

SIGNIFICADO DE SER IDOSO / DOENTE DE HANSENÍASE

MEANING OF BEING AGED / LEPROSY ILL SIGNIFICADO DE SER ANCIANO / ENFERMO DE LEPRA

Marilena Maria de Souza¹, Gilmara Barbosa da Silva², Maria Emilia Romero de Miranda Henriques³

RESUMO: Estudo exploratório de abordagem qualitativa, objetivando investigar o significado de ser idoso/doente de hanseníase. Participaram pesquisa, idosos acometidos de hanseníase. atendidos em um servico público ambulatorial de João Pessoa - PB. Os dados foram coletados através de entrevista e analisados mediante a análise de conteúdo, da qual emergiram três categorias com as respectivas subcategorias. Verificamos que os idosos desvalorização expressam da sociedade, especialmente da família. O desconhecimento da doença e o processo de envelhecimento reforçam o estigma, provocando sentimento de rejeição, por parte da família e da sociedade.

PALAVRAS-CHAVE: Hanseníase; Saúde do Idoso; Enfermagem em Saúde Pública.

ABSTRACT: Explanatory study by a quantitative approach to find out the meaning of being old/leprosy ill. The elderly people with leprosy diagnose and that have been attended in a public ambulatory service of João Pessoa – PB was the population study. The data were collected by interviewing and analyzed by content analysis, from which emerged three categories with its respective subcategories. We verify that the old ones express a devaluation of the society, especially from their families. The unknowing about the disease and the aging process reinforces prejudice, provoking family and society rejection feelings.

KEY WORDS: Leprosy; Aging Health; Public Health Nursing.

RESUMEN: Estudio exploratorio de abordaje cualitativo con el objetivo de averiguar el significado de ser anciano/enfermo de lepra. Compartieron de la investigación ancianos embestidos de lepra, atendidos en un servicio público de salud (ambulatorio) de Joao Pessoa - PB. Los datos colectados por entrevistas e analizados por análisis de contenido, donde se emergieron tres categorías con sus respetivas subcategorías. Hemos comprobado que los ancianos expresan una devaluación de la sociedad, sobretodo de la familia. El desconocimiento de la dolencia, y el proceso de envejecimiento refuerzan el estigma, causando en el anciano el sentimiento de rechazo, por parte de la familia e de la sociedad.

PALABRAS - CLAVE: Lepra; Salud del Anciano; Enfermería en Salud Pública.

¹ Enfermeira. Mestre em Enfermagem pela UFPB. Professora da Escola Técnica de Saúde/CFP/UFCG. João Pessoa, PB. E-mail: marilenacarolino@uol.com.br

²Enfermeira. Mestre em Enfermagem pela Universidade Federal da Paraíba. João Pessoa, PB.

³Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora Adjunta do Departamento de Enfermagem Médico-Cirurgica e Administração da Universidade Federal da Paraíba. João Pessoa, PB.

INTRODUÇÃO

O aumento da população idosa brasileira vem ocorrendo nas últimas décadas de maneira bastante acentuada. Em 1991, essa população atingia cerca de 10,7 milhões de habitantes com mais de 60 anos, e se esse crescimento continuar, em 2025, o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) estima que 34 milhões de habitantes tenham 60 anos ou mais, o que representará 15% da população total (MASCARO, 1997).

Com referência ao limite de idade, a Organização Mundial de Saúde considera como pessoa idosa aquele indivíduo com 65 anos ou mais, em países desenvolvidos, e 60 anos para os países em desenvolvimento.

O envelhecimento caracteriza-se biologicamente como um processo natural, dinâmico, progressivo e irreversível, que tem início desde o nascimento acompanha o indivíduo por todo o tempo de vida possível e só termina com a morte (SANTOS, 2000).

O envelhecimento provoca a perda gradativa da capacidade funcional dos órgãos e sistemas. Entretanto, é importante ressaltar que nem sempre essas alterações se traduzem em incapacidades, e que a presença e a intensidade das alterações orgânicas podem variar de um indivíduo para outro (KAWAMOTO et al, 1995).

