

O ACOLHIMENTO EM SERVIÇO DE SAÚDE NA PERCEPÇÃO DE PORTADORES DE HANSENÍASE

Leprosy Patients' Perspective on the Support Provided at Health Care Facilities

Renata Ferreira da Silva Cazari¹
Nelda Weber²
Josué Souza Gleriano³
Jadson Justi⁴

Recebido em: 09 mai. 2015

Aceito em: 26 jun. 2015

RESUMO: A assistência de enfermagem vem sendo tema de inúmeras discussões dentro da saúde pública, tornando o assunto prioridade na investigação e pesquisa sistêmica, contudo pouco se tem discutido sobre o lado sentimental do paciente que vivencia a hanseníase e seu pensamento sobre o acolhimento que lhe é ofertado. A hanseníase é considerada uma patologia crônica degenerativa de grande impacto social e que ainda acomete sistematicamente milhares de pessoas no mundo todo. O objetivo deste estudo foi verificar a percepção do paciente quanto ao acolhimento e assistência recebida dos profissionais de enfermagem dentro da saúde pública, bem como o envolvimento familiar no tratamento, a fim de discutir a interação da equipe de enfermagem frente a uma patologia ainda tão estigmatizada nos dias de hoje. Metodologicamente este estudo é caracterizado como exploratório descritivo, com abordagem quali-quantitativa, com 8 pacientes acometidos por hanseníase no município de Rondonópolis, estado de Mato Grosso. Todos os participantes da pesquisa enquadraram-se em fases distintas do processo de tratamento: início de tratamento, tratamento adequado, abandono de tratamento e casos de sequelas. Constata-se ainda existir muito a ser discutido quanto à qualidade na assistência prestada pelos profissionais de enfermagem as pessoas portadoras de hanseníase, consideração esta evidenciada pela fala dos entrevistados.

Palavras-chave: Hanseníase. Assistência. Acolhimento. Enfermagem.

||| **ABSTRACT:** Nursing care has been widely discussed within the public health context.

¹ Graduada em Enfermagem pela Universidade de Cuiabá (UNIC); Pesquisadora da área de Enfermagem. E-mail: renatafcazari@hotmail.com.

² Graduada em Enfermagem pela Universidade de Cuiabá (UNIC); Graduada em Geografia pelo Centro Universitário de Várzea Grande (UNIVAG). Pesquisadora da área de Enfermagem. E-mail: neldaroo@hotmail.com.

³ Mestre em Saúde Coletiva pela Universidade Católica de Santos (UniSantos); Especialista em Gestão em Saúde pela Universidade do Estado de Mato Grosso (UNEMAT); Graduado em Enfermagem pelo Centro Universitário de Rio Preto (UNIRP); Membro do corpo docente do Departamento de Enfermagem da UNEMAT. E-mail: josue_gleriano@hotmail.com.

⁴ Mestre em Psicologia (Psicologia da Saúde) pela Universidade Católica Dom Bosco (UCDB); Especialista em Bioética pela Universidade Federal de Lavras (UFLA); Graduado em Fonoaudiologia e em Pedagogia pela UCDB; Membro do corpo docente do Departamento de Educação da Universidade de Rio Verde (FESURV). E-mail: jadsonjusti@hotmail.com.

Therefore, this topic has become a priority in terms of systemic research. Nevertheless, the emotional aspects related to leprosy patients and their perspective on the support provided have been little discussed. Leprosy is a chronic degenerative disease with great social impact because it affects thousands of individuals worldwide. The objective of this study was to investigate the patients' perspective on the support and care received from the nursing staff at public health care facilities. We also investigated the family involvement in the treatment with the purpose of assessing how nursing teams manage a disease that still carries heavy stigma. We conducted an exploratory descriptive study with a combined qualitative and quantitative approach. Eight leprosy patients from the municipality of Rondonópolis, state of Mato Grosso, Brazil, participated in the study. The participants were at different stages of the treatment process: early treatment, appropriate treatment, treatment dropout, and cases of sequelae. Based on the patients' reports, we concluded that there is still much to be discussed about the quality of the care provided by nursing professionals to leprosy patients.

Keywords: Leprosy. Care. Support. Nursing.

INTRODUÇÃO

A hanseníase é uma doença crônica degenerativa que acomete pele e nervos causando sequelas irreversíveis se não diagnosticada e tratada precocemente, permanece em evidência diante do avanço tecnológico e das pesquisas científicas em alta nos países em desenvolvimento, como é o caso do Brasil.

Talhari (2006 apud SILVA JÚNIOR et al., 2008) explanam que na história da humanidade, provavelmente nenhuma doença gerou estigma social tão intenso quanto a hanseníase, sempre associada a conceitos tais como: pecado, impureza e punição. Os autores concluem ser uma doença infectocontagiosa crônica causada pelo *Mycobacterium leprae* de evolução lenta, alta infectividade e baixa patogenicidade, por intermédio de sinais e sintomas dermatoneurológicos.

Nessa perspectiva, este estudo se torna relevante por contribuir para o aprimoramento dos profissionais de saúde na assistência prestada ao portador de hanseníase, despertar o interesse e o envolvimento a partir de um olhar crítico e reflexivo, no sentido de tomada de decisões na busca de mobilizar e comprometer-se no desenvolvimento de ações que visam à redução das estatísticas nacionais em que se encontra a hanseníase. Compreende-se que a assistência de enfermagem deve ser prestada de forma a atender as reais necessidades do ser humano, sempre pautada na ética e na humanização.

Para tanto, esta pesquisa teve por objetivo verificar a percepção do paciente acometido pela patologia hanseníase em relação ao acolhimento e assistência prestada no âmbito da saúde coletiva pelos profissionais de enfermagem e equipe responsável, bem como o envolvimento familiar no tratamento.

METODOLOGIA

Esta pesquisa é caracterizada como exploratória descritiva, quali-quantitativa, realizada no município de Rondonópolis, estado de Mato Grosso, em uma unidade de referência de atendimento aos portadores de hanseníase. A aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade de Cuiabá se deu sob o n. 016, protocolo 2011-099.

Os participantes do estudo foram 8 pacientes acometidos por hanseníase e sua convivência com a família, então organizados nas seguintes fases distintas de tratamento: início de tratamento, tratamento adequado, abandono do tratamento e casos de sequelas.

