

Significados da Reabilitação em Hanseníase - Diferentes Olhares

Luisa Arantes Loureiro

Mestre pela Universidade Federal Fluminense

Lenita Barreto Lorena Claro

Doutora, Professora do Mestrado em Saúde Coletiva, Departamento de Saúde e
Sociedade da Universidade Federal Fluminense

Ivia Maksud

Doutora, Professora do Mestrado em Saúde Coletiva, Departamento de Planejamento da
Universidade Federal Fluminense

Resumo

O estudo refere-se a uma pesquisa qualitativa, de cunho etnográfico, realizado no Instituto Estadual de Dermatologia Sanitária, no Rio de Janeiro, com o objetivo de avaliar a atenção prestada durante a reabilitação das pessoas acometidas pela hanseníase. Foram entrevistados dez usuários e oito profissionais de saúde atuantes nesse processo. Na análise de conteúdo, as seguintes categorias foram utilizadas: atenção à pessoa acometida pela hanseníase, qualidade do atendimento, percepções sobre a doença, significados da reabilitação, e papel dos diferentes profissionais, com ênfase no terapeuta ocupacional. Os dados mostram que a demora em obter o diagnóstico na rede de serviços levou ao surgimento de sequelas em alguns usuários. Os usuários tiveram dificuldade em definir o significado de reabilitação e muitos profissionais consideravam a reabilitação e a prevenção de incapacidades como sinônimos. Constatou-se dificuldade, tanto por parte dos usuários, quanto dos demais profissionais, em compreender a contribuição do terapeuta ocupacional para a atenção integral à hanseníase.

Palavras-chave: Hanseníase; Terapia Ocupacional; Saúde Pública; Reabilitação; Preconceito.

Abstract

The study refers to a qualitative, ethnographic , held at the State Institute of Sanitary Dermatology , in Rio de Janeiro , with the objective of evaluating the care provided during rehabilitation of persons affected by leprosy . Eight to ten users active health professionals were interviewed in this process . In content analysis , the following categories were used : care for people affected by leprosy , quality of care , perceptions of illness , meanings of rehabilitation and the role of different professionals , with emphasis on the occupational therapist . The data show that the delay in making the diagnosis in the service network has led to the emergence of sequelae in some users . Users had difficulty in defining the meaning of rehabilitation and many professionals considered the rehabilitation and prevention of disability as synonymous. , The difficulty , both from users , as other professionals in understanding the contribution of occupational therapists to provide comprehensive care to leprosy.

Keywords: Occupational Therapy; Leprosy; Rehabilitation; Public Health; Prejudice.

INTRODUÇÃO

O estudo a seguir visa trazer a tona um problema há muito tempo negligenciado pela sociedade e pouco explorado pela comunidade acadêmica: a reabilitação das pessoas acometidas pela hanseníase. Seu foco é compreender como é percebida a questão no Centro de Referência Estadual em Hanseníase no Estado do Rio de Janeiro, discutindo a contribuição do profissional de Terapia Ocupacional na abordagem das pessoas acometidas pela doença.

A Organização Mundial de Saúde (OMS) define a hanseníase como um relevante problema de saúde pública, sendo que o Brasil apresenta o maior coeficiente de prevalência do mundo, seguido pela Índia e é responsável por 94% dos casos conhecidos nas Américas. (Lobo et al, 2011; Palácios, Dias, Neves, 2010)

É importante ressaltar que, sendo a hanseníase uma doença potencialmente incapacitante, se, no momento do diagnóstico o paciente já apresentar alguma deformidade física, esta pode ficar como seqüela permanente após a alta. Isso reforça a importância do diagnóstico precoce e início imediato do tratamento adequado para a prevenção das incapacidades físicas.

Para os casos de maior complexidade, os Centros de Referência oferecem um atendimento mais especializado, como é o caso do Instituto Estadual de Dermatologia Sanitária (IEDS), localizado em Curupaiti, na cidade do Rio de Janeiro. Este instituto foi um dos primeiros hospitais para isolamento dos pacientes com hanseníase, desde 1928.

No período compreendido entre 1997 a 2001, foram atendidos no IEDS cerca de 255 mil pessoas. Deste total, somente 3572 foram atendimentos específicos para pacientes com hanseníase. No espaço do IEDS está situado um hospital geral e um ambulatório de dermatologia. Este último, que atende os casos de hanseníase, possui prédio próprio, separado do hospital geral. Nesse ambulatório atua uma equipe multiprofissional específica para o atendimento em hanseníase, composta de profissionais de medicina, enfermagem, serviço social, psicologia e terapia ocupacional. Somente a fisioterapia não se integra a essa equipe, pois o setor se encontra em outro prédio, sendo encaminhados para lá alguns dos casos que necessitam desse serviço.

As pessoas e os grupos sociais possuem maneiras próprias de sentir a doença, de se perceberem enquanto doentes e de reorganizar suas vidas e sua rotina a partir do

acometimento pela doença. Os estudos antropológicos buscam apreender essas percepções (Porto, 2007). A antropologia da saúde permite examinar as relações entre os modelos de prática, os que organizam os serviços de saúde, os programas de prevenção, as intervenções terapêuticas e os modelos culturais dos usuários. Ela nos direciona a um pensamento amplo em relação às questões de saúde, doença e de como o contexto em que as pessoas estão inseridas influencia suas concepções (Uchôa, Vidal, 1994).

