

Ações de inclusão social para pessoas diagnosticadas com hanseníase

Social inclusion actions for people with leprosy diagnosis

RESUMO

O objetivo deste texto é relatar as experiências de extensionistas com a criação de uma rede social de apoio constituída por indivíduos que contribuíram para a reabilitação física e social de pacientes com hanseníase, participantes de um grupo de apoio inclusivo no município de Picos, Piauí. Trata-se de um relato de experiência do projeto de extensão “Controle de Comunicantes de Hanseníase de Picos”, realizado no período de março a dezembro de 2015. As redes sociais foram formadas com a ajuda da comunidade do bairro em busca de espaços de inclusão, para promover uma interação entre a comunidade e os constituintes do grupo. Durante o Diagnóstico Social, foi possível identificar que o bairro escolhido sofria com problemas sociais como a falta de mobilidade urbana e saneamento básico, presença de terrenos baldios, utilizados como depósito de lixo e coleta de lixo inadequada. Buscou-se também utilizar unidades de saúde, igrejas e pontos comerciais como locais estratégicos para dar suporte à rede social. Elaborou-se um mapa, no qual foram identificados todos os pontos. Conclui-se que a hanseníase em Picos é endêmica e está relacionada com fatores políticos, econômicos, sociais, educacionais, culturais e demográficos, além do grau de organização e qualidade dos serviços de saúde.

Palavras chave: Rede social. Hanseníase. Educação em saúde.

ABSTRACT

The objective of this study is reporting the experiences of extension workers with the creation of a social support network constituted by individuals who contributed to the physical and social rehabilitation of leprosy patients participating in an inclusive support group in the municipality of Picos, State of Piauí, Brazil. This is an experience report of the “Extension Control Project of Leprosy”, carried out from March to December 2015. It formed Social networks with the help of the community in order to seek inclusion spaces for the promotion of interaction between the community and the constituents of the group. During the Social Diagnosis, it was possible to identify that

Ana Priska Bezerra Leal

Especialista em Unidade de Terapia Intensiva pela Faculdade do Médio Parnaíba, Piauí, Brasil (priskaleal14@hotmail.com).

Victorugo Guedes Alencar Correia

Especialização em Gestão em Saúde pela Universidade Federal do Piauí, Brasil (victorugoguedes@hotmail.com).

Eduardo de Oliveira Martins Dantas

Especialista em Saúde Pública (Saúde da Família) pela Faculdade Entre Rios, Piauí, Brasil (eduardo8_oliveira@hotmail.com).

Suyanne Freire de Macêdo

Doutoranda em Saúde Coletiva na Universidade Estadual do Ceará, Brasil; professora assistente da Universidade Federal do Piauí, Brasil (suyannefreire@hotmail.com).

the chosen neighborhood suffered from social problems such as the lack of basic sanitation and urban mobility, the presence of vacant lots used as garbage dump and inadequate garbage collection. They also looked for health units, churches and commercial points that could be used as strategic places to support social network. A map was elaborated, in which all points were identified. It concluded that leprosy in Picos is endemic and related to political, economic, social, educational, cultural and demographic factors, as well as the degree of organization and quality of health services.

Keywords: Social networking. Leprosy. Health education.

INTRODUÇÃO

A educação em saúde envolve atividades com intuito de melhorar o entendimento, a qualidade de vida e saúde dos indivíduos. Desse modo, Alves e colaboradores (2015) relatam que atividades educativas na saúde ajudam na prevenção de doenças, além de contribuir nas políticas de saúde com ações estratégicas por meio de vigilância.

A educação em saúde é definida como um processo educacional de elaboração de saberes que contribui para aumentar a autonomia dos indivíduos no cuidado e na argumentação com profissionais e assim, de acordo com as necessidades alcançar uma atenção à saúde (BRASIL, 2006).

A hanseníase é um exemplo de doença crônica, é infectocontagiosa, tem alta infectividade e baixa patogenicidade. Seu agente etiológico é o bacilo *Mycobacterium leprae* (*M. leprae*) que atinge pele e nervos periféricos, exige um tratamento longo, podendo desencadear incapacidades físicas e deformidades (BRASIL, 2014) se não for diagnosticada e tratada precocemente. A hanseníase afeta principalmente pessoas de baixa escolaridade e na faixa etária economicamente ativa (COSTA *et al.*, 2017).

