inicia o tratamento medicamento da doença ele deixa de ser contagioso, não constituindo mais perigo para as pessoas próximas a ele (BRASIL, 2017).

Para que se ocorra a cura da hanseníase e necessário que o paciente que esteja fazendo uso das medicações do PQT corretamente, para que de modo elimina a hanseníase com um problema de saúde (BRASIL, 2016).

A hanseníase ela possui tratamento que são fornecidos pelo Ministério da Saúde, e ainda por cima é gratuito, para que haja a cura da doença o paciente necessita seguir o tratamento conforme é preconizado pela equipe de saúde. Mesmo apesar de todos transtornos existentes durante o tratamento, alguns informantes descrevem que a esperança de se recuperarem é o principal sentimento apresentado pelos mesmos.

Segundo Garcia (2014), relata que a hanseníase pode gerar conflitos os quais

afetam de forma geral todo contexto vivencial do indivíduo que tem a doença, contextos esses que podem ser citados como familiares, sociais, profissionais e econômicos, e na maioria das vezes, ocorre na perda do convívio social. Essa perda está intimamente ligada à marca que envolve a doença, a qual está presente na própria pessoa enferma e na sociedade com a qual convive.

Nas falas dos informantes percebeu-se que na maioria das vezes o isolamento social esta presente no cotidiano do paciente portador da hanseníase e da sociedade, fato que leva o afastamento e a interatividade de ambos os lados.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os resultados desta pesquisa mostrou um impacto muito intenso na vida dos pacientes portadores da hanseníase, a doença traz certos desconfortos ao paciente e aos familiares que convive ao seu redor. O tratamento é bem rigoroso e exige dos pacientes adaptações no seu cotidiano, faz com que o mesmo vivencie os efeitos do tratamento de forma não agradável, causando às vezes sofrimento emocional.

Durante a pesquisa os informantes relataram sobre o desconforto, que a doença causa a eles e os surgimentos de lesões na pele e outras características que são comuns da doença. Percebe-se que a um impacto emocional gerado aos portadores durante o tratamento, traz consequências emocionais e físicas, e esses sintomas na maioria das vezes pode ser representado pelo medo, discriminação e mudanças na rotina.

Diante disso é de grande importância o apoio dos familiares e da sociedade perante o portador, sendo que, os sentimentos vivenciados por eles na grande maioria estão relacionados à incapacidade de exercer alguma atividade no seu cotidiano, o que dificulta ainda mais no andamento do seu tratamento.

Na assistência prestada na atenção primária por ocasião da primeira consulta é fundamental para dissipar o impacto da doença e ao mesmo tempo esclarecer sobre o tratamento que é altamente eficaz nos dias de hoje. A educação continuada para o doente e família durante o tratamento e as intervenções realizadas tem como objetivo a aceitação e a melhora clínica do paciente, o controle dos sintomas e a participação da família no cuidado fazem grande diferença nos resultados.

Vale a pena lembrar que uma relação de empatia e confiança entre os profissionais e o paciente facilitam a troca de experiências, diminuem o grau de ansiedade e sensação de fracasso, sem falar na rejeição do diagnóstico e na possibilidade do paciente de abandonar o tratamento. Tudo isso, se considerado durante o relacionamento da equipe com o paciente faz um grande diferencial.

Este estudo cumpriu seu papel no alcance do seu objetivo e, foi bastante oportuno neste momento em que se discute a humanização dos atendimentos na Atenção Primária de Saúde. Necessário se faz que políticas de saúde sejam melhor direcionadas na sociedade,

a fim de que a informação e os preconceitos sejam trabalhados e que o diagnóstico seja realizado o mais precoce possível.

REFERÊNCIAS

ARAUJO, Marcelo Grossi. Hanseníase no Brasil. Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical, v. 36, n. 3, pp. 373-382, 2013. ISSN 0037-8682. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0037-86822003000300010>.

BAIALARDI, Katia Salomão. O estigma da hanseníase: relato de uma experiência em grupo com pessoas portadoras. Hansenologia Internationalis, v. 32, n. 1, pp. 27-36, 2017. ISSN 1982-5161.

BORENSTEIN, Padilha et al. Hanseníase: estigma e preconceito vivenciados por pacientes institucionalizados em Santa Catarina. 2018. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v61nsp/a09v61esp.pdf>.

BRASIL. Ministério da Saúde. Casos de hanseníase diminuíram 26% nos últimos 10 anos. Disponível em: <http://www.brasil.gov.br/saude/2012/10/casos-de-hanseniaze-diminuiram-26-nos-ultimos-10-anos>. Acesso em 05/10/2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. Casos de hanseníase diminuíram 26% nos últimos 10 anos. Disponível em: <http://www.brasil.gov.br/saude/2012/10/casos-de-hanseniaze-diminuiram-26-nos-ultimos-10-anos>. Acesso em 05/10/2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. Doenças Infecciosas e Parasitárias: Guia de Bolso. 8.ed. rev. Brasília, DF, 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. Doenças Infecciosas e Parasitárias: Guia de Bolso. 8.ed. rev. Brasília, DF, 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. PORTARIA Nº 3.125, DE 7 DE OUTUBRO DE 2010: Diretrizes para vigilância, atenção e controle da Hanseníase. Acesso em 01/02/2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. PORTARIA Nº 3.125, DE 7 DE OUTUBRO DE 2010: Diretrizes para vigilância, atenção e controle da Hanseníase. Acesso em 01/02/2018.

