

Artigo

**INTERAÇÃO SOCIAL PREJUDICADA DE UMA PESSOA COM
HANSENÍASE: HISTÓRIA ORAL DE VIDA**

**IMPAIRED SOCIAL INTERACTION OF A PERSON WITH LEPROSY: ORAL
HISTORY OF LIFE**

Roberta Kelles Passos Melo¹
Emmanuella Costa de Azevedo Mello²
Emmanoela de Almeida Paulino Lima³
Rafaela Prima de Lucena⁴
Camila Abrantes Cordeiro Morais⁵

RESUMO - A hanseníase é uma doença infectocontagiosa que representa um importante problema de saúde pública, resulta em uma longa proliferação dos bacilos e contaminação. Atingindo a pele e os nervos periféricos esta podem acarretar várias incapacidades físicas. Sendo de notificação compulsória a hanseníase é de investigação obrigatória em todo território nacional. Este estudo teve como objetivo: Investigar através da história oral a interação social de uma pessoa com hanseníase, Analisar como a interação social esta ligada a autoestima do paciente e Descrever os aspectos conceituais da hanseníase. Trata-se de uma abordagem qualitativa, a mesma está de acordo com a metodologia da história oral de vida que, busca as experiências dos sujeitos frente a determinados fenômenos. Para o alcance dos objetivos foi realizado uma entrevista semiestruturada e roteirizada com perguntas relacionadas à vida da pessoa com hanseníase em relação a sua interação com as pessoas, gravada e transcrita. Para o desenvolvimento da pesquisa levar-se-á em consideração a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da SES/PB, respeitando o que preceitua a resolução nº. 466/ 2012 do CNS, que baseia a ética da pesquisa em seres humanos. Para garantir o anonimato da

¹ Enfermeira pela Faculdade de Enfermagem São Vicente de Paula/ FESVIP.

² Enfermeira, Especialista Em Saúde da Família com Ênfase na Implantação das Linhas De Cuidado - UFPB.

³ Enfermeira, Especialista em Saúde da Família, Coordenadora de Estágios da FESVIP.

⁴ Enfermeira, Mestre em Modelos de Decisão em Saúde UFPB.

⁵ Enfermeira, Mestre em Enfermagem – UFPB.



Artigo

colaboradora, optou-se em identifica-la pelo nome de uma flor. A caracterização da colaboradora será por nome fictício, idade, sexo, estado civil e profissão. A partir da realização da presente pesquisa foi possível identificar através da historia oral de vida da colaboradora as suas vivencias. A hanseníase é uma doença que pode causar danos físicos e psicológicos nas pessoas que são acometidas por ela, isso acontece pela mesma ter um estigma envolvendo preconceito desde a antiguidade, desta forma este estudo demonstra que a interação social do diagnosticado com hanseníase pode ser prejudicados de varias formas.

Palavras-chave: Enfermagem; Hanseníase; Interação Social.

ABSTRACT - Leprosy is an contagious infectious disease that represents a major public health problem, resulting in a long proliferation of bacilli and contamination. Reaching the skin and peripheral nerves, it can lead to various physical disabilities. Being compulsory notification, leprosy is mandatory research throughout the national territory. The objective of this study was to investigate through oral history the social interaction of a person with leprosy, to analyze how social interaction is linked to the patient's self-esteem and to describe the conceptual aspects of leprosy. It's about qualitative approach, it is in agreement with the methodology of the oral history of life that seeks the experiences of the subjects in face of certain phenomena. To reach the objectives, a semi-structured and scripted interview was conducted with questions related to the life of the person with leprosy in relation to their interaction with the people, recorded and transcribed. For the development of the research, consideration will be given to the approval of the Research Ethics Committee of SES / PB, respecting the provisions of resolution no. 466/2012 from CNS, which bases the ethics of research on human beings. To guarantee the anonymity of the collaborator, it was chosen to identify her by the name of a flower. The characterization of the collaborator will be by fictitious name, age, sex, marital status and profession. From the realization of the present research, it was possible to identify through the oral history of life of the collaborator her experiences. Leprosy is a disease that can cause physical and psychological damage in people who are affected by it, it happens to have a stigma involving prejudice since antiquity, in this way, the study demonstrates that the social interaction of the diagnosed with leprosy can be harmed in several ways.



Artigo

Keywords: Nursing; Leprosy; Social interaction.

INTRODUÇÃO

O *Mycobacterium leprae* é o agente etiológico causador da hanseníase, sendo esta uma doença infectocontagiosa e crônica. Com alta capacidade de infectar, o bacilo atinge vários indivíduos, mas não necessariamente todos adoecem. Atingindo a pele e os nervos periféricos esta podem acarretar várias incapacidades físicas. Sendo de notificação compulsória a hanseníase é de investigação obrigatória em todo território nacional (FIOCRUZ, 2013).

Em traduções bíblicas, no livro de Levítico capítulos 13 e 14 encontra-se a palavra lepra, se referindo as doenças da pele e doenças venéreas. Também conhecida como mal de Lázaro, a doença era relacionada à impureza e castigo de Deus pelos desvios da alma, os sacerdotes eram os responsáveis pelo os diagnósticos destes doentes, e a forma de tratamento adotada era o isolamento (CAVALIERE, 2010).

Houve mudanças com o cristianismo na forma de tratar e pensar nos doentes, isto na Idade Média, estes não foram mais conhecidos como pecadores e sim pessoas necessitadas de tratamento. Os cuidados para os infectados iniciaram com a igreja e em seguida por pessoas e nobres. E assim a hanseníase fica conhecida como doença da classe inferior, mas por atingir pessoas da classe alta serviu de alerta para as autoridades (CUNHA, 1997).

No Brasil existia lei para a captação de pessoas com hanseníase, antigamente chamados de leprosos, estes eram obrigados a viver em leprosários criados no governo de Getúlio Vargas. Em 1962 foi revogada a lei compulsória, devido ao isolamento social e familiar sofrido os pacientes tiveram dificuldades no retorno à convivência com parentes e amigos (SANTOS, 2014).

O Dia Mundial de Luta contra a Hanseníase é uma ação das campanhas lançada pelo Ministério da Saúde para conscientização da população sobre a doença. Com o tema, “Hanseníase: quanto antes você descobrir, mais cedo vai se curar”, o foco da ação é o diagnóstico precoce e adesão ao tratamento (BRASIL, 2015).