Embora reconheçamos que a qualidade de vida implica diretamente no processo de desgaste fisiológico do indivíduo, consideramos que o envelhecimento é acompanhado de patologias que podem estar ligadas a fatores genéticos, principalmente no que se refere às doenças hereditárias. As doenças auto-imunes também têm a ver com o processo de envelhecimento.

Apesar de, no Brasil, a população idosa estar em expansão, a sociedade brasileira ainda não aprendeu a valorizá-la, e o idoso, muitas vezes, é considerado uma pessoa inútil, um encargo social indesejável, um indivíduo sem contribuição a dar. Essa questão é agravada quando o indivíduo, além da condição de idoso, é acometido de uma doença preconceituosa, como é o caso da hanseníase.

No que se refere a essa problemática, sabe-se que o mal de Hansen é uma moléstia infectocontagiosa curável, causada pelo Mycobacterium leprae, organismo de alta infecciosidade e baixa patogenicidade, que ainda constitui um sério problema de saúde pública nos países em desenvolvimento. Apesar da baixa letalidade, a hanseníase é altamente incapacitante, tanto do ponto de vista físico, como psicológico. Ocorrem grandes repercussões dentro do sistema familiar, decorrentes do desconhecimento de aspectos relativos à doença, como o modo de prevenção transmissão, а е 0 tratamento (Rotberg, 1983 apud HELENE & ROCHA, 1998).

Essa doença incide mais nos homens do que em mulheres na proporção 2:1. No entanto, com as

mudanças de hábitos e costumes registrados atualmente, com a maior participação das mulheres no mercado de trabalho, essa diferença tende a desaparecer (VIANA, 1998).

A Organização Mundial de Saúde define como um caso de hanseníase uma pessoa que apresenta um ou mais dos critérios listados a seguir, com ou sem história epidemiológica que requer tratamento quimioterápico específico "lesão(ões) de pele com alteração de sensibilidade; espessamento de nervo(s) periférico(s), acompanhado de alteração de sensibilidade: baciloscopia positiva para bacilo de hansen (BRASIL, 1999, p. 93).

As provas epidemiológicas dão a entender que o homem é a principal fonte de contaminação do bacilo de Hansen e, provavelmente, a única fonte. "Apesar de haver evidências de que o bacilo de hansen permanece viável fora do organismo humano por cerca de nove dias e de continuar viável em artrópodes e insetos hematófagos, o principal modo e contágio é o contato inter-humano" (OPROMOLLA, 1999, p. 736).

A hanseníase não é apenas uma doença da pele, mas também uma das doenças dos nervos periféricos. As lesões nervosas podem ocorrer em qualquer forma da hanseníase, exceto na forma indeterminada (BRASIL, 2001).

As incapacidades afetam as extremidades e a face, inclusive os olhos, resultando freqüentemente em grande diminuição da capacidade do trabalho e limitando seriamente a vida social dos doentes. Essas incapacidades são responsáveis, em grande parte pelo alto grau de preconceito da doença.

Sendo essa temática bastante relevante e polêmica, visto que envolve envelhecimento e hanseníase, decidimos realizar esse estudo com o objetivo de investigar o significado de ser idoso/doente de hanseníase, a partir de depoimentos de um grupo de idosos acometidos por esta patologia.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo exploratório com uma abordagem qualitativa. O estudo foi realizado em um serviço ambulatorial de um hospital público do município de João Pessoa-PB, com a participação de um grupo de cinco idosos doentes de hanseníase que se dispôs a participar da pesquisa. Coletamos os dados de 15 a 28 de fevereiro de 2001, e utilizamos, para a coleta de dados, a técnica de entrevista. Os dados foram analisados, adaptando-se para este estudo a técnica de análise de conteúdo de Bardin, sendo percorridas as fases de leituras sucessivas do material, codificação dos sujeitos, categorias, subcategorias e sua definição, quantificação da fala dos sujeitos, inserção nas categorias e subcategorias, procedendose à análise (BARDIN, 1977).

