

Hanseníase: a perspectiva da mãe sobre a doença do filho

Leprosy: the mother's perspective about her son's disease

Reyjane Campos da Silveira¹, Sidiany Mendes Pimentel², Juliana Mourão Querido³, Jaciane Araújo Cavalcante⁴, Leidiene Ferreira Santos⁵, Juliana Bastoni da Silva⁶.

RESUMO

A hanseníase é uma doença infectocontagiosa que acomete a pele e os nervos periféricos. As crianças merecem atenção especial pela dificuldade e impacto do diagnóstico. Esta pesquisa teve como objetivo compreender o significado da hanseníase na criança na perspectiva da mãe. Estudo qualitativo, descritivo-exploratório com coleta de dados que ocorreu entre maio e junho de 2019 em cinco Unidades de Saúde da Família do município de Palmas, Tocantins. Participaram da pesquisa seis mães de crianças com hanseníase, número que foi alcançado pela saturação dos dados. Foram realizadas entrevistas semidirigidas, que após gravadas e transcritas foram avaliadas pela Análise do Conteúdo. Seis categorias temáticas foram organizadas: diagnóstico da hanseníase na criança, efeitos decorrentes do tratamento, sentimentos da criança em relação à doença, sentimentos das mães em relação à doença do filho, preconceitos sobre a doença e atendimento às pessoas com hanseníase pelos profissionais de saúde. Sob a perspectiva das mães, o diagnóstico de hanseníase nos filhos gera sentimentos negativos que, em geral, amenizam com o tempo. O tratamento causa reações adversas que podem comprometer, de diferentes formas, a vida da criança. Além disso, a hanseníase é uma doença estigmatizada, ponto que merece atenção de estudantes e profissionais de saúde.

Palavras-chave: Hanseníase. Crianças. Mães. Enfermagem.

ABSTRACT

Leprosy is an infectious disease that affects the skin and peripheral nerves. Children deserve special attention due to the difficulty and impact of the diagnosis. This research aimed to understand the meaning of leprosy in children from the mother's perspective. Qualitative, descriptive-exploratory study with data collection that took place between May and June 2019 in five Family Health Units in the city of Palmas, Tocantins. Six mothers of children with leprosy participated in the research, a number that was reached by data saturation. Semi-directed interviews were carried out, which after being recorded and transcribed, were evaluated by Content Analysis. Six thematic categories were organized: diagnosis of leprosy in children, effects resulting from treatment, children's feelings about the disease, mothers' feelings about their children's disease, prejudices about the disease and care for people with leprosy by health professionals. From the perspective of the mothers, the diagnosis of leprosy in their children generates negative feelings that, in general, lessen with time. The treatment causes adverse reactions that can compromise, in different ways, the child's life. In addition, leprosy is a stigmatized disease, a point that deserves attention from students and health professionals.

Keywords: Leprosy. Child. Mothers. Nursing.

¹ Enfermeira. Mestranda em Ciências da Saúde-UFT. E-mail: reyjane Campos@mail.uft.edu.br; <https://orcid.org/0000-0002-9385-9476>

² Enfermeira. Mestre em Ciências da Saúde-UFT. E-mail: sidianymp@mail.uft.edu.br; <https://orcid.org/0000-0003-2460-8443>

³ Graduanda de Enfermagem. Universidade Federal do Tocantins. E-mail: juliana.querido@mail.uft.edu.br; <https://orcid.org/0000-0003-3641-6430>

⁴ Enfermeira. Doutoranda pela UNESP. E-mail: cavalcante.jaciane@gmail.com; <https://orcid.org/0000-0001-9740-2951>

⁵ Enfermeira. Doutora em Ciências da Saúde pelo Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da UFG. Docente da Universidade Federal do Tocantins-UFT. E-mail: leidiene Santos@mail.uft.edu; <https://orcid.org/0000-0002-2969-6203>

⁶ Enfermeira. Doutora em Ciências pela Escola de Enfermagem da USP. Docente da Universidade Federal do Tocantins-UFT. Docente do Programa de Mestrado Profissional em Ciências da Saúde-UFT. E-mail: juliana.bastoni@mail.uft.edu.br; <https://orcid.org/0000-0002-6642-8910>

1. INTRODUÇÃO

A hanseníase é uma doença crônica, infectocontagiosa, também conhecida como lepra, cujo agente etiológico é o *Mycobacterium Leprae*. As vias aéreas são a principal via de eliminação do bacilo e a mais provável porta de entrada no organismo. Para que a transmissão ocorra é preciso que haja um contato direto com a pessoa doente não tratada, uma vez que o período de incubação é de cerca de 5 anos. Assim, a vigilância dos contatos é fundamental para o rastreio de casos novos entre aqueles que convivem ou conviveram, de forma próxima e prolongada, com pessoas acometidas pela hanseníase (BRASIL, 2017). As principais manifestações clínicas da hanseníase são lesões de pele com perda de sensibilidade, nódulos, placas e acometimento de nervos periféricos, com potencial para causar incapacidade física (TALHARI; TALHARI; PENNA, 2015, BRASIL, 2018).

A Organização Mundial da Saúde (2021) manifesta em suas diretrizes que o atendimento deve dar ênfase às crianças, mulheres e membros de grupos vulneráveis que tem ou tiveram hanseníase, assim como seus contatos. O diagnóstico deve ser precoce e o acesso à assistência de saúde deve ser facilitado.