O termo lepra foi mudado por força da lei mesmo assim as discriminações e preconceitos continuam existindo, ate mesmo no meio da prática, contaminando desta



Artigo

forma aqueles que têm como função a prestação de serviços e cuidados a pessoas com a infecção (ZERBINATO et al., 2012).

Os profissionais de enfermagem possuem papel importante no controle, prevenção, busca de novos casos, diagnósticos precoce, tratamento, acompanhamentos dos pacientes, observações das reações hansênicas, incapacidades físicas possivelmente deixadas pela doença, atualizações de informações no sistema de registro das pesquisas da vigilância epidemiológica da hanseníase (LIMA et al., 2015).

O interesse pela temática surgiu mediante ao convívio com pessoas com hanseníase, já que observamos que por muitas vezes estes sofrem exclusão social por ter esta patologia. Sendo o enfermeiro responsável, juntamente com a equipe pela detecção de pessoas infectadas, surgindo assim, a necessidade de se estudar o tema em questão.

Diante do exposto este estudo tem como núcleo central a pessoa com hanseníase e a interação social do mesmo. Questiona-se qual a interação social de uma pessoa com hanseníase?

Desta forma, o estudo virá contribuir em nível de conhecimento aos acadêmicos de enfermagem interessados pelo tema, e aos profissionais atuantes nesta área.

Assim, o estudo objetiva investigar através da história oral a interação social de uma pessoa com hanseníase. Analisar como a interação social esta ligada a auto estima do paciente e descrever os aspectos conceituais da hanseníase.

REVISÃO DE LITERATURA

Considerações gerais acerca da hanseníase

A hanseníase é uma doença crônica, transmissível, de notificação compulsória e investigação obrigatória em todo território nacional. Apresenta como agente etiológico o *Micobacterium leprae*, bacilo que tem a capacidade de infectar grande número de pessoas, atingindo principalmente a pele e os nervos periféricos, com capacidade de ocasionar lesões neurais, conferindo à doença um alto poder incapacitante, principal fator determinante de estigma e discriminação às pessoas acometidas pela doença.

A hanseníase pode acometer pessoas de ambos os sexos e de qualquer idade, para isso, é necessário um longo período de exposição à bactéria, sendo que apenas uma pequena parcela da população infectada realmente adoece. As bactérias afetam



Artigo

algumas partes do corpo, mas não atinge a medula espinal e nem o cérebro do indivíduo. O bacilo tem uma alta resistência, podendo infectar um grande número de pessoas, mas não quer dizer que todos estes fiquem doentes (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DERMATOLOGIA, 2014).

Existem pessoas que mesmo tendo contato com infectados pela hanseníase não adoecem, isso acontece devido à imunidade que este tem ao *Mycobacterium leprae*. As pessoas que adoecem são devidas ao grau de imunidade, a forma clínica e evolução da doença no organismo, que varia em determinados casos (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2010).

São identificadas quatro formas clínicas: Hanseníase indeterminada é muito comum em criança, este é o estágio inicial da doença; Hanseníase Tuberculóide acomete poucas manchas claras na pele, é a forma mais leve da doença; Hanseníase Borderline é quando a mancha da pele se estende em grandes áreas, esta forma é a intermediária da doença; Hanseníase Virchowiana é quando acontecem erupções cutâneas e edemas generalizados com dormência e fraqueza muscular, é a forma mais grave da doença (BRASIL, 2014).

Os casos de hanseníase são diagnosticados por exames clínicos, nestes são realizados anamnese, exame físico e exame dermatoneurológico, na intenção de identificar áreas da pele com lesões suspeitas de alterações de sensibilidade ou comprometimento dos nervos periféricos contendo alguma alteração sensitiva, motora ou anatômica. Sendo identificado diagnóstico positivo é utilizada uma classificação operacional nos casos de hanseníase, definindo desta forma o esquema de tratamento por poliquimioterapia, que é baseado em quantidade de lesões encontradas na pele, utilizando o seguinte critério: Paucibacilar (PB) são até cinco lesões encontradas na pele, e o Multibacilar (MB) são mais de cinco lesões encontradas na pele (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2016).

A hanseníase pode desencadear dois tipos de reações hansênicas (tipo 1 e 2), estas são manifestações inflamatórias devido a alterações do sistema imunológico, elas ocorrem com mais frequência em pacientes MB, podendo surgir antes, durante e depois do tratamento por poliquimioterapia. A Reação Tipo 1 ou Reação Reversa é caracterizada por aparecer novas lesões dermatológicas e acontecer alterações das lesões mais antigas; A Reação Tipo 2 é caracterizada pela manifestação clínica Eritema Nodoso Hansênico, este desencadeia nódulos dolorosos subcutâneos (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2016).



Artigo

O tratamento da hanseníase é em cima de antibióticos, o Sistema Único de Saúde (SUS) fornece as medicações para o tratamento das infecções que é de longo prazo. Quando o paciente é diagnosticado com paucibacilar (PB) o tratamento é realizado em seis meses, já quando é diagnosticado multibacilar (MB) que é a forma mais grave da hanseníase o tempo é prolongado demorando de um ano ou mais. Para cura é necessária e eficácia do tratamento sem interrupções, o paciente deve segui-lo corretamente, pois a partir da primeira dose ele interrompe a transmissão do bacilo (BRASIL, 2015).

Na poliquimioterapia o tratamento é realizado com o esquema de três antibióticos que são os: Dapsona, Rifampicina e Clofazimina. Já o tratamento em pacientes paucibacilares é realizado com Rifampicina e tem duração de seis meses. Nos casos de multibacilares o tratamento segue um esquema mais demorado com a duração de doze meses com Rifampicina, Dapsona, Clofazimina (PINTO; CUNHA, 2015).

Histórias da hanseníase

Os relatos existentes sobre hanseníase são antigos, na antiguidade o seu conhecimento é relatado entre 3 a 4 mil anos na Índia, na China e no Japão, já outros relatos falam de ter histórias da hanseníase na época do faraó Ramsés II encontrado em um papiro, isto há 4300 anos a.C. Estudos sobre sua origem contam que ela tenha vindo da África Ocidental e Oriente Médio e tenha se espalhado devido às migrações de pessoas infectadas para outros territórios, a chegada da patologia nas Américas foi introduzida por europeus ou norte - africano (SBD, 2014).

