

ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS EM BUSCA DO DIAGNÓSTICO E TRATAMENTO DA HANSENÍASE

THERAPEUTIC ITINERARIES IN SEARCH OF DIAGNOSIS AND TREATMENT OF LEPROSY

ITINERARIOS TERAPÉUTICOS EN BUSCA DEL DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO DEL HANSENÍASIS

Daiane Freitas Carneiro¹
Mila Michele Batista da Silva¹
Mariana Pinheiro¹
Iaci Proença Palmeira²
Everson Vando Melo Matos³
Angela Maria Rodrigues Ferreira⁴

Objetivo: analisar o itinerário terapêutico de usuários em busca do diagnóstico e tratamento da hanseníase, suas dificuldades e percepções acerca da doença. **Método:** estudo qualitativo e descritivo. Participaram da pesquisa 20 usuários com hanseníase em registro ativo até março de 2016 em um Centro de Saúde Escola no município de Belém, Pará. Foi realizada entrevista semiestruturada e aplicada a técnica de análise de conteúdo temática. **Resultado:** emergiram duas categorias temáticas “Percepção sobre a doença” e “Percalços da suspeição ao diagnóstico e tratamento”. Ainda existem percepções negativas sobre a patologia e muitos percalços a percorrer até o diagnóstico da hanseníase. **Conclusão:** a busca pelo diagnóstico da hanseníase apontou uma sucessão de erros diagnósticos, da rede privada à rede básica de saúde, delineando um percurso tortuoso. As percepções dos usuários atrelam-se ao preconceito, seja de outras pessoas, seja o autoperceito.

Descritores: Saúde Coletiva. Hanseníase. Vigilância em Saúde.

Objective: to analyze the therapeutic itinerary of patients in search of the diagnosis and treatment of leprosy, its difficulties, and perceptions about the disease. Method: this is a qualitative and descriptive study. Twenty patients with leprosy in the active registry until March 2016 participated in the study in a Health Center School in the city of Belém, Pará. A semi-structured interview was applied, and the technique of thematic content analysis was applied. Results: two thematic categories emerged: “Perception of the disease” and “Mishaps of the suspicion to the diagnosis and treatment”. There are still negative perceptions about the pathology and many steps to go through to the diagnosis of leprosy. Conclusion: the search for the leprosy diagnosis showed a succession of diagnostic errors, from the private network to the basic health network, delineating a tortuous path. The perceptions of patients are linked to prejudice, whether of other people or self-prejudice.

Descriptors: Collective Health. Leprosy. Health Surveillance.

Objetivo: analizar el itinerario terapéutico de usuarios en busca del diagnóstico y tratamiento de la hanseniasis, sus dificultades y percepciones acerca de la enfermedad. **Método:** estudio cualitativo y descriptivo. Participaron de la investigación 20 usuarios con hanseniasis en registro activo hasta marzo de 2016 en un Centro de Salud Escuela en el municipio de Belém, Pará. Fue realizada una entrevista semi-estructurada y aplicada la técnica de análisis de contenido

¹ Acadêmicas do 9º semestre do curso de Enfermagem da Universidade do Estado do Pará. Belém, Pará, Brasil. daianefreitas.c@gmail.com; milamichelle94@gmail.com; mariana.pinheirofpa@yahoo.com

² Enfermeira. Professora adjunto III do Curso de Enfermagem da Universidade do Estado do Pará. Belém, Pará, Brasil. iaci_palmeira@yahoo.com.br

³ Mestrando em Saúde, Ambiente e Sociedade na Amazônia da Universidade Federal do Pará. Belém, Pará, Brasil. everson.melo1@gmail.com

⁴ Enfermeira. Professora adjunto II do Curso de Enfermagem da Universidade do Estado do Pará. Belém, Pará, Brasil. amrferreira2008@hotmail.com

temático. Resultado: surgieron dos categorías temáticas “Percepción sobre la enfermedad” y “Percances de la sospecha al diagnóstico y tratamiento”. Aún existen percepciones negativas sobre la patología y muchos percances a andar hasta el diagnóstico de la hanseniasis. Conclusión: la búsqueda por el diagnóstico de la hanseniasis mostró una sucesión de errores diagnósticos, de la red privada a la red básica de salud, delineando un curso de tortura. Las percepciones de los usuarios están unidas al perjuicio, sea de otras personas o del auto-perjuicio.

Descriptores: Salud Colectiva. Hanseniasis. Vigilancia en Salud.

Introdução

A hanseníase é uma doença crônica, infecto-contagiosa cujo agente etiológico, o *Mycobacterium leprae* (*M. Leprae*), possui alta infectividade, isto é, tem a capacidade de infectar várias pessoas, porém tem baixa patogenicidade. Devido a isso, poucos adoecem. É uma patologia de notificação compulsória e investigação obrigatória em todo o Brasil⁽¹⁾. Essa patologia afeta principalmente a pele, a mucosa do trato respiratório superior, os olhos e os nervos periféricos, ocasionando incapacidades físicas. Os sinais e sintomas mais evidentes são manchas, falta de sensibilidade, câimbras, dores musculares, espessamento de nervos, limitações na visão, marcha com dificuldade e encurtamento de nervos, músculos e articulações⁽²⁻³⁾.

