



A IMPORTÂNCIA DO CONHECIMENTO DA REDE DE CUIDADO NO COMBATE AO ESTIGMA DA HANSENÍASE

Viviane Aparecida Bazilio¹, Milena Mariana Wellichan¹, Gabriel Rodrigo Viana Andrade¹, Ricardo Rodrigues Filho¹, Letícia Santos Vieira¹, Stefan Vilges de Oliveira²

RESUMO: Este artigo objetiva apresentar um relato de experiência sobre uma atividade disciplinar vinculada à disciplina de Saúde Coletiva, proposta para alunos do primeiro período do curso de medicina da Universidade Federal de Uberlândia. Busca-se abordar e discutir as relevâncias da temática da Hanseníase, a partir de visitas realizadas na rede de apoio aos pacientes em Uberlândia. Como preparação para as vivências, os alunos tiveram aulas expositivas sobre os conceitos de estigma e preconceito, como também sobre a história da hanseníase no Brasil e aspectos fisiopatológicos. A metodologia utilizada para a escrita desse relato é a análise histórica da doença e revisão de artigos na literatura com o fito de relacionar com as experiências adquiridas na atividade prática. Como resultados obtidos, pode-se afirmar que a apresentação de uma visão humanizada sobre a Hanseníase é fundamental para os estudantes terem conhecimento não só dos aspectos teóricos desse problema de saúde pública vigente, como também compreender o estigma sofrido pelos enfermos, juntamente com a relevância de locais de apoio como a Casa das Bem Aventuranças e CREDESH (Centro de Referência Nacional em Hanseníase e Dermatologia Sanitária).

Palavras-chave: Hanseníase. Estigma. Humanização.

THE IMPORTANCE OF KNOWLEDGE ABOUT THE CARE NETWORK IN COMBATING THE STIGMA OF LEPROSY

ABSTRACT: This article aims to present an experience report on a disciplinary activity linked to the Public Health discipline proposed for students in the first period of the medicine course at the Federal University of Uberlândia. The objective is to address and discuss the relevance of the subjective of Leprosy based on visits made to the patient support network in Uberlândia. Therefore to prepare for the experiences, the students had lectures on the concepts of stigma and prejudice, as well as the history of leprosy in Brazil and pathophysiological aspects. The methodology used to write this report was the historical analysis of the disease and review of articles in the literature with the aim of relating it to the experiences acquired in practical activity. Finally, as results obtained, it can be stated that the presentation of a humanized view of Leprosy is essential for students to have knowledge not only of the theoretical aspects of this current public health problem, but also to understand the stigma suffered by patients, along with the relevance support locations such as Casa das Bem-Aventuranças and CREDESH (National Reference Center for Leprosy and Health Dermatology).

Keywords: Leprosy. Stigma. Humanization.

LA IMPORTANCIA DEL CONOCIMIENTO SOBRE LA RED DE ATENCIÓN EN LA COMBATE AL ESTIGMA DE LA LEPRO

RESUMEN: Este artículo tiene como objetivo presentar un relato de experiencia sobre una actividad disciplinaria vinculada a la disciplina de Salud Pública, propuesta para estudiantes del primer período de la carrera de medicina de la Universidad Federal de Uberlândia. El objetivo es abordar y discutir la relevancia del tema de la Lepra, a partir de visitas realizadas a la red de apoyo a pacientes en Uberlândia. Para prepararse para las experiencias, los estudiantes recibieron conferencias sobre los conceptos de estigma y prejuicio, así como sobre la historia de la lepra en Brasil y aspectos fisiopatológicos. La metodología utilizada para la redacción de este informe es el análisis histórico de la enfermedad y revisión de artículos de la literatura con el objetivo de relacionarla con las experiencias adquiridas en la actividad práctica. Como resultados obtenidos, se puede afirmar que la presentación de una visión humanizada de la Lepra es fundamental para que los estudiantes tengan conocimientos no sólo de los aspectos teóricos de este problema de salud pública actual, sino también para comprender el estigma que sufren los pacientes, junto con las locales de apoyo de relevancia como Casa das Bem-Aventuranças y CREDESH (Centro Nacional de Referencia en Lepra y Dermatología de la Salud).