Sem a devida compreensão, pelo profissional de saúde, dos significados da doença no contexto cultural de cada indivíduo, torna-se mais difícil a integralidade no acolhimento e atendimento da clientela, já que o foco passa a ser a doença propriamente dita e não o indivíduo (Castro, Camargo Junior, 2008)

Percebe-se uma lacuna na produção de pesquisas que abordem o significado da reabilitação em hanseníase, nosso objeto de estudo, tanto para profissionais, como para as pessoas acometidas pela doença. Nesse sentido, o objetivo deste estudo foi avaliar a atenção prestada às pessoas acometidas pela hanseníase, com foco na percepção, por parte de usuários e de profissionais, dos significados da reabilitação e da atuação da equipe multiprofissional, especialmente do terapeuta ocupacional, no IEDS.

MATERIAIS E METODOS

Trata-se de uma pesquisa qualitativa de cunho etnográfico, realizada através de observação de campo e entrevistas. Foram entrevistados, através de roteiros com perguntas abertas, dez usuários do serviço acometidos pela hanseníase, sete profissionais envolvidos na assistência e uma terapeuta ocupacional do Instituto Lauro de Souza Lima, em Baurú, Estado de São Paulo, considerado referência nacional em hanseníase.

Foram utilizados os seguintes critérios de inclusão/exclusão para escolha dos entrevistados: para os usuários - ter sido diagnosticado com hanseníase há no máximo 20 anos, ser maior de 18 anos e estar em atendimento no IEDS; para os profissionais - estar trabalhando com hanseníase há mais de dois anos e inserido na equipe multiprofissional do IEDS. O material obtido foi submetido à análise de conteúdo temática sendo utilizadas as seguintes categorias analíticas: atenção à pessoa acometida pela hanseníase, qualidade do atendimento, percepções sobre a doença, significados da reabilitação, e papel dos diferentes profissionais, com ênfase no terapeuta ocupacional (Minayo, 2008, 2010). O

projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal Fluminense. As entrevistas foram gravadas com o consentimento dos participantes.

RESULTADOS

Atenção à pessoa acometida pela hanseníase

Foram entrevistados dois usuários do sexo feminino e oito do sexo masculino, com idades entre 19 a 61 anos. Entre eles, nove possuíam 1º ou 2º grau de escolaridade e um era analfabeto. A renda familiar variou de 1 a 3 salários mínimos. Em relação à forma clínica da doença, 80% dos casos eram multibacilares. Em relação aos profissionais de saúde suas informações foram omitidas para garantir o anonimato dos mesmos.

A hanseníase é uma doença que prevalece nas camadas mais pobres da população, podendo-se deduzir daí sua inclusão entre as chamadas doenças negligenciadas, pelas quais não há grande interesse acadêmico e científico. O diagnóstico, frequentemente, é retardado, já que muitos profissionais têm formação deficiente em relação à doença. A maioria dos usuários entrevistados referiu demora para alcançar o diagnóstico:

Fiquei um ano e meio procurando saber o que era, achou que era reumatismo, fui no reumatologista, fui em vários. Um dermatologista que fui antes ele me passou um remédio, falou que era problema de coluna, fiz um raio-x e não deu nada. Angiologista. Não voltei mais no médico porque não tinha condição de fazer a cirurgia. Aí apareceu os caroços no meu braço, tava piorando, aí foi quando essa moça no trabalho me indicou e eu vim pra cá. (U10)

(...) eu tava tratando eu tive uma paralisia facial e a médica falou que foi um AVC e eu nunca tive pressão alta. Ai eu já perdi confiança lá. Ai eu vim pra cá. Cheguei sem encaminhamento mesmo, tava com reação no corpo todo, aí eu pedi e fui fazer o cadastro pra conseguir o atendimento. (U 8)

A hanseníase está em crescimento em função de fatores tais como o atraso no diagnóstico, a atuação de profissionais despreparados tanto para a assistência, quanto

para as ações de educação em saúde, fundamentais em todas as etapas da atenção à saúde (Queiroz, 2000)

Outra questão relevante é a transmissão da doença, que é interrompida com o tratamento. Quando o serviço realiza o exame dos comunicantes familiares, o risco de se propagar a doença diminui. Houve um usuário que referiu ter sido diagnosticado através do exame de contatos, pois seu irmão estava com a doença:

...eu fui num posto de saúde, ela disse que não era nada com o problema da hanseníase né, aí, meu irmão veio aqui, descobriu que estava, aí eles mandaram me chamar, os médicos mandaram me chamar aqui entendeu, aí eu fiz a biópsia e veio assim positivo. (U 1)

É importante ressaltar que as informações sobre a doença, seus cuidados e a necessidade de se examinar os familiares devem ser repassadas aos pacientes pelos profissionais de saúde.

Desse modo, outra dimensão relevante da atenção à hanseníase é a comunicação entre profissional e paciente. Estudos referem que os médicos devem explorar mais as expectativas dos pacientes no momento da consulta, pois estes demonstram dificuldade de expressar dúvidas e desconhecimentos, especialmente quando não obtêm respostas aos seus questionamentos (Lemme, Noronha, Resende, 1991). Os estudos mostram ainda que alguns pacientes diagnosticados com hanseníase não compreendem as informações fornecidas pelos profissionais de saúde. O uso da linguagem técnica pelos profissionais interfere nessa compreensão, o que favorece a busca de outras fontes de informação, como a *internet*, ou pessoas conhecidas que tiveram a doença (Nunes, Oliveira, Vieira, 2011).

Os dados da pesquisa destacam a dificuldade que os usuários têm para acessar os serviços. O acesso, neste caso, envolve todo contato do paciente com o serviço, tais como consultas, exames, procedimentos diagnósticos, terapêuticos etc. Alguns profissionais entrevistados relataram observar dificuldades no acesso dos usuários ao serviço, relacionando esta categoria às questões de transporte (Travassos, Martins, 2004).