A hanseníase está inserida na lista nacional de notificação compulsória e de investigação obrigatória. As notificações dos casos diagnosticados devem ocorrer por meio da ficha do Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN), que deve ser preenchida por profissionais dos serviços de saúde, públicos ou privados, em todos os níveis de atenção (BRASIL, 2016a).

Em 2019, no mundo foram detectados 202.256 novos casos de hanseníase; a doença foi reportada em 118 países e 96% das notificações foram concentradas em 23 países prioritários, com destaque para a Índia, Indonésia e Brasil que possuem 79% dos casos notificados. Nas Américas, o Brasil é responsável por cerca de 93,6% dos relatos (BRASIL, 2022). Estima-se que, para uma redução de 70% na incidência da doença até 2030, cerca de 30 milhões de pessoas precisam receber quimioprevenção (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2021).

Conforme registros do Ministério da Saúde, em 2020 o Tocantins ocupou o segundo lugar entre as Unidades Federativas contabilizando a maior taxa de detecção geral, com 53,9 casos novos por 100.000 habitantes e sua capital, Palmas registrou a maior taxa entre as capitais do país, com 118,51 casos por 100.000 habitantes (BRASIL, 2022).

No período de 2002 a 2016 após implementação do projeto “Palmas livre da Hanseníase”, projeto com a finalidade de capacitar profissionais para o diagnóstico e

tratamento da referida doença, os resultados mostraram que 90% dos diagnósticos foram realizados na atenção primária de saúde (APS). Em 2016, os casos quadruplicaram em relação ao ano anterior e a detecção em crianças, aumentou quase três vezes acima da média quando comparado aos anos de 2002-2015. Esse projeto foi de grande valia para se obter agilidade diagnóstica e para revelar a incidência real da hanseníase (MONTEIRO et al., 2018).

Outro estudo nacional avaliou a qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) em crianças com hanseníase. Mensurou-se a QVRS pelo *Pediatric Quality of Life Inventory 4.0* e observou-se pior pontuação nos domínios de capacidade física e escolar em crianças com hanseníase, quando comparados a crianças saudáveis (NEDERA et al., 2015).

Deste modo, quando a criança recebe o diagnóstico é fundamental a participação da família, pois, sentimentos relacionados à doença como inadequação, estigmatização e interação social prejudicada são frequentes (MOURA et al., 2016). Tais sentimentos podem impactar no desenvolvimento infantil e na continuidade do tratamento, o qual é imprescindível para reduzir os focos de contágio da doença e contribuir para prevenção das incapacidades físicas (BRASIL, 2016b).

Tendo em vista que a mãe costuma ser a principal cuidadora da criança, o seu desconhecimento, dúvidas, crenças, dentre outros fatores podem interferir na cooperação e adesão ao tratamento da criança com hanseníase e, conseqüentemente, em sua vida, o objetivo deste trabalho foi explorar a visão da mãe acerca da doença do filho (hanseníase).

2. MATERIAIS E MÉTODOS

O presente estudo é de natureza qualitativa e exploratória, por meio do qual um indivíduo atribui significados a fenômenos que lhe dizem respeito e amplia seu conhecimento sobre um determinado tema (TURATO, 2003; LEOPARDI, 2001).

A pesquisa foi realizada em cinco Centros de Saúde (CS) da cidade de Palmas, no Estado do Tocantins, conforme a indicação da Secretaria Municipal da Saúde (SEMUS), de acordo com o número de casos de hanseníase em crianças. A coleta de dados iniciou após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa sob o CAAE: 11584919.5.0000.5519, parecer nº 3.273.902/2019, mediante assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e ocorreu entre maio e junho de 2019.

Esta pesquisa teve como participantes as mães, com 18 anos ou mais, de crianças com até doze anos de idade incompletos e hanseníase diagnosticada em tratamento nos Centros de Saúde de Palmas. Neste trabalho considerou-se como mãe a mulher que

representava a principal cuidadora da criança com hanseníase; dentre as entrevistadas tivemos uma avó, que exercia o papel de mãe.

O número de participantes foi definido por ponto de saturação, ou seja, quando o pesquisador, após avaliação dos dados já coletados, percebeu que as entrevistas apresentam repetições de conteúdo e, que novos depoimentos tendem a não acrescentar novos conteúdos (TURATO, 2003).

A coleta de dados ocorreu em data e horário agendados previamente e procedeu-se em ambiente privativo, em uma sala reservada do CS, garantindo privacidade às participantes. As entrevistas foram semidirigidas, nas quais entrevistador e entrevistado tem momentos para dar alguma direção à fala (TURATO, 2003). Foram utilizadas para a coleta de dados as seguintes questões norteadoras: “A senhora poderia me contar sobre a doença (hanseníase) do seu (sua) filho (a)?” e “O que a senhora sabe sobre a doença (hanseníase) do seu filho?” e “Quais as suas dúvidas sobre essa doença e tratamento?”. De acordo com a fala de cada entrevistada, foram introduzidas questões para maior esclarecimento, como: “Você pode me falar um pouco mais sobre isso?” ou “Como é isso para você?”.

As entrevistas foram gravadas em *smartphones* e, posteriormente, o conteúdo foi transcrito em sua forma literal para arquivos de texto; os arquivos de transcrição foram protegidos por meio de uma senha de acesso. As entrevistas foram identificadas por letra M (mãe) e número, com base na sequência das entrevistas (M1, M2, M3, M4, M5 e M6).

