

Hanseníase: a realidade do ser adolescente

Leprosy: the reality for the adolescent

Lepra: la realidad para el adolescente

Keila Maria de Azevedo Ponte

*Enfermeira Graduada pela Universidade
Estadual do Vale do Acaraú- UVA*

**Francisco Rosemiro Guimarães
Ximenes Neto**

*Enfermeiro, Mestrando em Gestão em Saúde,
Professor do Curso de Enfermagem da UVA e
Assessor da Escola de Formação em Saúde da
Família Visconde de Sabóia, Sobral- Ceará.*

RESUMO

A hanseníase é uma doença contagiosa, estigmatizante, de grande potencial incapacitante, e os adolescentes por estarem numa fase de mudanças e de adaptação, esta doença pode interferir na construção de sua vida. O estudo objetiva caracterizar os adolescentes portadores de hanseníase segundo aspectos sócio-demográficos; realizar análise epidemiológico-operacional da hanseníase; verificar o conhecimento dos adolescentes sobre a hanseníase e as reações manifestadas pelos mesmos após sua descoberta; Identificar as mudanças ocorridas após a doença na vida do adolescente e as dificuldades vivenciadas pelo mesmo após a da doença. Trata-se de uma pesquisa exploratória e descritiva, constituída de 31 adolescentes portadores de hanseníase, assistido pela Estratégia Saúde da Família no Município de Sobral- Ceará. Os resultados sinalizam a necessidade de uma assistência integral e continuada ao adolescente portador de hanseníase, evitando que essa doença provoque mudanças significativas em sua vida, dificultando na construção de sua nova identidade.

Descritores: Hanseníase; Adolescente; Percepção.

ABSTRACT

Leprosy is a contagious disease of a great disabling potential and the teenagers, living a changing phase of their lives, can be negatively influenced by the disease sequelae.. This study aims to characterize the teenagers with leprosy disease according to social-demographic aspects; to proceed epidemic-operational analysis of leprosy disease; check teenagers' knowledge about leprosy disease and the way they reacted after they found out they had the disease; identify the changes occurred in the teenager's life and the difficulties after they had the disease. It is an explorative and descriptive research which involved 31 teenagers who are carriers of the leprosy disease and are assisted by the Family Health Strategy, in Sobral municipality - Ceará. The results point out the need of an integral and continuous attendance to the teenager with leprosy disease, avoiding that this disease brings significant changes to his/her life that can difficult to the construction of his/her new identity.

Descriptors: Leprosy; Adolescent; Perception.

RESUMEN

La lepra es una enfermedad contagiosa, de un gran potencial incapacitante y los adolescentes por estaren viviendo en una fase de cambios e adaptación esta enfermedad puede interferir en la construcción de sus vidas. Esta investigación apunta caracterizar los adolescentes portadores de lepra según aspectos sociales-demográficos; hacer un análisis epidémico-operacional de la enfermedad lepra; verificar el conocimiento de los adolescentes sobre la lepra y las relaciones manifestadas por los mismos después de su descubierta; identificar los cambios ocurridos en la vida del adolescente después de la descubierta de la enfermedad. Tratase de una investigación exploratoria y descriptiva donde participaron 31 adolescentes portadores de lepra ayudados por la Estrategia Salud de la Familia en el municipio de Sobral - Ceará. Los resultados señalan la necesidad de una asistencia integral y continuada al adolescente portador de lepra, evitando que esta enfermedad provoque cambios significativos en su vida, dificultando la construcción de su nueva identidad.

Descritores: Lepra; Adolescente; Percepción.

Ponte KMA, Ximenes Neto FRG. Hanseníase: a realidade para o ser adolescente. Rev Bras Enferm 2005 maio-jun; 58(3):296-301.

1. INTRODUÇÃO

A hanseníase é uma das mais antigas doenças da humanidade, que acomete a pele e os nervos, podendo comprometer a função vital de alguns órgãos, principalmente os de grande mobilidade, e desde a antiguidade seus portadores são alvo de discriminação pela sociedade, fato que levou no Brasil a substituição do termo lepra por hanseníase, não eliminando, portanto, o estigma da doença.