Acho que o acesso ao instituto é um pouco difícil, especialmente pra quem vem de longe por conta do transporte público que não é tão.. Jacarepaguá é uma área de transporte publico meio deficitária, enfim, isso poderia ser melhor. A dificuldade que eu sinto muitas vezes é de transporte, delas virem, delas estarem no serviço nas datas que elas tem que estar. (P 1)

Diversas barreiras estruturais podem dificultar o acesso dos usuários aos serviços, como sua disponibilidade, distância, transporte e custo. Porém, uma barreira provavelmente maior é a qualidade da assistência (Claro, 1995). É possível perceber este fato nas falas dos usuários que residem em municípios distantes do Instituto, porém preferem ser ali atendidos:

Moro em Nova Iguaçu. Eu venho, a distância que for eu venho, porque foi aqui que eu já consegui os meus tratamento que eu tô tratando até hoje, então eu posso fazer o sacrifício que for mas eu venho, acordo cedo e venho pra cá. (U 9)

(...)aqui o pessoal demonstrou preocupação, coisa que lá eles não mostravam. Me senti amparada, tanto que eu venho lá de São João do Meriti, mais de 2 horas e meia e eu venho pra poder me tratar aqui (U8)

É possível perceber que dificuldades no acesso e na qualidade da atenção de unidades básicas dificultam o processo de descentralização da atenção à hanseníase. Os serviços de referência, que deveriam lidar com casos mais complexos, sendo estes por exemplo: etapas do processo de reabilitação, assim como cirurgias, terminam por absorver a demanda básica, mesmo com grandes distâncias.

Qualidade do atendimento no IEDS

A avaliação dos serviços de saúde pelos usuários é cada vez mais utilizada como base para seu aprimoramento (Moimaz et al, 2010). Vários autores afirmam que a participação livre e crítica do usuário pode favorecer a iniciativa e autonomia dos

mesmos, características essenciais para viabilização de políticas públicas de saúde.

Autores ressaltam ainda a importância da perspectiva do usuário sobre a qualidade do serviço, pois o protagonismo individual no sistema de saúde reflete-se na melhoria da sua relação com o serviço, permitindo assim repensar práticas profissionais, entre outros aspectos que compõem a atenção à saúde (Ramos, Lima, 2003).

O ambulatório de dermatologia possui uma equipe multiprofissional especializada para o atendimento com pessoas acometidas pela hanseníase. Esta equipe é formada por dois médicos, duas terapeutas ocupacionais, uma assistente social, quatro psicólogas, dois técnicos de enfermagem, uma enfermeira e um auxiliar na oficina da terapia ocupacional.

Foi possível observar que os usuários percebem o IEDS como um serviço de boa qualidade e resolutividade. Outro ponto, destacado nas falas, é a satisfação destes usuários devido às várias profissões e procedimentos disponíveis naquele serviço, assim como à experiência dos profissionais na área da hanseníase. As falas abaixo demonstram a satisfação dos usuários do serviço com a qualidade do atendimento que engloba, além da resolução do problema de saúde, o cuidado recebido pelos profissionais e as relações que se forjaram entre eles.

Eles conversam, você tá com algum problema eles perguntam: ó você tá com um problema... são pessoas que vamo se dizer uma família, procuram o máximo possível pra ser confortável, pra você não ficar aquela pessoa assim, você tem um problema mas ao mesmo tempo você não tá com um problema. (U 2)

Eles têm uma técnica, um jeito de tratar o paciente também, muito afetivo, que te deixa a vontade pra você chegar e falar assim pro teu médico: ó, hoje eu to assim, assim, né? (U 7)

Em relação aos profissionais, foi percebido que alguns entrevistados referem falhas na atenção ao usuário, porém as remetem a problemas gerais do sistema público de saúde e não especificamente ao Instituto.

Mas eu não vejo muitas falhas. Eu vejo um tratamento muito integrado. Difícilmente ela vem pra passar somente por um profissional, eu acho

que essa integralidade no cuidado do paciente com hanseníase é uma coisa que tem aqui. As falhas, eu diria que são falhas institucionais como todas as instituições públicas. Eu diria que são falhas ou dificuldades do serviço, mas enfim, do serviço público de um modo geral, não especificamente daqui. (P 1)

De acordo com o Ministério da Saúde, o acolhimento é uma prática essencial, que deve estar presente em todas as relações de cuidado, nos encontros entre profissionais de saúde e usuário, em todos os serviços de saúde. O acolhimento está no centro das tecnologias leves, nos modos de escuta e na construção de vínculos, como nas maneiras de lidar com o não previsto (Brasil, 2011).

Estudos referem que o cuidado reflete-se na atitude do profissional de saúde em demonstrar interesse e preocupação acerca das necessidades do usuário. Afirmam que, na área da saúde, a integralidade só ocorre por completo a partir do momento que se tem o ato de cuidar pela equipe, ou seja, uma dedicação e responsabilidade de todos para com o usuário (Pinheiro, Junior, 2010). Outros estudos apontam como desafio o equilíbrio entre a utilização dos procedimentos que envolvem tecnologias “duras” e “leves”, na micropolítica do seu trabalho (Merhy, 2004).

Uma questão que foi referida na fala de alguns profissionais foi a percepção do Instituto como um serviço fragmentado, em termos da organização do espaço físico. Segundo eles, tal fato prejudica o cuidado dispensado ao paciente e às trocas que poderiam ocorrer entre diferentes profissionais. Citam principalmente a distância entre o ambulatório de dermatologia e o pavilhão onde funciona o serviço da fisioterapia.

Percepções sobre a hanseníase

Alguns autores sistematizam as concepções populares sobre as causas das doenças, propondo quatro modalidades: a causa da doença situada no próprio indivíduo, no mundo natural, no mundo social e no mundo sobrenatural (Claro, 1995).