Mediante as entrevistas transcritas, foram realizadas leituras exaustivas do material, com o intuito de proceder a categorização, que segundo Turato (2003), deve acontecer levando-se em consideração dois critérios, o de repetição e o de relevância. A análise do conteúdo temático foi realizada conforme Bardin (2011), por meio de uma análise de conteúdo qualitativo, prevista em três fases primordiais: pré-análise (organização), exploração do material e tratamento dos resultados (interpretação).

3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

O estudo foi realizado com seis mães de crianças com hanseníase atendidas em cinco CS do município de Palmas – TO indicados pela SEMUS, durante os meses de maio a junho de 2019. Para contatar as mães, inicialmente foi realizada uma consulta aos dados extraídos da base de informações do Sistema de Informação de Agravo de Notificação (SINAN) e que foram disponibilizados pela SEMUS. Além disso, pesquisou-se dados do Notificasus, de prontuários e livros de registros.

Do total de entrevistadas, somente uma era avó, mas, possuía a guarda e exercia o papel de principal cuidadora da criança. Doze mães foram contatadas, das quais seis aceitaram participar da pesquisa. Dentre as mães participantes do estudo, a entrevistada M1 possuía duas crianças em tratamento, a média de idade de todas as crianças foi de 9,28 anos (dp 1,38) e as entrevistas duraram em média 10 minutos.

Após a transcrição das entrevistas, foram realizadas diversas leituras desse material, do qual foi possível destacar seis categorias temáticas: diagnóstico da hanseníase na criança, efeitos decorrentes do tratamento, sentimentos da criança em relação à doença, sentimentos das mães em relação à doença do filho, preconceitos sobre a doença e atendimento aos pacientes com hanseníase pelos profissionais de saúde.

3.1 Diagnóstico da hanseníase na criança

Nas falas das mães, o diagnóstico da hanseníase na criança, foi um tema recorrente. As falas obtidas nas entrevistas demonstraram que algum integrante da família já havia sido diagnosticado antes da criança, o que ressalta a necessidade de vigilância de contatos intradomiciliares para a descoberta precoce de novos casos.

Desse modo, uma característica em comum nas falas das mães foi o diagnóstico da hanseníase em algum familiar muito próximo como sogra, esposo, mãe e avó:

“[...] primeiramente quem foi diagnosticado foi a minha sogra eh... logo em seguida foi identificado meu esposo, até então eu acharia que as crianças...pensava... que as crianças não teriam... porque nenhuma tem sinal nem sintomas, mas aí na avaliação física elas foram diagnosticadas” (M1)

“É..., eu fiz o... nós fizemos o teste né? Éh...no postinho de saúde eh... deu positivo pra mim e pra ele [refere-se a criança], né?” (M3)

“A doença do meu filho é tipo assim, primeiramente eu fui diagnosticada lá em casa com hanseníase né? Aí fiz o meu tratamento, aí depois minha mãe, aí quando chegou na parte... ele (filho/criança) já tinha feito duas vezes o teste, não deu nada e aí na terceira vez deu alteração [...]” (M4)

“Então... ela... a doença dela começou, assim... nem imaginava que ela poderia ter, que assim... primeiro foi diagnosticado em mim, né? Eh... como tem que fazer o exame, na... em toda família, aí eu levei ela pra fazer, aí lá diagnosticou que ela também tinha, que ela tinha sensibilidade quente frio,

e o nervo dela também tava muito contraído, e foi então que a gente começou o tratamento com ela, né? [...]" (M6)

A investigação de contatos evita sequelas resultantes de um diagnóstico tardio e promove uma quebra na cadeia de transmissão. Independentemente da notificação do caso índice ser classificada como paucibacilar ou multibacilar, a investigação de contatos deve ocorrer entre pessoas que convivem ou conviveram com a pessoa diagnosticada com hanseníase, principalmente familiares do doente, mesmo não residindo no mesmo domicílio (BRASIL, 2017).

Levando em consideração a presença de um paciente contaminado na família, as crianças são consideradas mais suscetíveis, o que pode ser indicativo da prevalência da doença na população geral. A detecção nessa faixa etária, é um indício de maior gravidade da endemia, devido à alta transmissibilidade e exposição precoce ao bacilo, aumentando a probabilidade de adoecimento (IMBIRIBA *et al.*, 2008). Deste modo, é crucial a vigilância dos contatos intradomiciliares, para o controle da hanseníase como problema de saúde pública (ROMANHOLO *et al.*, 2018).

3.2 Efeitos decorrentes do tratamento

De acordo com o Ministério da Saúde (2017), quanto ao tratamento da hanseníase recomenda-se o uso associado de três medicamentos: Dapsona (DDS), Ripampicina (RMP) e Clofazimina (CFZ). Esta associação é a Poliquimioterapia Única (PQT-U) cujo propósito é evitar o surgimento de resistência ao bacilo *Mycobacterium Leprae* (BRASIL, 2021).

Essa categoria temática está relacionada aos efeitos dos medicamentos, que podem interferir na adesão do tratamento. Mães relataram que o tratamento poliquimioterápico causou diversas complicações, o que acarretou a necessidade de substituição de algum medicamento. Os problemas decorrentes do uso dos medicamentos para a hanseníase merecem atenção dos profissionais de saúde.