Na Europa no século XVII evidenciou o interesse pela etiologia e tratamento da hanseníase. Neste século foram construídos pequenos hospitais que eram chamados de leprosários ou casa de hansenianos, os religiosos ficaram responsáveis por esses lugares. O isolamento foi adotado por quase toda Europa entre os séculos XVIII e XIX e já se percebia uma queda na quantidade de pessoas contaminadas, mas isto acontecia devido ao isolamento que dificultava a transmissão o que justifica a diminuição de doentes (CUNHA, 1997).

No início da colonização portuguesa no Brasil, foram encontrados imigrantes europeus com casos da doença, sem haver registros dos doentes naquela época, estes por muito tempo foram transmissores da doença formando focos endêmicos, a partir disto os contaminados começaram a ser registrados no Rio de Janeiro em 1600 e 1737,



Artigo

dados daquela época mostram a existência de 300 doentes. Em Recife com a fundação de um asilo em 1714 começaram a iniciativa de cuidar das pessoas acometidas, e no Rio de Janeiro em 1763 com a inauguração do Hospital São Lázaro (ALVES, FERREIRA et al., 2014).

Em 1930 o isolamento de pacientes em hospitais colônias foi aderido por outros estados, onde foi oficializado pela Lei nº610 de janeiro de 1949 a parti da Campanha Contra Lepra. Já em 1959 na Campanha Nacional do Controle da Hanseníase refletia-se sobre o isolamento, e este foi banido como forma de tratamento. A parti dos anos de 1970, as Secretarias Estaduais e Municipais de Saúde ocupam grande importância junto com a Secretaria Nacional de Dermatologia para o controle da hanseníase, a OMS nesta mesma década recomendou a poliquimioterapia para tratamento da doença, assim diminuindo o preconceito com aqueles chamados de leprosos, mas o termo lepra não durou por muito tempo, o Brasil com o Dr. Abraão Rotberg tomou a iniciativa de substituição do nome lepra para hanseníase em homenagem ao descobridor do bacilo de Hansen o Dr. Armauer Hansen (DAMASCO, 2005).

Epidemiologia da hanseníase

A hanseníase é considerada um problema de saúde pública, tendo a desigualdade social e a pobreza como um fator de risco, ocorre em todos os continentes, preferindo os locais tropicais do planeta. O Brasil encontra-se em 2º lugar no Ranking Mundial, sendo superado pela Índia. O índice da doença é maior em homens do que em mulheres, esta diferença tende a desaparecer devido às mudanças de hábitos realizados pelas mulheres na sociedade (BRASIL, 2015).

Em 2015 o Ministério da Saúde lançou uma campanha publicitária alertando a população sobre a detecção do diagnóstico precoce da hanseníase e o seu tratamento, que é totalmente gratuito e fornecido pelo sistema Único de Saúde (SUS), sendo realizado nas Unidades Básicas de Saúde da Família. O mote da campanha é “Hanseníase: quanto antes você descobrir, mais cedo vai se curar”. A campanha abrange todo o Brasil, principalmente os locais com mais incidências de casos que são as Regiões Norte, Nordeste e Centro-Oeste, mostrando que a doença tem cura, mas se seu diagnóstico for tardio ou o tratamento não for seguido corretamente ela poderá ocasionar incapacidades físicas (CHIORO, 2015).



Artigo

A hanseníase atinge qualquer faixa etária sendo mais comum em pessoas de 30 a 40 anos, mais isto vem mudando, pois a doença está também atingindo pessoas com 10 a 20 anos de forma ascendente na população jovem, a sua distribuição é diferente e variada em regiões brasileiras, em muitos municípios não há o desenvolvimento das atividades sanitárias de controle da hanseníase, e as unidades básicas encontram dificuldades nas áreas de difícil acesso, assim prejudicando o controle epidemiológico da doença (BRASIL, 2015).

O objetivo dos planos de ações lançados 2011 a 2015 era promover a implantação de políticas públicas de saúde, baseadas nas evidências para redução e eliminação da hanseníase. As metas traçadas pelo programa era de alcançar menos de 1 caso por 10 mil habitantes, manter o percentual de cura que é 90% nos casos novos da doença, aumentar a cobertura de exames para o diagnóstico precoce até 2015 e diminuir a detecção da patologia em menores de 15 anos. O Brasil não conseguiu alcançar a meta da campanha, mas continua firme na eliminação da hanseníase (FIOCRUZ, 2013).

Assistência de enfermagem a pessoas com hanseníase

A consulta de enfermagem é regulamentada pela Lei de nº 7.498/86 e pelo Decreto Nº 94.406/87, no seu artigo 11º, em todo território nacional. A consulta é determinada como modalidade de direta prestação de serviço, privativa a atividade de assistência a clientes pelo enfermeiro. Esta resolução encontra-se no artigo 1º no COFEN-159/93 tornando obrigatória a consulta de enfermagem em desenvolvimento de todos os níveis de atenção a saúde, sendo ela pública ou privada (DUARTE, AYRES et al., 2009).

A enfermagem é umas das profissões que formam a equipe de saúde, onde todos os profissionais visa o cuidado do paciente. As ações de enfermagem são organizadas e estabelecidas em etapas como: processo de enfermagem sendo definida pela coleta de dados de enfermagem obtidas do paciente, diagnóstico de enfermagem que constitui em uma avaliação após a anamnese e o exame físico e intervenções de enfermagem. No momento da consulta de enfermagem, o paciente é acolhido em qualquer fase da sua vida, onde as suas condições de saúde são avaliadas (DA SILVA, 2013).

No artigo 1º da Portaria Nº 149, de 3 de fevereiro de 2016, está à aprovação das Diretrizes para Vigilância e a Atenção da Eliminação da Hanseníase como Saúde Pública. Nesta há orientações sobre a gestão dos serviços fornecidos pelos profissionais



Artigo

de saúde, na finalidade de orientar um bom planejamento, monitorização, uniformização das avaliações do acolhimento, prevenção, diagnóstico, tratamento sem interrupções e consequentemente a cura do doente, eliminando assim incapacidades físicas no paciente devido uma boa organização dos serviços de saúde (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2016).