Palabras clave: Lepra. Estigma. Humanización.

¹ Discente do Curso de Medicina, Universidade Federal de Uberlândia – UFU.

² Docente do Curso de Medicina, Universidade Federal de Uberlândia – UFU.

Autor correspondente:

vivianeaparecidabazilio@gmail.com

Originais recebidos em
12 de janeiro de 2024

Aceito para publicação em
14 de fevereiro de 2024

INTRODUÇÃO

As instituições de ensino superior que ofertam o curso de medicina tiveram que, em 2014, adequar-se às Novas Diretrizes Curriculares Nacionais, as quais possuem o propósito de promover uma formação médica integrada, humanista e crítica, com vistas a possibilitar o atendimento humanizado por meio do reconhecimento dos determinantes sociais em saúde e da compreensão do processo saúde-doença (MEC, 2014). Nesse sentido, corresponde a uma competência médica “reconhecer a saúde como direito e atuar de forma a garantir a integralidade da assistência, entendida como conjunto articulado e contínuo de ações e serviços preventivos e curativos, individuais e coletivos, exigidos para cada caso em todos os níveis de complexidade do sistema” (MEC, 2014). Ademais, ainda é dever do médico compreender os determinantes sociais, culturais, comportamentais, psicológicos, ecológicos, éticos e legais, nos níveis individual e coletivo, do processo saúde-doença (MEC, 2014).

Nesse viés, segundo Uchoa e Vidal (1994), muitos estudos demonstram que os comportamentos de uma população diante do processo de adoecimento são mediados a partir da percepção de saúde desses grupos, a qual é construída a partir de seu contexto social e cultural. Assim sendo, o conhecimento do significado do processo saúde-doença para cada indivíduo, é fundamental para assegurar o desenvolvimento de medidas eficazes para a promoção da saúde.

Ao encontro disso, pacientes com hanseníase possuem uma perspectiva do processo de adoecimento marcada pelo preconceito e desinformação, devido ao caráter histórico dos leprosários, de práticas de cuidado sem viés científico, tornando o tema da Hanseníase um tabu que prejudica o acesso ao cuidado, por medo do isolamento e julgamento social (EIDT, 2000). Portanto, a Hanseníase representa mais do que uma doença, por vezes representa a humilhação e um castigo por um mal que não cometeu (EIDT, 2000).

Somado a isso, outra consideração importante é a falta de conhecimento da doença, tanto por profissionais da área da saúde quanto pela população em geral. Dessa forma, a disseminação da informação constitui uma importante ferramenta contra o preconceito, uma vez que, ao início do tratamento, o paciente com hanseníase deixa de transmitir a doença (FIOCRUZ, 2013).

O impacto do desconhecimento dessa condição entre os profissionais acarreta falhas diagnósticas, maior tempo de infiltração do antígeno, e com isso, o aparecimento de lesões nervosas de caráter irreversível, o que gera ainda mais temor diante da doença e prejudica o prognóstico do paciente, que poderia ter melhores condições de vida com o diagnóstico precoce, além de diminuir o tempo de exposição de familiares e amigos ao antígeno causador. (SIQUEIRA, 2021).

Sob esse viés, a Hanseníase, conhecida desde os tempos bíblicos como lepra, ainda representa um importante problema de saúde pública, sendo importante o desenvolvimento de ações que visem não só desconstruir esse preconceito, mas também melhorar o cuidado aos pacientes com Hanseníase (BÍBLIA, 1992).

Nessa perspectiva, a formação profissional dos estudantes de medicina consoante às novas diretrizes curriculares objetiva pela construção de médicos integrados à rede, com amplo conhecimento dos determinantes sociais, do processo saúde-doença e de como garantir a integralidade e equidade do cuidado (MEC, 2014).