Na presente pesquisa, foi percebido que alguns pacientes demonstraram concepções próprias e também situadas no mundo sobre a causa da hanseníase, enquanto

outros não tinham explicações para o acometimento da doença.

*(...) eu dormia abraçada com um cachorro quando era pequena –
minha mãe acha que é por causa disso – cachorro, vira- lata. (U 8)*

*Eu fico assim pensando como é que eu peguei isso. (U 4) (...) tem vez
que eu fico triste, como é que eu peguei né? assim, de repente eu pensei
que era uma doença de pele comum né? aí mandou fazer exame de
sangue eu fiquei apavorado, falei será que tá no meu sangue? (U 4)*

É importante ressaltar que as explicações sobre a causa da doença, assim como sobre sua gravidade, contagiosidade, prognóstico e tratamento, estão vinculadas à interpretação cultural sobre a natureza da mesma, que envolve concepções populares mescladas com concepções científicas (Claro, 1995). No entanto percebe-se, nas falas dos usuários, que a atuação dos profissionais em termos de educação em saúde mostrou poucos resultados para a compreensão dos aspectos clínicos da doença. A educação em saúde facilita o entendimento da doença, suas origens, características e possíveis complicações, sem desconsiderar a compreensão subjetiva do sujeito baseada em suas concepções e experiências. Cabe aqui frisar que a compreensão do paciente quanto ao seu agravo pode torná-lo um permanente educador popular em sua comunidade e convívio social, podendo gerar outros multiplicadores de informações sobre a doença.

Algumas preocupações, que nortearam as falas, diziam respeito à possibilidade da doença deixar sequelas e também à questão da cura. É possível perceber que a concepção popular de estar doente está frequentemente ligada ao modo de utilização do corpo. Ou seja, a partir do momento em que a condição de saúde passar a dificultar as atividades diárias ou o trabalho é que o indivíduo irá buscar ajuda. Uma mancha somente pode não significar uma doença, ou algo anormal, pois não é um indício de doença que se torna incapacitante, porém a preocupação advém com o surgimento de outros sintomas (Claro, 1995).

As pessoas podem estar vivenciando o mesmo processo de adoecimento, porém experienciá-lo de formas diversas. Essas diferenças são originadas por percepções distintas, interações familiares e sociais que são culturalmente compartilhadas, e, portanto, específicas para cada indivíduo (Nunes, 2000).

As conseqüências da doença na vida cotidiana foram descritas de formas distintas por cada usuário. Alguns entrevistados não perceberam uma discrepância na sua vida antes e após a confirmação do diagnóstico:

Por enquanto não afeta em nada, porque só não posso pegar sol, e também não era muito de ir à praia, mas só isso mesmo. (U 10)

Hoje não afeta não, não, graças a Deus, não. Nada, nada, nada, entendeu. Eu vou levando minha vida normal entendeu? Mas vivo normal, tranqüilo, não tem problema nenhum. Minha família... todo mundo me acolheu muito bem, sem problema nenhum. (U 9)

Ter hanseníase... não afeta, não, porque eu fui tratada logo no comecinho, foi logo no comecinho, hoje ela não me afeta em nada... só que eu tô com um probleminha na vista, pode ser, né, que seja dela, não sei ainda né, mas tô levando assim minha vida normal, graças a Deus. (U 1)

Em contrapartida, algumas falas mostram que ser diagnosticado com a doença afetou significativamente seu cotidiano:

Ela afeta sim, hoje eu não consigo trabalhar, antes eu tinha prazer de cozinhar e hoje já se torna uma tensão, meio que tortura, porque eu fico com medo de me queimar, eu me queimo muito sempre. No trabalho as pessoas acabam notando a minha dificuldade porque eu perdi força e outras coisas. Se eu falo, já me dispensam de imediato, e se eu falar que tô em tratamento, que faço fisioterapia duas vezes por semana, que eu preciso vir ao médico, aí é que eles não me dão mesmo porque eu vou ter que faltar pra fazer isso tudo, aí que eles falam que tão procurando alguém sem filhos e sem problemas de saúde. (U 8)

Tipo assim, eu deixei de fazer muitas coisas que eu fazia, tipo assim jogar bola, me divertir em festa, beber minhas bebida normal, não vou dizer 100%, mas todo mundo gosta de tomar uma cervejinha né, ter uma vida normal, e eu, sinceramente eu não tenho, pra mim eu não tenho mais, por conta do medicamento, por conta da doença entendeu,

por conta da doença, entendeu? Deixo de ir. (U 3)

Um dos principais motivos do impacto negativo trazido pela hanseníase é o estigma associado à mesma. O estigma representa uma forma de dominação, de segregação e marginalização social à qual aquele que é percebido como diferente se subordina, perpetuando sua condição de desvio e a reprodução dos argumentos em que se apóia a concepção de estigma (Rocha, 1991). Algumas falas mostram esse impacto:

(...) sentei com meu esposo e passou o comercial e falei que achava que tava com isso daí, e ele ficou desesperado, falou que eu tava louca, que não era pra ficar falando isso em voz alta, nem em pensamento. (U 8)
Meu Deus, ah, assim na hora que eu descobri, eu posso falar né? até chorei né? porque eu fiquei triste, porque eu achei que assim, nunca passou pela minha cabeça que eu ia pegar uma coisa dessa entendeu? Aí você fica logo apavorada né? não, mas daí eu fiz o tratamento né? Mas eu fiquei apavorada. (U 1)

Um paciente remete à religiosidade para explicar a causa da doença e também a uma rede de suporte para o enfrentamento da mesma:

