



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO MARANHÃO
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
CURSO DE ENFERMAGEM**

THÁSSIA CAMILA FRAZÃO GOMES

**IMPACTO NA VIDA SOCIAL DO PORTADOR DE HANSENÍASE COM
REAÇÕES HANSÊNICAS ATENDIDOS EM UM AMBULATÓRIO DE
REFERÊNCIA EM SÃO LUÍS - MA**

SÃO LUÍS - MA

2018

THÁSSIA CAMILA FRAZÃO GOMES

**IMPACTO NA VIDA SOCIAL DO PORTADOR DE HANSENÍASE COM
REAÇÕES HANSÊNICAS ATENDIDOS EM UM AMBULATÓRIO DE
REFERÊNCIA EM SÃO LUÍS - MA**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à banca de defesa do Curso de Enfermagem da Universidade Federal do Maranhão para obtenção do grau de Bacharel em Enfermagem.

Orientadora: Isaura Leticia Tavares Palmeira Rolim

SÃO LUÍS - MA

2018

Ficha gerada por meio do SIGAA/Biblioteca com dados fornecidos pelo(a)
autor(a).

Núcleo Integrado de Bibliotecas/UFMA

Gomes, Thássia Camila Frazão.

Impacto na vida social do portador de Hanseníase com reações
hansênicas atendidos em um ambulatório de referência em São Luís
- MA / Thássia Camila Frazão Gomes.

- 2018.

77 f.

Orientador(a): Isaura Leticia Tavares Palmeira Rolim. Monografia
(Graduação) - Curso de Enfermagem,
Universidade Federal do Maranhão, São Luís - Maranhão, 2018.

1. Diagnóstico. 2. Hanseníase. 3. Participação Social. 4.
Isolamento Social.

I. Palmeira Rolim, Isaura Leticia Tavares. II. Título.

THÁSSIA CAMILA FRAZÃO GOMES

**IMPACTO NA VIDA SOCIAL DO PORTADOR DE HANSENÍASE COM
REAÇÕES HANSÊNICAS ATENDIDOS EM UM AMBULATÓRIO DE
REFERÊNCIA EM SÃO LUÍS - MA**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à banca de defesa do Curso de Enfermagem da Universidade Federal do Maranhão.

Aprovado em ____/____/2018.

Nota: _____

Banca Examinadora

Prof. Isaura Leticia Tavares Palmeira Rolim (Orientador)
Doutora em Enfermagem
Universidade Federal do Maranhão

Prof. Lena Maria Barros Fonsêca (1º examinador)
Doutora em Biotecnologia
Universidade Federal do Maranhão

Prof. Dorlene Maria Cardoso de Aquino (2º examinador)
Doutora em Patologia Humana
Universidade Federal do Maranhão

Prof. Maria Lúcia Holanda Lopes (1º suplente)
Doutora em Saúde Coletiva
Universidade Federal do Maranhão

Prof. Poliana Pereira Costa Rabêlo (2º suplente)
Doutora em Enfermagem em Saúde Pública
Universidade Federal do Maranhão

Dedico este trabalho aos meus pais que sempre apostaram em mim e nunca me deixaram desistir quando as dificuldades da vida acadêmica surgiram.

AGRADECIMENTOS

A Deus, pela oportunidade de chegar até aqui e pelas bênçãos concedidas durante toda essa trajetória.

A Universidade Federal do Maranhão por ser uma universidade pública, gratuita e oferecer uma formação de qualidade. Aos profissionais e técnicos da Universidade por facilitar o processo de formação.

Aos profissionais do Hospital Universitário Presidente Dutra, do Hospital Universitário Materno Infantil, e de outras unidades de saúdes que nos acolheram por proporcionarem a oportunidade de aperfeiçoar os saberes adquiridos em sala de aula.

Ao corpo docente do Departamento de Enfermagem, pela transmissão dos saberes e por terem contribuído em meu desenvolvimento profissional.

A professora e orientadora Isaura Letícia Tavares Palmeira Rolim, pela orientação, motivação, ensinamentos e por estimular o interesse pelo conhecimento.

A banca examinadora, pela ajuda na correta elaboração desta pesquisa.

A minha mãe Lusileide dos Reis Frazão e ao meu pai Wagner da P. dos Santos Gomes, pela dedicação, conselhos e ensinamentos em todos os momentos, e por nunca me deixar desistir.

A minha irmã Thaise Kalyne Frazão Gomes, que contribuiu indiretamente em cada conquista alcançada.

Aos meus familiares em geral que sempre apostaram em mim enquanto profissional.

Ao meu namorado Jackson Vinicius Costa Macedo, que esteve comigo desde o início da minha trajetória acadêmica, sempre me auxiliando e apoiando.

A minha amiga Alexssandra de Sousa Pereira pela ajuda na construção deste trabalho e por me apoiar durante toda vida acadêmica.

As minhas amigas da faculdade Adya Evany Botelho Moraes e Laryssa Ferreira Guimarães que sempre me acompanharam diretamente ao longo desta formação e por sempre me escutarem nos momentos em que tive dificuldade na construção deste trabalho e me oferecerem palavras de apoio.

A Nilce Mara Pereira, pelas dúvidas sanadas durante a elaboração de cada tópico desta monografia.

Aos meus companheiros de estágio Nadson Rubem Maranhão Sá Carvalho, Thalyta Monte Batalha dos Santos, Tayse de Oliveira Freitas, Natália Martins Gama e Raquel Stefani Andrade Pinheiro que sempre me deram palavras de apoio e incentivaram na construção deste sonho.

Aos meus amigos em geral, pela compreensão e espaço que me deram. Mas principalmente por nunca me terem deixado abdicar esse sonho.

RESUMO

Introdução: A hanseníase é apontada como um grave problema de saúde pública e caracteriza-se por ser uma doença crônica que pode levar a lesões físicas irreversíveis e estigmatizantes, no decorrer da evolução da doença podem acontecer os episódios de reações hansênicas. As reações hansênicas podem ocorrer antes e com mais frequência durante ou após o tratamento. A redução da qualidade de vida e o preconceito experienciados pelo indivíduo afetado pela doença acentuam-se mais ainda na presença de incapacidades físicas decorrente dos estados reacionais. Estes são fatores que interferem diretamente nas condições físicas e psico-sócio-econômico destas pessoas. **Objetivo:** investigar os impactos na vida social de portadores de hanseníase com reações hansênicas em São Luís – MA. **Metodologia:** Trata-se de um estudo qualitativo, realizado no ambulatório de dermatologia de um Centro de Referência para hanseníase em São Luís, MA, no período de dezembro de 2017 a janeiro de 2018 com 5 pacientes em acompanhamento do quadro de reação hansênica. Os dados foram coletados mediante a entrevista semiestruturada e submetida à análise de conteúdo que consiste em um conjunto de técnicas de análise de comunicação, buscando através de procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção destas mensagens. **Resultados:** A partir da análise temática dos discursos foram obtidas quatro categorias que relataram: mudanças na vida do paciente ocorridas após o diagnóstico da doença; ao estigma que a mesma traz e seus impactos no dia-dia do portador da reação hansênica; o contexto familiar na vida do doente e sobre as vivências da pessoa afetada por hanseníase em reação hansênica no ambiente de trabalho. **Considerações Finais:** Durante a análise das falas constatou-se o sofrimento pelo qual o portador de hanseníase passa. Apesar das informações vinculadas através dos trabalhos de educação em saúde, percebe-se que ainda existe um forte estigma social atrelado à doença, que gera impactos negativos significativos em seu cotidiano, tornando o doente um ser recluso e excluído socialmente, prisioneiro de sua doença.

Palavras-chave: Hanseníase; Participação Social; Isolamento Social, Diagnóstico.

ABSTRACT

Introduction: Leprosy is a serious public health problem and is characterized for being a chronic disease that can lead to irreversible and stigmatizing personal injuries, in the course of the evolution of the disease, episodes of leprosy reactions may occur. Leprosy reactions may occur earlier and more frequently during or after treatment. The frequency of these outbreaks correlates with the clinical form and initial bacilloscopic index. The reduction of the quality of life and prejudice experienced by the individual affected by the disease are further accentuated by the presence of physical disabilities resulting from the reactional states. These are factors that directly interfere in the physical and psycho-socioeconomic conditions of these people. **Objective:** to investigate the impact on social life of leprosy patients with leprosy reactions in São Luis - MA. **Methodology:** This is a qualitative study, held at the dermatology clinic of a Reference Center for leprosy in São Luís, MA, from December 2017 to January 2018, with 5 patients in the follow-up of the leprosy reaction. Data were collected through the semistructured interview and submitted to the analysis of content consisting of a set of techniques of communication analysis, seeking through systematic procedures and objectives to describe the content of the messages, indicators (quantitative or not) that allow the inference of knowledge regarding the conditions of production / reception of these messages. **Results:** From the analysis of the speeches, four categories were obtained that reported: changes in the patient's life after diagnosis of the disease; the stigma that it brings and its impacts on the everyday of the leprosy's reaction; the family context in the patient's life and on the daily life of the wearer and their relationships in the workplace. **Final Considerations:** During the analysis of the speech the suffering by which the leprosy patient passes is verified. Despite the information linked through health education work, one realizes that there is still a strong social stigma linked disease, which generates significant negative impacts in your everyday life, making the patient a prisoner and socially excluded, prisoner of his illness.