Os efeitos decorrentes do tratamento são descritos pelas falas que seguem:

"[...] Aí com esse tratamento eles vieram a ter anemia...muito, caiu muito a imunidade deles, tem anemia direto, a minha menina depois que começou a tomar a medicação ela teve muita formigação em mãos e pés, piorou alguns pontos[...] igual minha menina, tem muita formigação nas mãos, ela disse que já passou depois que trocou a claritomicina pela outra né? Ela disse que já tá melhor...das mãos, não tá sentindo mais" (M1)

“[...] Os três dias que ele tomou remédio ele passou mal, aí teve que parar a medicação, emagreceu, e aí teve que ganhar peso pra poder tomar a medicação de novo, porque ele a princípio, ele ia precisar do remédio manipulado, por causa do peso dele que tava baixo, aí ficou aguardando aí também. [...] depois que ele começou a tomar o remédio, ele tá tendo insônia demais [...] toda vez que vem tomar a medicação é uma medicação forte, acaba se...debilitando bastante[...]” (M4)

“Aí assim, atrapalha muito ela porque ela sente muito enjoos, muita dor, aí às vezes ela tá na escola, aí já não passa bem, aí tem que buscar, acontece duas, três vezes na semana às vezes né? [...] porque é muita dor no estômago, muito enjoo, então você não consegue comer direito, e ela vai perdendo peso, e a gente tem que tá vendo isso toda vez né? Tem que dá suplemento pra ela poder ir recuperando o peso né? E assim, as... a consequências do remédio ela são muito...muito agressivas dentro do nosso corpo, igual ela, ela já deu uma alteração nos rins, aí tem que ficar de olho pra que ela tome muita água, que não tem remédio né? E assim, essa alteração nos rins prejudica muito ela também, e aí dá anemia medicamentosa né? [...]” (M6)

As mães relataram diversos problemas decorrentes do tratamento, como a ocorrência de anemia, problema renal, perda de peso, dores no estômago, enjoos e insônia. Uma mãe (M6), revela que as reações dos medicamentos ocorrem no ambiente escolar com frequência, o que pode ser desconfortável para a criança.

O uso da poliquimioterapia tem mostrado eficácia, com raras recidivas. Entretanto, os efeitos colaterais desses medicamentos podem gerar o abandono do tratamento, a formação de cepas resistentes e, conseqüentemente, o aumento de casos da doença. (OMS, 2017; VIGARES, 2016). Nesse contexto, o apoio/cuidado da equipe de saúde para as famílias que possuem uma ou mais pessoas com hanseníase é fundamental e deve ser centrado nas necessidades específicas de cada família.

De acordo com o Ministério da Saúde (2022), são indicados os esquemas substitutivos aos medicamentos poliquimioterápicos, na ocorrência de reações adversas como anemia hemolítica, hepatite medicamentosa, dermatite esfoliativa, plaquetopenia, dentre outras. Em geral, reações nas primeiras seis semanas de tratamento estão relacionadas à dapsona, com a ocorrência dos efeitos mais graves. Na fala de uma mãe (M1), após a troca de um medicamento, ocorreu melhora nas reações adversas apresentadas pelo seu filho.

O Ministério da Saúde (2022), preconiza que os medicamentos diários sejam tomados duas horas após o almoço com a finalidade de evitar intolerâncias gástricas e, conseqüentemente, o abandono de tratamento. Além disso, cada criança deve ser avaliada e outros medicamentos poderão ser utilizados para tratar as reações adversas causadas

pela poliquimioterapia utilizada para as pessoas com hanseníase (BRASIL, 2017). Porém, somente uma mãe discorreu sobre o horário do medicamento do filho. A mesma relatou que o filho toma os medicamentos à noite, o que colaborou para o alívio dos sintomas, conforme a fala, que segue: “[...] *ai ele bebe a noite e vai deitar...ele já leva a garrafinha de água, então ele já pega o comprimidinho*” (M4)

Crianças e famílias, com o auxílio dos profissionais de saúde, deverão instituir horários adequados e mais convenientes, considerando suas rotinas, vida escolar e os sintomas eventualmente apresentados em decorrência do tratamento

3.3 Sentimentos da criança em relação à doença

Atentar para as falas das crianças e considerar suas queixas é muito importante para o sucesso do tratamento da hanseníase, fato que deve ser considerado pela mãe, família, profissionais de saúde e educação. As falas das mães, a seguir, apresentam sentimentos dos filhos em relação à hanseníase:

“[...] ai esses dias o do meio...ele se queixou...ele disse que não tá tendo força nas mãos, eu até briguei, achei que era por preguiça pra não fazer as tarefas dentro da sala, porque eu fui chamada na escola por conta... Olha...o P.V. ...ele tá mais indisposto pra fazer as tarefas, anda queixando muito de dores nos braços e nas mãos” (M1)

Por meio da análise das entrevistas, percebe-se que uma criança manifestou preocupação ao ser diagnosticada com hanseníase. Ela demonstrou para a mãe receio que outras pessoas soubessem sobre sua doença. O maior incômodo parece ser o olhar do outro sobre sua condição de doente, conforme trecho a seguir:

“Ai, no começo quando ele descobriu que tava, ele chorou, aqui a gente tava com a dra ai ele chorou, porque acaba que fica...a gente fica um pouco constrangida [...] ele quando recebeu o resultado que ta com hanseníase, vai começar a fazer o tratamento, ai ele chorou...pediu: Mãe, não conta pra ninguém, porque ele já não tem muito coleguinha né? Porque ai ninguém vai querer brincar comigo porque eu sou doente” (M4)

O preconceito acerca da hanseníase é velado e, nem sempre trabalhado pelos profissionais de saúde junto à população em geral. Pesquisa de Marinus (2012) salienta a necessidade de uma abordagem sobre a hanseníase no âmbito escolar, por meio da educação em saúde, o que pode contribuir para a redução do fator estigmatizante, desde a infância. O mesmo autor ressalta que é no período da infância, quando o público escolar

está em constante processo de aprendizagem, que devemos discutir temas como o do preconceito.

