

DO PRECONCEITO AO CONHECIMENTO: A IMPORTÂNCIA DA DISCUSSÃO SOBRE A HANSENÍASE NA TENTATIVA DE ELIMINAR O PRECONCEITO

Júlia Andrade da Silva (Autora)

Cláudia Roseane Pereira de Araújo Capistrano (Orientadora)

Universidade do Estado do Rio Grande do Norte-UERN, email:juliaandrad@hotmail.com

Universidade do Estado do Rio Grande do Norte-UERN, email:claucapis@bol.com.br

Resumo do artigo: O artigo apresenta um relato de experiência fruto das realizações de palestras direcionadas aos pacientes e usuários do Centro de Referência em Hanseníase de Mossoró/RN e o Centro Clínico Professor Vingt-Un Rosado-CCPVR, com o tema hanseníase. A presente pesquisa trata-se de discutir sobre o Projeto “Ampliando conhecimento e eliminando os preconceitos: mitos e verdades sobre o adoecimento, tratamento e cura da hanseníase”, que teve como objetivo discutir, esclarecer e orientar sobre a hanseníase e o preconceito que norteia a doença, para isso o projeto abordou os mitos e verdades sobre a hanseníase. A hanseníase por muito tempo foi conhecida como “lepra” uma doença incurável e mutiladora, que carrega consigo um estigma social muito forte, pois na antiguidade a igreja colocava que a doença estava associada ao pecado e era considerada um castigo divino provocando atitudes de rejeição e discriminação dos doentes e sua exclusão da sociedade. Durante décadas, as pessoas com hanseníase foram confinadas em colônias, retiradas e afastadas de seus familiares, sendo impedidas de participar do convívio social, porém, com o avanço das pesquisas e da medicina se obteve a cura da hanseníase, dessa forma não se justifica o preconceito e o isolamento social que era impostos as pessoas hansenícas no passado. Diante das palestras no CCPVR verificou-se que poucas pessoas tem informação sobre a hanseníase e por meio das discussões foi possível realizar esclarecimentos sobre sintomas, contágio, tratamento e cura. Além disso, foi possível ocorrer a desmistificação e desconstrução de preconceitos relacionados à doença. Deste modo, conclui-se que a hanseníase ainda é uma doença de estigma social e que isso ocorre devido à falta de informações das pessoas e esclarecimentos referente à cura.

Palavras-chave: Hanseníase, Preconceito, Centro de Referência em Hanseníase de Mossoró/RN.

Introdução

O trabalho a seguir parte das vivências do Estágio Curricular Obrigatório I, II e III do Curso de Serviço Social da Universidade do Estado do Rio Grande do Norte-UERN. O estágio foi realizado no Centro Clínico Prof. Vingt-Un Rosado-CCPVR do Núcleo de Referência em Hanseníase de Mossoró/RN-CRHM durante o período que compreende os semestres de formação acadêmica 2015.2 a 2016.2. Vale ressaltar que o estágio foi desenvolvido em dupla, porém, esse relato traz apenas as considerações de uma das estagiárias. Para a realização da pesquisa fizemos uma breve revisão de literatura que versa sobre as temática de hanseníase e preconceito e como instrumento para coleta de dados utilizamos documentos, questionários, cartilhas e fotos.

A partir da construção do documento de apreensão da realidade desenvolvido no Estágio I, do projeto de intervenção e o relatório técnico científico, foi possível entender o processo de adoecimento, diagnóstico e cura do paciente hansênico como também as consequências que ele pode sofrer devido as reações e sequelas com o diagnóstico tardio da doença.

A hanseníase é uma doença infectocontagiosa, de caráter crônico negligenciada, limitada ao ser humano, causada pelo *Mycrobacterium leprae*, bacilo intracelular que se aloja na célula de Schwann da bainha mielínica de nervos periféricos. Distingue-se por acometimento dermatoneurológico, modificar em espectro entre dois polos firmes (tuberculóide e virchowiano), com formas intermediárias instáveis, levando a sequelas neurológicas, oftalmológicas e motoras, se não tratadas precocemente (SAVASSI, 2010).

Apesar de clinicamente conhecida por hanseníase desde 1976, esta é uma doença que remonta tempos antigos, pois já havia notícias desde do século 6 a.C. e acredita-se que a doença tenha surgido no oriente e se espalhado pelo mundo por tribos nômades ou por navegadores.¹ Causada pelo bacilo de Hansen o *Mycobacterium leprae* ainda é uma doença que muitos não dão a devida atenção até mesmo por não saber o grau da seriedade das sequelas por ela causada.