As ações de enfermagem são definidas por aquelas prestadas pelos integrantes da equipe de enfermagem, nestas devem ser realizadas prestação de cuidados de forma sistemática ao doente, familiares e toda comunidade. Incluem-se nessas ações uma simples verificação de sinais vitais, a própria consulta de enfermagem e a aplicação da vacina BCG para os que tiveram contato com o doente (LIMA et al., 2015).

PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

Segundo Alberti (1990), trata-se de uma abordagem qualitativa, de acordo com a metodologia da história oral de vida que, busca as experiências dos sujeitos frente a determinados fenômenos. A escolha pelo método da história oral fundamentou-se no objetivo de privilegiar e recuperar o vivido conforme concebido por quem viveu. Assim, unicamente a pessoa com hanseníase que vivenciou o início da doença e até hoje vivencia o seu tratamento poderá fornecer através dos seus depoimentos relatos de experiências vivenciadas em um contexto geral.

O estudo proposto foi realizado na Unidade de Saúde da Família Agrovila residente no endereço Rua Adelaide Chaves de Araújo nº 34 Centro, Sapé. Com a participação de Francinete Costa Ferreira, residente no endereço Rua Aurora Soares Diniz nº 89, a mesma é usuária da unidade de saúde, tendo como critério assinar o termo de consentimento livre e esclarecido. Para o alcance dos objetivos a coleta de dados foi realizada através de uma entrevista semiestruturada e roteirizada com perguntas relacionadas à vida da pessoa com hanseníase em relação a sua interação com as pessoas, gravada e posteriormente transcrita.



Artigo

O tratamento dos dados será realizado após o término da coleta, o método da história oral de vida se preocupa com significados e sentidos das ações e relações entre pessoas ou grupos; parte de um assunto específico e preestabelecido e se compromete com o esclarecimento ou opinião do entrevistado sobre algum evento definido (MEIHY, 2005).

Para o desenvolvimento da pesquisa levar-se-á em consideração a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da SES/PB, respeitando o que preceitua a resolução nº. 466/ 2012 do CNS, que baseia a ética da pesquisa em seres humanos. Ao público alvo será apresentado o termo de Consentimento Livre e Esclarecido, que garante-lhes o direito ao anonimato, privacidade da pessoa questionada. Existindo a liberdade para retirar o consentimento ou parar de participar a qualquer momento.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Para garantir o anonimato da colaboradora, optou-se em identifica-la pelo nome de uma flor. As flores são um órgão de reprodução das plantas, é a parte de onde sairá a semente ou o fruto, elas carregam perfumes e significados diferentes com características únicas. As hortênsias são lindíssimas e o seu significado é muito interessante: elas representam dignidade e honra, os mais sinceros e profundos sentimentos na realização de bons propósitos.

Hortênsia tem quarenta e oito anos, do sexo feminino, casada, tem dois filhos, professora, evangélica. A entrevista foi gravada no 26 de abril de 2018, as 9hs da manhã no bairro da Agrovila, Sapé/PB. A colaboradora relatou suas vivências com a hanseníase, a entrevista foi realizada em um ambiente calmo e tranquilo sem interferências de terceiros.

Ao iniciar a entrevista foi notável a tranquilidade sobre falar da hanseníase neste momento da sua vida após estar curada da mesma. Relatou histórias de suas vivências com coragem e segurança, lembrando passagens e emoções de momentos já vivenciados em uma linguagem clara.

É foi através da agente de saúde Deuza, ela veio na minha casa na visita e viu uma mancha no meu braço ai disse: vá lá no posto, mas não deixou eu ficar nervosa, ai quando chegou lá no postinho a



Artigo

enfermeira fez uns tipos de teste e apertou com um palitinho ai já deu o encaminhamento lá pro clementino, ai lá no clementino foi que eu fiz todos os exames e realmente deu a hanseníase.

A equipe da atenção básica é de grande importância para a descoberta de novos casos de hanseníase, como relatou a colaboradora, a sua agente comunitária de saúde percebeu a mancha e pediu que a mesma fosse à unidade para uma consulta de enfermagem para um melhor diagnóstico através de testes que são realizados em casos de suspeita de hanseníase.

Foi muito difícil, chorei muito, passava muita coisa na minha cabeça, mas assim o que mais me deixou feliz foi a minha própria família que me abraçou e me ajudou, eu fiquei muito nervosa, por que eu ficava com medo de falar, eu achava que só em falar já estava passando, mas lá no Clementino foi dada a orientação que o primeiro comprimido que você toma no tratamento ele já impede de ser transmitido para outras pessoas.

Há uma resistência de pessoas com hanseníase aceitarem o diagnóstico assim como Hortênsia, as mesmas sentem medo, preconceito e tem muitas dúvidas sobre a doença em si, isto pode ser evitado através de orientações e esclarecimentos sobre a hanseníase, estas situações podem prejudicar a interação da pessoa diagnosticadas com outras sadias.

Comuniquei quando cheguei do Clementino, porque eu fui sozinha achando que era um exame qualquer, eu procurava uma pessoa pra me apoiar e não tinha ninguém, porque quando você é detectado você faz todos os exames no mesmo dia, pelo menos no meu caso foi feito no mesmo dia, fiquei até uma hora da tarde, ela disse você só vai sair daqui quando se alimentar porque eu estava de jejum e depois volte que você vai tomar o primeiro comprimido já aqui, quando cheguei em casa fui contar, já contei em choro, e meu esposo também ficou apreensível, meus filhos disse mainha mas vai ter tratamento eu até me espantei por que eles sabiam mais do que eu que sou professora ai foi assim que eu passei a noticia pra eles.



Artigo

Mesmo com as campanhas de educação em saúde no combate a hanseníase ainda existe pessoas nos dias de hoje que tem um conhecimento deficiente sobre essa doença. Após o diagnóstico a pessoa com hanseníase se sente sozinha e existe a necessidade de ter alguém do seu lado, isso acontece através da insegurança do mesmo sobre pensar como será sua vida depois de ser diagnosticada e encontrar apoio na família é um impulso para a realização do tratamento.

Eu fiquei com medo de passar pra eles, mas como eu já disse anteriormente na pergunta que você me fez quando eu cheguei fui bem acolhida por ele, até meu filho estava trabalhando em Caaporã eu liguei, minha nora disse não se preocupe, eles se precaveram tomando vacina até no meu netinho deu.