Segundo Guidella⁽¹⁾ no mundo existiam cerca de 1.000.000 de pessoas com hanseníase em

registro ativo, no entanto estimava-se que realmente houvesse 1.260.000 pessoas distribuídas em países de pobre situação socio-econômica. No Brasil, estima-se cerca 500.000 casos, sendo o segundo país com o maior número de casos registrados, estando atrás apenas da Índia, e após a assinatura do compromisso para a eliminação da Hanseníase, em 1991, houve uma redução da prevalência de 60%, em decorrência das altas por cura, no entanto, houve um aumento na detecção de casos novos em mais de 100%. Lombardi et al⁽²⁾ dizem que a hanseníase é um importante problema de saúde pública no Brasil.

De acordo com Talhari & Neves⁽³⁾, o Brasil vem contribuindo significativamente para mudar esse quadro de alta endemicidade, com tratamento eficaz através da poliquimioterapia e a reorganização dos programas de controle da hanseníase. Segundo os mesmos autores, para que ocorra a redução do número de portadores de hanseníase e das incapacidades geradas por esta, é necessário que ocorra medidas de controle, mas o preconceito e a falta de conhecimento constituem fortes barreiras para a profilaxia da doença.

Para um adolescente que está numa fase de mudanças e de adaptações à hanseníase pode interferir na construção de sua vida, devido às alterações que, dependendo do caso, vai ter que passar; podendo inclusive ocorrer evasão escolar, aumento das crises, depreciação da auto-imagem, com conseqüente alteração da auto-estima.

Saito & Silva⁽⁴⁾ afirmam que “a adolescência é uma etapa fundamental para a construção do ser humano, e, é resultante de tudo que a precedeu e determinante de tudo o que há de vir”.

Sendo a hanseníase uma doença estigmatizante, que acarreta transtornos físicos e psicológicos; levando em consideração que na adolescência, as pessoas estão na construção de sua identidade adultizada, portanto, mostram-se mais vulneráveis, essa realidade levou-nos ao interesse em pesquisar tal temática, surgindo da necessidade de saber se as características dessa doença afetam no estabelecimento dessa nova identidade. Portanto, espera-se que os resultados do estudo possibilitem aos prestadores de assistência a portadores de hanseníase, principalmente, aos estudantes e profissionais de enfermagem, a identificação dos fatores que mais afetam os adolescentes portadores de hanseníase, com o intuito de prestar uma atenção voltada para as suas necessidades, buscando a melhoria da qualidade de vida destas pessoas que são estigmatizadas pela sociedade.

Contudo, o estudo objetiva: Caracterizar os adolescentes portadores de hanseníase segundo aspectos sócio-demográficos; Realizar análise epidemiológico-operacional da hanseníase nos adolescentes; Verificar o conhecimento dos adolescentes sobre a hanseníase e as reações manifestadas pelos mesmos após sua descoberta; Identificar as mudanças ocorridas após a doença na vida do adolescente e as dificuldades vivenciadas pelo mesmo após a da doença.

2. MÉTODO

O estudo consiste de uma pesquisa exploratória e descritiva, realizada na Sede do Município de Sobral- Ceará. A população foi constituída por 40 adolescentes portadores de hanseníase em tratamento no mês de janeiro de 2004, acompanhados pelas Unidades Básicas de Saúde no Município de Sobral - Ceará. No entanto, a amostra compreendeu 31 adolescentes, em detrimento de não ter sido possível o acesso aos demais por fatores como: localização da residência, trabalho diurno, dentre outros. Para realização da coleta de dados foi encaminhado um ofício aos Gerentes das UBS solicitando a permissão para ter acesso ao Mapa de Acompanhamento Mensal das pessoas portadoras de hanseníase. Após identificar os adolescentes e ter acesso ao prontuário dos mesmos, foi coletada a informação sobre a classificação epidemiológico-operacional, como também o endereço e o Agente Comunitário de Saúde- ACS da área. A partir da ACS, chegou-

se ao adolescente, através da visita domiciliar. Os dados foram coletados durante os meses de janeiro a abril de 2004, através do prontuário familiar, além de um formulário contendo perguntas abertas, composto por dados de caracterização da doença; e de uma entrevista semi-estruturada referente ao conhecimento sobre a doença, a reação ao saber da mesma, das mudanças que ocorreram, o relacionamento dos familiares e amigos quando souberam da doença e das dificuldades vivenciadas. Durante a entrevista foi utilizado um gravador, para melhor captação das falas. Quanto aos Princípios Éticos e Legais da Pesquisa, o estudo teve a permissão dos responsáveis e pelos sujeitos do estudo, onde foi esclarecido o objetivo da pesquisa, conforme Resolução Nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde; além da assinatura de um termo de consentimento pelos responsáveis e pelos sujeitos da amostra⁽⁵⁾. O Protocolo de Pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Estadual do Vale do Acaraú- UVA.

3. ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

3.1 Identificando os participantes do estudo

Tabela 1. Distribuição dos adolescentes portadores de hanseníase, conforme variáveis socio-demográficas. Sobral-CE, 2004.

| Variáveis | N (31) | % |
|--|--------|------|
| Idade | | |
| 10 a 14 | 11 | 35,0 |
| 15 a 19 | 20 | 65,0 |
| Sexo | | |
| Feminino | 22 | 71,0 |
| Masculino | 09 | 29,0 |
| Estado civil | | |
| Solteiro (a) | 24 | 77,0 |
| Com companheiro | 05 | 16,0 |
| Casado | 02 | 7,0 |
| Profissão/Ocupação | | |
| Estudante | 19 | 61,3 |
| Doméstica | 03 | 9,6 |
| Auxiliar de produção | 02 | 6,5 |
| Babá | 02 | 6,5 |
| Outras | 02 | 6,5 |
| Sem ocupação | 03 | 9,6 |
| Escolaridade | | |
| Ensino Fundamental I | 04 | 13,0 |
| Ensino Fundamental II | 21 | 68,0 |
| Ensino Médio incompleto | 05 | 16,0 |
| Ensino Médio completo | 01 | 3,0 |
| Renda Familiar Mensal (Salário Mínimo – SM) | | |
| < de 1 SM | 10 | 32,0 |
| 1 a 2 SM | 16 | 52,0 |
| 3 e mais | 05 | 16,0 |

De acordo com os dados da Tabela 1, observa-se que 35% dos adolescentes estão na faixa etária de 10 a 14 anos, demonstrando uma alta endemicidade da doença na área em que habitam estes adolescentes. Este fato é preocupante, devido à existência de uma cadeia de transmissão sem controle.

O Ministério da Saúde⁽⁶⁾ afirma que a hanseníase pode atingir todas as idades e ambos os sexos, no entanto os menores de 15 anos são considerados indicador de alta endemicidade da doença, e há uma incidência maior da doença nos homens do que nas mulheres na maioria das regiões do mundo.

Quanto ao estado civil, os dados evidenciaram que 77% da amostra eram solteiros. Este dado é considerado relevante, pois sugere a respeito da composição familiar, e para o controle da doença é necessário realizar exames dos comunicantes, e assim identificar a composição familiar.

Sabe-se que o trabalho para crianças e adolescentes até os 16 anos

é proibido de acordo com a legislação, o Estatuto da Criança e do Adolescente⁽⁷⁾, mas na realidade o que observamos nesse estudo é que 13% exercem atividade remunerada, como doméstica, babá e trabalham em lanchonete. É importante conhecer a ocupação dos portadores de hanseníase, e assim construir uma assistência voltada para as suas necessidades, e lançar medidas de prevenção apropriadas.

Em relação à escolaridade, vê-se que todos os adolescentes da amostra apresentam algum tipo de estudo formal, seja no ensino fundamental ou médio, fato que possibilita que as intervenções sejam aplicadas de acordo com o grau de instrução.

Em relação a renda familiar mensal da amostra foi relativamente baixa. O que se vê é que a hanseníase está bem mais presente na classe mais baixa da sociedade. Moreira⁽⁶⁾ afirma que devemos ter cautela ao dizer que hanseníase é uma doença de pobre, pode dizer que as pessoas com baixo nível socioeconômico, dispendo de alimentação e moradia ruim, tem mais riscos de adquirir doenças transmissíveis do que as pessoas que dispõem de uma boa qualidade de vida.