Não adianta ficar, sabe, olhando, poxa, pedindo a Deus, se o Senhor existe, acaba com isso que eu não faço mal pra ninguém. Por aí, já chorei, já pedi muito a Deus, já quis até desacreditar entendeu, achar que não existe, aí já parte da ignorância que aparece. Mas é porque assim ó! às vezes a gente pede a Deus e acha que ele tem que assim: poxa, acaba com isso aqui, você olhar praqui e isso aqui sumir, mas aí a gente tem que saber que não é só...isso aí...ele me deu força de eu vir aqui entendeu?...eu acredito em Deus, só que devido, isso que tô te falando, devido assim você tá com aquele, aí tem hora que você tem momento que você fica sozinho, até dirigindo mermo, você sabe, vai pensando. (U 3)

A explicação religiosa das doenças está presente em várias sociedades. Alguns

autores afirmam que os pacientes remetem às forças sobrenaturais em busca de respostas não encontradas ainda para as situações que vivenciam (Andrade, Vaitsman, 2000).

A hanseníase tem seu imaginário associado a crenças religiosas e castigos divinos, que reforçam os preconceitos sociais (Bailardi, 2007). A doença, antes conhecida como lepra, foi amplamente disseminada como maldição religiosa, através dos escritos bíblicos.

A condição de doença pode limitar os indivíduos nas suas atividades cotidianas, afetando sua relação com o trabalho, família e amigos e ocasionando a fragilização da sua identidade, visto que muitas ações que a organizavam são alteradas (Gibson, 1991).

Os entrevistados demonstraram a preocupação e as dificuldades que encontram no seu cotidiano, em realizar as atividades diárias devido às consequências do acometimento pela doença.

Olha, hoje, assim, como é que eu tô me tratando, assim eu não posso fazer muita atividade, por exemplo tudo que eu pego na minha mão cai, por exemplo se eu tiver de fritar um ovo eu não posso, tenho cuidado de pôr a mão porque você não sente, se queima, então você sente uma parte meio impotente, eu não posso pegar, num tem, num tem dois meses a minha esposa estava arrumando a casa, aí sabe como é arrumar casa, pega geladeira daqui botar prali, e eu fui ajudar ela, minha enteada não estava em casa eu fui ajudar ela a pegar as coisas...só que eu não sentia e ela tava sentindo, mais um pouco a geladeira caía em cima da minha esposa, pô, que é a mesma coisa de você tá pegando num isopor, aí duma coisa poderia causar um acidente. (U 2)

Estar doente pode significar uma condição de limitação, visto que, dependendo das características da doença, o indivíduo precisará realizar mudanças em sua rotina. Pode trazer o contato com sentimentos como raiva, medo, insegurança, menos valia e a necessidade de adaptação a uma nova dinâmica familiar e a um tratamento prolongado, trazendo mudanças nos papéis sociais (Ikehara et al, 2010; Garcia et al, 2003).

Significados da reabilitação

A reabilitação em hanseníase é um processo complexo e específico para cada pessoa. O processo de reabilitação está direcionado para a solução de problemas em todos os aspectos da incapacidade que permeiam o indivíduo acometido pela hanseníase e apresenta etapas de avaliação, identificação da origem e extensão dos problemas e do planejamento terapêutico (Palande, Virmond, 2002).

A reabilitação física pode ser feita por métodos cirúrgicos e/ou não cirúrgicos e visa melhorar a participação social do paciente, diminuindo suas dificuldades, assim como de seus familiares e cuidadores, tornando-os ativos nesse processo (Palande, Virmond, 2002).

Foi percebido, durante as entrevistas, que todos os usuários tiveram dificuldade em definir o que é a reabilitação.

Deixar de fazer algumas coisas que eu fazia antes, tomar os remédios, prevenir de comer algumas coisas gordurosas, por exemplo, beber cerveja não pode, bebiba alcoólica nenhuma.(U 10)

Entendo nada. Reabilitação quer dizer a cura?... Não sei... (U 4)

Não sei dizer. Já ouvi falar na televisão. Eu não sei explicar.(U 6)

É essencial fazer uma diferenciação entre a reabilitação em hanseníase e a prevenção de incapacidades. Esta consiste em medidas para evitar o aparecimento ou a complicação de danos físicos, emocionais e socioeconômicos. Já a reabilitação é um processo que visa corrigir e/ou reparar os danos (Virmond, Vieth, 1997).

Os usuários entrevistados não estavam vivenciando o processo de reabilitação no IEDS, somente a prevenção de incapacidades. Isso pode explicar a dificuldade observada, embora tivessem proposto algumas noções sobre o tema:

É a pessoa voltar, né, a ter uma vida normal. Esses problemas de saúde, essas coisas. Algumas coisas eu sei que não vai voltar mais que é a minha sensibilidade, que é irreversível, a minha sequela na mão, a paralisia facial ainda pode melhorar bastante mas não vai ficar 100%. Mas reabilitação eu considero que é a pessoa voltar a ter uma vida normal, poder trabalhar, poder ter os amigos sem nenhum tipo de

preconceito. Acho que é isso (U 8)

Reabilitação...ai meu Deus, reabilitação, meio perdida né. Não, fala você, tipo assim, voltar o tratamento, seria isso? Voltar o tratamento, é? Poderia? Eu não sei...se acontecer dele ficar, de surgir outro problema, o mesmo problema, ai eu vou ter que procurar novamente né? É, pra mim seria isso, não sei se eu tô errada, se eu tô certa, se eu tô errada. (U 1)

No momento, reabilitação pra mim é voltar lá no, no meu trabalho, eu sei que não vai ser mesmo como era antes, não vai ser, sair..., você, você, você auto se conhece, você sabe quando você vai ser mais aquela pessoa 100 % como você não vai ser... (U2)

Todo serviço de reabilitação necessita de uma equipe multidisciplinar, com profissionais que trabalhem de uma forma coesa para alcançar as metas específicas para cada paciente (Palande, Virmond, 2002). A equipe multidisciplinar permite que visões de especialistas de diferentes áreas contribuam para a compreensão mais completa das necessidades do indivíduo. Por exemplo, o neurologista pode entender a necessidade do paciente como a descompressão de um nervo; se acompanhado de outros profissionais, irá referir que a descompressão será mais eficiente se complementada com uma órtese que possibilite a execução das principais atividades do indivíduo e, ainda, que sua aceitação carece do acompanhamento do profissional de psicologia.