Keywords: Leprosy; Social Participation; Social Isolation; Diagnosis.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

a. C. – Antes de Cristo

CEP – Comitê de Ética e Pesquisa

COMIC – Comissão Científica

CSE – Centro de Saúde Escola

d. C – Depois de Cristo

ENH – Eritema Nodoso Hansênico

HU – Hospital Universitário

INSS – Instituto Nacional de Seguro Social

MB – Multibacilar

MS – Ministério da Saúde

OMS – Organização Mundial da Saúde

PB – Paucibacilar

PQT – Poliquimioterapia

UBS – Unidade Básica de Saúde

UFMA – Universidade Federal do Maranhão

URE – Unidade de Referência Especializada

RR – Reação Reversa

RT1 – Reação Tipo 1

RT2 – Reação Tipo 2

SESPA – Secretaria de Estado de Saúde Pública do Pará

TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

WHO – World Health Organization

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	10
2	OBJETIVOS	14
3	REVISÃO DE LITERATURA	15
3.1	Aspectos Históricos da Hanseníase	15
3.2	Aspectos Clínicos da Hanseníase	20
3.2.1	Transmissão	21
3.2.2	Formas Clínicas e Classificação Operacional	22
3.2.3	Diagnóstico	23
3.2.4	Tratamento	24
3.2.5	Incapacidades	25
3.3	Estado Reacional	27
3.4	O Estigma Social da Hanseníase	30
3.5	Cuidado de Enfermagem a Pessoa afetada por Hanseníase	33
4	METODOLOGIA	35
4.1	Delineamento do Estudo	35
4.2	Local da Pesquisa	35
4.3	População e Amostra	35
4.4	Técnicas e Instrumentos	35
4.5	Coleta de Dados	36
4.6	Análise de Dados	36
4.7	Considerações Finais	37
5	RESULTADOS E DISCUSSÃO	39
6	CONSIDERAÇÕES FINAIS	52
	REFERÊNCIAS	54
	APÊNDICES	64
	ANEXOS	69

1 INTRODUÇÃO

A hanseníase é apontada como um grave problema de saúde pública e caracteriza-se por ser uma doença crônica que pode levar a lesões físicas irreversíveis e estigmatizantes. As pessoas afetadas por esta doença são propensas a serem excluídos de seus relacionamentos sociais e de suas atividades diárias (SIMÕES et al., 2016).

Em se tratando da prevalência global da hanseníase, os dados mostram que houve uma diminuição dessa, pois em meados de 1980 existiam mais de 5 milhões de casos registrados e no ano de 2015 existiam menos de 200.000. Relatórios oficiais do ano de 2016 foram recebidos de 143 países de todas as regiões da Organização Mundial da Saúde (OMS). A prevalência foi de 0,23 por 10.000 habitantes, com 171.948 casos de hanseníase em tratamento no final de 2016. Durante o ano, 214.783 novos casos (2,9 por 100.000 habitantes) foram registrados globalmente (WHO, 2017).

Os relatórios da OMS mostram que a Índia foi responsável por 60% (127.326 casos) dos novos casos registrados mundialmente, o Brasil 13% (26.395 casos) e a Indonésia 8% (17.202 casos) em 2015. Juntos foram responsáveis pelo registro 81% de casos novos a nível mundial neste ano. Em 2016 a Índia continuou registrando altos índices de detecção com 135.485 casos novos e a Indonésia constatou 16.826 casos novos (WHO, 2016; WHO, 2017).

No Brasil foram registrados 25.218 novos casos em 2016, com o coeficiente de detecção geral de 12,23 casos por 100.000 habitantes, caracterizando-se, portanto como uma área de coeficiente de detecção geral alto. A taxa de prevalência foi reportada em 1,10 por 10.000 habitantes (BRASIL, 2017a).

No período de 2012 a 2016, foram diagnosticados 151.764 casos novos de hanseníase no Brasil, o que equivale a uma taxa média de detecção de 14,97 casos novos para cada 100 mil habitantes. Entre estes, 84.447 casos novos ocorreram no sexo masculino, o que corresponde a 55,6% do total neste período (BRASIL, 2018).

Segundo Brasil (2017a), o Maranhão é considerado um estado hiperendêmico, com taxa de detecção geral de 47,43 casos por 100.000 habitantes e com o registro de 3.298 novos casos da doença em 2016, número inferior ao registrado em 2015, onde foram detectados 3.540 novos casos da doença com taxa de detecção de 51,27 casos por 100.000 habitantes.

No panorama nacional, o Maranhão só perde para o Tocantins, que registrou em 2016 a taxa de detecção geral de novos casos em 88,13 por 100.000 habitantes e Mato Grosso que registrou 80,52 novos casos por 100.000 habitantes, também considerados estados hiperendêmicos em relação à hanseníase (BRASIL, 2017a).

A introdução da poliquimioterapia (PQT) como tratamento para a doença em meados da década de 1980 foi fator importante para a diminuição dos casos, pois resultou em uma redução significativa da prevalência global da doença, de 5,4 milhões de casos na época para alguns cem mil registros atualmente. Contudo o diagnóstico precoce também constitui-se uma ferramenta poderosa no combate da hanseníase (WHO, 2016).

Causada pelo *Mycobacterium leprae*, a hanseníase tem um período de incubação que se dá em média de 2 a 7 anos. Caracteriza-se por lesões na pele e nervos periféricos, sobretudo nos olhos, mãos e pés. A transmissão acontece pelo contato direto, através da liberação dos bacilos pelas vias aéreas (BRASIL, 2016a)

As formas clínicas apresentadas pela doença estão relacionadas à resposta do organismo ao *M. leprae* e podem ser classificadas como indeterminada, tuberculoide, dimorfa ou virchowiana. A classificação operacional da hanseníase visa à eficácia do tratamento e é baseada no número de lesões, pode ser definida como: paucibacilar onde observa-se até 5 lesões de pele (as formas indeterminada e tuberculoide apresentam esta característica) e multibacilar, casos com mais de 5 lesões (as formas dimorfa e virchowiana apresentam esta característica) (BRASIL, 2014).

No decorrer da evolução da doença podem acontecer os episódios de reações hansênicas, estas decorrem da resposta exacerbada do sistema imunológico desencadeada por antígenos do *M. leprae*. As reações são classificadas em reação tipo 1, na qual ocorre o espessamento dos nervos e surgimento de lesões novas ou exacerbações de lesões antigas, e tipo 2 que tem por principal característica o aparecimento de eritema nodoso hansênico (CUNHA et al., 2013).

As reações hansênicas podem ocorrer antes e com mais frequência durante ou após o tratamento. A frequência destes surtos está correlacionada à forma clínica e índice baciloscópico inicial. Os quadros reacionais estão presentes em cerca de 10 a 50% dos casos de hanseníase, sobretudo, nas formas multibacilares, e é

responsável pelo abandono de tratamento e pelas incapacidades físicas (TEIXEIRA et al., 2010).

Neste contexto, é de fundamental importância ressaltar que, a redução da qualidade de vida e o preconceito experienciados pelo indivíduo afetado pela doença acentuam-se mais ainda na presença de incapacidades físicas decorrente dos estados reacionais. Estes são fatores que interferem diretamente nas condições físicas e psico-sócio-econômico destas pessoas (QUEIROZ et al., 2015).

Em uma visão ampla, o estigma social provocado pela hanseníase se coloca como uma limitação, dificultando a aceitação desta pela sociedade e até mesmo pelos profissionais de saúde que lidam com os portadores da doença. A discriminação enfrentada por estes, os inferiorizam comprometendo a sua autoestima, saúde emocional e psicológica (SOUZA et al., 2013).

Por séculos, o indivíduo com hanseníase foi isolado em várias partes do mundo. Na Idade Média, esse podia ser queimado vivo em sua casa junto a seus pertences ou até mesmo passar por um ritual de exclusão, pois eliminar o doente do meio social significava salvar a sociedade de doenças infecciosas (SILVA et al., 2013).

Somado a este estigma histórico, as reações hansênicas podem ser o maior obstáculo enfrentado por esses pacientes, já que essas são o principal fator de risco para o desenvolvimento das incapacidades físicas e deficiências permanentes (QUEIROZ et al., 2015).

O interesse em estudar os possíveis impactos sociais da hanseníase no portador com reação surgiu ao observar o quanto esta doença, mesmo já conhecida há séculos e tendo tratamento eficaz, ainda é capaz de tornar o ser acometido excluído do meio social em que vive, pelo temor de que outras pessoas tenham conhecimento da sua doença.

Compreender os impactos da doença torna-se necessário devido às limitações físicas que esta pode acarretar interferindo em aspectos sociais relacionados à família e aos amigos e influenciando positiva ou negativamente na construção de conceitos sobre a doença (SILVA et al., 2014).

A proximidade com a temática se deu a partir de contatos com a realidade vivida em meio familiar desta pesquisadora. Foi possível perceber o temor que o portador da doença tem, ao imaginar-se rejeitado pela própria família, fazendo com

que esse adote uma postura de sigilo em relação à doença e até mesmo evitando o convívio com as pessoas mais próximas.

Em meio a este cenário o sofrimento dos portadores da hanseníase é visível, pois esta é uma doença que deixa marcas profundas. O fato de o estado do Maranhão ainda ter altas taxas de casos novos da doença foi outro fator relevante na escolha do tema, pois é necessário um olhar não só técnico em relação à hanseníase, onde o tratamento e cura da doença são os principais objetivos, mas também um cuidado humanizado à pessoa acometida pela doença, sobre como essa se vê e é vista socialmente.

A partir do exposto, constatou-se a necessidade os impactos na vida social de portadores de hanseníase com reações hansênicas. Como isso questiona-se: Quais os impactos sociais vivenciados pela pessoa afetada por hanseníase com reação hansênica?

2 OBJETIVOS

Investigar os impactos na vida social de portadores de hanseníase com reações hansênicas em São Luis – MA;

Caracterizar os portadores quanto aos dados sócio-demográficos (idade, escolaridade, profissão, estado civil).

3 REVISÃO DE LITERATURA

3.1 Aspectos Históricos da Hanseníase

A Hanseníase também chamada de lepra é conhecida há mais de 3000 a 4000 anos na Índia, China e Japão. Esta já existia no Egito 4300 a.C., segundo um papiro da época de Ramsés II. Descobertas no Egito que datam do segundo século a.C, mostram indícios da doença em esqueletos (EIDT, 2004).

Constituindo-se uma das doenças mais antigas da humanidade, segundo escrituras que datam de 600 a.C, esta pode ter tido sua origem na África, cujo foco inicial teria sido na faixa setentrional da África Central, da Nigéria à Abissínia, e na Índia, tornando estes países o berço da hanseníase no mundo (RAFAEL, 2009).

