

---

**ISSN 2238-9113****ÁREA TEMÁTICA:** (marque uma das opções)

- ( ) COMUNICAÇÃO
- ( ) CULTURA
- ( ) DIREITOS HUMANOS E JUSTIÇA
- ( ) EDUCAÇÃO
- ( ) MEIO AMBIENTE
- (x) SAÚDE
- ( ) TRABALHO
- ( ) TECNOLOGIA

**SAÚDE E CIDADANIA: RELATO DE EXPERIÊNCIA NO SERVIÇO DE ATENÇÃO ESPECIALIZADA DE PONTA GROSSA**

**Clélia Cristina Neves Pinto (cleliacristina2011@hotmail.com)**

**Edilene Machado (edilenemachado29@hotmail.com)**

**Elizane Nascimento (elizanenascimento19@hotmail.com)**

**Rosimery Nascimento Lechkiv (lechkiv@gmail.com)**

**Rosiléa Clara Werner (rosileawerner@yahoo.com.br)**

RESUMO- O artigo fundamenta-se no relato de experiência no Projeto de Extensão: “Saúde e Cidadania: Recriando a Realidade Social”. O Projeto acontece no Serviço de Atenção Especializada (SAE), localizado na região Central na cidade de Ponta Grossa. O objetivo do projeto é envolver a comunidade com atitudes propositivas, através da criação de espaços de problematização da questão social; desenvolver atividade de educação em saúde que gere a autonomia do usuário do SUS, abordando temas como: o que é SUS, direitos constitucionais na saúde, conceito de saúde, acesso aos serviços de saúde, para além da prevenção e tratamento de doenças, e contribuir para melhoria na qualidade dos serviços públicos através da cobrança de uma gestão pública eficiente que promova o acesso de todos os cidadãos aos seus direitos. O projeto de extensão, foi desenvolvido com o Grupo de Apoio a Portadores de Hanseníase (GAPHAN), por meio de: roda de conversa, jogos de tabuleiro, contação de histórias e visitas institucionais.

**PALAVRAS-CHAVE** – Saúde Pública. Educação em Saúde. Hanseníase

## **Introdução**

O Projeto de Extensão: “Saúde e Cidadania: Recriando a Realidade Social”, é desenvolvido por professoras e acadêmicas de Serviço Social, e tem entre seus objetivos; desenvolver atividade de educação em saúde que gere a autonomia do usuário do SUS, abordando temas como o que é SUS, direitos constitucionais na saúde, conceito de saúde, acesso aos serviços de saúde, para além do cuidado da doença. O relato aqui apresentado será das atividades

desenvolvidas com o Grupo de Apoio a Portadores de Hanseníase (GAPHAN), no período de 2014 e 2015.

A partir de Vasconcelos (2004), o projeto desenvolve atividades de educação em saúde, compreendendo que é um campo de prática e conhecimento, que se ocupa na criação de vínculos entre os profissionais de saúde e os usuários do serviço. Mesmo com tantas fontes de informações desenvolvidas pelos meios de comunicação, o contato afetivo e efetivo entre os profissionais e usuários possibilita um aprendizado que valoriza a criatividade e respeita a autonomia dos envolvidos.

Em Ponta Grossa, o atendimento aos portadores de hanseníase é realizado no Serviço de Atenção Especializada (SAE). De acordo com o serviço, entre 2008 e 2014 foram registrados 250 casos de hanseníase na cidade. O SAE tem equipe multidisciplinar composta por médico, equipe de enfermagem, fisioterapeutas, psicóloga e assistente social.

A hanseníase é uma doença infecto contagiosa provocada pelo bacilo *Mycobacterium Leprae*, sua evolução ocorre de maneira crônica e se manifesta principalmente por lesões na pele, diminuição da sensibilidade térmica, dolorosa e tátil, vários órgãos podem ser afetados, tais como, olhos, rins, suprarrenais, testículos, fígado e baço. Se não diagnosticada e tratada adequadamente, pode evoluir culminando em incapacidades físicas permanentes. Nem toda pessoa exposta ao bacilo desenvolve a doença, pois o contágio ocorre se houver contato constante entre o doente (não tratado) e outra pessoa. (BRASIL, 2002).