Para a escolha dos participantes da pesquisa, houve um levantamento quanto ao número de pessoas acometidas pela patologia, que se encontram em tratamento e acompanhamento no Centro de Referência em Dermatologia (setor hanseníase), distribuídos em gênero, faixa etária e classificação das formas de tratamento multibacilares e paucibacilares, conforme preconiza o Ministério da Saúde brasileiro no *Guia para o controle da hanseníase* para o esquema de polioquimioterapia, dos quais foram selecionados aleatoriamente 4 participantes de cada fase distinta do tratamento da rede deste sistema, totalizando 16 participantes classificados quanto a: tratamento em início, tratamento adequado, abandono do tratamento e casos de sequelas (BRASIL, 2002). Dentre eles, foram entrevistados 4 participantes, os outros selecionados não participaram da pesquisa pela desatualização dos endereços cadastrados.

Com o intuito de progredir com a pesquisa e alcançar o objetivo proposto, realizou-se nova busca em três Unidades Básicas de Saúde com o programa Estratégia Saúde da Família, escolhidas aleatoriamente no território do município. Incluiu-se a partir de então 4 novos participantes. Respeitando as questões éticas, cada um dos participantes assinou o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido em duas vias, uma permanecendo com o participante da pesquisa e a outra com os pesquisadores, esclarecendo-se que, em qualquer momento, o participante poderia se desvincular da pesquisa sem nenhum dano a sua pessoa.

A coleta de dados se deu por intermédio de entrevista semiestruturada por questionário com 13 perguntas abertas. Para preservar-lhes o anonimato, os participantes receberam o pseudônimo da letra “J” seguida pela idade. Os dados quantitativos foram coletados e transferidos para uma planilha no Excel e submetidos à análise de frequência simples de variáveis. Para os participantes da pesquisa, os dados referentes ao gênero, faixa etária e situação socioeconômica, foram coletados e tabulados de forma quantitativa. Em relação à entrevista, os relatos foram gravados e transcritos para compreensão e a análise quanto à assistência e acolhimento prestado pela unidade de referência de atendimento aos portadores de hanseníase, à satisfação com o atendimento recebido, ao vínculo com o profissional de enfermagem das Unidades Básicas de Saúde e demais membros da equipe e o envolvimento familiar no tratamento. Estes foram avaliados de forma qualitativa por intermédio da prática baseada em evidência; e estão apresentados entre aspas e dentro do

parágrafo (curtos) e em *itálico* e recuo (extensos).

Contudo propõe-se a classificação de 5 níveis para a avaliação das evidências oriundas de pesquisas utilizadas pelos autores adotados como referencial teórico. Tal classificação considera a abordagem (Quadro 1).

Quadro 1 - Categorização de níveis de evidência

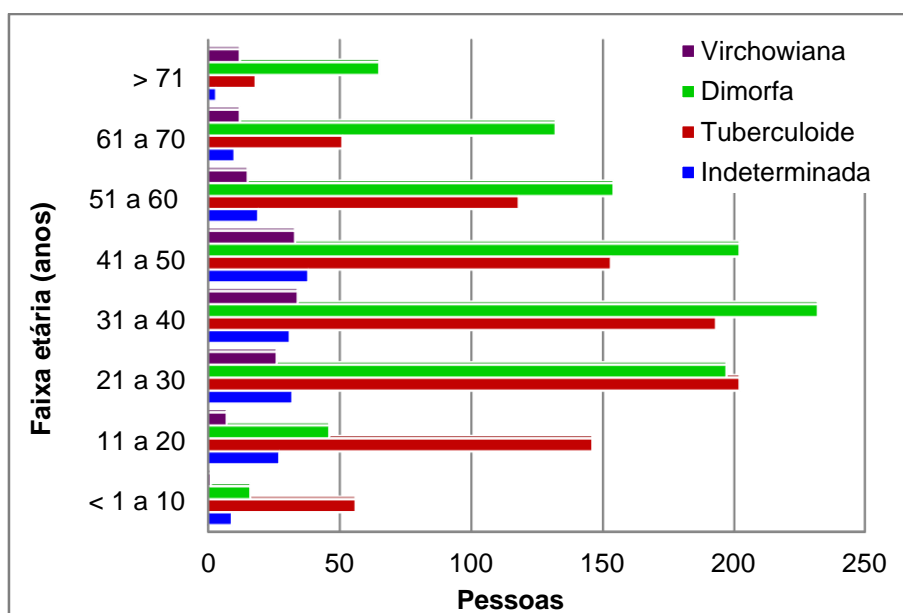
Níveis	Evidência
Nível I	Reação frente o diagnóstico da doença e a interação com a sociedade
Nível II	A percepção dos pacientes quanto ao atendimento na Atenção Básica de saúde
Nível III	Dificuldades no acesso ao tratamento e acompanhamento
Nível IV	A família e a pessoa acometida pela doença
Nível V	Atribuição de fatos a doença

Fonte: tabulação dos dados das entrevistas por intermédio de leituras flutuantes.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

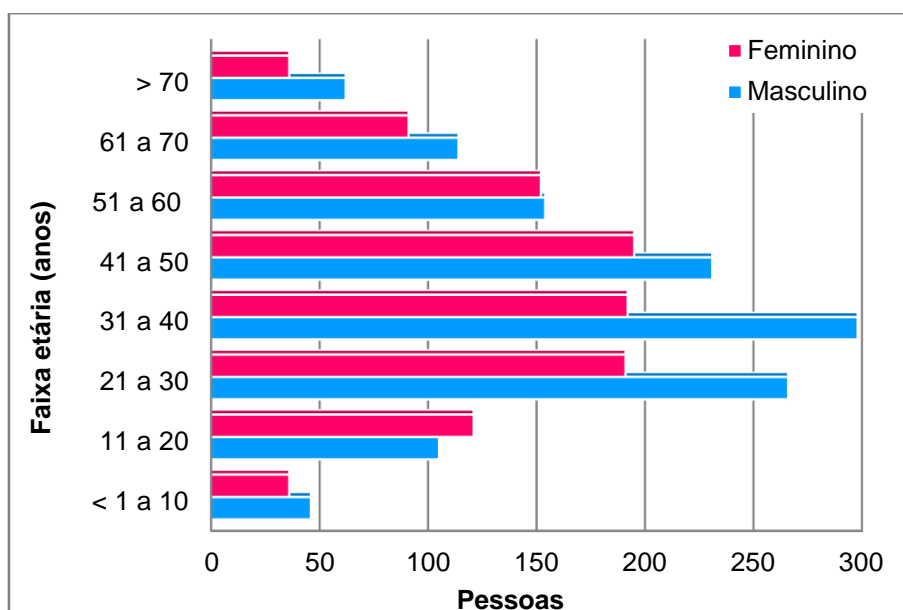
O número de pessoas acometidas pela hanseníase no município de Rondonópolis, MT, entre 2001 a 2011 totaliza em 2.290 casos notificados e dados disponibilizados no Sistema de Informação de Agravos de Notificação, em 2014, conforme classificação até o terceiro trimestre de 2011 (BRASIL, 2011).