Ao encontro disso, estudantes do primeiro período do curso de graduação em medicina efetuaram uma visita ao Centro de Referência Nacional em Hanseníase e Dermatologia Sanitária (CREDESH), o qual representa um avanço importantíssimo no diagnóstico e tratamento da doença, ao proporcionar métodos de cuidado individualizados e segundo a necessidade social de cada paciente, além de desenvolver instrumentos para a melhoria da qualidade de vida dessas pessoas, como

palmilhas adaptadas, que proporcionam conforto e facilitam a locomoção dos pacientes no seu dia-a-dia (EBSERH, 2024).

Destarte, o CREDESH corresponde a uma representação direta do tratamento integrado, individualizado e sobretudo humano, sendo importantíssimo o conhecimento desse serviço durante a graduação, pois as práticas ali desenvolvidas deveriam nortear qualquer tratamento, e os valores como a equidade e respeito devem ser considerados em todas as práticas médicas (EBSERH, 2024).

Além disso, a garantia da integralidade do cuidado é evidenciada pela parceria com a ONG (Organização não governamental) Casa das Bem-Aventuranças, a qual oferece um local para a permanência dos pacientes durante o período diurno de tratamento, além de refeições (ONG - CBA, 2024).

Portanto, o desenvolvimento do olhar em rede dos estudantes tem demasiada importância, por permitir aos futuros profissionais indicar órgãos e instituições para assegurar um tratamento completo e correspondente às necessidades individuais de cada paciente. Dessa forma, o paciente é percebido em sua integralidade, garantindo o cuidado humanizado.

Este artigo objetiva apresentar um relato de experiência sobre uma atividade disciplinar vinculada à disciplina de Saúde Coletiva, proposta para alunos do primeiro período do curso de medicina da Universidade Federal de Uberlândia. Busca-se abordar e discutir as relevâncias da temática da Hanseníase, a partir de visitas realizadas na rede de apoio aos pacientes em Uberlândia.

METODOLOGIA

A turma 98^o, da Universidade Federal de Uberlândia, durante o primeiro semestre de 2022, nos dias 20 e 27 de junho, realizou uma atividade curricular prevista pelo plano de ensino do eixo de Saúde Coletiva. Essa visava visitas técnicas ao CREDESH e a Casa das Bem-Aventuranças.

Como preparação, os alunos foram instruídos, por meio de aulas expositivas, sobre a história da hanseníase no Brasil, bem como sobre o estigma que abrange essa questão, além da fisiopatologia da doença. Dessa forma, os estudantes perceberam o quanto o seu conhecimento sobre o tema era deficitário, e que a doença, não se apresentava apenas como manchas brancas na pele com perda de sensibilidade, mas sim com potencial de gerar invalidez e, por isso, o estigma ainda é tão prevalente.

Para a atividade, a turma foi dividida pelos professores, de modo aleatório, em grupos contendo quatro alunos, alternando horários e dias para a realização das visitas, cujo objetivo era a participação dos discentes como ouvintes de palestras com os profissionais e voluntários envolvidos nessas fundações, além de promover a escuta ativa de pacientes.

No dia das visitas, os alunos de cada grupo organizaram-se de modo a oferecer carona para os colegas, ou dividir corridas combinadas em aplicativos, para baratear o custo do transporte, que não foi oferecido pela instituição.

A primeira parte das visitas consistiu no conhecimento de cada ala do CREDESH, o que permitiu aos estudantes conhecer a necessidade do cuidado interdisciplinar no enfrentamento da doença, uma vez que os sintomas permeiam não apenas o aspecto físico, mas também psicológico dos pacientes.

Em um segundo momento, os alunos foram ouvintes em uma palestra ministrada por uma professora da universidade, especialista em dermatologia e hansenologia, com o intuito de transmitir conhecimento sobre a fisiopatologia da doença e as dificuldades que permeiam o tratamento, como reações hansêmicas.

Por fim, os alunos conheceram a Casa das Bem-Aventuranças, uma ONG (Organização Não Governamental) que oferece alimentação e estadia para os pacientes do CREDESH, durante o

período diurno. O conhecimento desse elemento da rede propiciou que os alunos reconhecessem a importância do cuidado integral.