O contágio pelo *M. leprae* abrange a predisposição individual e contato íntimo e prolongado com a pessoa infectada sem tratamento, mostrando também sensibilidade à presença da vulnerabilidade social. Os indivíduos mal nutridos, viventes em ambientes fechados com pouca ventilação e ausência de luz solar, têm mais chances

de contaminação, portanto, a hanseníase pode atingir pessoas de qualquer classe social, mas, sua incidência é maior nas comunidades mais carentes por conta das condições socioeconômicas serem mais precárias (LOPES; RANGEL, 2014).

No ano de 2016, houve notificação de 214.783 casos de hanseníase em 143 países, representando 2,9 casos por 100 mil indivíduos (OMS, 2017). Globalmente, o Brasil ocupa o segundo lugar em incidência, ficando atrás apenas da Índia; na América, o país concentra 90% dos casos com média de 47 mil casos a cada ano. Regiões como a Norte, Nordeste e Centro-Oeste são as mais endêmicas (SANTOS *et al.*, 2017; FREITAS; CORTELA; FERREIRA, 2017).

Dentre as incapacidades físicas causadas pela ação do *M. leprae* estão a diminuição da força muscular e alterações de sensibilidade nos dermatômos dos nervos periféricos atingidos, podendo levar a deformidades como pé equino, dedos em garras, mão caída, lagoftamo, úlceras e reabsorção óssea (BRASIL, 2008). Essas incapacidades são responsáveis pelo estigma e preconceito que as pessoas diagnosticadas com hanseníase enfrentam, e além do mais podem desencadear uma série de problemas como interferência na vida social e no ambiente de trabalho, afetando o psicológico (COROLIANO-MARINUS *et al.*, 2012). Esses problemas podem ser superados com o apoio de uma rede social que é um grupo que interage e une forças com intenção de ajudar as pessoas com essas necessidades. Nela, são identificadas situações de risco ao grupo, desenvolvendo processos educativos para a saúde. As redes sociais são definitivas para uma melhoria da saúde, criadas por relações com confiança, cooperação e reciprocidade (GEIB, 2012).

Sendo assim, na relação com as pessoas que forem diagnosticadas e a equipe multiprofissional, devem ser levados em consideração os sentimentos, sendo oportuna uma troca de vivências e saberes para que seja passada confiança e mostrada a relevância da interação e prática de um autocuidado (PEREIRA, 2017).

Este estudo objetivou relatar as experiências de extensionistas de um projeto de extensão com a criação de uma rede social de apoio de indivíduos que contribuíram para a reabilitação física e social de pacientes com hanseníase, participantes de um grupo de apoio inclusivo, no município de Picos, estado do Piauí.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo descritivo do tipo relato de experiência de um projeto de extensão da Universidade Federal do Piauí (UFPI), apoiado pela ONG Netherlands Hanseniasis Relief – Brasil (NHR Brasil) intitulado: “Ações de inclusão social para pessoas diagnosticadas com hanseníase”, que foi realizado no município de Picos-PI no período de março de 2015 a dezembro de 2015.

O projeto iniciou-se por meio de uma pesquisa de dados na unidade de referência do município para tratamento de hanseníase, na qual foram identificados os bairros com maior número de casos da doença. Devido à quantidade de casos nesses bairros e a situação social, surgiu o interesse de criar grupos que desenvolvessem atividades de autocuidado e que integrassem ao meio social pacientes com hanseníase, proporcionando-lhes um momento de interação, além de passar informações sobre a doença com o intuito de eliminar cada vez mais o estigma. Para tanto, foram desenvolvidos grupos inclusivos de apoio nos bairros São José, Parque de Exposição e São Vicente, que são os mais acometidos pela hanseníase na cidade. As redes sociais de apoio foram formadas com a ajuda da comunidade de cada bairro em busca de espaços de inclusão, para promover uma interação entre a comunidade e as pessoas do grupo inclusivo.

Para melhor execução o projeto foi dividido em seis momentos descritos a seguir.

No primeiro momento, houve a capacitação dos acadêmicos e integrantes do projeto de extensão, tendo sido realizadas reuniões semanais para estudo da literatura que versava sobre a criação das redes sociais e grupos inclusivos. Os integrantes também debateram sobre a realidade da população de Picos, permitindo um embasamento teórico para lidar com as questões sociais e biológicas que permeassem a hanseníase, a deficiência, a educação em saúde e atividades em grupo. Além disso, foi realizado um treinamento dos extensionistas por profissionais da saúde e professores, com explicações sobre o assunto e procedências para abordagem dos diversos segmentos da sociedade e convite para colaborar com os grupos inclusivos.