Gráfico 1 - Pessoas com hanseníase no município de Rondonópolis, MT, entre 2001 ao terceiro trimestre de 2011, quanto a faixa etária



Fonte: Brasil (2011).

Gráfico 2 - Pessoas com hanseníase no município de Rondonópolis, MT, entre 2001 ao terceiro trimestre de 2011, quanto ao sexo e faixa etária



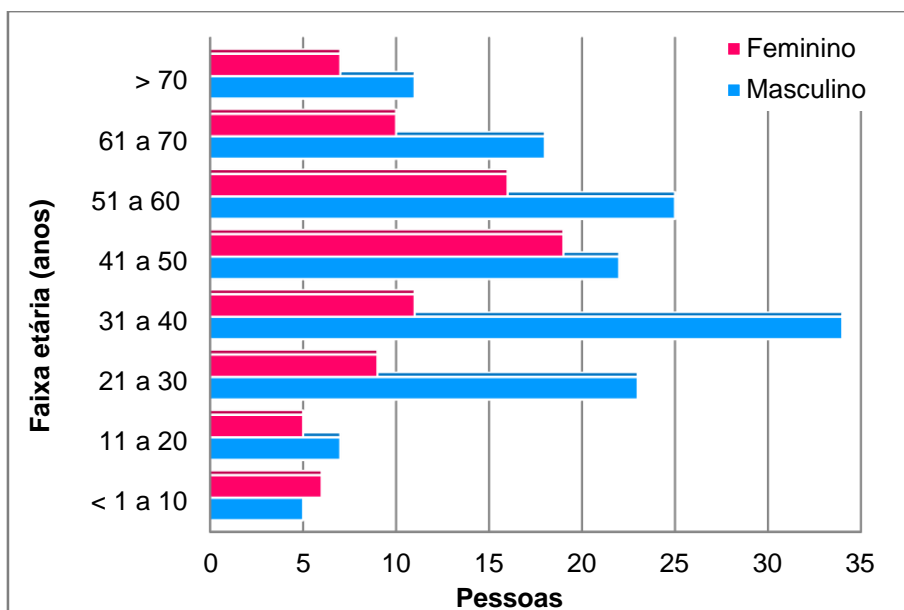
Fonte: Brasil (2011).

Considerando os dados consolidados, percebe-se que a forma clínica mais evidente é a Dimorfa seguida da Tuberculoide (Gráfico 1). Quanto ao gênero e faixa etária, há uma prevalência para o sexo masculino na faixa etária dos 31 aos 40 anos (Gráfico 2).

A hanseníase pode atingir pessoas de todas as idades, de ambos os sexos, no entanto, raramente ocorre em crianças. Observa-se que crianças, menores de quinze anos, adoecem mais quando há uma maior endemicidade da doença. Há uma incidência maior da doença nos homens do que nas mulheres, na maioria das regiões do mundo. (BRASIL, 2002, p. 13).

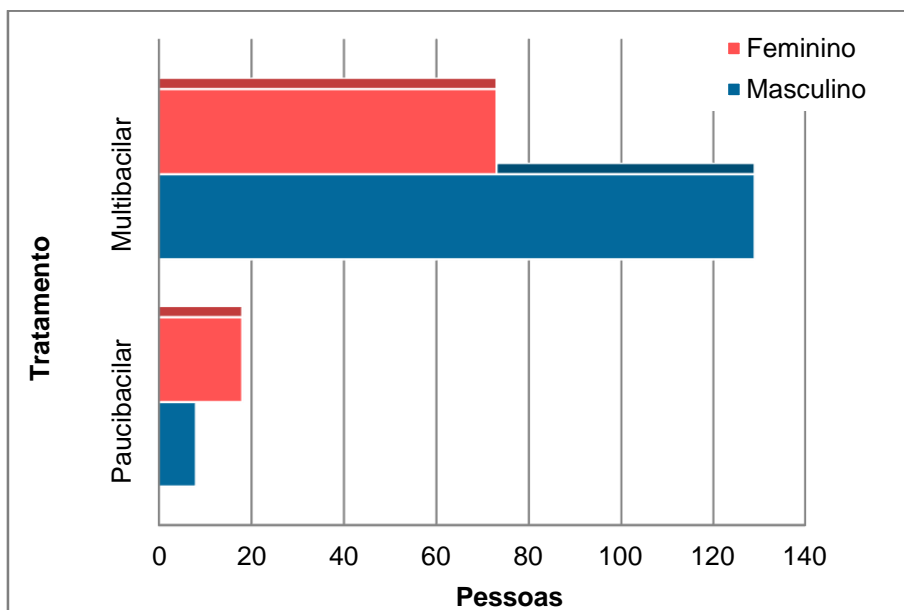
O número de pessoas acometidas pela patologia hanseníase que estão em tratamento e acompanhamento no município de Rondonópolis, conforme o levantamento realizado no Centro de Referência em Dermatologia (setor hanseníase) até a primeira quinzena de outubro de 2011, totaliza em 228 casos notificados e em tratamento, destes 128 referem-se ao número de casos novos, classificados quanto ao gênero, faixa etária e classificação quanto ao esquema de tratamento (Gráfico 3).

Gráfico 3 - Pessoas com hanseníase no município de Rondonópolis, MT, mas em tratamento na primeira quinzena de outubro de 2011, quanto ao sexo e faixa etária