Por tanto o medo da doença é inevitável, mas o apoio de profissionais e familiares é fundamental para sua autoestima, tratamento e cura.

Na minha vida pessoal eu fiquei com medo de ter até relação, eu ficava com medo de ter intimidade, de beijar, depois que toma os remédios vem os processos cada mês, cada mudança da caixa do comprimido vinha uma coisa na minha pele, teve mês que caiu muito meu cabelo, eu ficava agoniada, teve mês que a pele ficou aparecendo brotoeja, teve mês que o rosto ficou muito manchado, a cada mês mudava através do químico que tem nele, os lábios ficaram muitos roxos então assim eu evitava de ficar visível às pessoas, eu tenho uma vida exposta tanto como professora quanto na igreja, era difícil pra mim, então eu busquei me esconder no lado do trabalho, eu não falei no meu trabalho ninguém do meu trabalho soube a num ser depois já de curada, depois de dois anos houve uma reunião que tive que levar um tema que já tinha vivido muito difícil ai realmente eu levei essa vivência, já na igreja eu chamei os mais íntimos e o pastor, eu tive que falar pra todos e do mesmo jeito eu fiquei maravilhada porque eles me abraçaram de uma forma muito linda, pra mim parecia ser uma tempestade, mas pra eles parecia nada. No trabalho eu não consegui me abrir eu olhava pra um, eu olhava pra outro e não conseguia. Nessa época eu trabalhava a noite e isso me favoreceu porque só tinha eu lecionando na escola então eu só tinha contato



Artigo

com o vigia, as meninas que faziam a merenda e o apoio, quando a coordenadora ia lá era só pra dar uma olhada no trabalho da gente, eu tinha pouco contato por que eu já não queria principalmente quando as manchas estavam na minha pele, no lado do trabalho escondi porque eu não conseguia abrir de forma alguma, eu achava que ia ser afastada, existe caos que afastam até do emprego.

Hortênsia teve dificuldades de interagir com as pessoas e expor o seu diagnóstico pelo medo do que poderia acontecer depois que soubessem que estava com hanseníase, as pessoas as quais ela teve coragem de contar era porque tinha certo tipo de segurança e a mesma foi surpreendida pelo acolhimento obteve como relata acima. É visto que muitas pessoas tem este tipo de dificuldade com o diagnóstico de hanseníase pela mesma ter um estigma relacionado ao preconceito de ser conhecida como uma doença ligada à pobreza.

Não sofri como eu disse a você porque eu escondi do lado que eu tinha mais medo, o trabalho, mas em certa vez conversando e a gente falando sobre hanseníase e eu via que era muito difícil para as pessoas, não aceitavam, e eu lá no meio caladinha e bem quietinha, mas no lado que eu me abri eu não sofri, mas eu tive cautela pedi que na igreja pra não ser avisado diante de toda igreja, é eu fiz parte das reuniões lá no Clementino e eu ouvia muitos relatos de pessoas que sofreram coisas muito fortes por que se declararam, se abriram, se exporão, no meu eu acredito que foi uma preparação que eu não sei nem de onde veio, eu penso pelo meu lado religioso que veio de Deus por que eu fiz sem saber, eu me precavi antes, tem pessoas que vai logo dizendo ai quando você vai falando estou com hanseníase a outra pessoa recebe com um olhar diferente e ali passa pra outro e pra outro, passa muito preconceito, mas eu não passei preconceito forte por isso, por que eu não falei, então no que eu não falei foi como eu tentei evitar, mas só em você ficar presa guardando, dói de mais você esconder uma coisa, e eu pedia a Deus terminar o tratamento pra poder eu respirar bem aliviada.

Hortênsia relata que o lado que tinha mais medo de falar sobre a doença era no trabalho, pois via que em conversas que o título era hanseníase via os olhares das



Artigo

peessoas e tinha medo daqueles olhares para ela, mesmo dizendo a algumas pessoas da sua igreja não permitiu que dissessem a todas para evitar o preconceito que tanto temia e que ouviu em relatos de outras pessoas com hanseníase e teve certeza que esse foi o melhor caminho para ela esconder o seu diagnostico e assim evitar de receber preconceito das pessoas.

Quando eu soube da cura eu fiquei bem alegre, mas fiquei duvidando, eu dizia vocês não estão me enganado não, vocês não estão inventando mesmo, com o pessoal lá do Clementino e as meninas do postinho, recebia as cartelas todo mês pra saber se realmente você esta tomando e ao ir no posto eu descobri muita gente detectaram mais não terminaram o tratamento, ou seja, tem que concluir o tratamento pois se não concluir o tratamento fica difícil de ficar curada, tem pessoas que sabe que tem mas não vão porque acha que é besteira, é porque é difícil cumprir você não pode esquecer um comprimido, você não pode parar pois se parar eu tenho que voltar pra primeira cartela de novo ai tem que avisar no postinho vai ter que retificar lá e dizer que você parou e começar tudo de novo.

As dúvidas sobre a hanseníase são frequentes, assim como foi para Hortênsia são com outras pessoas, a atuação do profissional de enfermagem é muito importante neste processo pois, cabe ao mesmo esclarecer essas dúvidas quando os pacientes vão buscar as medicações mensalmente, as orientações são fundamentais e servem de apoio psicológico para os mesmos.

A fase do tratamento foi difícil, o meu tratamento foi de seis meses, todo dia é aquele comprimido, todo dia aquela medicação se parar uma tem que avisar no postinho, muitos não conseguem eu tinha que ficar na mente lembrando, eu tinha que colocar num papelzinho, meu esposo lembrava, eu tinha que olhar na cartela porque vêm os dias igual ao anticoncepcional se você esquecer o dia anterior você já sabe se errou e eu tinha muito medo de errar, tem pessoas que não aguentam o tratamento ai muitas vezes é criticado, dizem assim esse povo não vai se cuidar, mas só quem sabe é quem passa e pra tomar toda medicação tem que ter muita força de vontade porque ela dar enjoou, em mim tirou o paladar que até lá no Clementino as