No entanto, para algumas famílias, a experiência com a hanseníase não tem trazido muitas dificuldades, como exemplificam as falas a seguir:

“[...] Eh... quieto, às vezes sente um pouco de desconforto, mas assim não afeta em nada a convivência dele eh conosco, com os amigos...com os amiguinhos, ele brinca se diverte, sai, estuda do mesmo jeito, Graças a Deus não tem...talvez porque assim... a gente descobriu logo no início, bem no comecinho então assim... tá sendo tranquilo o tratamento pra nós.” (M3)
“Ela parece que não pensa nada disso, ela toma o remédio e pra ela é normal né, não teve nada...”. (M5)

Uma outra mãe (M3) refere que a convivência do filho com hanseníase, com outros colegas, não foi afetada. Neste caso, o diagnóstico precoce pode ter sido determinante para o sucesso do tratamento.

3.4 Sentimentos das mães em relação à doença do filho

Com o diagnóstico da hanseníase nos filhos, as reações das mães podem variar. Entretanto, por meio das falas, é evidente o relato de sentimentos e experiências negativas, o medo sobre a possibilidade de reinfeção, a dificuldade de aceitar o diagnóstico e, principalmente, o impacto ao saber que o filho possui a doença.

“[...] O que a gente, o que eu fico triste como mãe é porque apesar deles fazer esse tratamento com 12 anos ou por 12 meses, desculpa... Eh...ele corre o risco de novamente pegar, porque é uma doença que querendo ou não, não tem cura né?” (M1)

“Eu fiquei preocupada porque disse que é muito perigosa né, o povo falava né? mas, só que não é, a gente tendo o tratamento certo né? [...] não, eu fiquei assim...Eh... impressionada, mas aí...depois eu fui analisar que aquilo não Eh...que a gente tem que se controlar né, mas eu fiquei tão preocupada...fiquei sem querer aceitar, Eh...mas é o jeito aceitar...porque tem que fazer o tratamento pra ficar bom” (M2)

“Pra mim eu fiz o tratamento tranquilo, minha mãe também, só que aí quando chegou na parte dele (filho) me incomodou um pouco, porque eu sofri muito quando eu fiz o meu tratamento fiquei muito ruim, eu não queria que ele passasse por isso, aí foi pior porque eu fui fazer um exame com ele e doeu muito, machucou muito, mas, no final das conta ele começou a fazer o tratamento”[...] depois que ele começou a tomar o remédio, ele tá tendo

insônia demais, e aí é ruim, porque acaba que ele sofre e a gente acaba sofrendo junto né?” (M4)

“[...] Uma criança com uma coisa tão séria né? Fiquei assim... mas eu falei não, então vamos tratar né? porque tratar e tudo... mas pra mim, foi mais difícil aceitar que ela tinha do que eu tinha...” (M6)

Na fala de uma mãe (M1), constata-se tristeza ao saber que seu filho está sujeito a adquirir novamente a doença. Isto mostra que a mãe possui conhecimento acerca da transmissão da hanseníase. A reinfecção pode ocorrer, se houver a presença de comunicantes também portadores de hanseníase.

Percebe-se também que as mães parecem assustadas e preocupadas com o diagnóstico de hanseníase do(a) filho(a). Durante o processo de tratamento da hanseníase, da descoberta à cura, é essencial o apoio dos profissionais de saúde para o enfrentamento da doença. Pode-se dizer que a equipe de Enfermagem tem relevante papel em todo este processo, tendo em vista o quantitativo de profissionais e a natureza do trabalho da Enfermagem, que propicia um contato direto e frequente com a população.

3.5 Preconceitos sobre a doença

A palavra ‘hanseníase’ é uma criação recente no Brasil. Foi empregada para reduzir a ligação estigmatizante com o termo “lepra”, associada à condição de impureza. A forma de transmissão e de tratamento, são aspectos que alimentam o preconceito que, em geral, decorrem da falta de informação correta (FRANCO; NOGUEIRA; LIMA, 2021).