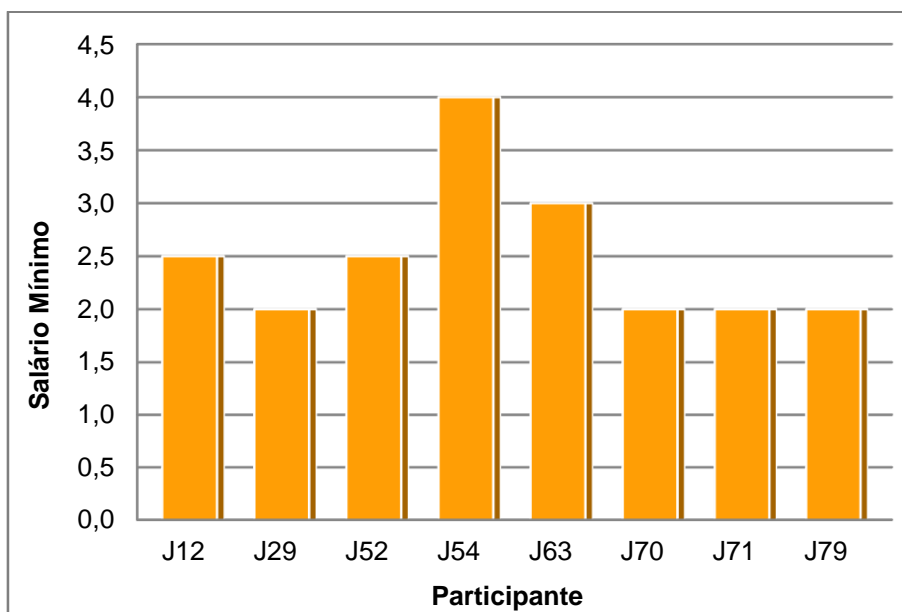
Fonte: Brasil (2011).

Gráfico 4 - Pessoas com hanseníase no município de Rondonópolis, MT, mas em tratamento na primeira quinzena de outubro de 2011, quanto a forma de tratamento e o sexo



Fonte: Brasil (2011).

Gráfico 4 - Condição socioeconômica (salário mínimo) dos entrevistados, em 2011



Obs.: valor do salário mínimo vigente R\$ 545,00.

Fonte: Prefeitura Municipal de Rondonópolis, MT, 2011.

Comprova-se a partir dos dados consolidados que o agravo permanece predominante no sexo masculino na faixa etária dos 31 aos 40 anos, conferindo com a estatística municipal consolidada entre 2001 e 2011 (Gráficos 2-3).

O levantamento realizado em relação à forma de classificação para o tratamento evidencia a prevalência multibacilar (forma mais infectante da doença) no sexo masculino, e paucibacilar para o sexo feminino (Gráfico 4). Justifica ao fato de haver predominância na forma clínica Dimorfa (Gráfico 1), que se enquadra na classificação para o esquema de tratamento em multibacilar.

A classificação operacional para fins de tratamento da hanseníase diz: o diagnóstico da doença e a classificação operacional do paciente em paucibacilar ou em multibacilar são relevantes para que possa ser selecionado o esquema de tratamento quimioterápico adequado ao caso (BRASIL, 2002). A situação socioeconômica, que se torna um indicativo altamente influenciável na disseminação do bacilo na sociedade; diante do demonstrativo representado nota-se que os participantes pesquisados pertencem ao mesmo meio social, ou seja, de média a baixa renda (Gráfico 5).

Além das condições individuais, outros fatores relacionados aos níveis de endemia e às condições socioeconômicas desfavoráveis, assim como condições precárias de vida e de saúde e o elevado número de pessoas convivendo em um mesmo ambiente, influem no risco de adoecer. (BRASIL, 2002, p. 13).

Desde a década de 1980, o Brasil vem se mobilizando para reduzir o número de casos no país, porém, em 1991, os indicadores ainda apontavam números elevados de pessoas acometidas pela doença. Assim, o Brasil traça novas metas para a erradicação da hanseníase

em todo território nacional e acorda com a Organização Pan-Americana da Saúde/Organização Mundial da Saúde, em 1991, quando foi aprovada, na 44ª Assembleia Mundial da Saúde (Forty-fourth World Health Assembly, WHA), a Resolução WHA 44.9, com o compromisso de eliminar a hanseníase como problema de saúde pública até o fim de 2000, alcançar uma prevalência inferior a um caso em cada 10.000 habitantes (ANDRADE, 2005).

Demonstrado pelo cálculo realizado, por intermédio dos dados levantados no Centro de Referência em Dermatologia (setor hanseníase), que o município de Rondonópolis apresenta uma incidência de 6,7 casos novos por 10.000 habitantes, mediante dados estatísticos populacionais de 189.975 habitantes (Censo 2010) (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2010).

Dos 8 (100%) pacientes entrevistados, 50% (4) eram do sexo feminino e 50% (4) do sexo masculino, uma ocorrência de fato aleatória; porém se comprova em dados estatísticos que há um predomínio da doença para as pessoas de sexo masculino. Diante da condensação e análise dos relatos, têm-se como resultado 5 níveis, passando-se, então, à discussão e apresentação dos relatos da amostra pesquisada.

Reação frente ao diagnóstico da doença e à interação com a sociedade

As pessoas acometidas pela hanseníase demonstram sentimentos de medo e receio, ficam preocupadas em transmitir a doença para outras pessoas, principalmente para a família.

“Quando a pessoa doente inicia o tratamento quimioterápico, ela deixa de ser transmissora da doença, pois as primeiras doses da medicação matam os bacilos, torna-os incapazes de infectar outras pessoas.” (BRASIL, 2002, p. 13).

Demonstração de tranquilidade foi manifestada pelo entrevistado (J52): “Não. Só que eu evitava, porque eu falei assim, por causa que eu tô assim eu vou passar para os outros, não é? Igual aqui em casa. Eu falei. Vocês tudo tem que fazer o exame.” No entanto, a mãe de J52 demonstra receio e medo do preconceito que o filho possa vir sofrer. Fica aparente que há uma necessidade de ocultar a doença da sociedade.

Isso fica evidente nesses casos em que a assistência deve ser direcionada à busca da aceitação da doença, por intermédio de explicações sobre os sinais e sintomas e a prevenção da hanseníase, pois o conhecimento interfere na reação que a pessoa vai apresentar, influenciando na prática do autocuidado (PONTE; XIMENES NETO, 2005).

A falta de conhecimento relativo à hanseníase por parte dos entrevistados é algo muito visível nos depoimentos. Isto pode ser identificado na afirmação de J12: “Sabendo que tinha tratamento eu me senti seguro.” A mãe complementa:

Um pouco apreensivo [J12], mais seguro... Que a gente está nesse mundo, a gente tem que passar pelas dificuldades [...]. Como tinha tratamento e todo mundo me assegura que é bom. Que resolve [...] Só não quero divulgar. Não por preconceito

meu, mas por segurança das crianças.

A informação favorece para o diagnóstico precoce e cura, tais informações devem ser ofertadas de forma clara, de fácil entendimento ao paciente e sua família, pois, ao que menciona Dias, Cyrino e Lastória (2007), a falta de informação e o medo de adquirir a doença são os principais motivos da existência do preconceito. Esse preconceito tem sido evidenciado de maneira velada, talvez atribuído ao próprio estigma da doença.