DUARTE, Marli Teresinha Cassamassimo; AYRES, Jairo Aparecido e SIMONETTI, Janete Pessuto. Consulta de enfermagem: estratégia de cuidado ao portador de hanseníase em atenção primária. Texto contexto - enfermagem, v. 18, n. 1, pp. 100-107, 2009. ISSN 0104-0707. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072009000100012>.

EIDT, L. M. O mundo da vida do ser hanseniano: sentimentos e vivências. Porto Alegre, 2017. Dissertação (Mestrado) - Faculdade de Educação da PUCRS.

EIDT, Leticia Maria. 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 e Sociedade, v. 13, n. 2, pp. 76-88, 2016. ISSN 0104-1290. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-12902004000200008>.

FRANCO, Magalhães et al. Revisão Bibliográfica de protocolos de tratamento farmacológico de Hanseníase utilizando o medicamento dapsona. 2018. Disponível em: <http://www.revistarevinter.com.br/minhas-revistas/2018/v-11-n-2-2018-volume-11-numero-2-junho-de-2018-sao-paulo/335-revisao-bibliografica-de-protocolos-de-tratamento-farmacologico-da-hanseniase-utilizando-o-medicamento-dapsona/file>.

GARCIA, José Ricardo Lopes. Considerações Psicossociais sobre a pessoa portadora da Hanseníase. Relatório Final da Pesquisa Antropológica MLFLOW. Brasil, 2002 a 2014.

GREGÓRIO, Diccinin et al. Mudanças ocorridas no portador de hanseníase após o diagnóstico, 2018.

JAMES, William. Rev. Latinoam. Psicopatol. Fundam. [online], v. 11, n. 4, pp. 669-674, 2018. ISSN 1415-4714. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S1415-47142008000400013>.

KUMAR, Vinay et al. Robins. Patologia Básica. 8. ed. Elsevier. Rio de Janeiro, 2013.

LEITE, Clarissa Íris Rocha; BRITO, Suerde Miranda Oliveira. Significado da hanseníase para portadores em tratamento. In: V Jornada Internacional e III Conferência Brasileira sobre Representações Sociais. Brasília, DF, 2017.

LUDKE, Mengua e ANDRÉ, Marli E. D. A. Pesquisa em Educação: Abordagens Qualitativas. São Paulo: EPU, 1986.

MARIA, Leonel et al. Efeitos adversos da poliquimioterapia em pacientes com hanseníase: um levantamento de cinco anos em um Centro de Saúde. 2012.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Boletim Epidemiológico da Hanseníase. 2018. Vol. 49.

Ministério da Saúde. Boletim Epidemiológico da Hanseníase. 2018. Vol.49.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Caderno de Atenção Básica. 2. ed. 2018.

Ministério da Saúde. Caderno de Atenção Básica. 2. ed. 2018.

Ministério da Saúde. Guia de procedimento técnicos baciloscopia em hanseníase. 2021. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_procedimentos_tecnicos_corticosteroides_hanseniase.pdf. Acessado em 15/02/2023.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Guia de procedimentos técnicos baciloscopia em hanseníase. 2021. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_procedimentos_tecnicos_corticosteroides_hanseniase.pdf. Acesso em 15/02/2023.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Guia para o controle da Hanseníase. 2012. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_de_hanseniase.pdf. Acesso em 06/10/2023.

Ministério da Saúde. Guia para o controle da Hanseníase. 2012. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_de_hanseniase.pdf. Acessado em 06/10/2023.

QUEIROZ, Marcos S.; CARRASCO, Maria Angélica P. O doente de hanseníase em Campinas: uma perspectiva antropológica. Cadernos de Saúde Pública, Rio de Janeiro, v. 11, n. 3, p. 479-490, 1995.

ROLIM, Marli Alves; COLVERO, Luciana de Almeida; MACHADO, Ana Lúcia; PEREIRA, Adriana Jimenez; HELENE, Lúcia Maria Frazão. Significados associados à hanseníase pelos hansenianos. *Hansenologia Internationalis*, 2016.

SANTOS, Anderson Lineu Siqueira dos et al. Percepções dos portadores de hanseníase sobre as respostas hansenênicas e o cuidado de si. *Revista Pan-Amazônica de Saúde, Ananindeua*, v. 4, p. 37-46, dez. 2018. Disponível em: http://scielo.iec.gov.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2176-62232018000400004&lng=pt&nrm=iso. Acesso em junho de 2023. <http://dx.doi.org/10.5123/s2176-62232018000400004>.

SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE. Instituto Lauro de Souza Lima, Coordenadoria de Controle de Doenças. Recidiva e resistência em hanseníase. *Revista Saúde Pública*, v. 45, n. 3, pp. 631-633, 2013. ISSN 1518-8787. <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-89102011000300024>.

SILVEIRA, Coelho, et al. Portador da Hanseníase: Impacto Psicológico do Diagnóstico. 2014.

SKINNER, B. F. (1953/1965). *Science and Human Behavior*. New York: Free Press.

TEIXEIRA, Leandra Oliveira et al. Hanseníase virchowiana “pruriginosa” em idoso: a importância do exame dermatoneurológico e suspeição diagnóstica. *Hansenologia Internationalis*, v. 35, n. 1, pp. 57-62, 2010. ISSN 1982-5161.

VERONESI. *Tratado de Infectologia*. 9. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2015.

VISCOTT, D. *A Linguagem dos Sentimentos*. 12. ed. São Paulo: Summus, 1982, cap. 1.