Artigo

enfermeiras e medicas não entendiam por que eu era a única paciente que não sentia o gosto da comida, depois das reuniões recebe um lanchinho eu não conseguia comer a comida por que eu não sentia gosto de nada esse foi o processo mais difícil pra mim, quando eu perdi o paladar foi muito doloroso por que eu não sabia, eu tinha vindo da casa da minha mãe e ela me deu um pote de doce, me deu um pouquinho de doce na casa dela, eu comi lá, mas na minha mente eu não sabia o que estava acontecendo ai eu pensei: -poxa minha mãe dessa vez colocou pouco açúcar porque ela faz um doce bem açucarado, não disse nada a ela, quando cheguei em casa eu distribui pra meu marido e minha nora ai todo mundo comendo e dizendo assim: – ah Dona Iris faz o doce muito doce e ali eu senti um impacto ai eu disse assim me dar um pouquinho desse doce do teu ai eu peguei um pouquinho da minha nora e coloquei na boca, peguei um pouquinho do meu esposo e botei na boca, ali eu cai em desespero porque a língua procurava o doce e o paladar e eu não sentia, comecei colocar limão, sal na boca o que eu visse que era bem forte pra ver se sentia e eu não sentia, mas também lá não descobriram por que eu perdi o paladar, mas também no ultimo comprimido, digamos assim terminou hoje o tratamento foi o ultimo comprimido no dia seguinte que não tinha mais medicação o paladar voltou.

Toda doença necessita de atenção na ingestão das medicações com a hanseníase não é diferente assim como foi explicado por Hortênsia os cuidados que devem ter para não esquecer algum comprimido, a maioria das medicações tem reações adversas para o aparecimento delas dependem de organismo para organismo. No caso de Hortênsia ela sofreu algumas reações de acordo com o que foi relatado na entrevista mas a que teve mais impacto na vida dela foi a perda do paladar que refletiu significativamente na sua vida lhe impedindo de sentir o gosto dos alimentos.

Tem que ter força de vontade, perseverar e dizer eu vou ficar boa, eu vou tomar as medicações, eu ficava pensando e essas pessoas que tem o grau mais fortes, muitos tem que ficar internados e afastados mesmo, lá eu via relatos, eu chorava constantemente com as pessoas menosprezadas pela família, eu tinha ate vergonha de falar pra não



Artigo

magoar as outras, mas eu tinha que dizer alguma coisa, eu me sentisse bem e relatava que minha família estava me abraçando.

A autoestima e a força de vontade precisam caminhar juntos para a conclusão do tratamento da hanseníase é necessário também apoio extras, não são todos os casos que são como o de Hortênsia que encontrou apoio na família, muitas pessoas com hanseníase começam a sofrer exclusão dentro da sua própria casa.

Eu tive apoio dos que sabia dos que não sabia eu não posso falar por que eu mesmo escondi, então talvez o preconceito veio de mim, por falta do paladar eu perdi muito peso, olhe eu passei três dias mesmo de fome eu chorava pra comer e não sei dizer como sobrevivi a esses três dias, depois de três dias eu fiz um cuscuz e coloquei na boca, eu senti a massa do cuscuz, muito empolgada eu coloquei carne mas não desceu, aí voltei e botei outro pedaço sem nada e assim eu fiz isso varias vezes, eu posso dizer que a única alimentação que eu conseguia comer era cuscuz com agua, depois descobri o feijão verde com arroz branco também sem nada, comia rápido para terminar logo aquela alimentação e tomava agua e já esperava para outra alimentação assim eu ficava variando, perdi muito peso e fiquei no corpo bem legal, pra esconder eu cortei o cabelo, comecei me arrumar, todos que chegavam perto dizia estas tão bonita arrumada, estas magra e eu dizia que estava fazendo regime, mas só quem sabia era amigos da igreja e a minha família de casa, os meus vizinhos nenhum sabe da rua que eu moro, nenhum por que eu mesmo tive preconceito de contar, então quando o povo dizia estas magra eu dizia estou tentando fazer regime, levava na brincadeira, o maior preconceito veio de mim.

Nesses relatos Hortênsia esclarece as complicações com a perda temporária do paladar e as dificuldades que teve em encontrar alimentos que conseguisse ingerir, onde sofreu perda de peso devido o mesmo, ela usou o argumento da estética para esconder das pessoas o que estava passando onde a própria confirma do preconceito que havia dentro dela.



Artigo

Fiquei aliviada ao saber que estava curada, quando a gente passa fala bem aliviada, e feliz, eu tento orientar as pessoas, quando eu chego meu olha já fica detectando alguma coisa nas peles das pessoas, ai eu digo assim o que foi isso e procuro orientar vá ao postinho, conversando com uma senhora ela disse assim: - mulher o povo fica dizendo que isso é aquela doença da lepra a hanseníase ai eu disse e se for é melhor cuidar, eu vou até saber se ela foi, eu dei todas as dicas mas nunca dizendo que sou eu, já falei pra outras pessoas no meu trabalho mas foi depois de quase três anos, eu tenho orientado e tentado ajudar as pessoas.

Depois da experiência da doença, Hortência passou a observar a pele das pessoas e tentar orientá-las a se cuidar, mas sempre deixando claro que ainda sente dificuldades em dizer que já teve a doença e que está curada, este depoimento pode servir de estímulo e incentivo a outras pessoas que possam vir a ter a hanseníase.

Eu acho que fica sequelas, por exemplo, na época do tratamento era muita dor nas juntas eu ia para o clementino e via as pessoas que estavam amputadas, hoje eu tenho me policiado faço todos os exames por que eu não sei se renova, eu não sei se volta, então tem que ter cautela por que a cura é quando termina o tratamento e a medica diz você esta curada, mas você tem que está atenta, eu já fiz por duas vezes e não deu nada, hoje em dia tem doença de ossos, tem inflamação nas juntas e pode se misturar, as vezes qualquer coisa que eu sinto eu digo oxente meus ossos esta doendo mas eu não fico com pânico, mas é bom esta sempre renovando os exames.

É importante frisar sobre o que Hortência relata acima, mesmo depois de ouvir que a pessoa com hanseníase está curada da doença, é necessário que seja feito exames anualmente para o seu acompanhamento.