A falta de conhecimento sobre a doença pode ser motivo para as pessoas não estarem atentas quanto aos sintomas manifestados nas mudanças físicas que o corpo apresenta. O entrevistado J54 afirma que não se preocupou, pois não conhecia a doença: “[...] Que na verdade era a lepra, depois virou [pausa]. Eu não tinha conhecimento dessa diferença. [...]. Eu não lia [pausa], a mulher ficou meio chateada.”

De acordo com Dias e Pedrazzani (2008), os portadores de hanseníase, ainda hoje, sofrem com o estigma da doença. Entre os motivos de discriminação encontra-se a falta de informação sobre a moléstia.

A incompreensão da família em relação ao portador de hanseníase fica evidente no depoimento de J63, já que gera na pessoa adoecida um sentimento de incapacidade, medo e isolamento:

Foi bem. Eu não senti muita coisa, eu nem entendia bem de hanseníase. Mudou assim, muita coisa que eu fazia com as mãos... Eu não tinha coisa no pé... Mas eles não sabiam, eles [os profissionais que lhe atenderam] falavam pra mim que era outra doença.

Pereira et al. (2008) descrevem que, após os resultados eficazes da poliquimioterapia, a vida do portador de hanseníase e suas sequelas continua marcada pelo estigma, que, na maioria das vezes, se inicia no seio familiar culminando na completa exclusão social. Outro aspecto bastante importante que merece atenção, pois fomenta com o crescimento desse estigma, é a falta de informações.

A hanseníase transforma a vida do ser humano trazendo dor e sofrimento, junto com as mudanças físicas. Isto pode ser evidenciado pelo depoimento de J78:

Eu não sei te falar nada. Porque ninguém nunca fala nada. Só que eu disse pros meus filhos. Você nem come aqui em casa, você não come nada. Você tem medo de pegar a doença da tua mãe? Pega não! Porque enquanto você não está em tratamento, foi explicado tudo isso pra gente, ainda tem meios de transmitir pra outra pessoa. Mas, a mãe não era assim... [em relação aos filhos]. Claro eu que não era! Quando eu tinha saúde, eu não era mesmo, eu era diferente, eu trabalhava eu não ofendia ninguém como até agora, gosto de brincar e tudo mais, mas vocês têm que ver o meu problema [emoção]. Quem de vocês que queria estar dentro da minha roupa? Ninguém! E eu não desejo pra ninguém também.

As sequelas podem ser desfigurantes, mutilantes e incapacitantes, o que na maioria das vezes desencadeia transtornos de ordem multidimensional, inclusive aqueles decorrentes

do estigma, abandono familiar e exclusão social (PEREIRA et al., 2008).

A percepção dos pacientes quanto ao atendimento na atenção básica de saúde

Percebe-se que os participantes sentem-se insatisfeitos com o atendimento da equipe de enfermagem das Unidades Básicas de Saúde, observa-se que há uma aceitação muito grande ao Agente Comunitário de Saúde (ACS), e que, na unidade de referência de atendimento aos portadores de hanseníase, o atendimento é acolhedor em sua maioria, conforme relatos abaixo:

[...] Pra mim cem por cento, eles me atenderam e me deram remédio, consegui o tratamento [referindo-se ao Centro de Referência em Dermatologia, (setor hanseníase)]. Ah! eu não gosto nem de falar... É negativo, é negativo demais, né!. Nada, o atendimento... Eu não sou de falar, da minha boca, é difícil tirar alguma coisa assim, mais eu tenho nojo de ir no posto de saúde, principalmente aqui. E é qualquer um, é tudo igual, chega lá pede uns exame... nota zero, eu dou nota zero, não tem nada que me agrade no posto de saúde. (J54)

A Agente de saúde vem, mas acho que ela está meio atrasada com as coisas dela... Não só veio a Agente de saúde [o enfermeiro]. Tenho mil e uma palavras de bem pra falar. Olha, eu não sei... mas, pra mim foi diferente. Foi um negócio meio parado, meio empacado ali, né!. A gente não pode falar dos outros. (J79)

[...] Foi muito acolhedor mesmo, isso aí ajuda até a gente, sabe? A gente está com o coração na mão... [referindo-se ao Centro de Referência em Dermatologia (setor hanseníase)]. A Agente de saúde sempre passa aqui. Pra ser sincera, eu do graças a Deus que a gente tem o plano de saúde e não vou ali [no programa Estratégia Saúde da Família], porque quase sempre não tem como ser atendido lá, se é uma coisa que é urgente, a gente tem que esperar uma semana, talvez quinze dias. (Mãe do J12)

[...] Toda vida eu fui muito bem atendido [referindo-se ao Centro de Referência em Dermatologia (setor hanseníase)]. Eu morava na roça, eu vinha e dormia aqui no meu cunhado que morava aqui, aí no outro dia cedo eu ia chegava lá, aí consultava [...]. Não falo muito, mas aí tem a Agente de Saúde que sabe... A nossa Agente de saúde sempre ela vem, agora as outras... Se eu preciso mesmo, eu vou lá. Mas a Agente de saúde vem aqui também. (J71)

A Atenção Básica caracteriza-se por um conjunto de ações de saúde, no âmbito individual e coletivo, que abrange a promoção e a proteção da saúde, a prevenção de agravos, o diagnóstico, o tratamento, a reabilitação e a manutenção da saúde. Nessa perspectiva, embasam-se os princípios da universalidade, da acessibilidade e da coordenação do cuidado, do vínculo e continuidade, da integralidade, da responsabilização, da humanização, da equidade e da participação social (BRASIL, 2007).

O elo formado entre os ACS se dá pelo fato de estarem sempre em contato com os pacientes, indo em sua busca, criando um vínculo de confiança entre si. O ACS tem um papel relevante no acolhimento, pois é um membro da equipe que faz parte da comunidade, o que ajuda a criar confiança e vínculo, facilitando o contato direto com a equipe (BRASIL, 2009). De acordo com Gomes e Pinheiro (2005), a palavra vínculo é referida como sendo a ausência de ruptura entre quem oferece ou presta serviço e quem o recebe, a tendência constante para

diminuir o fosso, personalizar a relação é o que caracteriza o vínculo comunitário.