Tabela 2. Distribuição dos adolescentes portadores de Hanseníase, conforme a classificação diagnóstica. Sobral-CE, 2004.

| Variáveis | N | % |
|----------------------------------|-----------|--------------|
| Classificação Operacional | | |
| Multibacilar- MB | 28 | 90,0 |
| Pluribacilar -PB | 03 | 10,0 |
| Forma Clínica | | |
| Indeterminada | 02 | 7,0 |
| Tuberculóide | 01 | 3,0 |
| Dimorfa | 24 | 77,0 |
| Virchowiana | 04 | 13,0 |
| Total | 31 | 100,0 |

Utilizou-se para análise as formas de classificação clínica e operacional, para um melhor entendimento epidemiológico apesar da Organização Mundial de Saúde- OMS, na atualidade utilizar somente a operacional.

Identificou-se, que 90% da amostra foi classificada como multibacilar, sendo estes os possuidores de uma alta carga bacilar, necessitando de tratamento mais prolongado e estando mais susceptíveis a sofrerem alterações físicas (incapacidades) que a hanseníase pode desenvolver.

Em relação à forma clínica prevalece a Dimorfa e a Virchowiana, com um total de 90%, sendo que nestas ocorrem mais freqüentemente comprometimentos de troncos nervosos podendo levar a problemas motores, sendo também responsáveis pela cadeia de transmissão da doença se não tiverem em tratamento regular. Além de poderem influenciar na auto-estima, pois a imagem do adolescente pode ser afetada, por levarem a deformidades.

Vale ressaltar, que com as primeiras doses da medicação, os bacilos ficam inviáveis, e os doentes MB sem tratamento quimioterápico são considerados fonte de infecção de hanseníase, e que nas formas Dimorfa e Virchowiana podem ocorrer alterações em órgãos como o globo ocular, laringe, fígado, baço, supra-renais, sistema vascular periférico, linfonodos e testículos⁽⁹⁾. Guidella⁽¹⁾ complementa que nestas formas, os nervos periféricos são freqüentemente afetados, a carga bacilar é alta, sendo contagiosa até o início do tratamento quimioterápico.

Apesar do grande número de adolescentes com as formas mais graves da doença, 88% apresentam grau de incapacidade Zero, mostrando a eficiência na assistência aos portadores de hanseníase e na precocidade da identificação dos casos novos, dificultando que as incapacidades físicas apareçam.

A prevenção e o tratamento das incapacidades físicas da hanseníase

Tabela 3. Distribuição dos adolescentes portadores de Hanseníase conforme o tempo de evolução e o grau de incapacidade. Sobral-CE, 2004.

| Variáveis | N | % |
|----------------------------------|-----------|--------------|
| Tempo de Evolução (meses) | | |
| Pluribacilar – PB 1 a 9 | 03 | 10,0 |
| Multibacilar – MB 1 a 18 | 28 | 90,0 |
| Grau de Incapacidade | | |
| Zero | 27 | 88,0 |
| 01 | 02 | 6,0 |
| Não avaliado | 02 | 6,0 |
| Total | 31 | 100,0 |

devem estar associadas ao tratamento poliquimioterápico, sendo rotina no serviço de saúde, pois são fundamentais para o bem-estar físico e psicológico do paciente e na prevenção dos desajustes sociais⁽⁵⁾.

Quanto ao tratamento, apenas 01 (um) adolescente abandonou o mesmo, estando os outros em dia com a PQT que é de suma importância para uma melhor evolução e quebra da cadeia de transmissão da doença.

Moreira⁽⁶⁾ relata que no Brasil 20 a 30% das pessoas com hanseníase abandonam o tratamento por ano, dificultando na cura, isso ocorre principalmente devido à dificuldade de acesso aos serviços de saúde ou quando a pessoa apresenta uma melhora rápida. Ela garante que deve ser enfatizado a todos, que a pessoa com hanseníase deve levar uma vida normal sem restrições, pois isso facilita na regularidade ao tratamento.

3.2 Analisando as categorias abstraídas

Conhecimento sobre a Hanseníase

Sabe-se que a hanseníase traz um impacto na vida cotidiana e para uma melhor adaptação das alterações que esta pode provocar nas pessoas, é necessário conhecer os diversos aspectos dessa doença.

Causa dor no dedo, às vezes na perna, causa mancha, e o remédio é gostoso tem gosto de chocolate (Adolescente 01).

Causa perda de sensibilidade, mancha, cãibra, não transmite depois do tratamento. (Adolescente 02).