Neste estudo, levamos em consideração as observâncias éticas contempladas na Resolução 196/96, que regulamenta a pesquisa em seres humanos em vigor

no país (BRASIL, 2000). Inicialmente o projeto de pesquisa foi analisado e aprovado pelo Comitê de Ética da Universidade Federal da Paraíba — Processo 09/2001; durante a coleta de dados, os participantes do estudo assinaram o termo de consentimento; na elaboração do relatório da pesquisa foi mantido o anonimato em relação aos participantes da mesma.

ANÁLISE DOS DADOS

Inicialmente, destacaremos a caracterização dos participantes para que o leitor tenha melhor conhecimento dos idosos doentes de hanseníase que fazem parte desta investigação.

Dentre os cincos entrevistados, três são do sexo masculino e dois do sexo feminino, com idade variando entre 66 e 77 anos. Com relação ao estado civil dos participantes, quatro são casados. A renda familiar é de um a três salários mínimos. Quanto à ocupação, três são aposentados, sendo que dois destes exercem atividade remunerada por ter que

complementar a renda.

Quatro dos entrevistados são procedentes de cidades do interior do Estado. Vale ressaltar que em duas dessas cidades de origem existe o Programa de Controle da Hanseníase. Entretanto, estes pacientes procuram a Capital do Estado para tratamento, talvez por desconhecimento ou por outros motivos. A procura de outra localidade para tratamento pode ser de ordem pessoal, ou seja, o paciente não admite que outras pessoas fiquem sabendo de sua doença, porque a hanseníase ainda é uma doença estigmatizada pela sociedade.

No que diz respeito à escolaridade, três possuem Curso Fundamental incompleto e os outros dois são analfabetos. Isso deve ser levado em consideração, no momento de fornecer orientações, ou seja, as informações devem ser claras, para que haja um melhor entendimento por parte dos pacientes.

A seguir, apresentamos as categorias constituídas através da distribuição em tabelas.

Tabela 1: Categoria I - Ser Idoso Segundo a Freqüência das Subcategorias - João Pessoa-Pb, 2001.

SUB-CATEGORIAS	F	%
Incapacidades para tarefas do dia a dia	5	24
Aparecimento das doenças	5	24
Alterações fisiológicas	4	19
Falta de atenção e respeito	4	19
Dificuldades financeiras	3	14
TOTAL	21	100

As subcategorias mais incidentes da categoria Ser idoso (Tabela 1) foram: incapacidade para tarefas do dia a dia e aparecimento de doenças, ambas com cinco respostas cada. Em seguida, vem a subcategoria alterações fisiológicas com quatro respostas. Os discursos apresentados a seguir expressam bem a angústia dos idosos, relacionada, tanto às alterações fisiológicas normais do envelhecimento, como também às alterações patológicas, cujo somatório pode levar à incapacidade para tarefas do dia-a-dia, como verificamos nos depoimentos:

"Muita coisa mudou, todo dia aparece uma doença nova (...) sinto dores nas pernas e a vista é curta (...)".

"Ser velho é sofrer com problemas de saúde, não posso mais fazer minhas coisas, cuidar da casa, sinto dores nos ossos, a vista é curta".

Não há como negar a dificuldade em adaptar-se às mudanças do envelhecimento. De fato, tanto as perdas fisiológicas como as alterações patológicas tornam mais penosas as tarefas cotidianas, e às vezes até incapacitam os idosos de executá-las. Apesar da ocorrência dessas modificações significativas no organismo, deve-se dar ênfase ao conceito de autocuidado e independência (GUIDI & MOREIRA,

1995).

Uma queixa bastante freqüente nos idosos refere-se às dores osteoarticulares. A doença articular degenerativa é comum nos idosos acima dos 70 anos. Essa deterioração tem início na meia idade e ocorre progressivamente. O exercício físico é recomendado como forma de reduzir a fadiga e fatores de risco cardiovasculares. Além disso, a resistência, a força e a flexibilidade resultantes do exercício regular ajudam à independência e o bem estar psicológico (SMELTZER & BARE, 1997).

As subcategorias falta de atenção e respeito e dificuldades financeiras emergiram dos discursos com quatro e três respostas, respectivamente. A seguir, apresentamos os trechos das falas:

- " (...) as filhas não respeitam mais, agora eu sei que o povo não dá mais valor a gente, nem os filhos, eles não sabem que um dia também vão estar de cabelos brancos (...)".
- " (...) o dinheiro não dá mais para comprar os remédios (...)".