Estima-se que a hanseníase tenha seguido a rota da civilização ocidental: da Mesopotâmia posteriormente em direção ao oeste até à Fenícia e desta para a Caldéia, daí então teria avançado para a Babilônia, seguindo mais tarde para o Egito no século XII a.C. e chegando à Grécia em meados de 300 a.C (ANDRADE, 1996).

Há evidências de que a hanseníase tenha chegado à Grécia através do Império Persa após seu contato com um foco na Índia. Entretanto existem relatos sobre o surgimento da doença a partir das campanhas e conquistas de guerras realizadas pelos imperadores persas Dário e Xerxes em 480 a.C. (OPROMOLLA, 2000)

Subsequentemente da Grécia a doença teria se espalhado lentamente pela Europa através do retorno de soldados infectados nas Cruzadas, comerciantes e colonizadores. Em meados dos anos 1000 e 1400 d.C. a doença atingiu o ápice de sua disseminação pela Europa (EITD, 2004; ALVES et al., 2014).

Tal fato se confirma através da existência sabida de 19.000 leprosários no século XIII neste continente que, muito provavelmente, atendiam não apenas os portadores da hanseníase, mas também os portadores de outras doenças cutâneas, muitas delas não transmissíveis (WHO, 2006).

Nesta época muitas doenças eram designadas como hanseníase, pois supunham ser idênticas ou que existia alguma relação entre elas, ao passo que é difícil mensurar acertadamente o número exato de pessoas afetadas por hanseníase. Outras designações com elefantíase foram dadas a ela, o que atesta a

falta de conhecimento da medicina deste período a cerca das doenças cutâneas (OPROMOLLA, 2000).

Além disso, a hanseníase era considerada pelos médicos medievais como uma doença contagiosa e hereditária ou resultante de uma relação sexual realizada durante o período menstrual da mulher (EIDT, 2004).

Segundo Opromolla (2000):

[...] o diagnóstico da doença era feito de uma maneira imprópria. A lei de Strasbourg, por exemplo, exigia que quatro personagens fossem designadas para examinar e diagnosticar um portador de lepra. No fim do século XV, exigia-se que entre as quatro pessoas houvesse um médico, um cirurgião e dois barbeiros. Eles tinham que realizar os testes da urina e do sangue nos pacientes. (OPROMOLLA, 2000, p. 2)

A hanseníase também podia ser identificada através de um teste de sangue que consistia na retirada de uma amostra sanguínea do portador. Em seguida esta amostra era misturada a uma pequena quantidade de sal em um recipiente. Se o sangue entrasse em decomposição o paciente era são, se não era considerado leproso (EIDT, 2004).

Neste período, a hanseníase permaneceu com alta prevalência no território europeu e no Oriente Médio. Em razão disto durante um concílio da Igreja Católica realizado em Lyon em 583, foram determinadas regras rigorosas para a prevenção da doença. Estas baseavam-se no isolamento do doente, desta forma indivíduos infectados pela doença passaram a ser excluídos da comunidade e a residir em locais específicos para abrigá-los (RAMOS, 2017).

De acordo com Cunha (2002):

[...] o primeiro leprosário da Europa foi construído em St.Oyen (hoje St. Claude), na França, no ano de 460 d. C., e depois, somente na metade do século VII foi construído o de Metz, na então Alemanha, e o de Verdun, na França. Eram edificações que abrigavam até 12 pessoas, construídas do lado de fora das cidades e acompanhadas de uma capela e um cemitério (CUNHA, 2002, p.238).

No século XVI registrou-se uma queda no número de doentes. Há especulações de que esta redução tenha ocorrido devido à melhoria das condições de vida da população europeia. Outra teoria para redução desses números seria o avanço nos estudos a respeito das doenças cutâneas, diferenciando-as da hanseníase (OPROMOLLA, 2000).

Entretanto, essa diminuição de casos não fez mudar as imagens e valores atribuídos à hanseníase. O processo de exclusão vivido pelos portadores o tornou rejeitado, com base nos valores religiosos atrelados a este processo. Alguns

movimentos da Igreja atribuíram ao doente a condição de grande pecador. Muitos, abandonados nas ruas, morriam ou agonizavam. Segundo a Igreja o abandono era a forma de salvação do leproso e a sua exclusão daria a este uma nova comunhão com Deus (GARCIA, 2001).

Na Idade Média, o medo de ser contaminado pela hanseníase era um dos maiores pavores entre as populações europeias. No século XIV, o Direito Canônico já registrava denúncia e o reconhecimento oficial da doença. A discriminação do leproso iniciava-se assim que o enfermo era denunciado. Após a formalização da denúncia às autoridades, o acusado era convocado a uma espécie de julgamento. O júri era composto por cirurgiões e eclesiásticos, de quem o acusado recebia a sentença. O doente poderia ser defendido por parentes ou contratar um advogado. Este era despido e examinado minuciosamente, realizava-se diversos testes retirados de manuais médicos e eclesiásticos para comprovar a doença (MIRANDA, 2017).

Ao passo que a hanseníase desaparecia no continente europeu, seus níveis continuavam altos em países como a África e Ásia e começava a surgir no Novo Mundo, mediante as conquistas de portugueses e espanhóis e da comercialização de escravos, durante o período de colonização. Logo este se tornaria um novo foco com alta endemicidade da doença (BRASIL, 1989).

A hanseníase se inseriu na Colômbia através dos espanhóis em especialmente os andaluzes que primeiro chegaram a este território. A partir de então a endemia teria aumentado significativamente com a comercialização de escravos africanos. Porém tanto na Colômbia como na Venezuela, segundo registros do século XVI, os primeiros portadores eram espanhóis (ANDRADE, 1996).

No território brasileiro, a hanseníase era desconhecida entre as tribos indígenas, supõe-se que ela tenha aportado ao Brasil com os primeiros colonizadores oriundos de Portugal e para sua disseminação bastante contribuíram também os escravos africanos. Porém, acredita-se que outros povos seguidamente tenham colaborado para a sua expansão (BRASIL, 1960).

O papel atribuído aos escravos no surgimento da hanseníase no Novo Mundo, e particularmente no Brasil, é controverso. Embora a dificuldade de negociação de escravos acometidos pela hanseníase ou qualquer outra doença fosse um obstáculo, é notório que muitos deles procediam de regiões africanas conhecidas por possuir grandes índices da doença e poderiam ter chegado a terras

brasileiras no período de incubação ou ainda na forma indeterminada dificultando diagnóstico para os médicos incumbidos de realizar o exame dos navios negreiros (OPROMOLLA, 2000).

Devido ao medo gerado pela influência dos escritos bíblicos que dispunham de meios para o isolamento dos portadores de hanseníase, estes eram motivo de repulsa entre as pessoas. As deformidades ocasionadas pela doença em sua fase mais avançada, o temor relacionado à sua característica contagiosa e a falta de uma terapêutica apropriada para sua cura tornaram a rejeição à doença ainda maior pelas populações das cidades, durante o século XVI (MIRANDA, 2017).

Este mesmo autor afirma que:

No Brasil colonial, a iniciativa de combater a lepra partiu, primeiramente, das câmaras municipais. Alarmadas com a propagação da doença, as autoridades municipais iniciaram, no século XVIII, a profilaxia da lepra pela segregação dos portadores da doença em lazaretos, situados, geralmente, distantes das cidades e povoações (MIRANDA, 2017, p.461).

O primeiro “Lazareto”, locais destinados a abrigar os leprosos, foi criado no Rio de Janeiro no ano de 1600, estado onde os primeiro casos foram notificados. Posteriormente outros casos surgiram na Bahia e no Pará, levando as autoridades da época a requisitar uma atitude de Portugal, sem respostas. As primeiras medidas foram tomadas somente dois séculos mais tarde ao pedido das autoridades locais, com a determinação do combate à doença por D. João VI. Contudo, as ações de controle se restringiam à construção de asilos e à assistência precária (BRASIL, 1989; EIDT, 2004; MARTINS, 2009).

A inserção da hanseníase no território brasileiro teve a seguinte trajetória: inicialmente pelos portugueses em 1500 e espanhóis de 1580-1640 na região sudeste; holandeses no período de 1624-1654 no norte do Brasil; e franceses no ano de 1757, na região sudeste (ANDRADE, 1996).

Logo após o aparecimento da doença em pontos da costa brasileira, equivalentes centros das colônias, a endemia teria acompanhado a marcha da colonização. De Pernambuco, um dos mais antigos centros da agricultura usineira, a doença se estenderia à Paraíba e Alagoas, devido ao desenvolvimento dessas regiões, pelas atividades agrícolas e ao Ceará, Maranhão, Pará e Amazonas, pela ocupação destes por pessoas oriundas de regiões onde se concentravam os focos iniciais (MARTINS, 2009).

Ao que se refere ao Maranhão, só a partir do final do século XIX, com o surgimento da república, a hanseníase despertou maior interesse da comunidade

médica maranhense, que passou a registrá-la sistematicamente em diversas partes do estado. Nina Rodrigues, por exemplo, em 1886 publicou folheto intitulado “A lepra em Anajatuba” (sua cidade natal), no qual apontava a existência de 42 ‘morféticos’ na localidade (LEANDRO, 2009).

Nesse período no Maranhão, bem como em outras localidades brasileiras, não existiam políticas públicas efetivas para controlar a hanseníase. O fato da doença não ter cura, a falta de entidades apropriadas para doentes no início da República, bem como no período colonial e no Império, transformava os portadores mais pobres em andarilhos de beira de estrada, sujeitos a rejeições e preconceitos (MIRANDA, 2017).

O controle da doença nesse estado, apesar de despertar interesse médico, ficou sujeito à atividades filantrópicas de entidades sanitárias locais, algumas vezes mal sucedidas. Enquanto as autoridades governamentais, não concluíam a construção de um hospital para os maranhenses contaminados pela doença, estes encontravam abrigo precário no Gavião, espaço asilar existente em São Luís desde 1870 (LEANDRO, 2009).