O acolhimento na visão dos pacientes é uma atitude cordial por parte dos profissionais atuante do Centro de Referência em Dermatologia (setor hanseníase), dando importância ao seu problema, demonstrado pela maioria dos participantes. Silva e Takemoto (2007) evidenciam acolhimento como sendo uma postura, que pressupõe uma atitude da equipe de comprometimento em receber, escutar e tratar de forma humanizada os usuários e suas necessidades, por meio de uma relação de mútuo interesse entre trabalhadores e usuários. Acolhimento pode ser entendido também como um modo de operar os processos de trabalho em saúde, de forma a atender a todos que procuram os serviços de saúde, ouvindo seus pedidos e assumindo no ambiente laboral uma postura capaz de acolher, escutar e dar respostas mais adequadas aos usuários (BRASIL, 2010).

Dificuldades no acesso ao tratamento e acompanhamento

As dificuldades no acesso a uma unidade de referência de atendimento aos portadores de hanseníase devido à distância são demonstradas no depoimento de J79:

Sim, por que você vê, de manhã a gente tem que sair muito cedo para fazer prontuário... Sete horas eles começam consultar, mais antes você tem que estar com o prontuário pronto, né! É longe daqui até a Fusmate [referindo-se ao Centro de Referência em Dermatologia (setor hanseníase)].

Nessa temática, Castro et al. (2010) afirmam que a acessibilidade geográfica é um relevante fator para o efetivo uso dos serviços de saúde, podendo atenuar ou ampliar as dificuldades no acesso.

Cunha e Vieira-Silva (2010) citam sobre acessibilidade organizacional como sendo a imagem-objetivo da organização de um sistema municipal de saúde, e a garantia do acesso a diferentes níveis de cuidados decorre da implantação de modelos de atenção capazes de responder às necessidades de saúde da população. Nesse aspecto, os mesmos autores contemplam o fato de que a atenção básica deve funcionar como porta de entrada aos demais níveis de assistência, buscando maior grau de resolutividade das ações, viabilizando cuidados de promoção da saúde, prevenção, tratamento e reabilitação de doenças e agravos.

A insatisfação com o serviço, a demanda muito grande e a demora no atendimento são pontuadas por J63, quando afirma que não tem nada, nem materiais, no Centro de Referência em Dermatologia (setor hanseníase) que frequenta.

Nesse contexto, a resolutividade dos serviços de saúde está relacionada diretamente com a demanda, satisfação do paciente, modernidade tecnológica em saúde, à existência de um sistema de referência preestabelecido, à facilidade ao acesso aos serviços, à formação dos recursos humanos, às necessidades de saúde da população, à adesão ao tratamento, a cultura e aspectos socioeconômicos dos usuários, entre outros (TURRINI; LEBRÃO; CESAR, 2008).

Para dois dos entrevistados, não houve barreiras, já que lhe foram fornecidas todas as

condições para seguir com o tratamento:

Nem adianta falar é uma porcaria, é muito difícil, é muita gente. Pede um exame, demora um ano [refere-se ao Centro de Referência em Dermatologia (setor hanseníase)]. (J54)

Não [relacionado a dificuldades no tratamento]. Porque na época que fiz o tratamento eles me davam até vale transporte pra pode ir buscar o medicamento, então eu não tive dificuldade nenhuma. Eu não tenho nada pra falar deles não. [referente ao Centro de Referência em Dermatologia (setor hanseníase)]. (J29)

Para Cunha e Vieira-Silva (2010), a acessibilidade aos serviços de saúde representa um relevante componente de um sistema de saúde no momento em que se efetiva o processo de busca e obtenção do cuidado.

A família e a pessoa acometida pela doença

No depoimento a seguir (J54), percebe-se que o envolvimento da família esteve presente enquanto estava com a doença: “Minha esposa [pausa] tem um dom, um carinho, uma coragem eu vou falar a verdade, ela sabe os caminhos, ela não é leiga. Ninguém nem falou sobre isso. Meus filhos são bem instruídos”.

Para Eidt (2004), fica evidente a relevância do apoio familiar para o paciente de hanseníase, no momento em que vive a sua doença, desde o diagnóstico até completar o tratamento.

A pessoa que tem o diagnóstico da hanseníase deve ser informada junto com seus familiares sobre a doença e seu tratamento, a fim de não romper o vínculo existente na família. Hoje, poucos conhecem a hanseníase; não sabem que tem cura. Poucos sabem que é uma doença contagiosa e debilitante, e quase ninguém sabe que seu tratamento é simples, gratuito e que pode ser feito sem internação (CONSELHO NACIONAL DE SECRETÁRIOS MUNICIPAIS DE SAÚDE, 1999).

Nos depoimentos seguintes nota-se a aceitação da doença pela pessoa acometida, mas o medo e a necessidade de ocultar a doença das outras pessoas pelos familiares são demonstrados:

Não mudou nada, continua a mesma coisa. (J12)

[...] Depois que passei a tomar os remédios... Depois que começa não passa pra ninguém, assim mesmo eu ainda tenho medo. Se eu bebo água numa vasilha não gosto que eles tomam na mesma vasilha... [emoção]. A gente fica com receio. As pessoas nem ficam tanto como a gente fica... [emoção]. Significa assim uma coisa muito... A gente fica constrangida, ninguém quer ficar doente. Ainda mais essa doença, que as pessoas têm muito preconceito, isso foi no passado. Agora não tem mais... [emoção]. Igual ela falou assim, que no tempo passado, que tinha na bíblia no tempo de Jesus, as pessoas eram abandonadas, né! Eles deixavam morrer sem tratamento... [choro]. Eu tinha medo de morrer. (J56)

Eu não falei pra ninguém da minha família, só nós... Sobre a doença, apenas pra

minha sobrinha, mas eu pedi pra que não falasse pra ninguém. Eu que sou mais encabulada com isso [emoção], mais aí vem a questão de ter fé em Deus. (Mãe de J12)

Conforme Baialardi (2007), o preconceito, a discriminação e a rejeição continuam existindo em seu cotidiano e dentro de si próprios, pois se percebe que a revelação do diagnóstico entre a maioria dos participantes se restringiu a apenas sua família.