A decisão pela escrita desse relato de experiência foi tomada por um grupo específico de alunos do curso de medicina. A metodologia utilizada para a escrita do relato baseou-se na análise histórica da doença, bem como na utilização de artigos científicos da literatura, para embasar as discussões e relacionar com as vivências experimentadas pelos estudantes.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Como resultados, obteve-se que o conhecimento da rede de apoio de cuidado é importante para a prática médica, ao possibilitar o tratamento do indivíduo em sua totalidade. Além disso, verifica-se a necessidade do combate ao estigma sofrido pelos pacientes com hanseníase, diante da análise histórica da doença. Por fim, é evidente a carência de informações científicas para toda a comunidade, que teriam potencial de gerar a conscientização sobre o tema descrito.

Conforme o cientista social “Erving Goffman”, em sua obra “Estigma – notas sobre a manipulação da identidade deteriorada”, o termo estigma corresponde à situação do indivíduo inabilitado para a aceitação social plena. A partir desse pressuposto, verifica-se a existência de um conjunto de padrões que categorizam as pessoas e determinam aquilo que deve ser aceito ou não socialmente, de acordo com aspectos econômicos, crenças e quesitos sociais.

Sob esse viés, as pessoas são reduzidas a rótulos, de acordo com atributos que as tornam diferentes do grupo prevalente, deixando de ser consideradas uma “criatura comum e total”, mas sim uma pessoa “estragada e diminuída”. Isso corresponde à “identidade social” designada àquela pessoa, da qual não é capaz de se livrar.

Ao encontro disso, no artigo “Contrapontos da história da hanseníase no Brasil: cenários de estigma e confinamento” os autores relatam o caráter histórico da hanseníase no país, e como as instituições governamentais lidaram com essa pandemia por meio da “notificação obrigatória; exame periódico dos comunicantes; e isolamento em colônias agrícolas, asilos, hospitais ou no próprio domicílio do doente”.

Partindo desse pressuposto, é evidente que o estigma existente até hoje foi construído desde o início da doença no país, pois os pacientes que apresentassem alterações cutâneas eram, obrigatoriamente, isolados do convívio social, fato que contribui para o medo da população diante da doença, não apenas pelos sintomas físicos manifestados, mas também pelo medo da marca social deixada pela doença.

No momento das visitas, apesar de toda a informação compartilhada em momentos anteriores à vivência, os estudantes temeram o contato com os pacientes, tendo em vista os sintomas terríveis e o tratamento longo e complicado existente para a doença, que pode retornar devido ao longo período de incubação, além das temíveis reações hansêmicas.

Sob essa perspectiva, a vivência foi importante, por permitir aos alunos romper com os próprios preconceitos trazidos, muitas vezes alimentados pelo medo e carência de conhecimento, e possibilitou que eles aprendessem acerca do acolhimento do paciente em todas as suas individualidades, como também, lidassem com a realidade de uma doença muitas vezes esquecida pela sociedade, pois aquilo que não é visto, não é temido.

Ademais, o filósofo “Michel Foucault” em sua obra “Vigiar e Punir”, institui o conceito de panóptico, pelo qual qualquer indivíduo pode exercer poder sobre o outro, a partir da observação e julgamento baseado em seus próprios preceitos.

O Panóptico (...) tem seu princípio não tanto numa pessoa como numa certa distribuição concertada dos corpos, das superfícies, das luzes, dos olhares; numa aparelhagem cujos mecanismos internos, produzem a relação na qual se encontram presos os indivíduos (...) pouco importa, conseqüentemente, quem exerce o poder. Um indivíduo qualquer, quase tomado ao acaso, pode fazer funcionar a máquina: na falta do director, sua família, os que o cercam, seus amigos, suas visitas, até seus criados (...) quanto mais numerosos esses observadores anónimos e passageiros, tanto mais aumentam para o prisioneiro o risco de ser surpreendido e a consciência inquieta de ser observado. (FOUCAULT, 1997).