De acordo com Brasil (1960):

No Maranhão, desde 1826 surgiram várias aldeias de leprosos como em São Bento, Viana e Anajatuba. O primeiro asilo em São Luís foi fundado em 1833, dando origem ao segundo em 1869, atrás do cemitério do Gavião, extinto quando inaugurada a Colônia do Bonfim (BRASIL, 1960, p. 14)

A bactéria responsável pela hanseníase foi identificada por Gerhard Armauer Hansen, somente em 1874, com isso as crenças de que a doença era hereditária diminuíram. Todavia, mesmo após a descoberta de Hansen, a exposição ao bacilo era desprezado pelos médicos como fator da cadeia de transmissão. Estes ainda acreditavam veemente que a hanseníase poderia ser adquirida de formas diversas como através da ingestão de peixe estragado ou quando o indivíduo tinha emoções muito intensas (BACHELLI, 1954).

Com relação ao tratamento, a PQT passou a ser recomendada pela OMS no início da década de 1980, como terapêutica apropriada para o tratamento de cada forma clínica, o controle e cura da doença. Outras medidas como o diagnóstico precoce, identificação dos contatos e prevenção, tratamento das incapacidades e educação em saúde, foram implementadas e fazem parte das políticas atuais (EIDT, 2004).

O Brasil, em 1975 através de um decreto do Ministério da Saúde (MS), já havia estabelecido a substituição do nome lepra por hanseníase a fim de afastar o preconceito e discriminação associados a esta enfermidade. Contudo, a exclusão social dos acometidos permaneceu e ainda pode ser observada na atualidade (RAFAEL, 2009)

Socialmente, a história da hanseníase é marcada por diversos acontecimentos dentre eles a implantação de políticas públicas de saúde pelos governantes em vigência e médicos especializados, exclusão e isolamento dos pacientes da sociedade autodeclarada sadia, tratamentos sem resultados e dolorosos, além do preconceito e estigma que envolve a doença até hoje (DAMASCO, 2005).

3.2 Aspectos Clínicos da Hanseníase

A hanseníase é uma doença infecciosa crônica, que compromete principalmente pele e nervos periféricos (ulnar, radial, posterior tibial, facial e trigêmeo), e pode trazer sérias consequências quando não iniciado o tratamento exigindo, portanto, uma intervenção multidisciplinar a longo prazo com o objetivo de minimizar o surgimento de deformidades e incapacidades (ARAÚJO et al., 2016).

É causada pelo *Mycobacterium leprae*, bacilo capaz de infectar um grande número de pessoas embora poucas adoçam, ou seja, possui alta infectividade e baixa patogenicidade. Consiste em um parasita intracelular obrigatório, infecta os nervos periféricos, especialmente as células de Schwann e possui alto poder incapacitante (BRASIL, 2014).

No organismo, as células de Schwann dispõem de receptores da lâmina basal que reconhecem o antígeno do *M. leprae* e permite que este se ligue ou invada a célula, levando a lesão neural (RAFAEL, 2009).

As principais manifestações clínicas da hanseníase são:

Áreas da pele, ou manchas esbranquiçadas (hipocrômicas), acastanhadas ou avermelhadas, com alterações de sensibilidade ao calor e/ou dolorosa, e/ou ao tato; Formigamentos, choques e câimbras nos braços e pernas, que evoluem para dormência – a pessoa se queima ou se machuca sem perceber; Pápulas, tubérculos e nódulos (caroços), normalmente sem sintomas; Diminuição ou queda de pelos, localizada ou difusa, especialmente nas sobrancelhas (maduros); Pele infiltrada (avermelhada), com diminuição ou ausência de suor no local (BRASIL, 2017b, p. 09).

As diferentes manifestações clínicas da hanseníase estão diretamente correlacionadas com o perfil de resposta imune do hospedeiro frente ao *M. leprae*, que por se tratar de um patógeno intracelular, suscita o desenvolvimento de uma resposta imune celular como meio eficiente para sua eliminação. Indivíduos que não possuem uma resistência específica para o *M. leprae* vão desenvolver a forma contagiosa da doença, enquanto aqueles que apresentam resistência específica vão dar origem a casos não contagiosos (ALVES, 2014).

3.2.1 Transmissão

A transmissão se dá por meio do contato íntimo e prolongado de uma pessoa suscetível com outra que possua a forma infectante da doença sem tratamento, e elimina o bacilo para o meio exterior. Desta forma o ambiente familiar se torna o local mais favorável à transmissão da doença. Acredita-se que a principal via de eliminação do bacilo pelo portador e a mais provável porta de entrada sejam as vias aéreas superiores (BRASIL, 2016a).

Pode infectar indivíduos de ambos os sexos, em qualquer idade. O período de incubação se dá em média de 2 a 7 anos. O tipo de hanseníase que a pessoa irá desenvolver é determinado pela reação das células de defesa, ou seja, através da resistência apresentada pelo hospedeiro (BRASIL, 2014).

Algumas particularidades da hanseníase, como o longo período de incubação, evolução lenta, e sintomas clínicos traiçoeiros, a torna uma doença de diagnóstico difícil e tardio, sendo rotineiramente confundida com dermatoses ou doenças neuromusculares. A demora no diagnóstico resulta por diversas vezes no aparecimento das sequelas incapacitantes que resultam na marginalização da pessoa com hanseníase e exposição a preconceitos, que interferem na qualidade de vida dos doentes e de suas famílias (RAMOS, 2017).

O espaço social onde o indivíduo habita configura um fator importante na transmissibilidade, pois devido ao enorme estigma da hanseníase ocorre o ocultamento da doença, a demora no diagnóstico e o abandono do tratamento, impedindo desta forma a interrupção da cadeia de transmissão. Observando as características de contágio e instalação, notamos que esta também traça um perfil de pacientes com baixas condições socioeconômicas (RAFAEL, 2009).

3.2.2 Formas Clínicas e Classificação Operacional

Segundo a classificação de Madri a divisão das formas clínicas é realizada com base nas características clínicas da doença e baciloscópicas, definindo-as em indeterminada, tuberculoide, dimorfa e virchowiana (LASTÓRIA; ABREU, 2012).

A forma indeterminada consiste na forma inicial da hanseníase e costuma evoluir naturalmente na maioria dos casos para a cura, entretanto outros podem evoluir para formas mais graves por volta de 3 a 5 anos. Caracteriza-se pelo surgimento de manchas hipocrômicas com leve redução da sensibilidade, sem espessamento de nervos (BRASIL, 2014; FIGUEREDO, 2012).

A forma tuberculoide compreende a forma considerada mais benigna da doença, atinge pessoas que possuem maior resistência ao bacilo. As lesões se apresentam em pequeno número, bem delimitadas com pequena elevação e dormentes. Atinge simetricamente troncos nervosos, levando a dor, fraqueza muscular, atrofia e espessamento dos nervos. A baciloscopia é negativa nesta forma (BRASIL, 2016a; PEREIRA et al., 2012).

A dimorfa constitui uma forma multibacilar, na qual o hospedeiro libera bacilos para o meio externo, tornando-se reservatório e fonte de infecção. Pode apresentar diferentes manifestações a depender do tipo de resposta imunocelular gerada pelo hospedeiro do *M. leprae*. As lesões caracterizam-se por numerosas placas e nódulos eritematosos acastanhados. Acomete os nervos de modo mais extenso, podendo levar a neurites (BRASIL 2014; LASTÓRIA; ABREU, 2012).

Na hanseníase virchowiana, a imunidade celular é inexistente levando o bacilo a multiplicar-se sem controle. Representa a forma mais grave e pode provocar anestesia de mão e pé. Manifesta-se através de máculas hipocrômicas de evolução progressiva. As lesões na pele são disseminadas e podem ser infiltrativas, eritematosas, com bordas de limites indeterminados, brilhantes e de proporções simétricas. Podem surgir infiltrações na face, pavilhões auditivos que levam a perda dos cílios e supercílios. Constitui-se uma doença sistêmica com complicações graves, afeta órgãos internos, laringe e um número maior de troncos nervosos (BRASIL, 2016a; PEREIRA et al., 2012).

As formas clínicas são classificadas operacionalmente, para fins de tratamento, de acordo com o número de lesões na pele. A forma paucibacilar (PB) em casos com até 5 lesões na pele, baixa carga bacilar e não transmissível; e

multibacilar (MB) em casos com mais de 5 lesões, alta carga de bacilos e portanto considerada transmissível. O quadro 1 demonstra de forma detalhada a classificação operacional das formas clínicas da doença (BRASIL, 2017c).

Quadro 1- Classificação Operacional da hanseníase, Ministério da Saúde, 2017.

Características			
Clínicas	Baciloscópicas	Formas clínicas	Classificação operacional
Áreas de hipo ou anestesia, parestesias, manchas hipocrômicas e/ou eritemo-hipocrômicas, com ou sem diminuição da sudorese e rarefação de pelos	Negativa	Indeterminada (HI)	Paucibacilar (PB)
Placas eritematosas, eritemato-hipocrômicas, até 5 lesões de pele bem delimitadas, hipo ou anestésicas, podendo ocorrer comprometimento de nervos	Negativa	Tuberculoide (HT)	
Lesões pré-faveolares (eritematosas planas com o centro claro). Lesões faveolares (eritematopigmentares de tonalidade ferruginosa ou pardacenta), apresentando alterações de sensibilidade	Positiva (bacilos e globias ou com raros bacilos) ou negativa	Dimorfa (HD)	Multibacilar (MB)
Eritema e infiltração difusos, placas eritematosas de pele infiltradas e de bordas mal definidas, tubérculos e nódulos, madarose, lesões das mucosas, com alteração de sensibilidade	Positiva (bacilos abundantes e globias)	Virchowiana (HV)	

Fonte: Brasil (2017c)

A classificação operacional deve ser atribuída conforme os critérios clínicos (história clínica e epidemiológica e exame dermatoneurológico). Quando houver a disponibilidade da baciloscopia o resultado positivo pode ser considerado MB e o negativo PB, contudo o resultado negativo não elimina o diagnóstico clínico da hanseníase bem como não classifica necessariamente o doente como PB (BRASIL, 2016b).