No próximo relato, J10 descreve claramente o preconceito e a exclusão que o portador de hanseníase sofre:

Nós não falamos pra ninguém, só minha mãe que sabia. De fora eram poucos que sabiam. Ninguém sabia o que eu tinha, os que sabiam não ligaram não. Eu só fui afastada do serviço, porque eu levava o remédio na bolsa e sempre dá uma tonteira forte. Aí ela foi na minha bolsa e viu os remédio e leu né! [referindo-se à patroa]. Já estava com nove anos que eu trabalhava na casa dela. Aí rasgou o atestado e jogou na cara da minha filha [fala trêmula], sua mãe é uma mulher muito boa, trabalhadeira, honesta, de confiança, mas eu não quero não, porque ela tem muito problema de doença eu tenho medo [...]. (J70)

Estar doente é motivo para ser afastado do emprego, isso demonstra que a sociedade não aceita a condição da doença mesmo sendo ela curável. Segundo Bittencourt et al. (2010), o incentivo e a orientação do paciente para a sua readaptação, atendendo ao mercado de trabalho, são práticas que ajudam de forma efetiva os acometidos com sequelas. Os autores ainda salientam que é necessário o fortalecimento e apoio à pessoa acometida por hanseníase, impulsionando-a sempre para a recuperação da sua autoestima.

Atribuição de fatos a doença

Estar com uma doença tão estigmatizada faz com que as pessoas busquem alívio e conforto ao sofrimento atribuindo essa condição à vontade de Deus, como demonstram os relatos:

Eu acho que, o que Deus deixou no mundo nós estamos prontos pra receber [...]. Que tudo foi deixado por Deus... Que pelo outro lado não foi, porque as coisas boas vêm pra nós, e as coisas ruins também. (J71)

Até agora eu não sei o porquê de tudo isso comigo [emoção], mas sou feliz também com isso. Acho que Deus achou que eu podia carregar essa carga toda. (J79)

Há, eu não acredito. A gente vem na terra pra... [pausa]. Eu nunca pensava que iria pegar essa doença, doença nenhuma. Isso aí eu não sei explicar. Era um cara sadio, fazia exame direto. Eu vi que peguei isso aí foi lá nas matas, nas fazendas, mexia com gado, mexia com tudo que era trem. (J63)

Eu acho que tinha que acontecer, né? Se não tivesse, não teria acontecido. (J52)

Diante do exposto, Mellagi e Monteiro (2009) corroboram que a influência religiosa no processo de saúde-doença se compartilha nos significados e atitudes individuais, neles incluídas as regras de doutrina religiosa da qual fazem parte.

Constatou-se que a hanseníase leva as pessoas a sentimentos contraditórios e de isolamento frente ao diagnóstico. Os pacientes questionam quanto ao atendimento na rede básica de saúde, bem como as dificuldades de chegarem ao local de referência para o atendimento ao portador de hanseníase no município, contam com o apoio da família para a continuidade do tratamento e alívio para suas aflições nos momentos de angústia. Assim, acreditam que tudo que há na face da terra seja fruto de um poder divino e que uma possível solução para a cura seria uma dádiva de Deus.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A hanseníase, conforme demonstrado, acomete em grande parte o sexo masculino e, entre as formas clínicas, encontra-se a Dimorfa, classificada para fins de tratamento poliquimioterápico como multibacilar, com grande potencial de contaminação, isso explica o fato do aumento no número de casos e a dificuldade em controlar os níveis de pessoas doentes.

A preocupação quanto à assistência prestada pelos profissionais de enfermagem e a percepção dos receptores dessa assistência fizeram com que este estudo demonstrasse os sentimentos do paciente frente à doença e sua interação com o meio familiar e profissional. Os sentimentos percebidos foram desde inquietação, medo, ansiedade, receio de exclusão, porém não expressos verbalmente ou abertamente, e sim demonstrados por intermédio de atitudes, como tristeza no olhar, lágrimas nos olhos e falas trêmulas e choro, atitudes atribuídas durante as entrevistas. Essas considerações só puderam se feitas porque se vivenciou a condução desse processo.

Na percepção do portador da doença frente ao diagnóstico encontra-se, em sua maioria, a falta de conhecimento e informação sobre a doença, seguidas por medo do preconceito e o receio de contaminar outras pessoas, além da incompreensão da família diante das mudanças física e psicológica, que transformam a vida das pessoas portadoras de hanseníase. Deixa evidente um preconceito velado tanto do próprio portador da doença, quanto de sua família.

Alguns entrevistados demonstraram uma insatisfação com o atendimento nas Unidades Básicas de Saúde por parte da equipe de enfermagem responsável. Porém, em relação aos ACS, percebe-se haver entre eles um vínculo e uma confiança. Sentem-se acolhidos, pois na visão deles é a forma como a pessoa é tratada, escutam o que eles têm a dizer, que os fazem sentir importantes por se preocuparem com eles.

Quanto aos pacientes do Centro de Referência em Dermatologia (setor hanseníase), em sua grande maioria mencionaram que o atendimento realizado pelos profissionais de enfermagem é acolhedor e resolutivo; entretanto, nos discursos, entende-se que não conseguem distinguir a função de cada membro da equipe, tratando todos como se

exercessem o mesmo cargo, querem limitar ao máximo divulgar a doença, diante do medo e do receio da exclusão e do preconceito. A família para essas pessoas constitui um elo importante durante esse processo de tratamento e cura. Para eles a doença é obra Divina, e que isso tudo acontece pela vontade de Deus, e a aceitam com resignação.

Entende-se que a falta de informação deixa uma lacuna entre a Lepra do passado, sem uma perspectiva de cura, e a hanseníase de hoje, uma doença curável com tratamento eficaz, se diagnosticada precocemente.

Diante do papel relevante em que a atenção básica e os serviços de enfermagem têm para as questões que envolvem a saúde pública, faz-se necessária uma reestruturação e uma avaliação por gestores relativa a esses profissionais para que se responsabilizem com o ser humano em todo o seu contexto biopsicossocial e espiritual, respeitando as culturas e as diversidades de cada um. Propõe-se que as equipes de enfermagem nas Unidades Básicas de Saúde busquem esse paciente em seu domicílio, mantendo com ele uma proximidade e interação de modo a promover ações que evidenciem a resolutividade, a eficiência e eficácia, com participação efetiva nesse processo de cura e resgate da autoestima por intermédio da inserção na sociedade.

REFERÊNCIAS

ANDRADE, Vera. **Estratégia global para reduzir da carga da hanseníase e a sustentação das atividades de controle da hanseníase**. Brasília, DF: OPAS/OMS, 2005. Slides da palestra na Reunião Macrorregional Sul, Sudeste, em Belo Horizonte. Disponível em: <http://www.saude.pr.gov.br/arquivos/File/hansenia/public/estrategia_global.pdf>. Acesso em: 14 jan. 2015.

BAIALARDI, Kátia Salomão. O estigma da hanseníase: relato de experiência em grupo com pessoas portadoras. **Hansenologia Internationalis: Hanseníase e outras doenças infecciosas**, Bauru, v. 32, n. 1, p. 27-36, 2007. Disponível em: <<http://www.ils.br/revista/imageBank/301-862-1-PB.pdf>>. Acesso em: 10 dez. 2014.