No segundo momento, foram realizados os encontros com cinquenta

profissionais da Estratégia de Saúde da Família (ESF), incluindo enfermeiros e as Agentes Comunitárias de Saúde (ACS) de cada bairro, para agendamento dos encontros para construção da rede social de apoio. Esses profissionais foram divididos em grupos de acordo com a ESF e receberam atualizações de informações sobre hanseníase. Além disso, esse encontro teve como objetivo apresentar como iria ser trabalhada a abordagem dos pacientes e sobre a formação dos grupos.

Antes de dar início às atividades em busca das redes sociais de apoio, foi realizado o diagnóstico social de um dos bairros mais atingidos pela Hanseníase no município. Três membros da extensão e estudantes percorreram todas as ruas do bairro, registrando através de fotos e um mapa a situação em que se encontrava. Posteriormente, foi elaborado um mapa do bairro, no qual foram identificados todos os pontos críticos, igrejas e pontos comerciais como pontos estratégicos para dar suporte à rede social.

O terceiro momento foi de estruturação da rede social de apoio, na qual foram realizadas as visitas no bairro, visando identificar parcerias com pessoas ou instituições sensíveis que pudessem desenvolver algumas atividades em prol dos participantes dos grupos de autocuidado. Integrantes do projeto, apoiados pela ONG NHR Brasil, percorreram as ruas dos bairros e entrevistaram responsáveis por instituições localizadas de forma estratégica, em pontos centrais e conhecidos de cada bairro para facilitar o acesso da população convidada, com o intuito de conhecer qual era a colaboração que poderiam oferecer para a implantação e manutenção de um grupo inclusivo voltado para pessoas vivendo com hanseníase e limitações físicas. Esperava-se que os atores sociais desenvolvessem atividades de empoderamento do grupo, tais como aulas de artesanato, canto, dança e capacitação para trabalho, porém eles só colaboraram cedendo os espaços para a realização dos encontros sociais, o restante das atividades eram desenvolvidas apenas pelos alunos de extensão e profissionais colaboradores.

No quarto momento, foram realizadas atividades socializadoras com vinte participantes dos grupos inclusivos, incluindo dinâmicas, conversas, lanche para os presentes, exercícios com educadores físicos, dicas de alimentação, registro dos sinais vitais, entre outros.

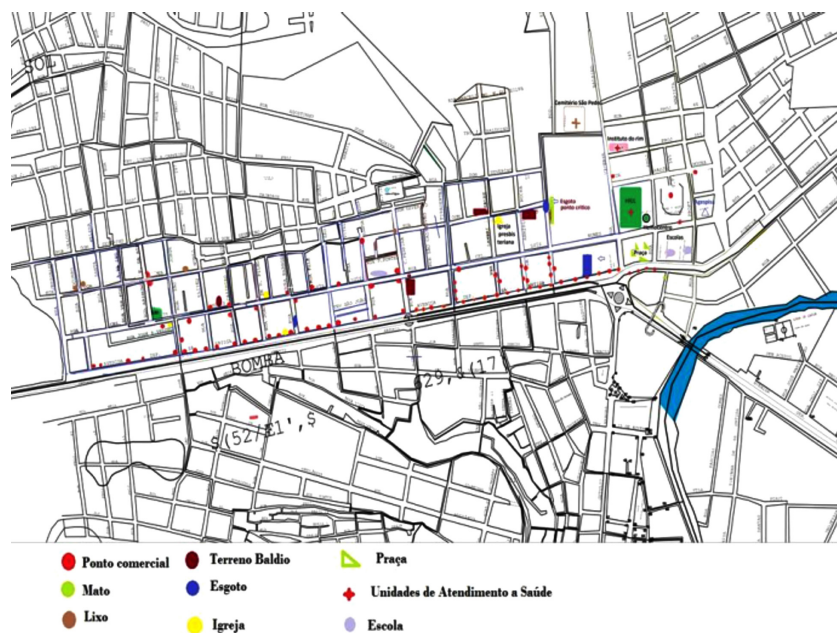
Os dois últimos momentos foram finalizados obedecendo ao

cronograma do projeto de extensão: no quinto momento foram realizadas avaliações das estratégias implementadas em conjunto com os acadêmicos, profissionais de saúde e docentes por meio de discussões e relatos quanto à satisfação dos sujeitos e colaboradores sociais; no sexto momento, os dados foram disponibilizados aos interessados (gestores e profissionais) por meio de relatórios contendo informações referentes ao desenvolvimento do projeto, quantidades de participantes e colaboradores, dificuldades encontradas e pontos positivos que serviram de base para futuras ações.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Durante o Diagnóstico Social, foi possível identificar que o bairro escolhido sofria com problemas sociais. Pontos críticos como a falta de saneamento básico, presença de terrenos baldios utilizados como depósito de lixo, coleta de lixo inadequada e a mobilidade urbana foram encontrados e registrados. Buscaram-se também unidades de saúde, igrejas e pontos comerciais que seriam utilizados como pontos estratégicos para dar suporte à rede social. Em seguida foi elaborado um mapa, no qual foram identificados todos os pontos (Figura 1).

