

4.06.02 - Saúde Coletiva / Saúde Pública

FATORES QUE OCASIONAM O ESTIGMA NA HANSENÍASE: OBSERVAÇÃO POR MEIO DO ARCO DE MARGUEREZ.

Gil Lene Daniel Barbosa^{1*}, Anne Livia Cavalcante Mota¹, Victorugo Guedes Alencar Correia¹, Walquirya Maria Pimentel Santos Lopes²

1. Estudantes de enfermagem da Universidade Federal do Piauí (UFPI), integrantes da Liga Acadêmica de Hanseníase e outras Doenças Negligenciadas (LAHDN).
2. Enfermeira, mestre e docente da UFPI. Coordenadora da LAHDN. Orientadora.

Resumo:

Hanseníase é uma enfermidade, causada pelo *Mycobacterium leprae*, que atinge pele e nervos periféricos, que se não tratada precocemente pode causar incapacidade físicas e gerar deformidades. Foi feito um esquema usando a metodologia do Método do Arco Magueréz.

Objetiva- se esclarecer fatores que ocasionam o estigma da hanseníase observando relatos por meio do Arco, relacionando fatos da doença, de forma humanizada com intuito de trazer uma melhor explanação, dessa forma diminuindo o preconceito que existe por parte da população.

Experiência onde foi abordado o estigma que as sequelas causadas diagnóstico tardio da doença podem deixar em seus portadores, resultantes das ações do projeto de extensão “Reabilitação social de pacientes portadores de doenças crônicas transmissíveis”, inseridos no projeto macro de pesquisa operacional em saúde IntegraHans Piauí.

Autorização legal: O presente estudo tem aprovação do comitê de ética da Universidade Federal do Piauí sob o parecer 1.115.818.

Palavras-chave: Hanseníase; estigma social; educação em saúde.

Introdução:

Considerada como uma das doenças mais antigas da humanidade, a hanseníase é uma enfermidade crônica, causada pelo *Mycobacterium leprae*, um bacilo que atinge pele e nervos periféricos e que se não tratada precocemente pode causar incapacidade físicas e gerar deformidades.

Atualmente, a maioria dos casos de hanseníase concentra-se nos países em desenvolvimento da América Latina, Ásia e África. Estima-se que 5 países como Índia, Brasil, Indonésia, Myanmar e Nigéria – contribuem com 82% de todos os casos de hanseníase registrados no mundo (MARTINS & CAPONI, 2009).

O Brasil congrega cerca de 87% do total de casos da doença em registro nas Américas, apresentando as mais altas taxas de prevalência e incidência desta região, sendo o segundo país do mundo em números de casos (MARTINS & CAPONI, 2009).

O fato de haver alta endemicidade em algumas áreas do país, de certa forma, obriga os profissionais de saúde, independente da região onde vivam, a estarem prontos para diagnosticar e tratar, o mais imediatamente possível, bem como a abordarem tais pacientes para que consigam o máximo de aderência ao tratamento, pois esta patologia milenar tem cura e, na dependência do tipo de hanseníase, quando o tratamento é precoce, há possibilidade de cura sem sequelas. Quando a doença evolui acarretando sequelas, estas são responsáveis pelo estigma sofrido pelo indivíduo e que traz limitações em sua vida (MARTINS & CAPONI, 2009).

A hanseníase evolui lentamente, manifestando-se sinais e sintomas dermatoneurológicos: pele, lesões nervosas periféricas, especialmente nos olhos, mãos e pés. Ao longo dos milênios, as estratégias de enfrentamento da doença têm sido sobre o isolamento obrigatório e a exclusão social, levando a todo um processo de construção de estigmas que afeta a qualidade de vida das pessoas afetadas até hoje (LUSTOSA *et al.*

2011).

O esquema construído por Charles Marguerez (Método do Arco) tem sido utilizado por profissionais da área da saúde, inclusive os da enfermagem. Destarte, isso tem sido aplicado em projetos oriundos da prática profissional com envolvimento de usuários na educação em saúde, com capacitação e educação, na formação e na pesquisa (BORILLE *et al.* 2011).

Objetiva-se esclarecer fatores que ocasionam o estigma da hanseníase: observando relatos por meio do Arco de Marguerez, relacionando fatos da doença, de forma humanizada com intuito de trazer uma melhor explanação, diminuindo o preconceito que existe por parte da população.

Metodologia:

Trata-se de um estudo descritivo do tipo relato de experiência realizado por acadêmicos de enfermagem da Universidade Federal do Piauí/ Campus Senador Helvídio Nunes de Barros (UFPI/CSHNB), onde foi abordado o estigma que as deformidades causadas pelo diagnóstico tardio podem deixar em seus portadores, resultantes das ações do projeto de extensão “Reabilitação social de pacientes portadores de doenças crônicas transmissíveis” inserido no projeto macro de pesquisa operacional em saúde IntegraHans-PI. As atividades do estudo foram realizadas nas Unidades Básicas de Saúde do município de Picos Piauí de junho a novembro de 2016.

Por ser uma doença de alta endemicidade na região, foi escolhido o grupo para a implementação da metodologia da problematização com foco no estigma, através do Arco de Maguerez, o qual é uma das estratégias de ensino-aprendizagem para o desenvolvimento desta, contando com cinco etapas que se interligam a partir da realidade social: a observação da realidade, os pontos-chave, a teorização, as hipóteses de solução e aplicação à realidade (PRADO & VELHO, 2012).