3.2.3 Diagnóstico

O diagnóstico da hanseníase é essencialmente clínico e epidemiológico, a partir da observação das alterações cutaneomucosas e neurais que surgem em consequência da reação imunológica ao bacilo. O diagnóstico clínico baseia-se na detecção de uma ou mais lesões de pele com sensibilidade reduzida, alteração em nervos periféricos apresentando ou não espessamento, com alterações sensitivas, motoras e autonômicas. Além do exame dermatoneurológico, costuma-se realizar a baciloscopia, entretanto o resultado negativo não elimina o diagnóstico de

hanseníase. A baciloscopia é realizada através do raspado dérmico da lesão, lóbulos das orelhas e cotovelos e avalia os índices baciloscópico (ALVES, 2014; SILVA, 2014a; LASTÓRIA; ABREU, 2012).

Além da baciloscopia o exame histopatológico também é indicado na resolução diagnóstica e em pesquisas. Algumas dermatoses, como eritema solar, pitíriase rósea de Gilbert, eritema nodoso, sífilis, lúpus eritematoso entre outras, podem ser confundidas com as formas e reações da hanseníase, por isso o diagnóstico diferencial deve ser realizado para fim de esclarecimento em caso de dúvida (BRASIL, 2016a).

Deve-se utilizar a classificação operacional para os casos diagnosticados com o objetivo de definir o melhor esquema terapêutico para o tratamento com a PQT. A classificação vai de acordo com o número de lesões e pode ser MB ou PB (BRASIL, 2016b).

3.2.4 Tratamento

O tratamento da pessoa com hanseníase deve ser feito ambulatorialmente, de acordo com a forma clínica e a classificação operacional, nos serviços de Atenção Básica em Saúde. A PQT é a terapêutica adotada desde a recomendação OMS em 1882, no Brasil esta foi implantada gradativamente a partir de 1991 através da portaria nº 140/91 do MS (PEREIRA et al., 2012; ALVES, 2014).

O conhecimento da forma clínica da doença é essencial na definição do tratamento apropriado. O esquema terapêutico utilizado para paucibacilar consiste em 6 cartelas em até 9 meses contendo Rifampicina 600 mg/mês com dose supervisionada e Dapsona 100 mg/dia com dose mensal supervisionada e dose diária autoadministrada. Para as formas multibacilares este mesmo esquema é acrescido da Clofazimina com dose mensal supervisionada de 300 mg divididas em cápsulas de 100 mg e dose diária autoadministrada de 50 mg. Esquemas terapêuticos alternativos podem ser utilizados quando o paciente apresentar intolerância grave ou contraindicação às drogas utilizadas no esquema terapêutico. (BRASIL, 2016a).

É considerada alta por cura o tratamento completo, quando nas formas PB 6 cartelas em até 8 meses e comparecimento mensal para a dose supervisionada e nos casos MB 12 cartelas em até 18 meses e o comparecimento mensal para a

dose supervisionada a depender da forma clínica, somado ao exame dermatológico e avaliação neurológica e do grau de incapacidade (BRASIL, 2016b).

Efeitos adversos às medicações são esporádicos, sendo alguns: icterícia, náuseas e vômitos, anemia hemolítica, hepatite, meta-hemoglobinemia, agranulocitose, síndrome pseudogripal, síndrome da dapsona, eritrodermia, dermatite esfoliativa e plaquetopenia. Os de maior gravidade estão associados ao uso da dapsona, e normalmente ocorrem nas primeiras seis semanas (LASTÓRIA; ABREU, 2012).

É necessário ressaltar que a gravidez e aleitamento materno não contraindicam a PQT e a mulher em idade reprodutiva deve estar atenta ao fato de que a rifampicina interage com anticoncepcionais orais, minimizando o seu efeito. No tratamento para crianças o peso corporal é considerado fato mais importante em detrimento à idade (BRASIL, 2016b).

3.2.5 Incapacidades

A lesão neural é uma condição que requer maior atenção, pois a resposta dada pelo sistema nervoso após a invasão do *M. leprae* pode variar muito, indo desde uma lesão mínima até alteração na função do nervo ou dano irreversível do tecido nervoso. A hanseníase pode levar ao comprometimento de alguns ramos nervosos, mas também de troncos nervosos, danificando nervos autonômicos, sensitivos e motores levando a incapacidade física (GUIMARÃES, 2013).

De acordo com Brasil (2008),

Essas manifestações podem ser acompanhadas por dor intensa, hipersensibilidade do nervo, edema, déficit motor e sensitivo. No entanto, os fenômenos da neurite podem se desenvolver sem dor: são as chamadas neurites silenciosas. Basicamente nelas não temos os achados de dor ou hipersensibilidade do nervo, mas alterações de sensibilidade e/ou de força motora. Estas são identificadas por meio de exame de sensibilidade e força motora, o que torna de suma importância avaliações periódicas, mesmo na ausência de qualquer queixa da pessoa. Os nervos envolvidos com maior frequência são: nervo facial (VII par craniano), nervo trigêmeo (V par craniano), nervo ulnar, nervo mediano, nervo radial, nervo fibular comum e nervo tibial (BRASIL, 2008, p. 20).

Todos os doentes devem ter o grau de incapacidade física avaliado, no mínimo, no diagnóstico e no momento da alta por cura. A determinação do grau de incapacidade física é realizada pelo teste de força muscular e de sensibilidade dos

olhos, mãos e pés. O quadro 2 detalha a escala de classificação da incapacidade (BRASIL, 2017c).

Quadro 2 - Critérios de avaliação do grau de incapacidade física, Ministério da Saúde, 2017.

Grau	Características
0	Olhos – força muscular das pálpebras e sensibilidade da córnea preservadas e conta dedos a 6 metros ou acuidade visual $\geq 0,1$ ou 6:60 Mãos – força muscular das mãos preservada e sensibilidade palmar: sente o monofilamento 2g (lilás) ou o toque da ponta de caneta esferográfica Pés – força muscular dos pés preservada e sensibilidade plantar: sente o monofilamento 2g (lilás) ou o toque da ponta de caneta esferográfica
1	Olhos – diminuição da força muscular das pálpebras sem deficiências visíveis e/ou diminuição ou perda da sensibilidade da córnea: resposta demorada ou ausente ao toque do fio dental ou diminuição/ausência do piscar Mãos – diminuição da força muscular das mãos sem deficiências visíveis e/ou alteração da sensibilidade palmar: não sente o monofilamento 2g (lilás) ou o toque da ponta de caneta esferográfica Pés – diminuição da força muscular dos pés sem deficiências visíveis e/ou alteração da sensibilidade plantar: não sente o monofilamento 2g (lilás) ou o toque da ponta de caneta esferográfica
2	Olhos – deficiência(s) visível(eis) causadas pela hanseníase, como: lagofalmo; ectrópio, entrópio; triquíase; opacidade de corneana central, iridociclite ¹ e/ou não conta dedos a 6 metros ou acuidade visual $< 0,1$ ou 6:60, excluídas outras causas Mãos – deficiência(s) visível(eis) causadas pela hanseníase, como: garras, reabsorção óssea, atrofia muscular, mão caída, contratatura, feridas ² tróficas e/ou traumáticas. Pés – deficiência(s) visível(eis) causadas pela hanseníase, como: garras, reabsorção óssea, atrofia muscular, pé caído, contratatura, feridas ² tróficas e/ou traumáticas.

Fonte: Brasil (2017c)

Segundo Brasil (2016b),

A prevenção e o tratamento das incapacidades físicas são realizados pelas unidades de saúde, mediante utilização de técnicas simples (educação em saúde, exercícios preventivos, adaptações de calçados, férulas, adaptações de instrumentos de trabalho e cuidados com os olhos). Os casos de incapacidade física que requererem técnicas complexas devem ser encaminhados aos serviços especializados ou serviços gerais de reabilitação (BRASIL, 2016b, p. 10).

A inclusão do paciente no processo de tratamento é importante, pois permite ao profissional discutir a adequação de estratégias e técnicas terapêuticas a realidade da pessoa afetada por hanseníase com algum grau de incapacidade física. O acompanhamento por meio do exame dermatoneurológico permite diagnóstico e intervenção precoce, quando há comprometimento dos nervos, e diminuição das incapacidades. O uso de corticoides e técnicas de repouso do seguimento de nervos afetados exerció contribui para melhora dos nervos afetados (BUNA et al., 2015).

3.3 Estado Reacional

Os estados reacionais são provocados por imunoinflamatórios, sintomáticos na maioria das vezes. Pode ser localizado ou sistêmico e ocorrer antes, durante ou após o tratamento tanto em formas paucibacilares como nas multibacilares e necessitam de intervenção imediata. São desencadeados, exacerbados ou mantidos por infecções, alterações hormonais e estresse físico e emocional além de provocar comprometimento agudo e agressivo dos nervos periféricos (ALVES et al., 2014; BRASIL, 2010a).

As sequelas surgem de forma variada com dor neuropática crônica, parestias ou deformidades físicas incapacitantes. As reações hansênicas estão associadas ao prejuízo na qualidade de vida e estigmatizam o doente. Os mecanismos precisos pelos quais os episódios reacionais acontecem ainda são desconhecidos (ARAÚJO, 2013).

As reações hansênicas são responsáveis por abandono de tratamento e incapacidades físicas, pois por diversas vezes o surgimento dos quadros reacionais levam o paciente a pensar que o tratamento não está fazendo efeito ou que este está lhe causando algum mal. As reações podem ser divididas em Reação Tipo 1 (RT1) e Reação Tipo 2 (RT2) (SILVA, 2014a).