A hanseníase, antigamente conhecida como lepra, é uma doença milenar. Representava uma ameaça social, uma vez que era altamente contagiosa e mortal, por não se conhecer o tratamento. Dessa forma, os acometidos deveriam isolar-se para não transmitir esse “mal” e, conseqüentemente, eram excluídos do convívio social. Atualmente, com o avanço da ciência, o tratamento é eficaz e tem cura. Contudo, ainda é considerada uma doença estigmatizada. Apesar de ser uma patologia curável, ainda é ampla a complexidade do diagnóstico até a cura⁽⁴⁻⁵⁾.

O percurso do paciente que apresenta os primeiros sintomas de hanseníase até iniciar-se o tratamento é considerado longo. Desse modo, estudos sobre itinerários terapêuticos têm sido utilizados por pesquisadores para compreender essas trajetórias em diferentes enfermidades. Tais estudos tornam-se ferramentas importantes para a compreensão das necessidades em saúde das pessoas^(4,6-7). Compreender os itinerários

terapêuticos da hanseníase é importante, uma vez que possibilita apreender algumas fragilidades no serviço de saúde. O Ministério da Saúde (MS) preconiza que tanto o enfermeiro quanto o médico necessitam ter conhecimentos para identificar os sinais e sintomas da doença, principalmente na atenção básica⁽⁴⁾.

Os resultados deste estudo serão de grande utilidade para os profissionais que atuam no nível ambulatorial e hospitalar, possibilitando o aprimoramento de seus conhecimentos e, conseqüentemente, a melhoria da prestação de assistência nos serviços de saúde. Este estudo deverá sinalizar a operacionalização das ações de controle à hanseníase em uma demanda específica do município de Belém e suscitar reflexões acerca de mecanismos capazes de melhorar tais serviços.

Realizou-se busca em base de dados sobre o objeto de estudo “itinerário terapêutico de usuários com hanseníase” com vistas a analisar a literatura existente em um período de dez anos e identificar possíveis lacunas que sinalizassem a necessidade ou não da realização de tal estudo. Utilizaram-se os descritores “Itinerários terapêuticos” e “hanseníase”. O uso isolado do descritor “Itinerários terapêuticos” gerou 64 manuscritos, porém a associação de “Itinerários terapêuticos” à “hanseníase” gerou um único artigo feito na Bahia, apontando uma lacuna no conhecimento. O exposto indicou a necessidade de se empreender estudos sobre a temática.

O objetivo do estudo foi analisar o itinerário terapêutico de usuários em busca do diagnóstico e tratamento da hanseníase, as suas dificuldades e percepções acerca da doença.

Método

Estudo qualitativo e descritivo. A coleta de dados, ocorrida entre novembro de 2015 e março de 2016, foi realizada em um Centro de Saúde Escola no município de Belém, Pará, unidade de ensino prestadora de atendimento à população, com uma média de cinco casos novos de hanseníase por mês. O Centro de Saúde Escola oferece um serviço diferenciado, por destinar-se à integração docente assistencial na atenção primária à saúde e também pela conexão entre ensino, pesquisa e extensão à comunidade.

A população do estudo era constituída de 30 usuários diagnosticados com hanseníase em registro ativo até março de 2016. Destes, 20 participaram do estudo, após aplicação dos seguintes critérios de inclusão: estar em registro ativo até março de 2016; morar no Pará, independente do município de origem; ter qualquer idade, gênero e forma clínica da hanseníase. Quanto ao critério de exclusão: ser portador de problemas psíquicos que impossibilitassem responder às perguntas da entrevista. Os participantes foram abordados conforme seu comparecimento em consultas periódicas de rotina no Centro de Saúde. Explicaram-se os objetivos do estudo, bem como os riscos, benefícios e o caráter voluntário da participação, assegurando-se a confidencialidade e o anonimato por meio do uso de códigos alfanuméricos (P= Participante), sendo "P1, P2, P3...".

Os dados foram coletados por meio de entrevista realizada segundo um roteiro semiestruturado, organizado em duas partes, de modo a permitir vislumbrar a percepção dos usuários com hanseníase sobre a doença e também o conhecimento dos itinerários terapêuticos desde a percepção dos sinais e sintomas até a elucidação diagnóstica e tratamento. Dessa forma, o roteiro foi composto por perguntas abertas e fechadas, contendo questões relativas aos dados sociodemográficos e específicos à doença, tais como: sexo, idade, estado civil, escolaridade, renda salarial da família, formas clínicas da doença.