Portanto, verifica-se que a sociedade, ao impor parâmetros aceitos do ponto de vista do convívio social, segrega, conseqüentemente, o diferente, à vigilância e, muitas vezes, ao isolamento. Destarte, os pacientes com hanseníase estão marcados por esse estigma, estando sujeitos ao julgamento social, marginalização e carência de cuidado.

Nessa perspectiva, o conhecimento da rede de apoio aos pacientes com hanseníase foi fundamental para os estudantes poderem compreender a realidade das pessoas acometidas pela doença, por meio de conversas com pacientes em tratamento, além de compreender a importância do cuidado integral em saúde. Dessa forma, esse contato com a comunidade permitiu que os estudantes rompessem com o “olhar fiscalizador” sobre o diferente e aprendessem sobre ferramentas de cuidado eficazes para o combate do estigma, como o atendimento humanizado.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O contato dos alunos da 98ª turma de Medicina, da Universidade Federal de Uberlândia (UFU), com o Centro de Referência Nacional em Hanseníase e Dermatologia Sanitária (CREDESH) e a Casa das Bem-Aventuranças no município de Uberlândia possibilitou uma compreensão mais vasta acerca da realidade da Hanseníase vigente no Brasil, país com segundo maior número de casos no mundo. Foi demonstrada uma visão abrangente sobre os estigmas existentes contra tal enfermidade, os quais devem ser combatidos, além da importância da manutenção dos locais citados.

A partir de explicações e esclarecimentos oferecidos por funcionários de ambas as entidades e discussões com os professores, os discentes puderam reconhecer a efetividade dessa rede social de assistência à população acometida pela Hanseníase e doenças dermatológicas sanitárias e seus serviços de tratamento por ela utilizados, de bem-estar, transporte, alimentação e de cessão de espaço integrativo, que colaboram para a inserção dos pacientes nas relações sociais locais, rompendo com parte dos paradigmas associados a “lepra” e sua propagação.

Outrossim, a realização do trabalho de campo contribuiu para a formação acadêmica dos discentes, de modo que estes tiveram acesso à ideia de medicina humanizada presente na recente alteração curricular da formação médica. Concomitante ao enriquecimento do preparo acadêmico dos estudantes, os funcionários de ambas as instituições enfatizaram a importância do trabalho de campo praticado pela Universidade Federal de Uberlândia para a manutenção de seus serviços no município, em virtude da necessidade do aumento da visibilidade pública, política e da importância da precoce conscientização dos novos profissionais sobre as demandas de saúde vigentes no país.

O tema da Hanseníase foi eficientemente debatido pela equipe de saúde coletiva e a ideia de demonstrar a importância do CREDESH e da Casa das Bem-Aventuranças, assim como a

relevância e o estigma atrelado a essa doença, foram cumpridas eficientemente. A divisão das equipes permitiu organização durante as visitas, não houve imprevistos que prejudicassem o projeto e o contato com a médica referência na área foi enriquecedor.

A lição final é a de que a Hanseníase precisa ser compreendida de forma mais intensa como um problema de saúde pública e não como um tabu a ser silenciado socialmente e é essencial que mais alunos em formação médica tenham interesse pelo tema, para que, no futuro, haja mais diagnósticos precisos e rápidos e para que os preconceitos pelo tema sejam desfeitos, com cada vez mais indivíduos lutando por ele e divulgando informações corretas.

AGRADECIMENTOS

Com imensa gratidão, gostaríamos de agradecer, especialmente, ao Professor Doutor Danilo Borges Paulino, por contribuir com a revisão do artigo e a análise dos resultados, promovendo assim, os últimos ajustes necessários para a submissão do artigo. Obrigado pela dedicação e tempo despendido em nosso auxílio para a finalização desse projeto. Por fim, agradecemos por ser um professor tão presente e ativo na formação de seus alunos.

REFERÊNCIAS

BÍBLIA, V. T. Levítico. In BÍBLIA. Português. **Sagrada Bíblia Católica: Antigo e Novo Testamento**. Tradução de José Simão. São Paulo. Sociedade Bíblica de Aparecida, 2008.