Para os profissionais entrevistados, o significado de reabilitação permeia as concepções de incapacidade e de retomada das atividades do cotidiano.

Ou quando a pessoa está com outro tipo de dificuldade justamente de reinserção na vida, no mercado, tá em afastamento. A gente faz o acompanhamento na medida do possível, especialmente das pessoas que acabam apresentando algum tipo de comorbidade psiquiátrica ou psicológica por conta das dificuldades do diagnostico ou da vida mesmo lá fora, então a gente acaba acompanhando mais de perto essas pessoas. (P 1)

É todo o processo que você possa, por exemplo, identificar e atuar no

sentido que esse paciente não evolua para uma mutilação que possa manter na melhor condição possível como qualquer outra pessoa no conjunto das necessidades hoje da sociedade. Também, você faz uma reabilitação de uma certa maneira quando você faz um diagnóstico precoce, faz um tratamento, encaminha esse paciente, processo de prevenção das incapacidades, no fundo você tá fazendo uma reabilitação lato sensu, vamos dizer assim. (P 4)

Depende, física é quando há lesão neurológica com sequela e psicológica também porque muitas vezes as pessoas ficam com muito, com muito trauma com muito problema e acrescentado isso a questão social, a questão do estigma, de preconceitos que existem até hoje, então tudo isso leva, a reabilitação tem vários, na minha cabeça tem vários níveis né, físico, psicológico, social, etc. (P 3)

Seria a prevenção de incapacidades né, e dar maior qualidade de vida para os pacientes com hanseníase. (P 6)

É importante ressaltar que alguns profissionais definiram a reabilitação como sinônimo da prevenção de incapacidades, demonstrando desconhecerem a diferença entre os dois conceitos.

De acordo com o Ministério da Saúde (2008), a reabilitação não pode ser planejada isoladamente, mas sim juntamente com um programa de prevenção de incapacidades (Brasil, 2008).

Nas entrevistas com os profissionais de terapia ocupacional, foi possível perceber que os significados da reabilitação são relacionados às questões do cotidiano dos usuários, que representam o foco da profissão:

Reabilitação é qualquer tratamento que você faça com objetivo de melhorar recuperar algum dano causado pela doença, até uma estimulação sensitiva pra mim é uma reabilitação a partir do momento que você tá interferindo no sujeito que você vai melhorar a qualidade de vida dele. Você tá reabilitando aquele sujeito pra que ele possa no seu dia a dia dá conta dos seus afazeres. (P 5)

Se você der uma voltinha você percebe que aqui nós lidamos com pacientes muito mutilados, e até, socialmente quer dizer, a maior parte veio pra cá, deixou família, foi isolado, é totalmente diferente desse paciente que vem de fora, que vem pra cá. Que seria reabilitar? É tentar levar esse paciente à aceitação e à continuação dele, da vida dele de lazer, de profissão, de tudo, que aqui dentro é muito complicado, lá fora já, esses pacientes que chegam de posto de saúde, que não moram aqui, esses aí são mais fáceis. (P 2)

Em estudo realizado em uma unidade de saúde do estado de São Paulo, a terapeuta ocupacional definiu como foco de intervenção da profissão na reabilitação, não a doença, mas sim o sujeito, inserido na comunidade e desempenhando atividades sociais (Rocha, Souza, 2011).

Papel do terapeuta ocupacional na equipe multiprofissional

A equipe multiprofissional cumpre um papel essencial nas diferentes etapas da atenção à pessoa acometida pela hanseníase. O Ministério da Saúde define, como equipe mínima, o médico, enfermeiro, auxiliar ou técnico de enfermagem, quando o serviço for classificado como tipo I; e inclui o fisioterapeuta e o terapeuta ocupacional quando o serviço for classificado como tipo II ou III, contando também com a realização de internações e cirurgias (Brasil, 2010).

Dentro da equipe, o terapeuta ocupacional pode promover ações relacionadas ao desempenho funcional do paciente nas suas atividades cotidianas, à sua participação, autonomia e independência no seu ambiente domiciliar e na comunidade (Rocha, Souza, 2011).

O material coletado permitiu avaliar as percepções acerca dos diferentes papéis profissionais, além da percepção de profissionais e usuários em relação à terapia ocupacional.