As questões abertas foram assim formuladas: Quais as condições de acesso à Unidade Básica

de Saúde (UBS)? (Objetivo da pergunta: Explorar a distância e as condições de acessibilidade: linhas de ônibus, ônus com transporte, horário de comparecimento, tempo gasto para chegar à UBS); Como você se sentiu ao receber o diagnóstico de hanseníase? (Objetivo da pergunta: Explorar a reação dos usuários e a de amigos e familiares ao saber do diagnóstico); Qual o tempo decorrido entre a suspeição e o diagnóstico? (Objetivo da pergunta: explorar quantas vezes buscou a unidade de saúde; qual(is) exame(s) realizou até o fechamento do diagnóstico; que dificuldades encontrou e se buscou atendimento em outra unidade); Qual o tempo decorrido entre o diagnóstico e o início do tratamento com poliquimioterápico (PQT)? (Objetivo da pergunta: explorar a opinião acerca do atendimento prestado na unidade pelos profissionais, bem como o tempo para receber a primeira dose supervisionada de PQT); Você usou ou fez uso de tratamentos caseiros? Se positivo, quais?

Os relatos foram gravados após consentimento e transcritos. Em seguida, foram submetidos à técnica de análise de conteúdo temática⁽⁸⁾, seguindo-se três fases: pré-análise, momento em que foram escolhidos os documentos a serem analisados; exploração do material, que consistiu na classificação dos dados, seguida do tratamento e interpretação dos resultados. Estes foram categorizados e discutidos com base em estudos voltados para a temática, mesmo com objetos diferentes, devido à escassa literatura encontrada.

Respeitaram-se os princípios éticos de acordo com a Resolução n. 466/12 CNES/MS. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade do Estado do Pará, Parecer n. 1.329.783.

Resultados e Discussão

Os participantes tinham entre 11 e 74 anos, sem representatividade de faixa etária. A maioria (70%) foi do gênero masculino, indo ao encontro de outro estudo⁽⁹⁾ cujo resultado mostrou que algumas condições sociais de gênero facilitam o acometimento da hanseníase em homens, tais

como: maior frequência de deslocamentos para frentes de trabalho; ingestão frequente de bebidas alcoólicas; menor procura pelos serviços de saúde e práticas de autocuidado diferentes com o corpo – mulheres cuidam mais de seus corpos; 60% dos participantes possuíam o ensino médio; na variável religião, 95% declararam-se católicos; 85% eram provenientes da cidade de Belém; e 60% viviam com renda familiar entre 1 e 2,5 salários mínimos.

Alguns estudos⁽¹⁰⁻¹¹⁾ demonstram que a renda familiar mensal de usuários com diagnóstico de hanseníase é relativamente baixa, isto é, a patologia acomete mais as pessoas da classe baixa da sociedade, na qual a renda mensal varia entre um a três salários mínimos. A renda familiar é um dos fatores que influenciam a manifestação da hanseníase.

Das informações obtidas pelos usuários com hanseníase, foram selecionados trechos que expressassem as suas percepções sobre as alterações de sua saúde e os itinerários terapêuticos em busca do tratamento específico. Surgiram duas categorias: uma referente à percepção e outra relacionada aos percalços desde a suspeição ao diagnóstico e deste com o tratamento.

Percepção sobre a doença

Nessa categoria foi possível evidenciar a contraposição de ideias relacionadas ao processo de saúde-doença dos próprios usuários e a concepção da sociedade perante eles. Grande parte das percepções foi negativa. Com isso, emergiram relatos de tristeza, medo, preocupação, susto e pânico, por não estarem preparados para receber a notícia do adoecimento. Apenas dois participantes não relataram essas percepções em relação ao resultado do diagnóstico.

O diagnóstico, a informação e a orientação podem causar impacto emocional nos usuários com hanseníase e levar ao aparecimento de reações psicológicas sugestivas de não aceitação da doença: negação, revolta, ocultamento da doença ou, até mesmo, revelação restrita aos familiares mais íntimos⁽¹²⁾. Em geral, quando os usuários recebem a confirmação do diagnóstico

de hanseníase, sentem-se confusos, tristes, com medo e vergonha. Estes sentimentos apontam para a necessidade de acompanhamento com um psicólogo para ajudá-los a entender a doença, a enfrentar as dificuldades que ela traz e prepará-los para conviver com a hanseníase até a sua cura⁽¹³⁾.

Os relatos de P5 e P3 evidenciam compreensão negativa em relação ao processo de saúde-doença. Um desses, inclusive, necessita de auxílio da equipe multiprofissional para o entendimento e a aceitação da doença:

[...] foi difícil, eu não estava preparada, não esperava, até precisei de psicólogo. Não que eu tenha alguma coisa contra a doença, mas pelo fato de participar de certas atividades, achava que nunca poderia acontecer comigo. (P5).

Fiquei em pânico, desesperada, pois meus netos também tiveram hanseníase. (P3).