BRASIL. Ministério da Saúde. **História da Hanseníase**. 2008. Disponível em: <https://www.fiocruz.br/historiadahansenia/cgi/cgilua.exe/sys/start.htm?infoid=23&sid=5>. Acesso em 22 out. 2022

BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis. **Estratégia Nacional para Enfrentamento da Hanseníase 2019-2022**. Brasília, Ministério da Saúde, 2020. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/mis-41046>. Acesso em: 27 jan. 2024.

CÂMARA, A. M. C. S. et al. Percepção do processo saúde-doença: significados e valores da educação em saúde. **Revista brasileira de educação médica**, v. 36, n. 1 suppl 1, p. 40–50, 2012. Disponível em: http://educa.fcc.org.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1981-52712012000200006&lng=es&nrm=iso. Acesso em: 27 jan. 2024.

ONG - CBA. Casa das Bem Aventuranças. Disponível em: <https://www.casadasbemaventurancas.org.br/>. Acesso em: 27 jan. 2024.

Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares - EBSEH. Credesh é referência nacional para cuidado de pacientes com hanseníase. Disponível em: <https://www.gov.br/ebserh/pt-br/hospitais-universitarios/regiao-sudeste/hc-ufu/comunicacao/noticias/credesh-ufu-e-referencia-nacional-para-cuidado-de-pacientes-com-hansenia>. Acesso em: 27 jan. 2024.

EIDT, Letícia Maria. Breve história da hanseníase: sua expansão do mundo para as Américas, o Brasil e o Rio Grande do Sul e sua trajetória na saúde pública brasileira. **Saúde e Sociedade**, v. 13, n. 2, p. 76–88, 2004. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0104-12902004000200008>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sausoc/a/nXWpzPJ5pfHMDmKZBqkSZMx/#:~:text=Parece%20que%20o%20maior%20fator,Nacional%20de%20Lepra%2C%201960>). Acesso em: 25 set. 2022.

EIDT, Letícia Maria. **O mundo da vida do ser hanseniano: sentimentos e vivências**. Orientadora: Berta Weil Ferreira. 2000. Dissertação (Mestrado em Educação) - Faculdade de Educação, Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2000. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1236093>. Acesso em: 25 set. 2022.

FOUCAULT, Michel. **Vigiar e Punir**. [s.l.] Editora Vozes, 1987.

GOFFMAN, Erving. **Estigma: Notas sobre a Manipulação da Identidade Deteriorada**. Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1980. Disponível em: https://www.mprj.mp.br/documents/20184/151138/goffman,erving.estigma_notassobreamanipulacaoidentidadedeteriorada.pdf. Acesso em: 27 jan. 2024

Hanseníase. **Agência Fiocruz de Notícias**, 4 jul. 2013. Disponível em: <https://agencia.fiocruz.br/print/4729>. Acesso em: 27 jan. 2024.

SANTOS, L. A. de C.; FARIA, L.; MENEZES, R. F. de. Contrapontos da história da hanseníase no Brasil: cenários de estigma e confinamento. **Revista Brasileira de Estudos de População**, [S. l.], v. 25, n. 1, p. 167–190, 2008. Disponível em: <https://rebep.org.br/revista/article/view/180>. Acesso em: 27 jan. 2024.

SIQUEIRA, Robert. Pandemia provoca queda no diagnóstico de hanseníase e preocupa autoridades. **Jornal da USP**, Ribeirão Preto, 9 jun. 2021. Disponível em: <https://jornal.usp.br/atualidades/pandemia-provoca-queda-no-diagnostico-de-hanseniase-e-preocupa-autoridades/>. Acesso em: 29 nov. 2023.

UCHÔA, Elizabeth; VIDAL, Jean Michel. Antropologia médica: elementos conceituais e metodológicos para uma abordagem da saúde e da doença. **Cadernos de saúde pública**, v. 10, n. 4, p. 497–504, 1994. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/26358627_Antropologia_medica_elementos_conceituais_e_metodologicos_para_uma_abordagem_da_saude_e_da_doenca. Acesso em: 27 jan. 24