Se eu tivesse que passar por isso de novo eu escondia, eu falei dessa mulher que mandei se cuidar, mas eu não cheguei pra ela e disse que tive por que eu não achei segurança, eu não tenho intimidade com ela de amizade, já precisou na igreja de um testemunho e eu não tive vergonha, mas assim a mudança que tive foi coragem, eu hoje acho



Artigo

que tenho mais coragem do que antigamente, me tornei mais forte com tratamento, o apoio da minha família, eu vejo mais amor na minha família e dentro de mim também, nos seres humanos achamos que acontece qualquer coisa com o outro, eu perguntei a médica e chorei muito na hora que ela deu o diagnóstico eu dizia assim como foi que eu peguei e ela dizia não procure saber como você pegou, procure cuidar de você, mas como ela falou que a transmissão acontece pela respiração, na época eu vivi um trabalho com pessoas carentes e que realmente tinham problemas de saúde, uma vida social difícil, então possa ser que eu peguei justamente na época que eu trabalhava com esse público, é tanto que peguei a minha experiência e fiquei trabalhando isso com eles e eles diziam assim: -professora a senhora só quer esta falando dessa hanseníase, porque era dando aula e ensinando a eles como se cuidar, eles mesmos começaram a identificar manchas e direcionei eles procurarem o postinho, não é bom ter hanseníase mas toda experiência difícil vem para melhorar a própria pessoa, eu ainda preciso melhorar muito mais, mas eu digo que melhorei um pouquinho.

Hortência usou a sua vivência com a hanseníase para alertar outras pessoas que pudesse vir a ter a doença, embora tenha sido difícil pra ela aceitar o fato de ser diagnosticada com hanseníase ela transformou tudo o que viveu em experiência de aprendizado na sua vida.

Eu avalio essa fase da minha vida como difícil, como uma fase que fiquei amadurecida, como uma fase que você sofre, mas o maior sofrimento foi de ser sozinha por não querer contar, eu não tinha como esconder do meu próprio esposo, mas se eu pudesse teria escondido de todo mundo, é uma fase também que fiquei muito sensível, você tem um olhar diferenciado para as pessoas e para o mundo, foi uma fase que me acrescentou, não estou contando isso para o seu trabalho ficar bonito, é porque hoje eu vejo diferente muita coisas, vejo diferente o amor, vejo diferente o tratar com as pessoas, quando eu sei que a pessoa tem hanseníase eu sei chegar perto dela e abraçar, mas antes eu não sabia, antes com certeza eu seria aquela que se afastaria, lá no Clementino tem muitos pacientes na sala de



Artigo

espera, lá também trata de tuberculose que é parecida e que tem tratamento, então lá teve um momento que eu me alterei com um senhor que estava lá, por que o senhor não era paciente ele era acompanhante de uma paciente, então ele estava esperando sentado, ele ficou dizendo: - isso é uma besteira o povo vem se cuidar aqui todo mês, eu trago mas isso não tem cura, aí eu não sei o que deu em mim que comecei falar, as pessoas disseram muito bem, até um pessoa que trabalha lá viu e disse muito bem você defendeu, eu só fiz isso por que eu passei e estava passando no momento e ele perto de mim e eu toda bonita, limpinha e arrumada, o cabelo todo arrumado, bem vestida até parecia digamos que rica, uma doutora por exemplo e ele bem pertinho de mim e eu com hanseníase e ele falando das pessoas que estava ali sofrendo mais do que eu, mas com o mesmo problema, estávamos sofrendo iguais, ele viu o meu exterior, e ele perto de mim, eu disse a ele e o senhor tão pertinho de mim e eu com hanseníase ele ainda duvidou, a senhora não esta com hanseníase. Eu dizia a Deus assim muito obrigado por que foi em mim que o Senhor melhorou, não é fácil dizer isso, não é fácil viver isso e eu não vou dizer há eu quero outra doença pra melhorar, mas estar nas mãos de Deus as nossas vidas, eu melhorei o meu egoísmo, por que dentro do ser humano tem um pouquinho de tudo, de egoísmo e orgulho, aquele que disser que não tem estar mentindo em dizer que não, então o orgulho foi quebrado em mim, ele foi quebrado e tem que continuar a ser, eu digo a você é um processo contínuo.

A história de Hortênsia deixa bem clara a luta que ela viveu contra o seu próprio preconceito em não querer aceitar que estava com a doença, em esconder o máximo possível o que estava passando por ter sido diagnosticada. A mesma relata em trechos da entrevista sobre o medo, o egoísmo de achar que aquilo nunca aconteceria com ela e do seu orgulho por saber que a hanseníase é considerada uma doença da pobreza e de pessoas que não tem conhecimentos de saúde.

Hortênsia não viveu em si o preconceito das pessoas por que guardou o seu diagnóstico, mas ouviu muitos relatos de pessoas que sofreram exclusão social por causa da doença, no entanto, no momento que ela presenciou um ato de julgamento ela sentiu, pois embora não parecesse fisicamente ter a doença mas, ela tinha e soube se



Artigo

defender e esclarecer a existência da cura da hanseníase que é o alvo mais desejado após ser diagnosticado.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A partir da realização da presente pesquisa foi possível identificar através da história oral de vida da colaboradora as suas vivências com a hanseníase. A história oral de vida permite ao pesquisador observar e analisar as experiências enfrentadas pela pessoa com hanseníase e assim destacar como sua interação social esta ligada a sua autoestima.

Mediante os relatos da história enfrentada pela colaboradora com a hanseníase foi visto o seu sofrimento em aceitar a doença e o esforço que teve para esconder das pessoas, onde a própria afirma que o maior preconceito foi o dela mesmo. Apesar de ter apoio da família e de alguns amigos a mesma preferiu não expor o seu diagnóstico no trabalho por medo do que poderia acontecer, apesar de estarmos no século XXI algumas pessoas ainda continuam com a mesma visão da hanseníase como doença da pobreza.

Desta forma este estudo revela que a interação social do diagnosticado com hanseníase pode ser prejudicado de várias formas, muitas vezes seguimos a direção que a pessoa com hanseníase irá sofrer preconceitos de outras pessoas que é algo que infelizmente ainda acontece, mas a vivência da colaboradora revela que a sua interação social foi prejudicada por preconceito próprio, onde preferiu guardar o seu diagnóstico e sentiu pela decisão de ficar calada.

No entanto esta pesquisa demonstra a importância da educação em saúde que é algo que fornece conhecimento e pode oferecer uma visão completa e holística da doença. Sendo visto que as criações de novas políticas públicas de saúde podem prevenir e evitar preconceito e ideias equivocadas sobre a hanseníase.