As reuniões do GAPHAN acontecem na última segunda-feira do mês no SAE, são acompanhadas pela equipe de profissionais e desde agosto de 2014 pelo projeto de extensão.

## **Objetivos**

Os objetivos do Projeto de Extensão Saúde e Cidadania: Recriando a Realidade Social com o Grupo de Apoio a Portadores de Hanseníase (GAPHAN), foram: contribuir para a melhoria do tratamento rompendo com estigmas sociais; viabilizar metodologias diferenciadas para facilitar as discussões sobre auto cuidado; e também apoiar os portadores de hanseníase e seus familiares no cotidiano do tratamento.

## **Referencial teórico-metodológico**

A Hanseníase “é uma doença infecciosa, crônica, de grande importância para a saúde pública devido à sua magnitude e seu alto poder incapacitante, atingindo principalmente a faixa etária economicamente ativa”. (BRASIL, 2008, p. 66). O potencial incapacitante da han-

seníase está diretamente relacionado à capacidade de penetração do *Mycobacterium leprae* na célula nervosa e seu poder imunogênico.

Indícios mostram que casos de hanseníase já existiam na Europa no ano 61a.C, trazida pelas tropas que retornavam do Egito, mas ela só se tornou uma epidemia durante a alta Idade Média. (ROSEN, 1994). Nesse período a hanseníase era considerada como uma praga que levava as pessoas a conviverem com o medo e com o ódio. Além das deformidades no corpo das pessoas, a doença refletia também a alma. A sociedade acreditava, influenciada pela Igreja, que a hanseníase era um castigo divino por um pecado cometido, na maioria das vezes um pecado carnal cometido nos períodos proibidos pela Igreja. Além disso, existiam várias crenças que relacionavam a hanseníase a algo ruim, a medicina medieval não conseguia explicar as causas da doença.

Acreditava-se que a hanseníase era uma doença hereditária e contagiosa e uma das medidas de prevenção era o isolamento, milhares de pessoas com a doença viviam isoladas nos leprosários, isso quando não eram massacradas e mortas. As saídas dos leprosários eram raras e quando ocorriam o doente era obrigado a levar consigo toda a vergonha e voltar com o desprezo que recebia da sociedade.

Em 1873, o médico norueguês Gerhard Armauer Hansen, identificou a bactéria causadora da doença, eliminando as teorias de que a doença era fruto do pecado ou castigo divino, mas o preconceito e o medo gerados pela falta de tratamento reforçou a ideia de que o confinamento extingiria o mal. O diagnóstico de hanseníase é essencialmente clínico, e por isso a importância no acolhimento do paciente.

Até meados do séc. XX o Brasil teve como política o “afastamento”. Os doentes eram isolados em leprosários e seus pertences eram queimados. A inexistência de tratamento efetivo manteve a regra de internação compulsória até 1962. As medidas de isolamento compulsório foram usadas para quebrar a corrente de contágio.

A partir de 1980 o tratamento da hanseníase se torna ambulatorial e realizado através de Poliquimioterapia ou (PQT), recomendada pela OMS (Organização Mundial de Saúde) desde 1981. A PQT, combate o *M. Leprae*, mas, não reverte as deformidades físicas causadas pela doença. Alguns países conseguiram erradicar a hanseníase, porém o Brasil ainda não atingiu essa meta. (BRASIL2008).

A Lei 9.010/95 proíbe a utilização do termo "lepra", segundo a terminologia oficial, a palavra "lepra" deve ser substituída por "hanseníase", e "leproso" por "Doente de Hanseníase", essas alterações ocorreram com o objetivo de diminuir o estigma da doença.