A falta de atenção e respeito, mencionada pelos idosos, está relacionada aos familiares, amigos e sociedade em geral. O mundo atual celebra os valores, o comportamento e aparência dos mais jovens. Aos

idosos são reservadas as idéias de improdutividade, dependência, inutilidade. Acreditamos que muitos dos preconceitos com os mais velhos baseiam-se em nosso medo de envelhecer e na incapacidade de muitos para enfrentarem seu próprio processo de envelhecimento. A família tem importância fundamental na vida do idoso, ajudando-o a transpor os ritos de passagens e mudanças (MASCARO, 1997; SANTOS, 2000).

Com relação às dificuldades financeiras, é válido destacar a questão da aposentadoria como principal

responsável pela situação que, inclusive, ocasiona problemas familiares. Em virtude da inatividade profissional e das perdas financeiras advindas do processo de aposentadoria, o idoso e sua família passam por alteração de padrões de ordem geral, em decorrência da nova condição econômica. Os valores financeiros destinados aos aposentados brasileiros são bem inferiores às suas necessidades, gerando, nos idosos, inúmeras preocupações relativas á imposta redução de gastos e despesas que a família deva efetuar (SANTOS, 2000).

Tabela 2: Categoria II- Ser Doente de Hanseníase Segundo a Freqüência das Subcategorias – João Pessoa, 200

SUB-CATEGORIAS	F	%
Estigma	5	38
Desconhecimento da doença	3	23
Efeitos colaterais do medicamento	2	15
Ausência de rejeição	1	8
Relação com outra patologia	1	8
Consciência de cura da doença	1	8
TOTAL	13	100

A subcategoria mais incidente da categoria Ser Doente de Hanseníase (Tabela 2) foi estigma com cinco respostas. Em seguida, a subcategoria desconhecimento da doença emergiu com três discursos, conforme depoimentos a seguir:

- " (...) as vizinhas nem falam direito com medo de pegar (...)".
- " (...) o pior da doença é quando o povo sabe que é lepra (...)".
- " (...) achava que meus dedos, minha orelha ia cair (...)".

Nesses trechos, dos discursos fica claro que ainda é grande o desconhecimento da sociedade com relação à hanseníase. Esse fato leva ao estigma social do doente, provocando, no indivíduo, um intenso sofrimento e angústia psicológica. O isolamento do doente reforça o estigma e o medo da doença, além de reafirmar a falta de conhecimento sobre as ações do tratamento na evolução da doença (MAIA et al, 2000).

Embora a hanseníase seja uma doença que, quando tratada, é considerada curável e, após a cura, não apresenta risco de contágio, ainda persiste nos dias atuais uma situação moderada do estigma, em razão dos preconceitos profundamente arraigados ao longo da história.

Mesmo diante das atuais campanhas educativas pela televisão, jornais, rádios ainda persistem muitos tabus e preconceitos contra o doente de hanseníase. Não se deve ignorar que a doença é um complexo físico-social, havendo uma grande resistência da maioria das pessoas em considerar a hanseníase igual a tantas outras enfermidades, em que, recebendo tratamento, há cura. Isso se explica, porque prevalece

a idéia de que contrair hanseníase é adquirir lepra, o mal que no passado, era associado ao imundo, ao impuro, ao pecado e ao castigo de Deus (SOUZA, 2002).

A subcategoria *efeitos colaterais do medicamento* também merece destaque. Os doentes manifestam desconforto decorrente dos efeitos da medicação.