Na primeira etapa, atentou-se para a realidade da doença verificando quais aspectos precisavam ser trabalhados, melhorados e transformados, identificando um problema central.

Os pontos-chaves foram definidos a partir da eleição do que foi observado através dos fatores que determinavam a situação.

A parte seguinte que se refere a teorização ao desenvolvimento intelectual em que todos buscaram, através da investigação, conhecendo o assunto.

Na quarta etapa, identificou-se

alternativas viáveis para solucionar o problema confrontando de maneira crítica, a teoria e a realidade.

Na última fase, buscou-se aplicar a realidade as hipóteses anteriormente elaboradas, transformando o contexto social por meio dos conhecimentos adquiridos.

O presente estudo tem aprovação do comitê de ética da Universidade Federal do Piauí sob o parecer 1.115.818.

Resultados e Discussão:

A metodologia da problematização aplicada no Arco de Marguerez no grupo de pacientes com hanseníase permitiu a apreensão de fatores determinantes que permeiam o processo de adoecimento nesse grupo, representados nas etapas que se sucedem.

1ª Etapa

Através dos encontros grupais, percebeu-se que os problemas centrais enfrentados pelos pacientes estavam relacionados ao estigma, através das manifestações de rejeição e exclusão, nos mais variados espaços, desde o ambiente familiar até espaço de trabalho, interferindo diretamente no processo de relação social dessas pessoas.

2ª Etapa

Devido a hanseníase se tratar de uma doença que pode desencadear incapacidades físicas e funcionais, a observação permitiu detectar no grupo que os aspectos mais relevantes para o estabelecimento do estigma se referia as deformidades físicas e ao isolamento social que acometem os pacientes.

3ª Etapa

Para desenvolver esta etapa, foi realizada a busca de artigos para auxiliar e possibilitar um maior suporte teórico para desenvolver as estratégias de ação, em que foram feitas discussões a respeito dos fatores que determinam o preconceito e que o tornam presentes no processo de adoecimento desses indivíduos.

4ª Etapa

Após a compreensão do tema, a partir do confronto entre a teoria e realidade, formulou-se estratégias para a resolução dos problemas, que consistiram: Compartilhar

informações sobre hanseníase esclarecendo dúvidas a respeito do diagnóstico e tratamento, estimulando-os a participarem ativamente de seu processo de cura através da conscientização; esclarecer os familiares sobre a hanseníase para que possam dar apoio emocional ao doente; contribuir para que melhorem sua qualidade de vida estimulando o autocuidado.

5ª Etapa

A aplicação das estratégias foi feita por meio de discussões em rodas de conversa com os pacientes e familiares, buscando-se informa-los e desmistificar algumas ideias preconcebidas a respeito das consequências e prejuízos tanto físicos com psíquicos que a hanseníase pode gerar, com foco principal nos aspectos psicossociais.

Com a utilização do arco foi possível ter uma fácil compreensão da problemática que os participantes tinham sobre a hanseníase devido a uma grande parte associar com uma doença sem cura. Foi trabalhado o estigma que gira em torno dos pacientes com a doença, onde foi explanado que apesar de poder causar graves sequelas para aparência física de uma pessoa, se fazer o tratamento adequado é possível chegar à cura e poder ter uma vida bem aproveitada no âmbito familiar.

problematizar todo o processo.

Nesse sentido, foi possível inferir que a falta de informações sobre o modo de transmissão, controle e cura da doença, bem como o medo da exclusão social, contribuíram para que a hanseníase se tornasse uma doença ainda temida nos dias atuais.

Além disso, percebeu-se que, durante os atendimentos, havia por parte das mesmas um grande interesse em conversar sobre situações do seu cotidiano relacionadas à doença que carecem de um local apropriado destinado à escuta e ao acolhimento, onde pudessem compartilhar sentimentos e vivências em um clima de segurança proporcionado por uma equipe de profissionais de saúde.

Referências bibliográficas

PRADO, M. L. Et al. Arco de charles maguerez: refletindo estratégias de Metodologia ativa na formação de profissionais de saúde. **Esc Anna Nery**, v.16, n. 1, p.172-177,2012.

BORILLE, D. C. Et al. A aplicação do método do arco da problematização na coleta de dados em pesquisa de enfermagem: relato de experiência. **Texto Contexto Enferm.**, v.21, n 1, p 209-216, 2012.

BATISTA, T. V. G.; VIEIRA, C. S. C. A.; PAULA, M. A. B. A imagem corporal nas ações educativas em autocuidado para pessoas que tiveram hanseníase. **Revista de Saúde Coletiva**. V.24, n.1, p.89-104, 2014.

MARTINS, P. V.; CAPONI, S. Hanseníase, exclusão e preconceito: histórias de vida de mulheres em Santa Catarina. **Ciência & Saúde Coletiva**. V. 15, sup. 1, p 1047-1054, 2010.

Figura 01. Representação da problematização (estigma) no arco de Marguerez.



Fonte: Adaptação dos autores

Conclusões:

O uso do Arco de Marguerez se mostrou uma importante estratégia para o desenvolvimento de modelos de reintegração social dos pacientes que são portadores de hanseníase que sofrem com o estigma que a doença desencadeia, pois permitiu