Durante muito tempo a hanseníase foi um doença incurável e mutiladora, forçando ao isolamento dos pacientes em hospitais colônias por ser compreendida como uma doença altamente contagiosa. Deste modo, quando identificadas as pessoas com hanseníase, as mesmas eram retiradas de suas residências de forma violenta e repressora cortando assim todos os seus laços familiares e sua inserção na sociedade para serem isoladas e “tratadas” em hospitais colônias.²

Atualmente sabemos que a hanseníase tem tratamento e cura. A ausência da busca de informação em relação a esta doença ainda é um índice muito elevado. Com isso, acaba-se gerando o preconceito em muitas pessoas quando descobre que hanseníase é lepra, associando assim diretamente a doença ao seu processo histórico sofrido de contágio, sem cura e isolamento. Percebe-se assim a necessidade de uma

¹ Informações obtidas no site da Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz), vinculada ao Ministério da Saúde, sendo a mais destacada instituição de ciência e tecnologia em saúde da América Latina.

² Informações adquiridas através das publicações do site do Movimento de Reintegração de Pessoa Atingidas pela hanseníase (Morhan). O Morhan é uma entidade sem fins lucrativos fundada em 6 de junho de 1981. Suas atividades são votadas para a eliminação da hanseníase através de ações de conscientização e foco na construção de políticas públicas eficazes para a população.

busca intensa e um aprofundamento a respeito da hanseníase, pois tanto a comunidade em geral como também alguns profissionais da saúde, ambos ainda não reconhecem a doença como um todo. Ressalta-se que atualmente com mesmo com tantas informações a respeito da hanseníase, a doença ainda é vista como um “tabu”, o que prejudica bastante a prevenção e o tratamento.

No CCPVR ainda é notório a ausência de socialização das informações sobre a doença entre os pacientes do CRHM, usuários e profissionais. Esse não aprofundamento acerca da doença bem como a não socialização de informações gera desconhecimento, fazendo com que as pessoas criem e reproduzam o preconceito, através do medo de adquirir a hanseníase. Sabemos que o preconceito é uma opinião formada antecipadamente e sem fundamento teórico, ou seja é um pensamento que desconhece a totalidade do fato. (HELLER, 2000)

Portanto, ressalta-se que o preconceito está associado diretamente a processos discriminatórios, pois na medida em que as pessoas não conhecem a doença e articulam com a ideia que já é pré-estabelecida pela sociedade, ela passa a discriminar tratando de forma diferente e excludente a pessoa com hanseníase. Sendo assim, o processo discriminatório sofrido pelo paciente faz com que ele passe a se excluir do seu meio familiar e social, desenvolva problemas psicológicos, abandone o tratamento e não busque o processo de cura.

Metodologia

O estudo configura-se como uma pesquisa documental com análise descritiva das atividades realizadas. Inicialmente realizamos um levantamento bibliográfico e uma breve revisão de literatura que versa sobre as temáticas de hanseníase e preconceito, como também foram consultados prontuários e fichas de notificações dos pacientes do CRHM, documentos e trabalhos feitos por profissionais da instituição.

Após uma breve revisão de literatura sobre as temáticas preconceito e hanseníase, a mesma resultou em uma base teórica para a construção do projeto, como também para a elaboração e efetivação das palestras posteriormente. Deste modo, foram feitas duas palestras, na qual a primeira realizou-se na sala de espera do CRHM, onde discutiu acerca da prevenção de incapacidades com o paciente de hanseníase e a discussão do preconceito e o processo de discriminação sofrido pela pessoa hanseníaca. Essa palestra teve como público alvo os pacientes, familiares e acompanhantes da

instituição. A segunda palestra se desenvolveu nas salas de espera dos diversos setores CCPVR, em que socializou informações sobre a hanseníase, abordando assim mitos e verdades sobre a doença e discussão acerca do preconceito.

Para abordar o preconceito com a pessoa hanseníaca, foi realizada nas duas palestras uma dinâmica com os mitos e verdades em relação a doença, onde o público atribuía a cor verde para as perguntas verdadeiras e vermelha para as perguntas falsas. O objetivo da dinâmica era mostrar os equívocos a respeito da hanseníase e desmistificar ou romper alguns entendimentos ou definições da doença que levam as pessoas ao preconceito e discriminação com pessoas hanseníacas.