Segundo 0 Ministério da Saúde, medicamentos, em geral, aqueles utilizados na poliquimioterapia (PQT) e no tratamento dos estados reacionais, podem provocar efeitos colaterais. No entanto, a literatura permite afirmar que o tratamento PQT, raramente, precisa ser interrompido em virtude dos efeitos colaterais. Os efeitos colaterais da clofazimina são: cutâneos: ressecamento da pele que pode evoluir para ictiose, alteração na coloração da pele e suor; gastrintestinais: diminuição da peristalse e dor abdominal, em virtude do depósito de cristais de clofazimina nas submucosas e linfonodos intestinais, resultando na inflamação da porção terminal do intestino delgado. Já a rifampicina, outra droga utilizada, apresenta os efeitos colaterais: cutâneos: rubor de face e pescoço, prurido e rash cutâneo generalizado; gastrointestinais: diminuição do apetite e náuseas. Ocasionalmente, podem ocorrer vômitos, diarréias e dor abdominal leve; hepáticos: mal-estar, perda do apetite, náuseas, podendo ocorrer também icterícia; anemia hemolítica; síndrome pseudogripal. Os efeitos colaterais da dapsona são: cutâneos: síndrome de Stevens-Johnson, dermatite esfoliativa ou eritrodermia; hepáticos: icterícias, náuseas e vômitos; hemolíticos: tremores, febre, náuseas, cefaléia, às vezes choque, podendo ocorrer icterícia leve, metahemoglobinemia, cianose, dispnéia, taquicardia; outros efeitos raros podem ocorrer, tais como insônia e

neuropatia periférica. Incluindo os efeitos colaterais da talidomida e corticosteróides utilizados nos estados reacionais (BRASIL, 2002).

Tabela 3: Categoria III- Ser Idoso/Doente de Hanseníase Segundo a Freqüência das Subcategorias – João Pessoa- Pb, 2001

SUBCATEGORIAS	F	%
Envelhecimento pior do que a doença	5	46
Estados reacionais	3	27
Dificuldade de acesso aos serviços de saúde	2	18
Doença compromete mais o envelhecimento	1	9
TOTAL	11	100

Na categoria Ser Idoso/Doente de Hanseníase (Tabela 3) a subcategoria mais incidente foi envelhecimento pior do que a doença. Isso demonstra que, para esses sujeitos, o preconceito relacionado à idade é ainda mais marcante do que a própria doença. Os discursos que seguem evidenciam de forma clara esses sentimentos:

- "(...) a idade é pior que a doença (...)".
- " (...) quando eu era novo não pegava doença nenhuma (...)".

A subcategoria estados reacionais também originou-se dos discursos. Vale destacar a importância de realizar esclarecimentos aos doentes antes do início do tratamento da hanseníase. Esses estados reacionais ou reações hansênicas são manifestações do sistema imunológico do doente ao bacilo Mycobacterium leprae. Esses sintomas apresentam-se através de episódios agudos e subagudos, podendo acometer tanto os casos paucibacilares como os multibacilares. Podem ocorrer antes, durante e depois do tratamento PQT, sendo mais comum durante os primeiros meses do tratamento no curso da doença. Os estados reacionais são a principal causa de lesões dos nervos e de incapacidades provocadas pela hanseníase. Na reação tipo 1 ou reversa, o quadro clínico se caracteriza por apresentar novas lesões dermatológicas (manchas ou placas), infiltração, alterações de cor e edema nas lesões antigas, bem como dor ou espessamento dos nervos (neurites). A reação tipo 2 é manifestada principalmente como Eritema Nodoso Hansênico (ENH) que se caracteriza por apresentar nódulos vermelhos e dolorosos, febre, dores articulares, dor e espessamento nos nervos e mal-estar generalizado (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE, 1995).

O trecho do discurso abaixo citado evidencia o descontentamento relacionado ao tratamento

" (...) Me senti muito mal quando comecei a tomar o remédio, comecei a sentir dor nos nervos e aparecer caroço no corpo".

Os estados reacionais interpretados pelos doentes como efeitos colaterais das drogas utilizadas

no tratamento da hanseníase, podem induzi-los a pensar que o tratamento está sendo prejudicial. Os idosos também podem confundir os efeitos destas reações com as alterações fisiológicas decorrentes do envelhecimento.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O idoso, além de passar pelo processo natural de envelhecimento, sofre também por estar diante de uma sociedade preconceituosa, que não valoriza nem estimula as pessoas que chegam aos 60 anos. O idoso/doente de hanseníase trava duas lutas com essa mesma sociedade, tendo em vista que, além de ser idoso, é acometido de uma doença que segrega, maltrata e tem conotação pejorativa.