Apesar de todos os estudos e descobertas para diminuição do sofrimento e exclusão social causado pelo estigma imposto no passado em relação à hanseníase, o preconceito ainda existe e ocasiona a falta ou abandono do tratamento.

Uma forma de reparar os danos da exclusão é a concessão de pensão especial aos doentes de Hanseníase que foram submetidas a isolamento compulsório. A indenização prevista pela Lei Federal 11.520, de 18 de setembro de 2007, corresponde a uma pensão vitalícia de R\$ 750,00 garantia de fornecimento de próteses e intervenções cirúrgicas e assistência à saúde através do SUS.

O Projeto de extensão é desenvolvido pelas professoras do departamento do curso de Serviço Social da Universidade Estadual de Ponta Grossa, acadêmicas do curso de Serviço Social, na perspectiva de fortalecer o movimento coletivo das pessoas atingidas pela hanseníase em Ponta Grossa.

As atividades extensionistas foram realizadas com o Grupo de Apoio a Portadores de Hanseníase (GAPHAN), a proposta de oferecer atenção integral aos participantes e seus familiares. Em cada encontro foram discutidos temas diferentes de acordo com as demandas dos usuários, cabe ao projeto de extensão viabilizar metodologias diferenciadas para facilitar a discussão, como roda de conversa, contação de histórias, dinâmicas e música.

Um dos temas foi o projeto de vida, foram produzidos cartazes com o projeto de futuro dos participantes, utilizando recortes de revistas e roda de conversa. Outra atividade realizada no grupo foi sobre o autocuidado, onde foi realizada a montagem de um boneco, utilizando a roda de conversa. A dramatização foi utilizada para conversar sobre os direitos sociais e o jogo “caminhos do SUS” auxiliou na reflexão dos direitos dos usuários dos SUS. Para orientar sobre os direitos previdenciários se organizou uma roda de conversa com a Assistente Social do INSS. Também se realizou uma visita guiada ao shopping que fica ao lado do SAE, no sentido de inserir o grupo nos diversos espaços sociais.

## **Resultados**

Na medida em que os encontros foram acontecendo ocorreu o aumento de participantes e participação com perguntas, relatos e sugestões, enriquecendo ainda mais as atividades desenvolvidas. Através de alguns relatos do grupo, foi possível identificar a importância do trabalho realizado.

Algumas falas:

**Usuário 1:** “sou importante, sempre estou alegre por mais que tenha dificuldades”

**Usuário 2:** “já passei por muita dificuldade, e ainda passo, mais já sou uma vitoriosa”

**Usuário 3:** “o que fazer quando perdemos a alegria?” (a usuária se referiu a alegria de viver, enfrentar os obstáculos e o preconceito sofrido).

As atividades realizadas no SAE proporcionaram a troca de experiências entre os participantes, assim como o fortalecimento dos participantes para enfrentarem as adversidades cotidianas e o aprendizado de como melhorar a qualidade de vida, mesmo com as sequelas da hanseníase. Ainda através das atividades criou-se um espaço onde cada usuário pode fazer o resgate das histórias de vida. Muitos lembraram suas histórias pessoais e familiares, pensando em suas origens, sentimentos e momentos marcantes, seus sonhos, dificuldades enfrentadas, desde a infância até a vida adulta, no convívio com a família e a sociedade.

Possibilitou as acadêmicas conhecerem novos espaços de atuação do Serviço Social e serem multiplicadoras de informações sobre a hanseníase. Além de adquirir experiência e perceber a importância do trabalho de equipe multidisciplinar.

### **Considerações Finais**

As campanhas divulgadas pelas mídias são de extrema importância para a desestigmatização da hanseníase e do seu portador, porém, ainda há muito que trabalhar para que a população entenda que a transmissão da doença não é tão simples como outrora se acreditava, sendo assim, o projeto Saúde e Cidadania: Recriando a Realidade Social, possui grande relevância na cidade de Ponta Grossa por mobilizar a academia e os profissionais da área da saúde para a problemática que envolve a doença. Durante as atividades com o grupo foi possível concluir que a hanseníase deixa marcas profundas e difíceis de serem apagadas e que deformidades no corpo são apenas a expressão aparente da doença e as cicatrizes mais dolorosas são o estigma social e o impacto psicológico.