Acerca do estigma, somente duas mães explicitaram o impacto causado após o diagnóstico da hanseníase. É perceptível que, inicialmente, os entrevistados demonstraram medo ou receio de sofrerem discriminação, resultante do preconceito, conforme elucidado nos trechos dos depoimentos a seguir:

“Tem assim sabe, porque tem gente que tem muito preconceito aí é que eu nem falo que, tem pouca gente que sabe que ele faz... que ele toma esse remédio, porque a maioria do povo tem preconceito, evita... eu nem digo na escola também, porque eles têm preconceito sobre isso aí.” (M2)

“O que eu acho que afeta mais, eu acho que afeta mais... a convivência social do que propriamente a física, porque a gente fica com receio de sofrer discriminação, sabe?! Assim, das pessoas, é natural que as pessoas sintam medo né de se contaminarem, do contágio, então Eh..., eu por exemplo, nós aqui em casa, a gente sai menos para os lugares, frequenta menos a casa

das outras pessoas, eu tenho esse cuidado né, apesar de que, a equipe já... já falou, já conversou e já explicou que a gente, as pessoas não pegam essa doença assim, no convívio ocasional né?, mas assim, eu acho que afeta mais a questão eh..., social mesmo do que a física... no meu caso, no meu caso e do meu filho” (M3)

Nota-se que uma mãe (M2) evita comentários no ambiente escolar por medo do preconceito e recortes da fala de outra progenitora (M3) mostram que ela diminui a frequência a alguns lugares e ressalta que a convivência social é o aspecto mais afetado, devido ao receio de sofrer discriminação.

Marinho *et al.* (2014), aborda que o preconceito e o autopreconceito acerca da hanseníase, é algo cultural, situações como as mudanças ocorridas no corpo, afastamento da atividade de trabalho e lazer, permitem identificar as dificuldades que envolvem essa doença.

Apesar da situação endêmica na cidade de Palmas, estado do Tocantins e oferta de tratamento para a hanseníase, observa-se que parcela da sociedade possui um olhar ainda estigmatizante sobre a doença. As mães apresentam receio de falar sobre o diagnóstico do filho no âmbito escolar, visto que é um dos principais ambientes frequentados pela criança. O conhecimento equivocado das pessoas acerca da hanseníase e o preconceito estão relacionados e podem afetar a rotina escolar da criança, sua vida social e deste modo, causar sofrimento adicional à criança e à família. Dessa maneira, profissionais de saúde precisam trabalhar este tema nas escolas, com o apoio dos professores, a fim de aumentar o conhecimento sobre essa doença e seu tratamento, assim como reduzir o preconceito.

3.6 Atendimento aos pacientes com hanseníase pelos profissionais de saúde

Essa categoria relaciona-se às informações transmitidas pelos profissionais de saúde no decorrer do tratamento da hanseníase, a partir das dúvidas geradas pelas mães. Nesse sentido, as mães relataram um aumento de informações após o diagnóstico.

Vale ressaltar que devem fazer parte do atendimento pelos profissionais de saúde às pessoas com hanseníase, as orientações sobre o atendimento mensal. A demonstração e a prática de autocuidado também são recomendadas, bem como, a organização de grupos de pacientes, familiares e de pessoas de sua convivência que possam apoiá-los durante o tratamento. Para evitar agravo neural por inadequação do tratamento, a prática das técnicas de autocuidado deve ser avaliada e apoiada sistematicamente (BRASIL, 2010).

“Eu levei na médica, e a médica fez todos os exames, todos os processos né?! Aí lá descobriu que ele tava” (M2)

“Olha, eu fico (pausa), dúvida, dúvida eu sempre costumo tirar no postinho com a que eu faço acompanhamento né, nós fazemos acompanhamento, eu e ele, é mensal né?! Que a gente toma a medicação, toma a dose supervisionada mensalmente e a cada três meses a gente faz uma reavaliação, né? com a fisioterapeuta e a enfermeira lá do postinho, né?! Aí a gente, eu qualquer dúvida eu geralmente anoto e eu vejo com ela né?” (M3)

“[...] Não tenho tanta dúvida assim não, eu venho muito na unidade (risos) eu corro aqui, eu mando um zap para as meninas [Refere-se a profissionais do CS], e assim...eu sou muito bem assistida, assim... pela unidade eu não tenho o que reclamar desde a época quando eu adoeci” (M4)

Por meio das falas, nota-se que em sua grande maioria, o profissional enfermeiro e médico são primordiais no monitoramento clínico e terapêutico, sendo responsáveis pela administração da dose supervisionada, com o objetivo de identificar reações hansênicas, reações adversas aos medicamentos e dano neural (BRASIL, 2010).

A fala da mãe a seguir (M6), destoa das demais, pois, esta mãe não foi acolhida e atendida nos serviços de saúde que procurou. A criança e qualquer pessoa com hanseníase têm direito ao acolhimento, atendimento e orientação no âmbito da atenção primária e nos outros pontos das Redes de Atenção à Saúde (RAS). O acolhimento deve ser uma ferramenta capaz de promover o vínculo entre profissionais e usuários, uma prática construtiva das relações de cuidado (BRASIL, 2013).

“Assim, é um processo...eu acho muito complicado, né? porque assim Éh...em todas as áreas, porque assim, mesmo que hospital...ainda tem uma falta ainda de importância né? Porque eles não fazem o devido acompanhamento, entendeu? Igual eu, aí você tem que fazer três avaliações né, uma no início, no meio e no fim...a gente não sabia, eu vim fazer semana passada já com 8 meses de tratamento, então assim... os hospitais eles num... acho que não tão devidamente preparados né? E é muito complicado nessa parte aí, aí você tem que... igual aqui [refere-se ao CS] agora, pra você conseguir uma consulta é uma luta, mesmo eles sabendo que você tem né? Porque lá nos direitos que a pessoa que tem hanseníase tem isso, você tem o direito a fazer qualquer consulta sem agendamento, isso não precisa né[...] eu fui lá no postinho e tudo, e eles não quiseram fazer, entendeu? (M6)

Para melhor adesão e resposta ao tratamento da doença em questão, Barreto (2011) aborda que é possível garantir a satisfação do paciente estimulando e fazendo entender

que ele é o agente de sua própria reabilitação e funcionalidade. Ressalta ainda que o trabalho interprofissional pode ser benéfico ao paciente e à sociedade, visto que diversos profissionais enriquecem a clínica e a pesquisa, expandindo ideias, desenvolvendo estratégias e aperfeiçoando ações para um projeto comum.