É transmitida pelas vias aéreas, deixa deficiência se não tratar, causa mancha e dormência nos braços e pernas (Adolescente 04).

Pega por mancha dormente branca ou vermelha deixa o dedo em garra, a sobancelha cai, só sei isso (Adolescente 06).

É alergia a gato e cachorro... (Adolescente 10).

... O que causa é um vírus... (Adolescente 12).

Pega por bactéria, depois do tratamento não pega, elimina 80% das bactérias; dá lesões com dormência, pode ficar grave se não tratar; tem que evitar sol (Adolescente 16).

A gente pega quando fica preocupado, com medo de pegar a doença, minha irmã e meu pai tinham a doença e eu fiquei com medo de pegar, daí foi eu peguei... (Adolescente 20).

Ela faz engordar e escurecer a pele (Adolescente 25).

Em relação às falas dos adolescentes foi possível observar que os mesmos ao expressar seu conhecimento sobre a hanseníase, deram ênfase às manifestações clínicas, modo de transmissão e complicações.

Vê-se em algumas falas a déficit de conhecimento de alguns adolescentes, fato que pode interferir no tratamento e na evolução natural da doença. Vale ressaltar que durante o tratamento, as práticas de educação em saúde ocorrem praticamente durante o primeiro atendimento, sendo nas subseqüentes realizado apenas a dose supervisionada, não existindo uma investigação de suas necessidades.

A reação ao saber que tem Hanseníase

Por ser uma doença estigmatizante, com histórias de incapacitações, perda de membro, fácil transmissão e marcada pelo preconceito, várias foram às reações evidenciadas relacionadas ao diagnóstico da hanseníase.

Normal, não tive medo, apareceu a mancha, fui no posto e a enfermeira disse que eu estava com a mesma doença dos meus pais (Adolescente 01).

Pensei que ia morrer, fiquei doidinha, mas a enfermeira me explicou como era o tratamento, aí vou ver se dar certo (Adolescente 02).

Normal, vim me consultar primeiro de uma mancha que o médico passou um creme e não melhorei. Daí pediram a ACS, que eu viesse no "dia da mancha", daí fiz todos os exames, deu negativo e a enfermeira disse que estava com hanseníase, mas não acredito (Adolescente 13).

Foi difícil, por causa de uma doença as pessoas se afastam da gente, entrei em depressão, por causa das piadas, o médico disse que era dermatite purpúrea, só que estava com neurite e diagnosticou hanseníase (Adolescente 17).

Medo de perder a perna, por causa da doença. Tenho medo de não ficar bom (Adolescente 20).

Normal, que iria fazer o tratamento, não sabia nada dessa doença, só conhecia que era doença de mancha (Adolescente 24).

Reagir com naturalidade foi importante para superação das dificuldades oriundas com o diagnóstico da doença, pois tendo consciência de que esta tem cura, o primeiro passo a ser superado é o autopreconceito e com isso fica fácil do portador de hanseníase continuar inserido na sociedade, não como possuidor de uma doença temida, mas como uma enfermidade.

No entanto, vale ressaltar que por não conhecerem a sua doença, alguns adolescentes não apresentaram nenhum temor.

O sentimento de negação foi comum nas falas dos adolescentes. Kaplan⁽¹⁰⁾ contempla que a negação é um mecanismo de defesa, onde a realidade externa é negada, e este sentimento evita que a pessoa se conscientize de algum aspecto doloroso da realidade.

Assim, a assistência deve ser direcionada a busca da aceitação da doença, através 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 auto-cuidado.

Observa-se que apesar de toda uma campanha para o controle da hanseníase com o intuito de desmistificar alguns conceitos errados e incentivar o fácil diagnóstico e a quimioterapia adequada, sabe-se que o medo ainda é presente, então é necessária assistência integral e continuada no sentido de desmistificar conceito errôneos presentes.

As mudanças que ocorreram após a doença

Como a adolescência é um período de preparo intensivo para idade adulta qualquer fator que ocorra nessa fase pode trazer alterações que podem se tornar definitivas, daí a necessidade de investigar as mudanças que ocorreram na vida dos adolescentes com hanseníase.

A cor mais escura da pele, não pude mais ir para o rio e no trabalho me prejudicou muito as dores nos braços (Adolescente 03).