As mudanças que ocorrem no corpo, à exclusão da família e da sociedade bem como a perda do padrão de vida, fazem com que muitos usuários cheguem para realizar o tratamento, desanimados, sem perspectiva positiva de seu futuro. Por meio disto, percebe-se a importância do resgate dos vínculos familiares e comunitários, a recuperação da autoestima, a troca de experiências, e o compartilhamento de sentimentos para que o paciente sinta-se acolhido e pertencente à sociedade.

### **Referências**

A REDE. **PG inaugura ambulatório especializado em hanseníase.** Disponível em: <[http://arede.info/ponta\\_grossa/pg-inaugura-ambulatorio-especializado-em-hanseniase/](http://arede.info/ponta_grossa/pg-inaugura-ambulatorio-especializado-em-hanseniase/)>. Acesso em: 17 Jun. 2015.

BRASIL. **Lei nº 9.010, de 29 de março de 1995.** Dispõe sobre a terminologia oficial relativa à hanseníase e dá outras providências. Diário Oficial da União de 1995. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/L9010.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L9010.htm)>. Acesso: 17.Jun. 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Vigilância em Saúde: Dengue, Esquistossomose, Hanseníase, Malária, Tracoma e Tuberculose / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção a Saúde, Departamento de Atenção Básica . - 2. ed. rev. - Brasília : Ministério da Saúde, 2008. (Série A. Normas e Manuais Técnicos) (Cadernos de Atenção Básica, n. 21).** Disponível em: [https://app.unasus.gov.br/player/assetstore/SE\\_UNASUS\\_0001\\_HANSENIASE/3/docs/U3A1R7.pdf](https://app.unasus.gov.br/player/assetstore/SE_UNASUS_0001_HANSENIASE/3/docs/U3A1R7.pdf). Acesso 20 jun, 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Guia para o Controle da hanseníase.** Brasília: Ministério da Saúde, 2002. Disponível em : [http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia\\_de\\_hanseniase.pdf](http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_de_hanseniase.pdf). Acesso 20 jun. 2015.

CAVALIERE, Irene. **Hanseníase na história.** Disponível em: <<http://www.invivo.fiocruz.br/cgi/cgilua.exe/sys/start.htm?infoid=1182&sid=7>>. Acesso: 19 Jun. 2015.

DUERKSEN, Frank; VIRMOND, Marcos. **Cirurgia Reparadora e Reabilitação em Hanseníase.** Bauru: Centro de Estudos Dr. Reynaldo Quagliato, Instituto Lauro de Souza Lima. 1997. Disponível em: <<http://hansen.bvs.ilsl.br/textoc/livros/DUERKSEN,%20FRANK/pre-textuais/PDF/capa.pdf>>. Acesso: 19 Jun. 2015.

FUNDAÇÃO PRÓ HANSEN. **Hanseníase no Mundo.** Disponível em: <<http://www.prohansen.org/#!/indicadoresdahanseniase/cgdu>>. Acesso em: 20 jun. 2015

PORTAL DA SAÚDE. **Hanseníase.** Disponível em: <<http://portalsaude.saude.gov.br/index.php/o-ministerio/principal>>. Acesso em: 17 Jun. 2015.

ROSEN, G. **Uma história da saúde pública.** Tradução de Marcos Fernandes da Silva e José Ruben de Alcântara Bonfim. 21.ed. São Paulo: UNESP, 1994.

VASCONCELOS, Eymard Mourão. Educação popular: de uma prática alternativa a uma estratégia de gestão participativa das políticas de saúde. **Physis**, Rio de Janeiro , v. 14, n. 1, p. 67-83, June 2004. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-73312004000100005&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312004000100005&lng=en&nrm=iso)>. Acesso 20 jun 2015.