O momento da descoberta da hanseníase desencadeia vários sentimentos, tais como: tristeza, revolta e não aceitação, uma vez que o significado da doença depende do sentido que lhe é atribuído, e isso deve-se a diversos fatores sobrepostos aos usuários, como as experiências passadas, os preconceitos culturais e as informações obtidas pelos meios de comunicação⁽¹⁴⁾. Um participante com história de tratamento anterior e alta curada mostrou-se surpreso e indignado ao ser diagnosticado novamente com a enfermidade.

Pasmo, confesso, porém, a gente tem que saber conviver com ela e tratá-la. Já é a segunda vez que me aparece essa doença. Há 25 anos eu tive essa patologia e agora me apareceu de novo. (P14).

As reações de familiares e amigos próximos dos doentes podem variar conforme suas condições culturais e socioeconômicas, de forma que alguns preferem não comunicar para a família e os amigos com receio de serem discriminados e abandonados⁽¹³⁾. Revelar ou não o diagnóstico de hanseníase é um dilema para os doentes, evidenciando o preconceito existente nas outras pessoas e também o autopreconceito. As falas dos participantes são ilustrativas:

Deu-me tristeza, não pelo meu diagnóstico, mas pelo fato dos meus amigos do meu trabalho me maltratar quando souberam e quando fui me cuidar [...] começaram a fa-

lar, se afastaram de mim, separaram as coisas. Alguns pararam de falar comigo. (P10).

Senti vergonha deles, pois uma amiga minha, já teve alguém em sua família com a doença, no dia que fui buscar o resultado encontrei ela e foi a mesma que leu para mim o resultado, depois do diagnóstico confirmado, ela não queria que eu nem pegasse nas mãos dela, me deixando traumatizada. (P3).

Eu senti um pouco de preconceito, acho que essa é a palavra. Senti-me assim porque foi algo inesperado, pois não sentia nada. Também me senti um pouco abatido, tive medo[...] (P18).

Senti-me um pouco triste. Nós mesmos temos preconceito. Temos que levantar a cabeça e seguir em frente. Depois que o médico me explicou que tem cura, fiquei mais tranquilo, coloquei na cabeça que tinha que fazer o tratamento corretamente. (P20).

O sofrimento do usuário com hanseníase não se restringe ao temor e à rejeição dos demais, uma vez que também vivencia a autorrejeição. O participante 2, ao referir suas condutas antes de iniciar o tratamento, fez menção ao desconhecimento quanto aos modos de contágio, o que foi contornado após as orientações recebidas da equipe da unidade. Os próprios preconceitos em relação à hanseníase fazem com que o usuário rejeite a si mesmo, isolando-se de seu grupo social e fazendo com que adote uma postura de autoflagelo⁽¹⁵⁾:

Eu tenho uma filha pequena (vai completar um ano daqui a alguns meses), daí ficamos (eu e minha esposa) muito tristes porque eu não poderia ter contato direto com ela, se eu não iniciasse o tratamento. Foi um pouco difícil, porque a gente quer ficar com a família, mas tem receio de transmitir a doença. Só depois que eu vim na unidade é que a doutora me orientou, fiquei bem informado e hoje em dia já é bem tranquilo. (P2).

Assim, constata-se que ainda há autoconcepções negativas entre os próprios usuários, bem como atitudes preconceituosas e discriminatórias dos outros para com eles. Tais percepções podem resultar do desconhecimento sobre o contágio da patologia ou devido ao estigma milenar ainda entranhado em alguns grupos sociais, levando-os ao autoisolamento.

Percalços da Suspeição ao Diagnóstico e Tratamento

Nesta categoria é evidenciado o percurso realizado pelo paciente e seus percalços, desde a percepção dos primeiros sinais e sintomas até

o trajeto que percorre em busca do diagnóstico e tratamento. O percurso da suspeição ao diagnóstico é longo, podendo ser explicado pela falta de informação da população com relação aos sinais e sintomas da doença, delongando a procura por um serviço de saúde, bem como falhas operacionais na atenção básica⁽⁴⁾.

O desconhecimento do profissional e da população frente à doença, a demora do diagnóstico, os resultados de exames negativos e o diagnóstico incorreto enfatizam a peregrinação dos usuários em busca do diagnóstico e tratamento adequados. Essa demora do diagnóstico pode levar ao agravamento da doença, sendo observado na fala do P6, ao sentir-se “atrasada na vida”, pela falta de informações sobre a doença, ocasionando seu agravamento:

Eu não suspeitava de hanseníase, pois não tinha nenhuma mancha. Há muito tempo surgiu uma dormência em meu pé e pensei ser má circulação. Após algum tempo apareceu uma mancha, procurei um dermatologista, que solicitou exames e diagnosticou hanseníase. (P1).

Na verdade, nunca suspeitei, porque achava que era problema de pele. Procurei o [Sistema Único de Saúde] SUS, fiz exames e não deu nada. Diziam sempre para voltar outro dia, até que me indicaram a unidade da universidade, demorando três anos para que conseguisse o diagnóstico [...] A gente se sente atrasada na vida, porque se tivesse percebido logo no início, não chegava ao estágio avançado. (P6).