Segundo BRASIL (2016a), a RT1 ou reação reversa (RR) caracteriza-se pelo “aparecimento de novas lesões dermatológicas (manchas ou placas), infiltração, alterações de cor e edema nas lesões antigas, com ou sem espessamento e neurite” (p. 328).

As lesões podem ser cutâneas inflamatórias de aparecimento súbito, com formação de novas placas ou aumento de lesões antigas; cutâneas inflamatórias nos trajetos de nervo; cutâneas inflamatórias disseminadas; e neurite, bem determinada após palpação do nervo e avaliação da função neural (BRASIL, 2010a).

A RT2 ou Eritema Nodoso Hansênico (ENH) é mais frequente e expressa-se através de nódulos subcutâneos, febre, mal estar generalizado, podendo ou não apresentar neurite. É comum em casos multibacilares, devido ao elevado número de bacilos mortos que caem na corrente sanguínea desencadeando uma resposta alérgica e por isso manifesta-se através de sintomas generalizados (BRASIL, 2016a; SILVA, 2014a).

As reações também levam a complicações específicas, entre elas a orquite aguda dolorosa que pode levar a atrofia testicular e surgimento de ginecomastia mais tarde. Nos casos reacionais tipo 2, a amiloidose pode ser uma complicação frequente nas formas virchowianas. Os estados reacionais podem levar a complicações específicas no aparelho ocular como a esclerite e até a cegueira caso não sejam tomadas medidas de prevenção ocular (BRASIL, 2016a).

É de fundamental importância avaliar a extensão e a coexistência das manifestações de reação hansênica em seguimento, ou seja, se os sintomas em curso estão associados somente ao tegumento cutâneo, ou se há manifestações sistêmicas, como febre, mal-estar e comprometimento neural. O diagnóstico precoce da presença de dano neural é um fator relevante na escolha da terapia medicamentosa a ser utilizada (ALVES, 2014).

O diagnóstico das reações hansênicas é feito por meio do exame físico e dermatoneurológico, procedimentos estes também indispensáveis no supervisionamento do comprometimento de nervos periféricos. As reações com ou sem neurites são diagnosticadas a partir da investigação precisa dos sinais e sintomas característicos, avaliação e reconhecimento das queixas apresentadas (BRASIL, 2016a).

O tratamento do estado reacional é em regime ambulatorial, porém em quadro de gravidade maior e com sintomas sistêmicos intensos, podem levar a internação hospitalar provisoriamente. O tratamento padrão utiliza, basicamente, dois medicamentos: a prednisona e a talidomida (ALVES, 2014).

Para as reações do tipo 1 é preconizada a administração de 1 a 1,5mg/kg/dia de Prednisona (excepcionalmente 1,5 a 2mg/kg/dia) até que haja melhora do quadro clínico e melhora da sensibilidade da pele e extremidades na região dos nervos afetados. Na maior parte dos casos, o uso de 1 mg/kg/dia já gera resultados desejados (BRASIL, 2010a).

Os efeitos colaterais relacionados ao uso de corticosteroides são: hipertensão arterial; infestação por *Strongyloides stercoralis*; disseminação de tuberculose pulmonar; distúrbios metabólicos como a redução de sódio e potássio, aumento das taxas de glicose no sangue, alteração no metabolismo do cálcio (levando à osteoporose), elevação do colesterol e triglicérides, síndrome de Cushing e síndrome plurimetabólica; alterações gastrintestinais; urolitíase; catarata e

glaucoma; e agravamento de infecções latentes, acne cortisônicas e psicoses (BRASIL, 2017c).

Ainda que sejam grandes os benefícios do tratamento com os corticoides seus efeitos adversos costumam ser graves, especialmente em terapias cujo uso seja superior a 30 dias ou quando as doses são elevadas. Os efeitos podem estar associados a diversas condições tais como o preparo da medicação, horário, tamanho da dose, via de administração e esquema, idade e sexo, doenças de base, interação medicamentosa que podem interferir no mecanismo de ação do fármaco (BRASIL, 2010a).

No decorrer da utilização da Prednisona, devem ser tomados alguns cuidados como: o registro do peso, da pressão arterial e da taxa de glicose no sangue para controle; realizar o tratamento antiparasitário com medicamento específico para *Strongiloydes stercoralis* prevenindo a disseminação sistêmica desse parasita (utilizar Tiabendazol 50 mg/kg/dia, em 3 tomadas durante 2 dias ou 1,5g/dose única, ou Albendazol na dose de 400mg/dia, por 3 dias consecutivos); fazer a profilaxia da osteoporose com Cálcio 1000 mg/dia, Vitamina D 400-800 UI/dia ou Bifosfonatos (por exemplo, Alendronato 10 mg/dia, administrado com água, pela manhã, em jejum. Recomenda-se que o desjejum ou outra alimentação matinal ocorra, pelo menos, 30 minutos após a ingestão do comprimido da alendronato) (BRASIL, 2010b).

No processo de redução do uso do corticosteroide podem ocorrer alguns sintomas de insuficiência adrenal leve tais como a mialgia, artralguas, febre, mal-estar. Estas manifestações correspondem à síndrome de retirada e podem ser confundidos com sintomas de recidiva da reação hansênica (BRASIL, 2010a).

Durante a retirada do corticosteroide preconiza-se a redução de 10mg a cada 15 dias. Ao atingir a dose de 20mg/dia, passar a reduzir 5mg a cada 15 dias. A partir de 5mg/dia, manter a dose por 15 dias seguidos e depois em dias alternados por mais 15 dias. A continuidade do processo de retirada depende da manutenção da melhora clínica (BRASIL, 2010a).

Na reação tipo 2 a droga de escolha é a Talidomida com dose de 100 a 400 mg/dia, de acordo com a gravidade da reação. Quando a talidomida não puder ser utilizada, deve-se adotar o uso da prednisona na dose de 1 a 1,5 mg/kg/dia ou dexametasona em dose equivalente. A PQT deve ser mantida caso o paciente ainda esteja em tratamento (BRASIL, 2016b).

Além disso, deve-se introduzir corticosteroide em caso de comprometimento de nervos, segundo o esquema já referido anteriormente; imobilizar o membro afetado em caso de neurite associada; monitorar a função neural sensitiva e motora; reduzir a dose da talidomida e/ou do corticoide conforme resposta terapêutica; e programar e realizar ações de prevenção de incapacidades (BRASIL, 2010b).

Os efeitos colaterais mais comuns durante o uso da talidomida são: teratogenicidade; sonolência, edema unilateral dos membros inferiores, constipação intestinal, ressecamento das mucosa e, raramente a linfopenia; neuropatia periférica que pode ocorrer em casos de doses acumuladas superior a 40g e, pacientes acima dos 65 anos de idade, não é uma manifestação comum no Brasil (BRASIL, 2017c).

A talidomida só pode ser prescrita a mulheres em idade reprodutiva após avaliação médica com exclusão de gravidez através de método sensível e por meio da comprovação de utilização de, no mínimo, dois métodos contraceptivos eficazes, sendo ao menos um dos dois um método de barreira (BRASIL, 2016b)

Durante o tratamento é necessário o monitoramento da função neural sensitiva e motora. Quando houver melhora do paciente a diminuição da dose diária da medicação deve ser avaliada podendo ser também encaminhado para uma unidade de referência a fim de avaliar a necessidade de descompressão neural (BRASIL, 2016a).

3.4 O Estigma Social da Hanseníase

A hanseníase é cercada de um forte estigma, desde a antiguidade, deixando marcas socioculturais de grande importância até a atualidade. Embora já exista cura, essa tem sua origem em representações sociais que ainda resistem, pois está constantemente relacionada a deformidades físicas, motivando o temor e aversão das pessoas favorecendo a exclusão social (BAIALARDI, 2007; BATISTA et al., 2014).

O processo de adoecimento abrange diversos aspectos, dentre eles podemos citar:

[...] o analfabetismo, a percepção de que a doença é grave e difícil de tratar, a mudança de profissão devido à hanseníase, as crenças culturais e religiosas, o medo da transmissão, a falta de conhecimento sobre a doença, a baixa renda familiar, além de deformidades visíveis ocasionadas pela doença (NARDI, 2013, p.1).

Todavia, o estigma da doença não é apenas reproduzido por crenças locais. Os contextos políticosocioeconômicos também são significativos. Em muitos países colonizados antigamente, as políticas governamentais e as leis sobre hanseníase ficavam atrás das descobertas científicas (KAZEEM; ADEGUN, 2011).

Neste contexto o estigma pode ser compreendido como toda qualidade negativa atribuída a um indivíduo ou grupo. Pode ser classificada em estigma percebido, que é definido como a construção de comportamentos ou práticas negativas na sociedade; ou experimentado que caracteriza-se por discriminação advinda de qualquer membro da sociedade, família, amigos. No âmbito da saúde, o termo pode levar a depreciação da pessoa ou grupo identificado com algum problema de saúde (MORGADO et al., 2017).

O estigma é uma característica central do impacto social da hanseníase. O grande alcance e os desfavoráveis impactos desta leva a pessoa doente a evitar os serviços de saúde, à degradação pessoal da saúde, do status socioeconômico e redução da qualidade e eficácia dos programas de saúde pública no controle da doença (KAZEEM; ADEGUN, 2011).

A combinação de preconceito social, limitação funcional e sofrimento humano associados à hanseníase, justificam porque as pessoas temem tanto esta doença em comparação a outras, muitas vezes até mais fatais (COSTA et al., 2012).

Na pesquisa de Barreto et al. (2013) é possível notar, através da fala de um dos entrevistados, o sofrimento psicológico pelo qual passa um portador de hanseníase.

“O povo falava: ‘Nossa! Mas é um terror, tão nova! Essa doença demora dez anos pra manifestar, é porque ela não tem como, tadinha.’ Então, achavam que eu ia chegar no final, sabe? Que a doença ia me comer todinha.” (BARRETO et al., 2013, p.19).

O discurso de pessoas afetadas pela doença nos reporta diretamente ao estigma sofrido por estas, às perdas relacionadas à construção da sua identidade social e o desempenho pleno da cidadania, pois a hanseníase possui proporção social que não deve ser ignorada (LEITE et al., 2015).