Uma das terapeutas ocupacionais entrevistadas discorreu sobre as funções de cada profissional no ambulatório de dermatologia:

Assistente social tem um papel do primeiro contato com o paciente, das

orientações de todas as questões que ele tem direito que ele não tem. Psicólogo a gente não encaminha todos os pacientes, só quando a gente percebe que tem alguma alteração mesmo, quando tá difícil a coisa, aí a gente encaminha, não são todos os pacientes que passam pela psicologia não. Enfermagem, faz toda parte do medicamento, dos curativos, dos cuidados, orientação também e até de prevenção. Tem uma funcionária que trabalha comigo que ela confecciona palmilha e eu prescrevo. A fisio ficou com uma parte geral, ela não tá muito ligada na hanseníase, ela atende todos, mas como se fosse uma coisa geral, não tem um trabalho específico. Tanto é que o ortopedista daqui não encaminha para a fisioterapia, ele encaminha pra mim. (P 5)

Apesar de todos os usuários serem acompanhados pela terapia ocupacional nas ações de prevenção de incapacidades, a maioria não soube responder se era atendida por esse profissional ou definir as atribuições da profissão:

Não, não, eu acho que eu faço isso aí, só, agora só não sei qual delas que é... eu não sei, eu não sei, porque eu sei que eu faço um bocado de coisa ali entendeu? Quando eu venho ali...não sei que que é, quem é quem. (U 9)

Terapia...conhecimento eu não tenho, tá? Mas já ouvi falar, já , tenho mais ou menos assim um conhecimento de ouvido né? mas de prática não. (U 3)

Não assim que eu...terapia é a pessoa é porque faz uma terapia, terapia é tipo assim uma psicóloga, mais ou menos por aí? É que eu não sou muito...caminhoneiro, é analfabeto, não tem grau de instrução nenhuma. (U 3)

Não sei. É esse que eu passei agora? De fazer os movimentos na mão? Não sei não. (U 10) (O usuário tinha acabado de ser atendido pela terapia ocupacional).

O médico e a fisioterapeuta. (U 8) (Ela disse o nome da TO, e em seguida “que é a fisioterapeuta”)

Alguns entrevistados não souberam definir o que é a terapia ocupacional, porém demonstraram conhecer as pessoas que desempenhavam esse papel profissional e que estavam sendo acompanhados pelas mesmas.

Foi possível perceber, através dos relatos das profissionais, que o foco da terapia ocupacional no instituto é a prevenção de incapacidades, havendo poucas ações voltadas para a reabilitação e atendimento em grupo.

Como parte das atividades de investigação, foi realizada uma entrevista com a terapeuta ocupacional do Instituto Lauro de Souza Lima, referência mundial em estudos da hanseníase e classificado como Centro de Referência Nacional para a doença. Este Instituto era uma antiga colônia fundada em 1933, denominada de Asilo-Colônia Aymores. De acordo com esta profissional, o setor de terapia ocupacional daquela instituição está inserido tanto na prevenção de incapacidades, como na reabilitação da pessoa acometida.

Entre as atividades descritas pela profissional em questão, está a confecção de adaptações de utensílios para autonomia nas atividades de vida diária, assim como as técnicas de autocuidado, sendo os atendimentos grupais ou individuais, dependendo das características de cada caso.

Durante as entrevistas realizadas no IEDS, os profissionais definiram as atribuições dessa profissão de várias maneiras, como a realização de atividades para ocupar o tempo dos pacientes, como similar à fisioterapia e como estando relacionada à funcionalidade e cotidiano.

A análise das entrevistas mostrou que os profissionais definiram a terapia ocupacional de acordo com a sua experiência cotidiana com esse profissional. As limitações com que o profissional de terapia ocupacional exerce a sua profissão define o entendimento do universo ao seu redor a respeito do seu trabalho, ou seja, o entendimento limitado sobre a atuação da terapia ocupacional é definido pela atuação do profissional em campo, o usuário define somente através do que ele pode vivenciar.

CONCLUSÕES

Durante a coleta dos dados, foi possível perceber a rotina de trabalho do Instituto

em questão e a integração e complementação dos diferentes profissionais que compõem a equipe multidisciplinar, apesar de dificuldades de integração com o serviço de fisioterapia. Os diagnósticos são, em sua maioria, tardios, por deficiências na rede de serviços básicos, o que tem como consequência, frequentemente, as sequelas físicas. A educação em saúde também mostrou-se deficitária, mantendo-se os usuários com muitas dúvidas em relação à doença. É importante destacar que este centro de referência não executa atividades de reabilitação das pessoas acometidas pela hanseníase, somente ações de diagnóstico, tratamento e prevenção de incapacidades. A ausência dessas atividades compromete a compreensão de um serviço integral proposto pela instituição. O profissional de terapia ocupacional, cuja atuação é mal compreendida tanto por usuários quanto pelos demais profissionais, precisa buscar uma atuação mais marcada no sentido de esclarecer o seu papel. Os usuários, apesar de serem atendidos por esse profissional, muitas vezes desconheciam quem exercia tal função, assim como seu conceito e seu potencial transformador das dificuldades geradas pela doença para as pessoas acometidas.

REFERENCIAS

- Andrade, G.R.B., Vaitsman, J. 2000. Apoio social e redes: conectando solidariedade e saúde. *Cien Saude Colet*, v.7, n. 4, p. 925-934.
- Bailardi, K.S. 2007. O Estigma da Hanseníase: relato de uma experiência em grupo com pessoas portadoras. *Hansenol. Int*, v. 2, n.1,p. 27-36.
- BRASIL. Ministério da Saúde. 2011. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. *Cadernos de Atenção Básica*, v.I, n. 28.
- BRASIL. Ministério da Saúde. 2010. *Portaria no 594 de 29 de outubro de 2010*. Diário Oficial da União, Brasília, DF.
- BRASIL. Ministério da Saúde. 2008. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. *Normas e Manuais Técnicos. Manual de Reabilitação e Cirurgia em Hanseníase*. 2 ed.rev.ampl. – Brasília.
- Castro, E.A.B., Camargo Junior, K.R. 2008. Por uma etnografia dos cuidados de saúde após a alta hospitalar. *Cienc. Saude Colet*,v.13, n.2, p. 2075-2088.
- Claro, L.B.L. 1995. *Hanseníase: Representações sobre a doença*. Fiocruz: Rio de Janeiro.