As dores nos braços e pernas, dormência, câimbras, as manchas. Eu corria, nadava, brincava muito e agora não posso porque dói (Adolescente 05).

Quando seguro o nenem dói o braço, a pele mais escura, ressecada, deixei de pegar sol, dor e dormência nas pernas e braços, as amigas se separaram e no colégio muito preconceito (Adolescente 12).

Perda de força, dor, dificuldade em andar, câimbras e dormência

nas pernas e braço (Adolescente 20).

Fiquei sem andar de bicicleta, jogar bola, dificuldade para escrever devido às dores nos braços e pernas (Adolescente 26).

Não mudou nada, faço tudo o que fazia (Adolescente 29).

Não mudou nada, só que fiquei com medo das pessoas mudarem comigo (Adolescente 30).

As falas demonstram que a sintomatologia da doença, os efeitos colaterais da medicação e as reações do tipo I e II interferiram significativamente no cotidiano dos adolescentes portadoras de hanseníase, uma vez que as atividades de lazer e os afazeres domésticos foram afetados.

Nota-se a existência de preconceito e auto-preconceito, contribuindo para mudanças no convívio social, interferindo assim na saúde mental dos adolescentes, que não estão preparados para enfrentá-lo e superá-lo.

De acordo com Zagury⁽¹¹⁾, o adolescente é um ser em formação, não sabendo realmente quem é, o que pensa, e no que acredita, portanto naturalmente existem muitas dúvidas.

Nesse contexto deve-se ter mais cuidado ao prestar assistência ao adolescente, e dar orientações precisas e claras enfocando as medidas de prevenção de incapacidades e cuidados com os efeitos colaterais da medicação, principalmente, a mudança na coloração da pele.

Levando em consideração que ocorrendo alterações da imagem corporal dos adolescentes, sua auto-estima fica comprometida, isto deve ser visto como fator preocupante, pois nessa fase é onde ocorre a construção da personalidade e um fator considerado importante é o amor próprio que nesses casos podem estar afetados, pois uma boa aparência reflete numa boa relação com si mesmo.

A auto-estima influencia nos processos mentais, nas emoções, nos desejos, valores e metas; ela apresenta dois aspectos inter-relacionados, a autoconfiança e o auto-respeito. A auto-estima resulta de como a pessoa percebe o seu bem-estar físico, e isso reflete no quadro mental e nas atitudes diante de seu corpo com as várias partes e funções⁽¹²⁾.

Daí vê-se a importância de se prestar cuidados no sentido de evitar ou reverter alterações físicas, como evitar exposição prolongada aos raios solares, usando adornos para proteger a pele; usando a prednisona sob supervisão regular, e realizar medidas simples para prevenir incapacidades.

O relacionamento com familiares e amigos

Por ser uma doença estigmatizada pela sociedade, alguns fatores como o preconceito e a falta de conhecimento influenciam numa boa relação com os portadores de hanseníase, sendo de fundamental importância uma investigação sobre o relacionamento interpessoal dos adolescentes com hanseníase.

Os amigos ficaram com medo, perguntaram a ACS, que disse que não passava para elas, agora elas andam comigo normalmente. Minha Mãe e meu Pai também não mudaram comigo (Adolescente 02).

Falei da doença para familiares e amigos, mas não mudou o relacionamento, alguns me aconselharam a fazer o tratamento direito e assim eu ficaria boa (Adolescente 04).

Os amigos não souberam e nem sabem da doença, eu não contei, então não mudaram o relacionamento comigo. Fiquei com medo deles terem preconceito. Com os familiares não mudou (Adolescente 05).

O mesmo relacionamento com os familiares e amigos, no início a professora mudou, me trocou de lugar, para afastar das colegas de classe. Separou o meu copo e deixou eu separada da turma. Foi comunicado ao Doutor (...) que deu orientações para todos sobre a doença. Agora não tem mais preconceito (Adolescente 09).

Não mudou nada, tanto com os amigos, quanto os familiares não teve mudança nenhuma, mas sei que muitas pessoas tem preconceito (Adolescente 16).

Não falei muito que estava doente, mais o que falei, não mudaram comigo, tenho um amigo que já teve, então não ficaram diferente, só uma tia que dormia junto com ele que no início se afastou dele com medo de pegar, mais agora não tem mais medo (Adolescente 21).