No processo de elaboração do Projeto foi criada uma cartilha com informações e imagens ilustrativa sobre a hanseníase que apresentava: o conceito da doença, o processo de contágio, os sintomas, o processo de cura e os mitos e verdades que são questionadas em relação a doença, essas cartilhas foram distribuídas no decorrer das palestras.

Resultados e Discussão

O Projeto “Ampliando conhecimento e eliminando os preconceitos: mitos e verdades sobre o adoecimento, tratamento e cura da hanseníase”, foi desenvolvido por meio de duas palestras. Estima-se que participaram da palestra 60 usuários em pelo menos um dos dois dias da exposição. Como se tratou de intervenção nos corredores da instituição e no momento em que os usuários esperavam ser atendidos, alguns pacientes permaneceram durante toda a intervenção e outros não.

Foi observado no decorrer das práticas de estágio que alguns pacientes do CRHM estavam perdendo a flexibilidade dos membros e ficando incapaz de desenvolver certos movimentos. Esse fator se dá devido a hanseníase ser uma doença que atinge os nervos periféricos fazendo com que o hanseníaco perca a sensibilidade dos nervos não sentindo o toque, o frio e o calor naquele membro atingido. Diante essa situação, a primeira palestra foi desenvolvida com os esses pacientes com o objetivo de discutir sobre a prevenção de suas incapacidades. Sendo assim, ressaltou-se a importância dos exercícios ensinados a todos eles pela fisioterapeuta da instituição como também alguns cuidados que podem ser tomados no cotidiano para não comprometer o membro no qual os nervos são mais afetados. Além disso, também foi abordado o preconceito e o processo de discriminação sofrido pela pessoa hanseníaca.

Assim, foi explicado o conceito de preconceito, mostrando que é uma opinião formada sem um processo de teorização e que essa prática leva a pensamentos equivocados que levam a gerar a discriminação.

Para problematizar a questão do preconceito ao paciente com hanseníase, foram feitas perguntas na qual o público tinha que atribuir a cor verde para verdadeiro e a cor vermelha para falsa. Por meio dessas perguntas foi possível perceber que alguns pacientes não acreditavam na cura, devido já estarem em processo de tratamento da doença a muito tempo. Em uma das questões, foi perguntado aos pacientes se a pessoa com hanseníase deve ser afastada do convívio familiar, do trabalho e aposentada por invalidez. Alguns pacientes colocaram como verdadeira essa questão, mostrando-se diante seus relatos além da fragilidade que os mesmos são vítimas do preconceito.

Figura 1 – Primeira palestra do Projeto “Ampliando conhecimento e eliminando o preconceito: mitos e verdades sobre o adoecimento”.



Fonte: Elaborada pelo autor.

A segunda palestra foi desenvolvida nas salas de espera do CCPVR destinando-se aos seus diversos usuários. Como o público era diferenciado em relação a primeira palestra, foi realizada uma abordagem diferenciada explicando o que é a hanseníase, quais os sintomas, quais as formas de transmissão e tratamento. Após o primeiro momento na qual explicamos essas questões, foi possível identificar um número bastante elevado de participantes que não sabiam o que é a hanseníase, como também não tinha a mínima ideia se era uma doença, afirmando assim que nunca tinham discutido sobre o tema. Portanto, foi identificado que poucos usuários conheciam a hanseníase e a forma como ela se apresenta atualmente além de que outros usuários ainda associavam a doença a seu passado sofrido.



JOIN

ENCONTRO INTERNACIONAL DE
JOVENS INVESTIGADORES
EDIÇÃO BRASIL

Foram utilizadas as mesmas perguntas na qual usou-se na palestras anterior onde os diversos usuários do CCPVR deveriam associar as cores verde para verdadeiro e vermelho para falso, porém as respostas foram diferentes da primeira palestra. Quando colocamos a seguinte questão: pessoas que possuem hanseníase e já estão em tratamento não transmite a doença? Foi possível perceber que apesar de ter acontecido uma explicação anteriormente poucos usuários afirmaram que a questão era verdadeira. Com isso, foi explicado novamente que após os 15 dias do início do tratamento a pessoa hanseníase não transmite mais a doença, porém, ainda se teve quatro usuários que duvidaram dessa afirmação. Através dessas afirmações constatou-se que poucas pessoas sabem o que é a hanseníase e ainda associam ao seu histórico bastante mutilador. Com a socialização da cartilha entre os pacientes, usuários, acompanhantes e todos que estavam presente, foi de extrema importância, pois a mesma conteve informações referente à hanseníase, desde seu contágio ao processo de cura destacando os mitos e verdade sobre a doença e assim podendo esclarecer dúvidas e mostrar realmente do que se trata.