Quanto à equipe de saúde, é necessário que os profissionais sejam capazes de identificar as necessidades das mães, das crianças, de todos os que convivem com a pessoa com hanseníase e direcionar ações no sentido de satisfazê-las. Para tanto, a comunicação efetiva é essencial nesse processo (ANDRADE, 2015).

4. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A maioria das mães mostraram possuir muitas informações corretas sobre a hanseníase, no entanto, uma delas chama a atenção pela dificuldade em se expressar, o que pode refletir negativamente na sua compreensão sobre o diagnóstico, tratamento e sobre outros aspectos que envolvem a doença. Pessoas com dificuldade de expressão e comunicação podem precisar de uma atenção especial do profissional de saúde, para que adquiram o conhecimento necessário sobre a hanseníase, seu tratamento, o que deve contribuir para a adesão dos pacientes/familiares à terapia. Além disso, aprender sobre a doença e seu tratamento, bem como, o acolhimento e o bom atendimento nas unidades de saúde parecem contribuir para que a criança e sua família enfrentem a situação de forma mais tranquila, com menor sofrimento físico ou emocional.

Pode-se concluir que será necessário um trabalho conjunto entre os professores, estudantes da área de saúde e os profissionais das RAS do nosso Sistema Único de Saúde para promover discussões em todos os âmbitos e estimular a formação continuada para os profissionais da saúde, a fim de que aprimorem suas práticas, com o intuito de reduzir ao máximo os casos de hanseníase. Ações educativas junto à população local, incluindo o âmbito escolar, contribuem para a detecção e tratamento da doença e podem contribuir para a redução do fator estigmatizante da hanseníase, que ainda acomete crianças e adultos no Brasil.

REFERÊNCIAS

ALENCAR, C. H.; et al. Clusters of leprosy transmission and of late diagnosis in a highly endemic area in Brazil: focus on different spatial analysis approaches. **Tropical Medicine and International Health**. V. 17, n 4, p. 518-525. April 2012. Disponível em:

<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/j.1365-3156.2011.02945.x>. Acesso em: 01 Out. 2022.

ANDRADE, R. C. et al. Necessidades dos pais de crianças hospitalizadas: evidências para o cuidado. **Revista Eletrônica Enfermagem**. V. 17, n. 2, p. 379-94. 2015 abr-jun. Disponível em: <https://www.fen.ufg.br/revista/v17/n2/pdf/v17n2a22.pdf>. Acesso em: 01 Julh. 2019.

BAIALARDI, K. S. O estigma da hanseníase: relato de uma experiência em grupo com pessoas portadoras. **Revista Hansenologia Internationalis**, v. 32, nº 1, p. 27-36, 2007.

BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. São Paulo: Edições 70. Brasil, 2011. 229 p.

BARRETO, L. A. Importância da percepção do paciente sobre diagnóstico e terapêutica da doença. **Revista Neurociências**. p. 194-195. v. 19. n. 2, 2011. Disponível em: <http://www.revistaneurociencias.com.br/edicoes/2011/RN1902/editorial%2019%2002/editorial%20Luciane%20Barreto.pdf>. Acesso em: 01. Julh. 2019.

BOECHAT, N.; PINHIEIRO, L. C. S. A Hanseníase e a sua Quimioterapia. Rio de Janeiro, RJ: **Revista Virtual de Química**. Vol. 4, n. 3, P. 247-256, Maio-Junho 2012. Disponível em: <http://rvq.s bq.org.br/imagebank/pdf/v4n3a05.pdf>. Acesso em: 01 Julh. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Diretrizes para vigilância, atenção e eliminação da hanseníase como problema de saúde pública**. Brasília – DF, 60p. 2016a. Disponível em: <http://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2022/01/diretrizes-vigilancia-atencao-eliminacao-hanseniase.pdf>. Acesso em 02 de jan. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Caderno de Diretrizes, objetivos, metas e indicadores**. Brasília – DF, 156p. 2016b. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/caderno_diretrizes_objetivos_2013_2015_2edicao.pdf. Acesso em 02 de jan. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 3.125, de 7 de outubro de 2010. **Aprova as Diretrizes para Vigilância, Atenção e Controle da Hanseníase**. Brasília: Ministério da Saúde; 2010. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2010/prt3125_07_10_2010.html. Acesso em 30 jun 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. **Aprova diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos**. Brasília: Ministério da Saúde; 2012. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html. Acesso em 01 Fev 2019

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Acolhimento a demanda espontânea**. Brasília: Ministério da Saúde, 62p. 2013. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/acolhimento_demanda_espontanea_cab28v1.pdf. Acesso em 02 de jan. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de vigilância em saúde. Coordenação geral de hanseníase e doenças em eliminação. **Guia prático para operacionalização da Campanha Nacional de Hanseníase, Verminoses, Tracoma e Esquistossomose.** Brasília – DF, 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de vigilância em saúde. Departamento de vigilância e doenças transmissíveis. **Guia prático sobre a hanseníase.** Brasília, 70p. 2017. Disponível em: https://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_pratico_hanseniase.pdf Acesso em 02 de jan. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia, Inovação e Insumos Estratégicos em Saúde. **Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Hanseníase.** CONITEC, Brasília, 162p. 2022. Disponível em: https://www.gov.br/conitec/pt-br/midias/relatorios/2022/20220711_Relatorio_749_PCDT_da_Hanseniase_P67.pdf. Acesso em 02 de jan. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de vigilância em saúde. **Boletim Epidemiológico Hanseníase.** Brasília, 54p. 2022. Disponível em: https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/boletins/epidemiologicos/especiais/2022/boletim-epidemiologico-de-hanseniase-_-25-01-2022.pdf Acesso em 02 de jan. 2023.