REFERÊNCIAS

ALBERTI, Verena. História oral: a experiência do CPDOC. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 44, n. 1, p. 85-85, 1991. Disponível em:



Artigo

<http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71671991000100018&script=sci_arttext>.
Acessado em: 15 nov. 2016.

ALVES, Elioenai Dornelles; FERREIRA, Telma Leonel; FERREIRA, Isaias Nery. Hanseníase avanços e desafios. In: **Hanseníase avanços e desafios**. 2014. Disponível em: <<http://www.morhan.org.br/views/upload/hanseniasadvancos.pdf>>. Acessado em: 10 mai. 2016.

BRASIL. **Brasil quer eliminar a hanseníase até 2015**, 2015. Disponível em:<<http://www.brasil.gov.br/saude/2012/06/brasil-quer-eliminar-a-hansenias-ate-2015>>. Acesso em: 15 mar. 2016.

BRASIL, **Secretária de Saúde do Estado do Ceará**, 2015. Disponível em:
<<http://www.ceara.gov.br/sala-de-imprensa/noticias/15507-hansenias-diagnostico-precoce-ajuda-no-tratamento-e-evita-sequelas>>. Acessado em: 30 mai. 2016.

BRASIL, **Hanseníase: o que é, causas, sintomas, tratamento, diagnóstico e prevenção**, 2014. Disponível em: <<http://portalsaude.saude.gov.br/index.php/o-ministerio/principal/secretarias/svs/hansenias>>. Acessado em: 20 de mai. 2016.

BRASIL, **Secretária de Saúde do Estado do Ceará**, 2015. Disponível em:
<<http://www.ceara.gov.br/sala-de-imprensa/noticias/15507-hansenias-diagnostico-precoce-ajuda-no-tratamento-e-evita-sequelas>>. Acessado em: 30 mai. 2016.

CHIORO, Arthur. **Ministério da Saúde**, 2015. Disponível em:
<<http://www.brasil.gov.br/saude/2015/01/o-brasil-pode-eliminar-a-hansenias-afirma-arthur-chioro>>. Acessado em: 25 mai. 2016.

CAVALIERE, Irene. **FIOCRUZ**, 2010. Disponível em:
<<http://www.invivo.fiocruz.br/cgi/cgilua.exe/sys/start.htm?infoid=1182&sid=7>>.
Acessado em: 03 mai. 2016.

CUNHA, Ana ZoéSchillingda. **Hanseníase: a história de um problema de saúde pública**. 1997. Disponível em:



Artigo

<<http://repositorio.unisc.br/jspui/bitstream/11624/337/1/AnaZoe.pdf>>. Acessado em: 20 de mar. 2016

DAMASCO, Mariana Santos. História e memória da hanseníase no Brasil do século XX: o olhar e a voz do paciente. **Monografia PUC Rio**, 2005. Disponível em: <<http://historiaecultura.pro.br/cienciaepreconceito/producao/monomdamasco.pdf>>. Acessado em 05 fev. 2016.

DA SILVA, Mônica Pereira. VIVÊNCIA DO ENFERMEIRO DA ATENÇÃO BÁSICA NAS AÇÕES DE CONTROLE DA HANSENÍASE, 2013. Disponível em: <<http://apps.cofen.gov.br/cbcenf/sistemainscricoes/arquivosTrabalhos/I53981.E12.T10291.D8AP.pdf>>. Acessado em: 13 mai. 2016.

DUARTE, Marli Terezinha Cassamassimo et al. CONSULTA DE ENFERMAGEM: ESTRATÉGIA DE CUIDADO AO PORTADOR DE HANSENÍASE EM ATENÇÃO PRIMÁRIA, 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/tce/v18n1/v18n1a12>>. Acessado em: 20 mai. 2016.

FIOCRUZ. **Hanseníase**, 2013. Disponível em: <<https://agencia.fiocruz.br/hansen%C3%ADase>>. Acesso em: 26 mar. 2016.

LIMA, Dandara Abreu Queiros de et al. **Consulta de enfermagem ao portador de hanseníase**. 2015. Disponível em: <<https://www5.bahiana.edu.br/index.php/enfermagem/article/view/387/548>>. Acesso em: 23 mar. 2016.

MEIHY, José Carlos Sebe Bom. Manual de história oral. 5a.ed. São Paulo: Loyola; 2005. Disponível em: <<http://www.revistas.usp.br/revhistoria/article/download/19041/21104>>. Acessado em: 15 nov. 2016.

MINISTÉRIO DA SAÚDE (BR), **Portaria nº 3.125, de 7 de Outubro de 2010**. Disponível em:



Artigo

<<http://antigo.saude.es.gov.br/download/portaria3125hanseniase2010.pdf>>. Acessado em: 14 abr. 2016.

MINISTÉRIO DA SAÚDE, **Portaria N° 149, de 3 de fevereiro de 2016**. Disponível em: <http://www.poderesaude.com.br/novosite/images/Oficial_04.02-I.pdf>. Acessado em: 30 mai. 2016.

PINTO, Breno Vianey; CUNHA, Henrique. HANSENÍASE: REVISÃO DE LITERATURA. **Brazilian Journal of Surgery and Clinical Research**, Vol.9, n.1, p.49-53, 2015. Disponível em: <https://www.mastereditora.com.br/periodico/20141130_215924.pdf>. Acessado em: 15 de mai. 2018.

SANTOS, Maria Divina Marques dos. **Incidência da Hanseníase no Brasil**. Valparaíso de Goiás, 2014. FACESA. Disponível em: <<http://www.senaaires.com.br/Biblioteca/tcfacesa/enf2014/INCID%C3%80NCIA%20DA%20HANSEN%C3%80DASE%20NO%20BRASIL.pdf>>. Acesso em: 20 mar. 2016.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE DERMATOLOGIA, 2014. Disponível em: <<http://www.sbd.org.br/doencas/hanseniase/>>. Acessado em: 17 mai. 2016.

ZERBINATO, PHM et al, **Detecção da hanseníase e a humanização do cuidado: ações do enfermeiro do programa de saúde da família**. Enfermeria Global, n° 25, 2012. Disponível: < http://scielo.isciii.es/pdf/eg/v11n25/pt_docencia1.pdf >. Acesso em: 20 mar. 2016.