Figura 2 – Cartilha: “Ampliando conhecimento e eliminado o preconceito: mitos e verdades sobre o adoecimento”.

UNIVERSIDADE DO ESTADO DO RIO GRANDE DO NORTE - UERJ
FACULDADE DE SERVIÇO SOCIAL - FASSO
DEPARTAMENTO DE SERVIÇO SOCIAL - DESSO
COORDENADORIA DE ESTADO SUPERVISORADO - CES

Ampliando conhecimento e eliminando os preconceitos: mitos e verdades sobre o adoecimento, tratamento e cura da hanseníase

HANSENÍASE

Elaborada por: **Julia Andrade da Silva**
Ana Paula da Silva

Projeto de intervenção
Ampliando conhecimento e eliminando os preconceitos: mitos e verdades sobre o adoecimento, tratamento e cura da hanseníase

O que é Hanseníase?
A hanseníase é uma doença infecciosa causada por um bacilo de crescimento lento (*Mycobacterium leprae*). A hanseníase não é transmitida de uma pessoa para outra por meio de contato direto com a pele ou através da saliva, sangue, suor, lágrimas, urina ou fezes. O contágio ocorre através de gotículas de saliva, geralmente durante o contato prolongado com pessoas que não estão em tratamento.

Síntomas da Hanseníase
Os sintomas da hanseníase incluem: lesões de formigamento, vermelhidão ou inchaço nas extremidades, manchas brancas ou escuras, perda de sensibilidade ao calor, frio, dor e tato, áreas de pele aparentemente mortas ou com alteração de cor, e perda de suor, cabelo e unhas em algumas partes do corpo, alteração da forma muscular (deformidade para seguir objetos).

Tratamento da Hanseníase
A hanseníase tem cura. O tratamento é feito por um médico de saúde e é gratuito. A cura é mais fácil e rápida quanto mais precoce for o diagnóstico. O tratamento da hanseníase é de longo prazo, podendo durar até dois anos, dependendo da apresentação da doença.

Prevenção
É importante que se evite o contato com pessoas com sintomas de hanseníase e a adesão ao tratamento e cura. A prevenção da hanseníase baseia-se no uso de máscaras e roupas adequadas e evitar o contato direto com pessoas com sintomas e manchas brancas ou escuras na pele.

A hanseníase é uma doença contagiosa?

VERDADE: É uma doença contagiosa, porém de baixa infectividade. Tanto a que ocorre antes de hanseníase surgir, e somente nos casos em que o contato é direto com um doente, contatado com ele diretamente. O contágio se dá por meio das respirações (exalação nasal, tosse, espirros, gotículas de saliva) sobretudo que a maioria dos casos acontece quando pessoas, com ou sem doença, se aproximam e conversam, abraçam, beijam, comem e bebem, e se aproximam e conversam, abraçam, beijam, comem e bebem, e se aproximam e conversam, abraçam, beijam, comem e bebem.

Hanseníase tem cura?
VERDADE: Da hanseníase tratado adequadamente, com a medicação que é indicada para cada caso, ocorre cura da doença em alguns meses, dependendo da forma e estágio da hanseníase.

A doença pode levar à deform?
MITO: Com o conhecimento apropriado sobre a doença ao longo dos anos e a adesão da medicação desde os primeiros sintomas de hanseníase, todos os pacientes curam-se bem. No entanto, somente com outras complicações crônicas e em estágios avançados da doença.

As manchas na pele são um dos sintomas da hanseníase?
VERDADE: Os principais sintomas da doença estão relacionados à pele e nervos periféricos. Manchas de coloração clara, brancas ou levemente amareladas, acompanhadas de alteração de sensibilidade tátil (como se fosse uma "roupinha" invisível), ou manchas de coloração escura, como se fosse um "sombreado" invisível, são sintomas de início de doença. Essas manchas são os primeiros sinais de alerta de que se deve buscar acompanhamento dos serviços públicos, disponíveis no mesmo departamento de saúde.

Pessoas que possuem hanseníase e já estão em tratamento não transmitem a doença?
VERDADE: Quanto ao tratamento e à transmissão da hanseníase, pode-se dizer que, ao início de medicação, os pacientes não transmitem mais a doença. Depois de estar tratado que, tal como em outras doenças contagiosas, os pacientes devem evitar os locais frequentados e seguir a orientação médica e de saúde pública de modo que se obtenha os melhores resultados de tratamento e controle da doença.