O estigma pode afetar em diversos aspectos o tratamento e controle da doença. O temor às consequências do diagnóstico pode atrasar a procura do portador aos serviços de saúde, levando a um risco aumentado de sequelas além de continuar sendo uma fonte potencial de infecção à comunidade. O medo de "ser descoberto" e as possíveis consequências disso podem levar o paciente a parar o

tratamento, assim como ao não cumprimento das rotinas de autocuidado e, portanto, piora das deficiências (VAN BRAKEL, 2003).

No âmbito econômico, o estigma pode ocasionar instabilidade social resultando, na redução do crescimento econômico e levando comunidades previamente independentes a condições de pobreza ou piora das condições daqueles que já são pobres. Pessoas com hanseníase constantemente são recusadas em vagas de emprego ou perdem seus empregos por causa de sua doença e complicações associadas gerando grande impacto financeiro (KAZEEM; ADEGUN, 2011).

A discriminação e a perda da qualidade de vida também se acentuam com a existência das reações, pois causam prejuízos nas condições físicas, psicossociais e econômicas das pessoas acometidas, que se sentem envergonhadas, sofrem com o desemprego, algumas vezes enfrentam problemas no casamento ou dificuldades em encontrar parceiros (MEDEIROS et al., 2015).

Além de desabilitar o paciente fisicamente, as reações da hanseníase são com frequência responsáveis pela perda da função nervosa periférica aumentando as sequelas físicas e afetando diretamente o estilo de vida da pessoa. A reação representa um grande problema durante o tratamento da hanseníase, pois aumenta a carga de sofrimento e gera dúvida no paciente sobre a cura da doença (GARBIN et al., 2015; SOUZA, 2010).

Em estudo realizado por Monteiro et al. (2013) com pacientes em estado reacional foi constatado que a dor e a aparência física afetam significativamente o lazer, deslocamento, o desempenho das funções laborais e tarefas diárias, reduz a frequência dos pacientes nas consultas e causa tristeza em grande parte deles. O impacto provocado por esta doença incapacitante afeta diretamente o dia a dia das pessoas, pois causa sofrimento, abandono e deformidades no corpo além de problemas psicossociais (CUNHA, 2013; GAUDENCI et al., 2015).

A reação é um fator frequente no surgimento de dano neural e incapacidade física, principalmente em casos de neurite, onde ocorre dor no tronco nervoso, acompanhadas ou não de comprometimento neural, podendo haver ainda hipersensibilidade do nervo, edema, redução das funções motoras e da sensibilidade (GUIMARÃES, 2013).

Durante os quadros reacionais, o exame neurológico sistemático periódico garante diagnóstico e intervenção precoce quando há acometimento neural, e

redução de incapacidades. A corticoterapia, o repouso da porção afetada do nervo e exercícios terapêuticos podem ser estratégias utilizadas para a recuperação dos nervos. No entanto, o diagnóstico precoce e o tratamento adequado dos quadros reacionais e neurites são indispensáveis restringir as complicações (BUNA et al., 2015).

Todavia a assistência aos indivíduos com reação deve ir além da escuta e das intervenções voltados às queixas, sinais e sintomas relatados pelo paciente em estado reacional, é imprescindível que a atenção também seja voltada as demais necessidade de saúde deste, como as psicossociais e econômicas garantindo um cuidado integral ao paciente (MEDEIROS et al., 2015).

3.5 Cuidado de Enfermagem a Pessoa afetada por Hanseníase

Os profissionais de enfermagem possuem um papel de extrema importância na prevenção, busca e diagnóstico dos casos de hanseníase, no tratamento e acompanhamento dos portadores, além de atuar na prevenção e tratamento de incapacidades físicas. Também desenvolvem atividades de gestão, atuam no sistema de registro de casos da doença, vigilância epidemiológica e pesquisas (FREITAS et al., 2008).

Nesta perspectiva, o enfermeiro se apresenta como figura fundamental na execução das políticas de controle e tratamento da hanseníase, pois atua junto às comunidades atingidas, promovendo o cuidado. Algumas ações realizadas pelo enfermeiro como a consulta de enfermagem facilita a aproximação do paciente à Unidade de Saúde (SANTOS et al., 2012; SILVA, 2014b).

A consulta de enfermagem é uma atividade que tem por objetivo identificar problemas de saúde e outras doenças, para posteriormente elaborar prescrição e implementação dos cuidados de enfermagem visando promoção, proteção, recuperação ou reabilitação da saúde. Além disso, beneficia a adesão ao tratamento, acelera a recuperação, diminui o custo do cuidado em saúde, propicia a elaboração de diagnósticos voltados às necessidades, permitindo intervenções resolutivas (RODRIGUES et al., 2015).

As consultas de enfermagem são fundamentais no acompanhamento das doses supervisionadas das medicações utilizadas no tratamento da hanseníase e durante a consulta deve ser realizado o monitoramento clínico e terapêutico, com o

objetivo de observar intercorrências clínicas comuns a doença como a reações hansênicas, efeitos adversos das medicações ou existência de dano neural (BRASIL, 2016b).

Para tanto, o enfermeiro deve estar apto a realizar avaliação por meio do exame clínico, a fim de identificar as possíveis alterações e complicações da doença além de prestar as ações da assistência e fazer recomendações para os pacientes e familiares sobre como lidar com as discriminações que poderão sofrer (LIMA et al., 2013).

Na Atenção Básica o enfermeiro compõe a equipe multiprofissional e por isso deve assistir o paciente afetado por hanseníase de forma sistemática e individualizada desde o momento do diagnóstico até o período pós-alta, permitindo maior interação com o cliente, adesão satisfatória ao tratamento, melhora do autocuidado e diminuição das incapacidades físicas (RODRIGUES et al., 2015).

A educação em saúde também compõe as estratégias voltadas para o controle da hanseníase e é uma das atribuições da enfermagem. Esta prática consiste em agente de mudança a ser ampliado pela equipe de saúde durante as ações de controle da hanseníase e deve envolver os usuários, as famílias e comunidades em torno da Unidade de Saúde (SANTOS et al., 2012).

Essa atividade não pode ser minimizada em detrimento a outras praticadas no controle da doença, mas deve compor, juntamente ao apoio psicossocial, a terapia medicamentosa visando melhora nos resultados dos planos de cuidados implementados, redução das incapacidades e eliminação do estigma (FREITAS et al., 2008).

Além de tudo isso é também função do enfermeiro a educação continuada das equipes de saúde, composta por auxiliares e técnicos de enfermagem e agentes comunitários de saúde, viabilizando a capacitação destes para identificação de novos casos e acompanhamento dos que já estão em tratamento promovendo desta forma o controle da hanseníase e de outras doenças (SILVA, 2014b).

4 METODOLOGIA

4.1 Delineamento do estudo

Estudo qualitativo e, portanto, se propôs a obter informações de natureza subjetiva que não podem ser quantificados. Segundo Gerhardt e Silveira (2009), a pesquisa qualitativa busca aprofundar a compreensão de um grupo social ou organização, compreendendo o porquê das coisas, portanto esta propõe-se a observar os aspectos subjetivos da realidade.

4.2 Local de Pesquisa

Estudo realizado nas dependências do ambulatório de dermatologia de um hospital público federal para pessoas em acompanhamento do quadro reacional, localizado na cidade de São Luís, MA, Brasil.

4.3 População e amostra

A população deste estudo foi composta por pessoas afetadas pela hanseníase com reação hansênica que fizeram acompanhamento ambulatorial no hospital público federal. A amostra foi definida de acordo com o critério de conveniência, devido ao número restrito de pacientes em acompanhamento das reações hansênicas no período da coleta de dados.

Para o desenvolvimento do estudo, utilizou-se como critério de inclusão, pessoas afetadas por hanseníase em reação hansênica com idade acima dos 18 anos, que estivessem em tratamento ambulatorial no referido hospital. Foram excluídos os indivíduos com alguma condição que incapacite a comunicação verbal. Mediante os critérios, participaram da pesquisa 15 indivíduos, convidados aleatoriamente, aceitaram participar do estudo 05 indivíduos.

4.4 Técnicas e Instrumentos

Foi realizada uma entrevista semiestruturada (APÊNDICE A) onde o roteiro contém dados socioeconômicos, dados sobre a doença, dados sobre dificuldades,

conflitos, dilemas, sentimentos, estratégias vivenciadas, mudanças e impactos vivenciados e sentidos na vida após o diagnóstico de reação hansênica e durante o tratamento. Para garantir à fidedignidade dos relatos as entrevistas foram gravadas e a seguir, transcritas *ipsis litteris*. A pergunta norteadora do estudo foi: Quais os impactos sociais vivenciados pela pessoa afetada por hanseníase com reação hansênica?

4.5 Coleta de Dados

A coleta de dados foi realizada no período de dezembro de 2017 a janeiro de 2018 após aprovação do projeto em Comitê de Ética em Pesquisa. No primeiro momento foi feito o convite para o paciente participar do estudo, explicando os objetivos, riscos e benefícios. Em aceitando participar do estudo, foram entregues duas vias do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), (APÊNDICE B) com a finalidade de documentar o aceite da participação.

Após a concordância em participar do estudo ocorreu o agendamento do dia e horário para realização da entrevista. As entrevistas foram gravadas em aparelho digital com prévia anuência do participante e, posteriormente, transcritas na íntegra, preferencialmente no mesmo dia da entrevista. A coleta de dados foi realizada pelas próprias pesquisadoras. As entrevistas individuais aconteceram no ambulatório de dermatologia do Centro de Referência, em uma sala apropriada para este fim. Os participantes foram identificados com a letra “E”, de “entrevistado”, seguida de número correspondente à ordem de realização das entrevistas, das letras “M” ou “F” para indicar o sexo masculino e outro número indicativo para a idade.