Verificamos neste estudo que os idosos se sentem estigmatizados com relação à hanseníase, mas, principalmente, com relação ao envelhecimento. Tais estigmas provocam no idoso um intenso sentimento de rejeição por parte da família e da sociedade como um todo.

A idade foi evidenciada pelos participantes da pesquisa como a maior dificuldade para as atividades cotidianas, levando-os à condição de dependência, implicando conseqüências negativas como modificações consigo mesmo, com a sua família e outras pessoas com as quais se relacionavam.

A desinformação, principalmente sobre o tratamento da hanseníase, foi expressada pelos participantes. O tratamento é de fundamental importância para evitar a ocorrência de incapacidades entre os que são acometidos pela doença, além de interromper a cadeia de transmissão da hanseníase, sendo, portanto, ponto estratégico no controle da endemia e eliminação da hanseníase como problema de saúde pública.

Ao considerar os diferentes aspectos pontuados nesta análise sobre os achados do estudo realizado, temos a consciência de que estamos diante de um quadro que deve ser recuperado com brevidade, pois o número de idosos vem aumentando assustadoramente no Brasil e a hanseníase ainda constitui sério problema de saúde pública.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- BARDIN, L. *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70, 1977.
- BRASIL. Fundação Nacional de Saúde. Coordenação Nacional de Epidemiologia. Doenças Infecciosas e parasitarias. *Guia de bolso*. Brasília, DF. 1999.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Comissão Nacional de Ética e Pesquisa. *Normas para pesquisa envolvendo seres humanos:* (Res. CNS 196/96). Brasília, DF, 2000.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Departamento de Atenção Básica. Área de Técnica de Dermatologia Sanitária. *Hanseníase:* atividades de controle e manual de procedimentos. Brasília, DF, 2001.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Departamento de Atenção Básica. Área de Técnica de Dermatologia Sanitária. *Guia para o controle da hanseníase*. Brasília, DF, 2002.
- GUIDI, M. L. M.; MOREIRA, R. L. P. *Rejuvenescer à velhice:* novas dimensões da vida. 2ª ed. Brasília: EDU, 1995.
- HELENE, L. M. F.; ROCHA, M. T. Identificação de alguns problemas psicosossociais em portadores de hanseníase utilizando para análise os recursos de informática. *Rev. Esc. Enf.* USP, v. 32, n.3, p. 199-207, 1998.
- KAWAMOTO, E. E.; SANTOS, M. C. H.; MATTOS, T. M. *Enfermagem comunitária*. São Paulo: EPU, 1995.
- MAIA, M. A. C. ALVES, A ; OLIVEIRA, R.Conhecimento da equipe e trabalhadores braçais sobre a hanseníase. *Hansen. Int.*, v. 25, n. 1, p. 26-30, 2000.
- MASCARO, S. A. O que é velhice. São Paulo: Editora brasiliense, 1997.
- ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. Um guia para eliminar a hanseníase como problema de saúde pública. Genebra, 1995.
- OPROMOLLA, D. V. A. Hanseníase. In: PRADO, F. C.; RAMOS, J. A.; VALLE, J. R. (Orgs). *Atualização terapêutica:* manual prático diagnóstico e tratamento. São Paulo: Artes Medicas, 1999, p. 736-39.
- SANTOS, S.S.; *Enfermagem geronto-geriátrica*: da reflexão a ação cuidativa. João Pessoa: Ed. Universitária/ UFPB, 2000.
- SMELTZER, S. C.; BARE, B. C. BRUNNER/SUDDARTH Tratado de enfermagem médico-cirúrgica. 7. ed. Rio de janeiro: Guanabara Koogan, 1997.
- SOUZA, M. M. *Hanseníase:* processo educativo para familiares á luz da metodologia problematizadora. João Pessoa, PB, 2002. 145p. Dissertação (Mestrado) Universidade Federal da Paraíba.
- VIANA, F. R. Hanseníase. In: SCHECHTER, Mauro; MARANGONI, D. V. *Doenças infecciosas*: conduta diagnóstica e terapêutica. 2. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1998. p. 248-251.

Trabalho recebido em 13/12/2005. Publicação aprovada em: 29/12/2005.