Fonte: Elaborada pelo autor.

Com isso, o Projeto como um todo se fez importante, pois foram feitas atividades educativas, voltadas pra o repasse e socialização de informações sobre a

doença, direcionadas aos pacientes do CRHM e seus familiares, acompanhantes, usuários e profissionais do CCPVR. Nas intervenções, a doença foi apresentada e discutida sobre o processo do contágio até a cura. Foram esclarecidos por meio de dinâmica os mitos e verdades sobre a hanseníase para desmitificar a opinião preconcebida que a grande maioria da sociedade já tem formada, contribuindo assim para a não discriminação com o paciente de hanseníase e fazendo com que o mesmo seja tratado de forma igual não sendo excluído da sociedade.

Conclusões

Através dos estudos teóricos e a vivência da prática de estágio, verificou-se que a hanseníase ainda é um problema de saúde pública no Brasil e que o principal obstáculo para a sua erradicação é a falta de socialização ou repasse de informações sobre a doença, como também a negação e a falta de interesse por parte dos governantes para a elaboração de políticas públicas para conter a mesma.

O estudo possibilitou compreender todo o processo da doença desde do contágio até a cura. É visível assim que a doença deixa suas marcas nas pessoas, sejam elas físicas ou emocionais, por tempo limitado durante o tratamento ou por um período mais longo expressos nas sequelas físicas. Nesse sentido, é muito importante o apoio da família como também o apoio dos profissionais de saúde que acompanham esses pacientes.

O preconceito e os medos em relação a hanseníase ainda persistem devido ainda associar a hanseníase conhecida hoje com a “leprae” que era vista antigamente. Essa é uma das principais causas para essa persistência é o desconhecimento, na qual dificulta o diagnóstico e o tratamento e principalmente processo de aceitação para aderir o tratamento.

Constatamos que o conhecimento sobre a doença é rudimentar e em geral expresso pela própria experiência vivenciada, envolta de sentimentos negativos. A proposta do projeto foi informar, esclarecer e orientar através das palestras nas salas de esperas. Optou-se por este campo de pesquisa devido o estudo ser uma ferramenta preventiva dos agravos físicos e psicossociais ainda comuns, porém injustificáveis na atualidade. Mesmo o projeto se materializando em duas ações e atingindo em termos quantitativos 60 pessoas, acredita-se que ao combater o desconhecimento em relação a doença (que ficou expresso claramente nas palestras realizadas) inicia-se um processo

de transformação da realidade no ambiente realizado, contribuindo assim para a não prática do preconceito e a discriminação com as pessoas hansênicas.

Referências Bibliográficas

CFESS. Conselho Federal de Serviço Social (Brasil). **O que é o preconceito?** Brasília (DF): Serra Dourada, 2016. 23 p. (Assistente social no combate ao preconceito). Disponível em: <<http://www.cfess.org.br/js/library/pdfjs/web/viewer.html?pdf=/arquivos/CFESS-Caderno01-OqueEPreconceito-Site.pdf>>. Acesso em: 14 set. 2017.

CUNHA, A. Z. S. **Hanseníase: a história de um problema de saúde pública**. 101 f. Santa Cruz do Sul – RS: 1997. Dissertação de Mestrado em Desenvolvimento Regional – Universidade de Santa Cruz do Sul – UNISC.

COELHO, Adilson Rodrigues. **O sujeito diante da hanseníase. Pesquisas e Práticas Psicossociais**. São João del-Rei, Fev. 2008.

FERREIRA, Isaías Nery; MACIEL, Laurinda Rosa. A presença da hanseníase no Brasil: alguns aspectos relevantes nessa trajetória. **In: ALVES, Elioenai Dornelles; FERREIRA, Telma Leonel; NERY, Isaías. (orgs.). JUNIOR, Alberto Novaes Ramos [et al.]. Hanseníase: avanços e desafios**. Brasília: NESPROM, 2014. p 1-40.

HELLER. O cotidiano e a história. 6ª ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2000.

MORHAN. Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas por Hanseníase (Dossiê - A História dos Filhos Órfãos de Pais Vivos no Brasil). Rio de Janeiro, jul. 2010.

SAVASSI, Leonardo Cançado Monteiro. **Hanseníase: políticas públicas e qualidade de vida de pacientes e seus cuidadores**. Belo Horizonte, 2010.