Fui ao Centro Escola e me encaminham para o Evandro Chagas, local onde fiz os testes, tudo cortado (cortaram minha orelha), mas não atestou nada. Fiz outros exames, também não deu nada. Voltei para a Unidade e me solicitaram uma biópsia em abril de 2015. Porém, só recebi o resultado no dia 2 de novembro. (P3).

Esses relatos contrapõem-se ao preconizado pelas diretrizes do Programa de Controle da Hanseníase⁽¹⁾ (PCH) que enfatizam a existência de recursos disponíveis para o controle da doença, mas, para isso, é necessária a detecção precoce dos casos, a realização do tratamento no estágio inicial da doença e o acompanhamento adequado dos pacientes, a fim de que não haja o agravamento e obtenha-se a cura.

É válido ressaltar que os sinais e sintomas da hanseníase apresentam certas peculiaridades, como a ausência de prurido e a alteração da sensibilidade. Entretanto, 95% dos participantes tiveram histórias de diagnósticos tardios e equivocados em seus itinerários terapêuticos,

propiciando a progressão da doença e obstaculizando o controle dessa endemia:

Apareceu uma mancha na minha barriga, cheguei a fazer um exame para saber se tinha alguma coisa, porém o resultado foi negativo. Não dei importância, após um ano e alguns meses agravou a doença. Cheguei aqui com várias lesões pelo corpo e as mãos inchadas. (P13).

Fiz tudo particular. O médico que me atendeu, passou remédio para o corpo inteiro. Perguntei se era hanseníase, ele disse que não tinha nada a ver com essa doença. Usei o remédio, porém não fez efeito, foi como se eu me passasse somente água do pote. Conclusão: paguei a consulta, o remédio e não deu em nada. Continuei tendo muita dor nas juntas e fiquei muito ruim, foi quando voltei ao médico particular e fiz os testes, aí sim, deu hanseníase. (P19).

As medidas de controle da hanseníase são ações prioritárias para a saúde e o diagnóstico é primordialmente clínico, com detecção dos sinais e sintomas pela equipe de médicos e enfermeiros, principalmente da atenção básica, por meio da Estratégia Saúde da Família (ESF), bem como em todos os níveis de complexidade⁽¹⁾.

O diagnóstico tardio parece estar associado à falta de capacitação dos profissionais, nos serviços de saúde, para diagnosticar a doença precocemente, contribuindo para o agravamento dos sintomas e a consequente manutenção da transmissão do *M. leprae*^(7,16). Constatou-se que os participantes primeiramente buscaram atendimento em outras instituições – públicas e privadas – bem como em outros municípios e profissionais de outras especialidades, sem êxito. Então, procuraram o Centro de Saúde Escola por ser referência, estar vinculado a uma universidade e ter serviço especializado na área de dermatologia:

Eu fiz duas vezes a linfa pelo SUS. Fiz também vários exames particulares, que também não atestaram hanseníase [...] O teste de sensibilidade, fiz seis vezes e não atestou nada. Foi quando vim para esta unidade e foi constatada a doença. (P6).

A procura do Centro de Saúde Escola e a elucidação diagnóstica foram tardios e a doença já estava polarizada. O tratamento iniciou, em média, no período de um a trinta dias. Desse modo, percebem-se fragilidades nos serviços de saúde do SUS, pois os usuários percorrem um longo caminho para chegar ao diagnóstico correto, optando, na maioria das vezes, por um

serviço particular, por compreenderem que o atendimento é mais rápido, havendo maior facilidade de realizar os exames. Entretanto, mesmo nos serviços particulares, nem sempre o usuário tem o diagnóstico correto. Em muitos casos, isso só ocorre quando eles são encaminhados ao centro de referência na capital do estado⁽⁷⁾. Assim, o longo percurso até o diagnóstico leva os usuários a outros especialistas e os diagnósticos, quase sempre, são errôneos. Entre os mais citados, destacaram-se problemas circulatórios, de coluna, alergias e diversas dermatoses:

Surgiu essa mancha e não liguei para ela. Fui ao médico lá na cidade onde moro, ele disse que era alergia devido a muita bebida alcoólica. Fui a um dermatologista particular e fiz biópsia de pele, confirmando essa tal de hanseníase. (P18).

Procurei um dermatologista particular cujo diagnóstico foi alergia. Receitou-me um antibiótico injetável por um mês, porém não fez efeito. Consultei-me com uma médica reumatologista que detectou a mancha, alertando-me para a possibilidade de ser hanseníase. Fui à outra dermatologista, que pediu para fazer uma biópsia com um médico especialista e fui diagnosticado como hanseníase. (P12).