Por medo de mudanças nos relacionamentos com amigos e familiares, os adolescentes optaram por não falar sobre sua doença ou compartilharam com poucas pessoas. Sabe-se que tudo o que é novo provoca reações diversas nas pessoas e os comentários começam a surgir e a disseminar, e para evitar eles optam por não falar de sua doença para que não haja alterações de comportamento.

A falta de informações corretas sobre a hanseníase pelos familiares, amigos e vizinhos desencadeia situações preconceituosas, pois pensam que esta é de fácil transmissão e por isso precisam se manter afastados para não contraírem uma doença que deforma e incapacita, como muitos pensam.

Na concepção de Patrício⁽¹³⁾, a família é responsável pela construção do ser adolescente, sendo uma unidade que necessita e que é prestadora de cuidados de saúde.

No que concerne a hanseníase a família deve ser a maior cuidadora e protetora do adolescente para um restabelecimento rápido e tratamento eficaz.

Os falsos conceitos identificados sobre a hanseníase provocaram entre o meio que o adolescente está inserido, atitudes erradas e preconceituosas, que levaram os mesmos a apresentarem sensações de inferioridade e estes ficaram prejudicados, pois o ambiente escolar foi o local de ocorrência, e estas atitudes tornaram o interesse em estudar diminuído.

Zagury⁽¹¹⁾, ressalta que nesta fase os adolescentes mesmo saudáveis apresentam diminuição do interesse pela escola, pois o jovem está descobrindo coisas mais atraentes que estudar.

Seguindo este contexto se existir atitudes discriminatórias, estes podem ser afetados, pois o interesse em estudar pode diminuir devido o medo de sofrer algum preconceito.

É importante ressaltar que os portadores de hanseníase temem muito passar por alguma situação de exclusão por estar com esta doença, e o medo do preconceito pode causar isolamento social onde a pessoa procura se afastar das pessoas em sua volta como uma forma de proteção do sofrimento.

As dificuldades vivenciadas

A hanseníase desencadeia mudanças na vida dos adolescentes, muitas vezes levando a dificuldades após o diagnóstico da hanseníase.

Deixei ir ao rio para tomar banho e lavar roupa, e fui prejudicada no trabalho devido às dores nos braços (Adolescente 03).

Não poder correr, brincar e nadar, pois sinto dores, os efeitos dos remédios é muito ruim, deixa a pele escura e dar dor no estômago (Adolescente 05)

Preconceito no colégio, as dores nos pés e a dormência (Adolescente 09).

... ter que tomar esses remédios fortes, além do preconceito que a gente tem que enfrentar (Adolescente 10).

Tive que deixar de estudar e de trabalhar por causa dessa doença, não agüentei ficar no colégio e na lanchonete sentia muitas dores no serviço. Tive perda de força, e o choque é ruim também (Adolescente 15).

Preconceito das amigas, a depressão por causa da doença, o abandono à educação física, deixar de pegar sol, e as dores e câimbras nas pernas (Adolescente 17).

As dores são muito fortes que não consigo me locomover, não consigo fazer as coisas dentro de casa e nem escrever. A pele cheia de mancha e muito escura é tão esquisito, tenho medo da reação das pessoas com essa doença (Adolescente 27).

Na atualidade, não é tão comum presenciarmos mutilações, mas foi possível identificar que o estigma ainda é presente; pois, muitas vivências negativas ocorrem com portadores de hanseníase, modificando o seu cotidiano, alterando a sua auto-imagem, vivenciando atitudes preconceituosas e apresentando sintomas que perturbam o estado geral de uma pessoa.

É preciso que seja oferecida uma assistência aos adolescentes não só com o enfoque nas suas necessidades, mas com práticas de promoção e educação em saúde, que busque a manutenção de sua qualidade de vida. Pois, ao contrário, a hanseníase pode afetar na construção de sua identidade.

4. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Viu-se que os adolescentes portadores de hanseníase apresentam o seguinte perfil: faixa etária dos 15-19 anos (65%), sexo feminino (71%), solteiro (77%), pertencente a uma classe socialmente desprestigiada, mas com nível de instrução satisfatório.