BITTENCOURT, Leylane Porto et al. Estigma: percepções sociais reveladas por pessoas acometidas por hanseníase. **Revista Enfermagem UERJ**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 2, p. 185-190, 2010. Disponível em: <<http://www.facenf.uerj.br/v18n2/v18n2a04.pdf>>. Acesso em: 18 dez. 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Guia para o controle da hanseníase**. Brasília, DF, 2002. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_de_hansenia.pdf>. Acesso em: 20 dez. 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Política Nacional de Atenção Básica**. 4. ed. Brasília, DF: Ed. Ministério da Saúde, 2007. (Série E. Legislação de Saúde) (Série Pactos pela Saúde 2006, v. 4). Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_atencao_basica_4ed.pdf>.

Acesso em: 7 dez. 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **O trabalho do agente comunitário de saúde**. Brasília, DF: Ed. Ministério da Saúde, 2009. (Série F. Comunicação e Educação em Saúde). Disponível em:

<http://189.28.128.100/dab/docs/publicacoes/geral/manual_acs.pdf>. Acesso em: 22 dez. 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Acolhimento nas práticas de produção de saúde**. 2. ed. 5. reimp. Brasília, DF: Ed. Ministério da Saúde, 2010. (Série B. Textos Básicos de Saúde). Disponível em:

<http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/acolhimento_praticas_producao_saude.pdf>. Acesso em: 18 jan. 2015.

CASTRO, Shamyry Sulyvan et al. Acessibilidade aos serviços de saúde por pessoas com deficiência. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 45, n. 1, p. 99-105, 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rsp/v45n1/2073.pdf>>. Acesso em: 21 fev. 2015.

CONSELHO NACIONAL DE SECRETÁRIOS MUNICIPAIS DE SAÚDE. **Como os agentes de saúde vão acelerar a eliminação da hanseníase no Brasil**. Brasília, DF, 1999. Não paginado. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cd04_12.pdf>.

Acesso em: 19 dez. 2014.

CUNHA, Alcione Brasileiro Oliveira; VIEIRA-DA-SILVA, Ligia Maria. Acessibilidade aos serviços de saúde em um município do Estado da Bahia, Brasil, em gestão plena do sistema.

Cadernos de Saúde Pública, Rio de Janeiro, v. 26, n. 4, p. 725-737, 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v26n4/15.pdf>>. Acesso em: 4 dez. 2013.

DIAS, Andréia; CYRINO, Eliana Goldfarb; LASTÓRIA, Joel Carlos. Conhecimentos e necessidades de aprendizagem de estudantes de fisioterapia sobre a hanseníase. **Hansenologia Internationalis (Online)**, Bauru, v. 32, n. 1, p. 9-18, 2007. Disponível em:

<<http://periodicos.ses.sp.bvs.br/pdf/hi/v32n1/a02v32n1.pdf>>. Acesso em: 12 out. 2014.

DIAS, Regina Célia; PEDRAZZANI, Elisete Silva. Políticas públicas na Hanseníase: contribuição na redução da exclusão social. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, DF, v. 61, p. 753-756, 2008. Número especial. Disponível em:

<<http://www.scielo.br/pdf/reben/v61nspe/a16v61esp.pdf>>. Acesso em: 29 nov. 2014.

EIDT, Letícia 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, p. 76-88, 2004. Disponível em:

<<http://www.scielo.br/pdf/sausoc/v13n2/08.pdf>>. Acesso em: 22 dez. 2012.

GOMES, Márcia Constância Pinto Aderne; PINHEIRO, Roseni. Acolhimento e vínculo: práticas de integralidade na gestão do cuidado em saúde em grandes centros urbanos.

Interface – Comunicação, Saúde, Educação (Botucatu) (Online), v. 9, n. 17, p. 287-301, 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/icse/v9n17/v9n17a06.pdf>>. Acesso em: 10 dez. 2013.

HANSENÍASE. In: BRASIL. Ministério da Saúde. **Sistema de Informação de Agravos de Notificação – Sinan Net**. Brasília, DF, 2011. Disponível em: <<http://dtr2004.saude.gov.br/sinanweb/tabnet/dh?sinannet/hanseniasse/bases/Hansbrnet.def>>. Acesso em: 15 out. 2014.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Censo Demográfico 2010 – resultados divulgados no Diário Oficial da União em 04.11.2010**: Mato Grosso. Rio de Janeiro, 2010. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/censo2010/resultados_dou/MT2010.pdf>. Acesso em: 6 fev. 2015.

MELLAGI, André Gonçalves; MONTEIRO, Yara Nogueira. O imaginário religioso de pacientes de hanseníase: um estudo comparativo entre ex-internos dos asilos de São Paulo e atuais portadores de hanseníase. **História, Ciências, Saúde – Manguinhos**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 2, p. 489-504, 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/hcsm/v16n2/12.pdf>>. Acesso em: 2 nov. 2014.

PEREIRA, Sandra Valéria Martins et al. Avaliação da hanseníase: relato de experiência de acadêmicos de enfermagem. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, DF, v. 61, p. 774-780, 2008. Número especial. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v61nspe/a20v61esp.pdf>>. Acesso em: 5 dez. 2011.

PONTE, Keila Maria de Azevedo; XIMENES NETO, Francisco Rosemiro Guimarães. Hanseníase: a realidade para o ser adolescente. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, DF, v. 58, n. 3, p. 296-301, 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v58n3/a08v58n3.pdf>>. Acesso em: 19 dez. 2011.

SILVA JÚNIOR, Fernando José Guedes da et al. Assistência de enfermagem ao portador de Hanseníase: abordagem transcultural. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, DF, v. 61, p. 713-717. Número especial. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v61nspe/a10v61esp.pdf>>. Acesso em: 11 mar. 2015.

TAKEMOTO, Maíra Libertad Soligo; SILVA, Eliete Maria. Acolhimento e transformações no processo de trabalho de enfermagem em unidades básicas de saúde de Campinas, São Paulo, Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 2, p. 331-340, 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v23n2/09.pdf>>. Acesso em: 4 dez. 2014.

TURRINI, Ruth Natalia Teresa; LEBRÃO, Maria Lúcia; CESAR, Chester Luiz Galvão. Resolutividade dos serviços de saúde por inquérito domiciliar: percepção do usuário. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 3, p. 663-674, 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v24n3/20.pdf>>. Acesso em: 3 fev. 2015.