FRANCO, S. P.; NOGUEIRA, Y.; LIMA, Z. M. M. História da saúde e da doença: da lepra a hanseníase. **Dimensões**, n. 47, p. 31–43, 2021. Disponível em: <https://periodicos.ufes.br/dimensoes/article/view/37433/24691>. Acesso em: 02 jan. 2023.

IMBIRIBA, E. L. et al. Perfil epidemiológico da hanseníase em menores de quinze anos de idade, Manaus (AM), 1998-2005. **Revista Saúde Pública.** São Paulo, v. 42, n. 6, 2008. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102008000600007. Acesso em: 01 Julh. 2019.

LEMOS, J.V., & COUTO, A.C.F. Otimização no acolhimento de pacientes com hanseníase em uma unidade básica de saúde de Paço do Lumiar/MA. **UNA-SUS**, 2021. Disponível em: <https://ares.unasus.gov.br/acervo/handle/ARES/24094>. Acesso em: 02 jun. 2022

LEOPARDI, M. T. **Metodologia da pesquisa na saúde.** Santa Maria: Editora Pallotti, 2001.

MARINUS, M. W. L. C. et al. Saúde do escolar: uma abordagem educativa sobre Hanseníase. **Revista Saúde e Transformação Social**, Florianópolis, v. 3, n. 1, 2012. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2178-70852012000100012. Acesso em: 01 Julh. 2019

MARINHO, F. D. et al. Percepções e sentimentos diante do diagnóstico, preconceito e participação social de pessoas acometidas pela hanseníase. **Revista Arquivos de Ciência da Saúde**, v. 21, n. 3, p. 46-52, Jul-Set 2014. Disponível em: [http://repositorio.racs.famerp.br/racs_ol/vol-21-3/IDZ-651-\(21-3\)-jul-Set-2014.pdf](http://repositorio.racs.famerp.br/racs_ol/vol-21-3/IDZ-651-(21-3)-jul-Set-2014.pdf). Acesso em: 02 Julh 2019.

MOURA, A.D.H.; ALBUQUERQUE, E.R.R.O.; CHAVES, E.S.; SOUZA, A.R.; LIMA, G.G.; CHAVES, C.S. Perfil dos portadores de hanseníase de um centro de referência de um estado brasileiro. **Revista de Enfermagem - UERJ**, v. 24, n. 6, e. 9625, 2016. Disponível

em: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/view/9625>.
Acesso em: 12 fev. 2021

MONTEIRO, D. L. et al. Tendências da hanseníase após implementação de um projeto de intervenção em uma capital da Região Norte do Brasil, 2002-2016. Rio de Janeiro, **Cad. Saúde Pública** vol.34 no.11 nov. 2018.

NEDERA, L; et al. Qualidade de vida relacionada à saúde avaliada pelo Inventário Pediátrico de Qualidade de Vida 4.0 em pacientes pediátricos com hanseníase e manifestações musculoesqueléticas. **Revista Brasileira de Reumatologia**. 2015; 55(5):414-419.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. Department of Control of Neglected Tropical Diseases. **Global leprosy strategy 2016-2020**. Accelerating towards a leprosy-free world. Monitoring and Evaluation Guide. New Delhi; 34p. 2017. Disponível em: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/208824/9789290225096_en.pdf. Acesso em 02 jan. 2023.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Estratégia global de hanseníase 2021-2030**. Rumo à zero hanseníase. Nova Delhi, 30p. 2021. Disponível em: https://www.jstor.org/stable/resrep38996#metadata_info_tab_contents. Acesso em 02 jan. 2023.

ROMANHOLO, H. S. I. et al. Vigilância de contatos intradomiciliares de hanseníase: perspectiva do usuário em município hiperendêmico. **Revista Brasileira Enfermagem**.; v. 71, n. 1, p. 175-81. 2018. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/reben/v71n1/pt_0034-7167-reben-71-01-0163.pdf. Acesso em: 01 Julh. 2019.

TALHARI, C.; TALHARI, S.; PENNA, G. O. Clinical aspects of leprosy. **Clinics in Dermatology**, v. 33, n. 1, p. 26–37, jan. 2015. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.clindermatol.2014.07.002>. Acesso em: 02 jan. 2023.

TEIXEIRA, R. R. O acolhimento num serviço de saúde entendido como uma rede de conversações. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. **Construção da Integralidade**: cotidiano, saberes e práticas em saúde. Rio de Janeiro: IMS-UERJ/ABRASCO, 2003; pp.89-111.

TURATO, E. R. **Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa**: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas. Petrópolis, RJ: Editora Vozes, 2003.