Fui a um médico particular e ele disse que eu tinha diabetes. A doença foi ficando séria, apareceram nódulos em meu corpo e tinha febre. Procurei vários médicos e tive vários diagnósticos diferentes, fiz desde ressonância magnética. Fui a um ortopedista, ele queria fazer cirurgia em meu joelho (disse até que meus meniscos estavam fora de lugar). Tomei muitos remédios com efeitos muito fortes, mas sem nenhum resultado. (P20).

O grande número de exames realizados pelo usuário e os diversos diagnósticos errôneos contradizem o diagnóstico diferencial da doença. Alguns sinais e sintomas podem ser comparados aos de outras dermatoses, uma vez que ocorrem manifestações cutâneas. Entretanto, exames e testes específicos podem ser substituídos pelo exame clínico durante a primeira consulta. Os exames laboratoriais são solicitados para a definição do tratamento e a adequada evolução do usuário^(1,4).

Em alguns relatos, emerge a falta de qualificação de alguns profissionais com relação à hanseníase, carecendo de maior compromisso com relação aos sinais, sintomas e diagnóstico.

Há uns quatro meses, apareceu uma lesão, mas não suspeitava de hanseníase, tratei de outra forma. Como não melhorava, fui a duas dermatologistas que diagnosticaram e trataram como outra doença, somente uma terceira dermatologista deu o diagnóstico correto. (P4).

A médica dermatologista só passava cremes, nunca me pedia algum teste. Eu insisti para ela solicitar algum teste para que eu pudesse ter um diagnóstico do que eu tinha. Ela queria passar novamente outros cremes e eu estava vendo que aquilo não estava resolvendo. Fui a outro dermatologista de outra unidade, que também sempre passava cremes, comprimido e sabonete. A mancha cada vez mais aumentando, então pedi para a médica solicitar exames; após os exames foi diagnosticada a hanseníase. (P5).

Chama atenção a dificuldade dos profissionais, principalmente os não ligados à rede de atenção básica à saúde, para suspeição da hanseníase. Em alguns casos, havia a sinalização de manchas e nódulos presentes, sinais sugestivos de hanseníase, principalmente quando associados à história pregressa e à vinculação epidemiológica. Os profissionais de saúde encarregados de realizar a anamnese e o diagnóstico devem estar preparados para reconhecer os sinais e os sintomas peculiares dessa enfermidade, bem como descartar a hipótese de outras dermatoses, por meio de exames diferenciais⁽¹⁾.

A demora no diagnóstico não teve relação direta com a situação socioeconômica dos usuários. A maioria obteve o diagnóstico tardiamente, em média de dois meses a três anos após o início da busca por atendimento. Constatou-se que o diagnóstico tardio da hanseníase pode estar associado à capacitação insuficiente dos profissionais de saúde e também à demora no resultado de exames, muitas vezes desnecessários para o início do tratamento, haja vista o exame clínico ser primordial ao diagnóstico:

Uns dois meses, porque primeiro procurei um dermatologista, que diagnosticou alergia, mandou usar um antibiótico injetável durante um mês não fazendo efeito. (P12).

Demorou muito tempo para receber o diagnóstico. Eu fiz uma biópsia em abril e até setembro o resultado ainda não tinha sido dado. (P3).

Um ano desde a primeira investigação e suspeita. A primeira médica que viu, não suspeitou. Até voltar com outra médica que solicitou uma biópsia, durou um ano. Até iniciar o tratamento, mais um ano e seis meses. O pior é que isso tudo não por uma unidade do [Sistema Único de Saúde] SUS, mas sim particular e com indicações de amigos. Se fosse por unidades do SUS teria demorado muito mais tempo. (P9).

Primeiro comecei por um posto de saúde próximo à minha casa, depois fui encaminhado para fazer exame de sangue e urina em outra unidade, não dando nenhum resultado. Posteriormente, fui referenciado ao hospital de Marituba, repeti os exames que, também, não atestaram

nada. Indicaram-me a Universidade. Conclusão: o tempo decorrido entre a suspeição e o diagnóstico demorou mais de três anos, visto que o aprazamento para as consultas demoraram de três a seis meses nas primeiras unidades, sem falar no tempo para realizar os exames. Aqui pela universidade foi mais rápido. (P6).

A demora no diagnóstico se dá pela falta de capacitação dos profissionais de saúde, até mesmo dermatologistas da rede básica de saúde, para realização do diagnóstico precoce da enfermidade⁽¹⁵⁾. Cabe frisar a importância do diagnóstico precoce por meio da educação em saúde da população e pela educação permanente dos profissionais em todos os níveis de atenção à saúde, podendo causar um impacto na diminuição do tempo de espera e percurso para o diagnóstico⁽¹⁾.