- Garcia, J.R.L, Paoli, D.P.A., Ruiz, M.R.B., Siqueira, L.M.S., Cara, M.R.G. 2003. Considerações Psicossociais sobre a Pessoa Portadora de Hanseníase. In: Opromolla, D.V.A, Baccarelli, R. *Prevenção de incapacidades e reabilitação em hanseníase*. Bauru: Instituto Lauro de Souza Lima, p.25-30.
- Gibson, C. 1991. A concept analysis of empowerment. *J Adv Nurs*16:354-361.
- Ikehara, E., Nardi, S.M.T., Ferrigno, I.S.V., Pedro, H.S.P., Paschoal, V.D.A. 2010. Escala Salsa e grau de Incapacidades da Organização Mundial de Saúde: avaliação da limitação de atividades e deficiência na hanseníase. *Acta Fisiatr*, v.17, n. 4, p. 169 – 174.
- Lemme, A.C., Noronha, G., Resende, J.B. 1991. A Satisfação do Usuário em Hospital Universitário. *Rev. Saúde Publ*, v.25, n.1, p. 41-6.
- Lobo, J.R., Barreto, J.C.C, Alves, L.L., Crispim, L.C., Barreto, L.A., Duncan, L.R., Rangel, L.C., Junior, E.P.N. 2011. Perfil epidemiológico dos pacientes diagnosticados com hanseníase através de exame de contato no município de Campos dos Goytacazes, RJ. *Rev. Bras. Clin. Med*,v.9, n. 4, p.283-7.
- Merhur, E.E. 2004. O Ato de Cuidar: a Alma dos Serviços de Saúde. In: Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. Departamento de Gestão da Educação na Saúde. *VER SUS Brasil: cadernos de textos*. Brasília, p.108-137.
- Minayo, M.C.S. 2008. *O desafio do conhecimento: Pesquisa Qualitativa em Saúde*. São Paulo, Hucitec.
- Minayo, M.C.S. 2010. *Pesquisa Social: teoria, método e criatividade*. Petrópolis, RJ: Vozes.
- Moizaz, S.A.S., Marques, J.A.M., Saliba, O., Garbin, C.A.S., Zina, L.G., Saliba, N.A. 2010. Satisfação e percepção do usuário do SUS sobre o serviço público de saúde. *Physis*, v.20, n. 4,p. 1419-1440.
- Nunes, E.D. 2000. Sobre a história da saúde pública: idéias e autores. *Cien Saude Colet*, v. 5, n. 2, p. 251-264.
- Nunes, J.M, Oliveira, E.N., Vieira, N.F.C. 2011. Hanseníase: conhecimentos e mudanças na vida das pessoas acometidas. *Cien Saude Colet*, v.16, Supl.1, p. 1311-1318.
- Palácios, R.C.M, Dias, R.S., Neves, D.C.O. 2010. Estudo da Situação da Hanseníase no Estado do Pará. *Rev Para Med*, v.24, n.2, 49-56.

Palande, D.D., Virmond, M. 2002. Reabilitação Social e Cirurgia na Hanseníase. *Hansenol. Int.*, v.27, n. 2, p. 93-98.

Pinheiro, R., Junior, A.G.S. 2010. *Por uma sociedade cuidadora*. Centro de Estudos e Pesquisa em Saúde Coletiva. Instituto de Medicina Social - UERJ, Rio de Janeiro.

Porto, A. 2007. Representações sociais da tuberculose: estigma e preconceito. *Rev. Saúde Pública*, v.41 suppl.1.

Queiroz, M.S. 2000. Hanseníase no Brasil: uma perspectiva histórica dos paradigmas e modelos institucionais de enfrentamento da doença. In: Canesqui, A.M. *Ciências sociais e saúde para o ensino médico*. São Paulo, Hucitec, 2000, p. 134-150.

Ramos, D.D, Lima, M.A.D.S. 2003. Acesso e acolhimento aos usuários em uma unidade de saúde de Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brasil. *Cad. Saúde Pública*, v. 19, n.1, p. 27-34.

Rocha, E.F. 1991. Corpo Deficiente: Um desvio da norma? *Rev Ter. Ocup. Univ. São Paulo*, v.2, n. 4, p. 182-187.

Rocha, E.F., Souza, C.C.B.X. 2011. Terapia Ocupacional em reabilitação na Atenção Primária à Saúde: possibilidades e desafios. *Rev Ter. Ocup. Univ. São Paulo*, v. 22, n. 1, p. 36-44.

Travassos, C. Martins, M. 2004. Uma revisão sobre os conceitos de acesso e utilização de serviços de saúde. *Cad. Saúde Pública*, v.20, Sup 2, p. 190-198.

Uchôa, E., Vidal, J.M. 1994. Antropologia Médica: Elementos Conceituais e Metodológicos para uma Abordagem da Saúde e da Doença. *Cad. Saúde Públ.*, v.10, n.4, p. 497-504.

Virmond, M. Vieth, H. 1997. Prevenção de incapacidades na hanseníase: uma análise crítica. *Rev.Fac.Med Ribeirão Preto*, v.3, n. 3, p. 358-363.

Loureiro, L.A., Claro, L.B.L., Maksud, I. 2012. *Terapia Ocupacional e Hanseníase – Reabilitação e Seus Significados*. Dissertação (Mestrado) – Instituto de Saúde da Comunidade da Universidade Federal Fluminense, Niterói.

Nota de agradecimento:

Agradeço todos os profisisonais do Instituto Estadual de Dermatologia, que dedicaram parte da sua rotina de trabalho para responder às minhas solicitações. Em especial, todos os pacientes em tratamento do Instituto Estadual de Dermatologia Sanitária pela atenção em participar da pesquisa e contribuir para o

trabalho.