Figura 1 – Mapa representativo do diagnóstico social de um dos bairros mais atingidos pela hanseníase do município de Picos, onde foi implementada uma rede social de apoio



Fonte: Os autores (2016).

A persistência da doença e suas dificuldades de controle estão relacionadas e determinadas pelas desigualdades sociais, pois essas causam no território uma maior vulnerabilidade e risco (HOLT; GILLAM; NGONDI, 2012). Entretanto, atividades de intervenções como as de grupos sociais podem interferir na cadeia de transmissão de doenças como a hanseníase (NERY *et al.*, 2014).

A realização de um trabalho de educação ambiental nessa comunidade também se mostrou importante, pois teve por finalidade conscientizar os moradores acerca de seus papéis como atores fundamentais na construção de um meio ambiente justo, garantindo assim qualidade de vida à população.

A hanseníase no Brasil é um problema público de saúde e, como tal, merece atenção nas políticas públicas, proporcionando maior conscientização dos profissionais de saúde sobre movimentos

educacionais na população, fazendo assim que a comunidade compreenda o que é a hanseníase, sua forma de detecção e tratamento, melhorando o cuidado com a saúde (PINHEIRO *et al.*, 2015).

A vigilância epidemiológica tem como intuito o encontro de pacientes para que sejam realizados tratamentos precoces, pois desse modo tem-se uma interrupção da cadeia de transmissão e prevenção de incapacidades físicas (BRASIL, 2014). Verificou-se que é preciso não só a realização de vigilância e conscientização da população sobre possíveis consequências que poderão surgir com esses problemas no seu bairro, mas também a clarificação do porquê de lutar pelo saneamento e manter o bairro limpo. Entretanto, não foi possível encontrar, na ocasião, recursos para minimizar essa iniquidade.

No momento da abordagem, os entrevistados relataram estar muito ocupados para desenvolver atividades com o grupo, mas os representantes de igrejas e escolas ofereceram esses espaços para os encontros e alguns comerciantes se prontificaram a distribuir panfletos sobre a doença, prevenção e tratamento, em seus estabelecimentos. Diante disso, a rede social de apoio foi constituída pelos integrantes do projeto, com apoio da ONG NHR Brasil e os espaços de encontros mensais foram ofertados pela comunidade.

Os resultados da criação da rede social de apoio ao final do projeto puderam servir como base e incentivo para outros locais na realização das ações de controle da doença. As atividades como a educação em saúde (e capacitação dos acadêmicos), a consulta de enfermagem e o desenvolvimento de tecnologias têm grande importância no controle da doença. Além disso, é necessário que a população se conscientize sobre o que é a doença, seus sinais e sintomas e que procure os profissionais que nortearão sobre a situação da doença e das pessoas acometidas por ela na região.

Foram vistas certas características comuns na hanseníase, como o estigma e preconceito, e foram feitas orientações de cuidados e autocuidados de acordo com os saberes compartilhados pelos profissionais da saúde humana e os acadêmicos extensionistas.

A relação do paciente com a equipe de saúde é primordial para que se tenha um autocuidado, principalmente com a enfermagem, que oferece assistência na criação da autonomia no indivíduo, orientando

sobre a doença, tratamento, prevenção de incapacidades e apoio no intuito de diminuir o estigma que circula com a hanseníase. A equipe de saúde apresenta grande relevância na transmissão de orientações, motivação, na valorização da autoconfiança e do aprendizado de cada paciente (SIMPSON; FONSÊCA; SANTOS, 2010).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Deve-se ressaltar que a hanseníase na cidade de Picos-PI é endêmica e está relacionada a fatores políticos, econômicos, sociais, educacionais, culturais, demográficos, além do grau de organização e qualidade dos serviços de saúde.

Obteve-se sucesso na participação ativa dos pacientes que foram abordados e convidados para integrar os grupos de apoio, bem como a interação deles com os profissionais e acadêmicos envolvidos no decorrer dos encontros.

Como dificuldades no desenvolvimento do projeto, relata-se a carência de colaboradores sociais em cada comunidade, que serviriam como suporte para a continuação dos grupos e realização de outras atividades, com o intuito de crescer cada vez mais a ideia de inclusão social das pessoas com hanseníase na comunidade, incentivando o autocuidado, levando conhecimento sobre as formas de transmissão e tratamento da doença e diminuindo o estigma existente.