A hanseníase pode ter um efeito dramático na qualidade de vida dos usuários diagnosticados, especialmente quando o tratamento é retardado, havendo danos aos nervos. As sequelas dos danos neurais são as principais preocupações dos prestadores de cuidados de saúde⁽¹⁷⁾. Quanto ao percurso entre o diagnóstico e o início do tratamento, foi possível perceber que grande parte dos usuários (45%) iniciou o tratamento por orientação dos enfermeiros e médicos da unidade, no mesmo dia em que recebeu o diagnóstico, 40% iniciaram o tratamento até uma semana após, 10% até um mês e somente 5% o iniciou com mais de um mês após o diagnóstico, isto é, os percalços diminuíram entre o diagnóstico e o tratamento:

Fiz tudo no hospital particular, quando recebi o resultado no mesmo dia levei para o médico e ele me indicou essa unidade, e nesse mesmo dia já recebi a primeira dose do medicamento. (P13).

Uns cinco dias, uma semana... Só sei que não demorou. (P7).

Acho que foi mais ou menos um mês. Porque fiquei andando para fazer o tratamento. Queria me tratar em Marituba por ter um centro especializado. Fui muitas vezes a esse centro, mas não consegui fazer o tratamento lá. Isso me fez buscar o tratamento aqui. (P1).

Quando tem o diagnóstico, o usuário não demora a iniciar o tratamento. A maioria começa no mesmo dia. Portanto, o desafio não está no tratamento, e sim na busca do diagnóstico precoce⁽⁷⁾. O diagnóstico da hanseníase deve ser prioritariamente clínico e epidemiológico,

executado mediante a anamnese dirigida aos sinais e sintomas da doença, exame geral e dermatoneurológico para detectar lesões ou áreas de pele com alteração de sensibilidade e/ou comprometimento de nervos periféricos, alterações sensitivas e/ou motoras e/ou autonômicas, bem como a existência de outros casos, domiciliares ou não, e a vinculação epidemiológica⁽¹⁾:

Fui diagnosticado pela dermatologista, ela olhou a mancha e pediu uma biópsia em novembro, já estamos em março e ainda não está pronta. A médica disse que eu estava com hanseníase, independente do resultado da biópsia e que iria iniciar o tratamento. Imagine se tivesse esperado esse resultado? (P9).

Após o início do tratamento na Unidade, os usuários classificaram o serviço prestado como ótimo e bom e relataram também o atendimento diferenciado. Por outro lado, houve relatos de dificuldades financeiras para comprar os medicamentos auxiliares, prescritos pelo médico:

O atendimento é muito bom, os profissionais passam confiança e orientam sobre o tratamento muito bem. (P2).

Aqui fui bem atendido até hoje, a não ser quando tem alguém na sua frente e você tem que esperar a sua vez. A Cláudia e o André sempre me atenderam bem. O André, no dia que cheguei aqui, se interessou logo pelo meu caso. (P16).

O dermatologista me indicou esta Unidade, pois aqui o tratamento é bem melhor, se comparado às outras Unidades. (P13).

Tenho que comprar um outro medicamento, o Biogama, custa R\$84,00 reais e preciso de duas caixas. Tenho que me esforçar e comprar. (P16).

Entender como os usuários percebem o atendimento recebido dos profissionais da Unidade de Saúde é de suma importância, haja vista que, quanto maior o grau de satisfação com a assistência recebida maior será o grau de adesão ao tratamento. Pacientes que tiveram um bom acolhimento estabeleceram vínculo com o profissional, sanaram a maioria das suas dúvidas e aderiram ao tratamento⁽¹⁸⁾.

Conclusão

Os resultados do estudo realizado permitiram concluir que o itinerário terapêutico dos usuários com hanseníase é delongado, nebuloso e conflitante na busca pelo diagnóstico. O

percurso inicia-se em unidades próximas às suas residências. Como nem sempre conseguem elucidação diagnóstica em tais locais, buscam outras unidades e/ou outros especialistas, mesmo que distantes de suas residências, no afã de tratar e recuperar sua saúde. Entretanto, sucessões de erros diagnósticos, testes e procedimentos retardam o fim de suas angústias e contribuem para o avanço do processo evolutivo da doença em até três anos, contradizendo as diretrizes do MS.

Para obtenção do diagnóstico e tratamento da hanseníase, alguns usuários e seus familiares deparam-se com gastos significativos, com pagamentos de profissionais e exames laboratoriais na rede privada, motivados pelo fato de entender que o atendimento, nesses locais, é rápido.

Ainda que este estudo não traduza a realidade de todos os usuários na busca do diagnóstico e tratamento, por limitar-se a uma só unidade de saúde, o conhecimento daí advindo poderá suscitar reflexões entre profissionais, gestores e outros estudiosos com interesse nesta temática, com vistas a conhecer outras realidades do território brasileiro, possibilitando o desenvolvimento de estratégias que respeitem e valorizem o usuário enquanto cidadão.