Quanto às características da doença, tinham classificação multibacilar (90%), com predominância das formas clínicas dimorfa (77%) e virchowiana (13%), e o grau de incapacitação zero (88%), assim, apesar de estarem nas formas mais graves, estes não possuíam incapacidades, no entanto eram responsáveis pela cadeia de transmissão.

Observa-se no estudo que os adolescentes portadores de hanseníase necessitam de melhores orientações acerca da doença, pois o conhecimento que estes possuem é muito superficial. O fato de o adolescente saber que estava com uma doença estigmatizada pela sociedade, provocou reações diversas nos mesmos, onde se identificou sentimento de negação, medo, raiva, e ainda os que expressaram com naturalidade, sendo que grande parte desses não conhecia sua doença.

A experiência de quem vive a hanseníase é marcada por mudanças no fluxo cotidiano das atividades rotineiras como as: domésticas, culturais, economicamente produtivas e de lazer, pois se nota que as manifestações clínicas da doença, os efeitos da medicação e o preconceito sofrido foram as maiores dificuldades enfrentadas, e estas afetam tais atividades diárias.

Um caso especial é a atenção que deve ser oferecida ao adolescente trabalhador portador de hanseníase, pois estes necessitam de uma assistência holística, e principalmente voltada para as suas necessidades.

Portanto, se faz imprescindível uma prática assistência integral efetiva ao adolescente, com ênfase na promoção da saúde, no sentido de evitar que essa doença provoque mudanças significativas em sua vida, dificultando na construção de sonhos e realizações.

Percebe-se que as campanhas têm sido realizadas em favor da eliminação da hanseníase.

Em Sobral tem sido realizada uma mobilização de toda rede social e assistencial no sentido de detectar casos novos, com o intuito de realização do tratamento precoce e quebra da cadeia de transmissão, facilitando na busca pela eliminação desta doença como problema de saúde pública.

De um modo geral, a sociedade civil, profissional da saúde e gestores devem unir forças, e todos caminharem juntos na busca pela eliminação da hanseníase, ou pelo menos na redução da prevalência, e assim fazer com que essa doença, seja num futuro próximo, história do ontem, que agora se tornou realidade, a hanseníase eliminada, quem sabe erradicada.

REFERÊNCIAS

1. Guidela C. Aspectos gerais sobre hanseníase. [citado em 17 jun 2004]. Disponível em: URL: <http://geocities.com/hanseníase/>
2. Lombardi C. Hanseníase, epidemiologia e controle. São Paulo (SP): Novo Tempo; 1990.
3. Talhari S, Neves RG. Hanseníase. 3ª ed. Rio de Janeiro (RJ): Tropical; 1997.
4. Saito MI, Silva LEV. Adolescência: prevenção e risco. Rio de Janeiro (RJ): Atheneu; 2001.
5. Ministério da Saúde. Fundação Nacional de Saúde. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas. Informe Epidemiol SUS 1996; 5(2): 1-14.
6. Ministério da Saúde. Guia para o controle da Hanseníase. 1ª ed. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2002
7. Brasil. Estatuto da criança e do adolescente. [citado em 13 fev 2004]. Disponível em: URL: <http://www.adolescencia.org.br/>
8. Moreira TA. Panorama sobre a Hanseníase: quadro atual e perspectivas. Manguinhos- Rev Hist Cien Saúde 2003 jul-ago; 10(1): 291-307.
9. Ministério da Saúde. Hanseníase: atividades de controle e manual de procedimentos. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2001.
10. Kaplan H. Compêndio de psiquiatria. 7ª ed. Porto Alegre (RS): Artmed; 1997.
11. Zagury T. Encurtando a adolescência: orientações para pais e educadores. 1ª ed. Rio de Janeiro (RJ): Record; 1999.
12. Nettina SM. Prática de enfermagem. 6ª ed. Rio de Janeiro (RJ): Guanabara-Koogan; 1998.
13. Patrício ZM. A descontinuidade cultural-afetiva a qualidade da vida dos adolescentes: o papel da família e da sociedade. In: Ramos FRS. Projeto acolher: um encontro da enfermagem com o adolescente brasileiro. Brasília (DF): ABEn/Governo Federal; 2000. [s.p.].

Data do recebimento: 17/08/2004

Data da aprovação: 11/10/2005