Dessa forma, o fortalecimento exercido pela rede social criada nesses bairros foi de fundamental importância para a sustentação de ações de combate à hanseníase e empoderamento das pessoas que além de ter que conviver com uma situação crônica de saúde, têm que enfrentar sérios problemas sociais. Portanto, são necessárias mais ações de divulgação, sensibilização e debate em torno da temática com vistas à participação social e a reabilitação baseada na comunidade.

REFERÊNCIAS

ALENCAR, C. H. M. **Padrões epidemiológicos da hanseníase em área de alto risco de transmissão nos estados do Maranhão, Pará,**

Tocantins e Piauí: 2001-2009. 2011. 313 f. Tese (Doutorado em Saúde Pública) – Departamento de Saúde Comunitária, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2011.

ALVES, S. N. *et al.* Ações de educação e saúde relacionadas à pediculose na educação infantil. **Em Extensão**, Uberlândia, v. 14, n. 1, p. 126-133, 2015. Doi: 10.14393/REE_v14n12015_rel04.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Manual de Prevenção de Incapacidades.** 3. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2008. 135 p. (Série A. Normas e Manuais Técnicos).

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. Departamento de Gestão e da Regulação do Trabalho em Saúde. **Câmara de Regulação do Trabalho em Saúde.** Brasília: Ministério da Saúde, 2006. 34 p. (Série E. Legislação em Saúde).

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Guia de Vigilância em Saúde.** Brasília: Ministério da Saúde, 2014. 812 p.

COROLIANO-MARINUS, M. W. L. *et al.* Saúde do escolar: uma abordagem educativa sobre Hanseníase. **Saúde & Transformação Social**, Florianópolis, v. 3, n. 1, p. 72-78, 2012.

COSTA, L. A. *et al.* Análise epidemiológica da hanseníase na Microrregião de Tucuruí, Amazônia brasileira, com alto percentual de incapacidade física e de casos entre jovens. **Revista Pan-Amazônica de Saúde**, Ananideua, v. 8, n. 3, p. 9-17, 2017. Doi: 10.5123/s2176-62232017000300002.

FREITAS, B. H. B. M.; CORTELA, D. C. B.; FERREIRA, S. M. B. Tendência da hanseníase em menores de 15 anos em Mato Grosso (Brasil), 2001-2013. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 15, p. 1- 10, 2017. Doi: 10.1590/1980-549720180016.

GEIB, L. T. C. Determinantes sociais da saúde do idoso. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 1, p. 123-133, 2012.

HOLT, F.; GILLAM, S. J.; NGONDI, J. M. Improving access to medicines for neglected tropical diseases in developing countries:

lessons from three emerging economies. **PLoS Neglected Tropical Diseases**, San Francisco, v. 6, n. 2, 2012. Doi: 10.1371/journal.pntd.0001390.

LOPES, V. A. S.; RANGEL, E. M. Hanseníase e vulnerabilidade social: uma análise do perfil socioeconômico de usuários em tratamento irregular. **Saúde em Debate**, Rio de Janeiro, v. 38, n. 103, p. 817-829, 2014. Doi: 10.5935/0103-1104.20140074.

NERY, J. S. et al. Effect of the Brazilian conditional cash transfer and primary health care programs on the new case detection rate of leprosy. **PLoS Neglected Tropical Diseases**, San Francisco, v. 8, n. 11, 2014. Doi: 10.1371/journal.pntd.0003357.

OMS – ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Registro epidemiológico semanal 92**. 2017. Disponível em: <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/255149/1/WER9217.pdf>. Acesso em: 30 ago. 2018.

PEREIRA, D. Z. **A lesão social da hanseníase em mulheres curadas**. 2017. 110 f. Tese (Doutorado) – Universidade de São Paulo, São Paulo, 2017. Doi: 10.11606/T.6.2018.tde-09022018-103111.

PINHEIRO, M. G. C. et al. O enfermeiro e a temática da hanseníase no contexto escolar: relato de experiência. **Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental**, Rio de Janeiro, v. 7, n. 3, p. 2.774-2.780, 2015.

SANTOS, D. A. S. et al. Prevalência de casos de hanseníase. **JNUOL**, Recife, v. 11, Supl. 10, p. 4.045-4.055, 2017.

SIMPSON, C. A.; FONSÊCA, C. T.; SANTOS, V. R. C. Perfil do doente de hanseníase no estado da Paraíba. **Hansenologia Internationalis**, São Paulo, v. 35, n. 2, p. 33-40, 2010.

Submetido em 27 de outubro de 2018.

Aprovado em 21 de dezembro de 2018.