Colaborações

1. concepção, projeto, análise e interpretação dos dados: Daiane Freitas Carneiro, Mila Michele Batista da Silva, Mariana Pinheiro, Iací Proença Palmeira, Everson Vando Melo Matos e Angela Maria Rodrigues Ferreira;
2. redação do artigo, revisão crítica relevante do conteúdo intelectual: Daiane Freitas Carneiro, Mila Michele Batista da Silva, Mariana Pinheiro, Iací Proença Palmeira, Everson Vando Melo Matos e Angela Maria Rodrigues Ferreira;
3. aprovação final da versão a ser publicada: Daiane Freitas Carneiro, Mila Michele Batista da Silva, Mariana Pinheiro, Iací Proença Palmeira, Everson Vando Melo Matos e Angela Maria Rodrigues Ferreira.

Referências

1. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. Diretrizes para vigilância, atenção e eliminação da hanseníase como problema de saúde pública: manual técnico-operacional. Brasília; 2016.
2. Witas HW, Donoghue HD, Kubiak D, Lewandowska M, Gładkowska-Rzeczycka JJ. Molecular studies on ancient *M. tuberculosis* and *M. leprae*: methods of pathogen and host DNA analysis. *Eur J Clin Microbiol Infect Dis*. 2015;34(9):1733-49.
3. Li J, Yang L, Wang Y, Liu H, Liu J, Cross H. How to improve early case detection in low endemic areas with pockets of leprosy: a study of newly detected leprosy patients in Guizhou Province, People's Republic of China. *Lepr Rev*. 2016;87(1):23-31.
4. Aquino CMF, Rocha EPAA, Guerra MCG, Lavor Coriolano MW, Vasconcelos EMR, Alencar EN. Peregrinação (Via Crucis) até o diagnóstico da hanseníase. *Rev Enferm UERJ*. 2015;23(2):185-90.
5. Gaschignard J, Grant AV, Thuc NV, Orlova M, Cobat A, Huong NT, et al. Pauci- and multibacillary leprosy: two distinct, genetically neglected diseases. *PLoS Negl Trop Dis*. 2016 May;10(5):e0004345.
6. Fundato CT, Petrilli AS, Dias CG, Gutiérrez MGR. Itinerário terapêutico de adolescentes e adultos jovens com osteossarcoma. *Rev Bras Cancerol*. 2012;58(2):197-208.
7. Martins PV, Bernstein Iriart JA. Itinerários terapêuticos de pacientes com diagnóstico de hanseníase em Salvador, Bahia. *Physis*. 2014;24(1):273-89.
8. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70; 2011.
9. Lins AUFA. Representações sociais e hanseníase em São Domingos do Capim: um estudo de caso na Amazônia. *Physis*. 2010;20(1):171-94.
10. Bruschi KR, Labrêa MGA, Eidt LM. Avaliação do estado nutricional e do consumo alimentar de pacientes com hanseníase do ambulatório de dermatologia sanitária. *Hansen Int [Internet]*. 2011 [citado 2016 jul 22];36(2):53-61. Disponível em: http://periodicos.ses.sp.bvs.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1982-51612011000200007&lng=es&nrm=iso&tlng=pt
11. Oliveira LR, Nascimento AR, Nascimento MMP, Pereira AP, Lemos ICS, Kerntopf MR. Limitação de atividades e participação social entre usuários de um grupo de autocuidado em hanseníase. *Rev Interdisc*. 2016;9(1):171-81.
12. Silva RCP, Lopes A, Guisard CLMP, Peixoto ES, Metello HN, Ito LS, et al. História de vida e trabalho de pessoas atingidas pela hanseníase em serviços de saúde do estado de São Paulo. *Hansen Int*. 2008;33(1):9-18.
13. Silveira MGB, Coelho AR, Rodrigues SM, Soares MM, Camillo GN. Portador de hanseníase: impacto psicológico do diagnóstico. *Psicol Soc*. 2014;26(2):517-27.
14. Palmeira IP, Queiroz ABA, Ferreira MA. Marcas em si: vivenciando a dor do (auto) preconceito. *Rev Bras Enferm*. 2013;66(6):89-900.
15. Baialardi KS. O estigma da hanseníase: relato de uma experiência em grupo com pessoas portadoras. *Hansen Int*. 2007;32(1):27-36.
16. Bahmanyar ER, Smith WC, Brennan P, Cummings R, Duthie M, Richardus JH, et al. Leprosy diagnostic test development as a prerequisite towards elimination: requirements from the user's perspective. *PLoS Negl Trop Dis*. 2016;10(2):e0004331.
17. Pradhan S, Kumar P. Cultural practice and beliefs hampering the treatment of leprosy – area of concern. *Lepr Rev*. 2016;87(1):124-8.
18. Silva RCPD, Lopes A, Guisard CLMP, Peixoto ES, Metello HN, Ito LS, et al. História de vida e trabalho de pessoas atingidas pela hanseníase em serviços de saúde do estado de São Paulo. *Hansen Int [Internet]*. 2008 [citado 2016 jul 22];33(1):9-18. Disponível em: http://periodicos.ses.sp.bvs.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1982-51612008000100002&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt

Recebido: 19 de agosto de 2016

Aprovado: 19 de maio de 2017

Publicado: 5 de julho de 2017