4.6 Análise dos Dados

As falas foram organizadas, transcritas e analisadas. A técnica de análise de dados se deu através da Análise de conteúdo. Segundo Bardin (2016), a Análise de Conteúdo é um conjunto de técnicas de análise de comunicação, buscando através de procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção destas mensagens.

Esta técnica de pesquisa possibilita replicar e validar inferências sobre os dados de um determinado contexto, por meio de procedimentos científicos e especializados, além de buscar uma interpretação cifrada dos dados qualitativos (MINAYO 2014).

Dentre as várias modalidades de Análise de Conteúdo, foi utilizada a Análise Temática, que segundo Minayo (2014), é a mais simples e apropriada para investigação em saúde. Esta permite ser apresentada através de uma palavra, frase ou resumo. Para realizar a análise dos dados das entrevistas, foram adotados os passos seguintes:

- a) A primeira etapa é descrita como Pré-análise, nela as entrevistas inicialmente gravadas foram transcritas e estruturadas em um texto, em seguida agrupadas por sentidos de significação. Para melhor curso desta etapa foi realizada a leitura flutuante, exaustiva e interrogativa do material.
- b) A segunda etapa, denominada Exploração do Material, visou alcançar o núcleo de compreensão textual e consistiu em um processo de redução do texto às palavras e expressões significativas, buscando organizar e ordenar as categorias empíricas do material.
- c) Na terceira etapa, descrita como Tratamento dos Resultados obtidos e Interpretação, os resultados brutos foram submetidos a operações estatísticas simples (porcentagem) ou mais complexas (análise fatorial), permitindo observar a relevância dos dados obtidos. Esta última etapa da análise permite a conexão do objeto do estudo com os dados encontrados, respondendo aos objetivos propostos.

4.7 Considerações Éticas

A pesquisa obedeceu às recomendações advindas da Resolução CNS/MS nº 466/12 (BRASIL, 2012), referente a estudos envolvendo seres humanos, onde se ressalta a garantia do sigilo da identidade, liberdade para participar ou não da pesquisa e a Resolução CNS/MS nº 510/16 (BRASIL, 2016c) que dispõe sobre as normas aplicáveis a pesquisas em Ciências Humanas e Sociais cujos procedimentos metodológicos envolvam a utilização de dados diretamente obtidos com os participantes ou de informações identificáveis ou que possam acarretar riscos maiores do que os existentes na vida cotidiana. Não houve a utilização de métodos invasivos para a coleta dos dados estudados. Todos os participantes foram

informados a respeito do sigilo, risco, benefício e anonimato, além da liberdade de retirar-se da pesquisa a qualquer tempo sem prejuízo. Depois de esclarecidos, os participantes assinaram, em duas vias e rubricaram todas as páginas, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) construído especificamente para o estudo (Apêndice B). Este estudo possui Parecer de aprovação do Colegiado do Curso de Enfermagem (ANEXO A), Parecer de autorização da Comissão Científica do Hospital Universitário – COMIC do HU-UFMA (ANEXO B) e o Parecer Consubstanciado do CEP/HU-UFMA de aprovação nº 2.214.501 (ANEXO C).

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

A partir das entrevistas, observou-se que dos cinco participantes da pesquisa três eram do sexo masculino e duas do sexo feminino, percebendo-se desta forma a predominância do sexo masculino, corroborando com a pesquisa de Oliveira et al. (2016), os quais relataram que em grande parte mundo os homens são mais afetados que as mulheres, por questões relacionadas ao gênero, tais como a dificuldade em procurar o serviço de saúde, diagnóstico tardio e o temor de perder o emprego em virtude do estigma da doença.

As idades variaram de 42 e 57 anos para os homens e entre as mulheres a faixa etária se deu entre os 29 e 33 anos. Dentre estes somente um não havia concluído o Ensino Fundamental, enquanto os outros haviam concluído o segundo grau. Quando indagados sobre o estado civil três participantes responderam que viviam em união estável, um era casado e um solteiro. Esse convívio nos remete a preocupação com o contato íntimo prolongado e uma possível disseminação da doença no ambiente domiciliar. É necessário orientar o doente e contatos domiciliares com a finalidade de evitar o contágio (LOPES; RANGEL, 2014).

Com relação à ocupação/profissão havia um motorista, um comerciante, um funcionário público, um desempregado e um autônomo. Este também é um dado relevante, já que a patologia traz como consequência grave a diminuição da força muscular podendo interferir na força de trabalho da pessoa afetada (SILVA et al., 2014).

Quanto à forma clínica da doença somente um entrevistado soube referir que foi diagnosticado com hanseníase do tipo dimorfa. Os demais não sabiam, pois alegaram que os profissionais não haviam lhe informado. A respeito do tipo de reação somente duas pessoas afirmaram saber, uma afirmou ser tipo 2 e a outra tipo 1 e 2.

A desinformação é algo marcante no cenário da hanseníase e constitui uma barreira no enfrentamento desta, pois torna sua detecção mais difícil, fazendo com que as pessoas com hanseníase cheguem aos serviços de saúde em estágios avançados da doença, como consequência há o aumento do tempo de tratamento e do sofrimento da pessoa afetada durante este processo.

Em estudo realizado por Souza et al. (2013) nas UBS (Unidades Básicas de Saúde) e policlínicas no município de Palmas – TO, a falta de informação sobre a

hanseníase também foi um problema identificado. Essa configuração contribui para a continuidade do ciclo interminável de desconhecimento do próprio doente sobre sua doença, cooperando para o aumento da carga de preconceito.

Silveira et al. (2014) pôde perceber em sua pesquisa através da análise das falas obtidas a importância da troca de informações entre o profissional e o paciente, buscando esclarecimento das suas dúvidas e dando a estes entendimento sobre sua doença e tratamento com o objetivo de extinguir mitos e preconceitos trazidos que causam angústia a eles.

Durante análise das falas dos participantes, emergiram quatro categorias temáticas: Mudanças na vida da pessoa com hanseníase; O estigma da doença e seus impactos no dia-dia do portador da hanseníase com reação hansênica; O contexto familiar na vida da pessoa com hanseníase: base de apoio ou exclusão; O cotidiano do portador e suas relações no ambiente de trabalho.

5.1 Mudanças na vida da pessoa afetada por hanseníase

Nesta primeira categoria, os participantes referiram o peso das mudanças trazidas pela hanseníase em diversos segmentos da vida, desde o diagnóstico, passando pelo tratamento até a cura da doença ou o surgimento das reações e como essas transformações interferem no dia-a-dia.

“[...] mudou que a gente fica diferente, eu era mais vaidosa não sou mais [...] a gente fica esquisita (risos), a gente fica feia” (E2F29).

As mudanças no corpo da pessoa afetada pela hanseníase são inerentes à doença e causam profundo impacto na imagem que estes têm de si, levando-os por muitas vezes a isolar-se com medo do que outras pessoas vão pensar e principalmente pelo temor de ser rejeitado. A hanseníase é uma doença que carrega consigo a ideia do “feio”. A sociedade como um todo enaltece a beleza, portanto ter um corpo marcado ou deformado, determina um sofrimento a mais vivenciado pelo doente por estar fora dos padrões sociais de beleza (MONTE; PEREIRA, 2015).

Em uma pesquisa realizada por Palmeira e Ferreira (2012) em uma Unidade de Referência Especializada (URE) em Dermatologia Sanitária, da Secretaria de Estado de Saúde Pública do Pará (SESPA), a fim de avaliar as concepções das mulheres com alterações causadas pela hanseníase sobre as mudanças no corpo,

foi constatado que 96% das pessoas entrevistadas relacionavam um corpo perfeito a ausência de mudanças no aspecto da pele.

A pessoa com hanseníase apresenta um grande incômodo em relação a sua aparência e transformações físicas advindas da doença, esse desconforto acaba por alterar a maneira como ele se enxerga. A hanseníase está relacionada de modo direto às questões sobre o corpo e imagem do doente já que se manifesta através de manchas e deformidades físicas oriundas das lesões no sistema nervoso periférico. Essas alterações acentuam a imagem negativa que o paciente tem de si e é intensificada pelo estigma preexistente (SANTOS; BERTELLI, 2017).

As mudanças na vida do portador de hanseníase surgem por diversos fatores: a falta de conhecimento, o estigma, o preconceito e medo da doença. Estas condições acabam por afetar inclusive o seu convívio social levando a modificação do comportamento social, isolamento e baixa autoestima tanto nas relações com familiares como com amigos e companheiros de trabalho (CARRIJO; SILVA, 2014).

“Eu tenho um neto, ele brincava muito comigo já deixei de brincar muito com ele pra não transmitir pra ele [...]” (E4M57)

O medo de contaminar outras pessoas leva o paciente a determinar a sua própria exclusão e isolamento da sociedade fazendo com que deixem de participar de atividades que pertenciam a sua rotina diária de vida. O preconceito não vem somente de pessoas de fora do ambiente familiar, na maioria das vezes ele começa no próprio doente.

As mudanças provocadas pela doença vão além das questões sociais e psicológicas. Por ser uma doença incapacitante é comum ouvir dos portadores os relatos de dores no corpo e modificação de suas tarefas de vida diária, provocando mudanças reais em suas vidas, bem como a restrição das práticas de lazer e sociais. A limitação provocada pela doença e o impedimento de fazer as atividades que fazia antes, cria na pessoa sentimento de inferioridade e o desmotiva, desqualificando-o perante a sociedade em que ele está incluso (BATISTA, 2014).

“[...] não posso pegar muito sol que eu fico com uma alergia danada... tem certas comidas também que quando eu como parece que volta as dores ‘nas junta’ né [...]” (E1M42)

Como consequência o doente se vê obrigado a se adaptar a um novo cotidiano no qual deverá frequentar o serviço de saúde com regularidade, receber a medicação e tomá-la diariamente por no mínimo seis meses, consultar com o fisioterapeuta caso necessário e evitar pegar sol (SÁ; PAZ, 2007).

Durante um estudo realizado por Monte e Pereira (2015) com 40 pessoas acometidos por hanseníase, foi constatado que as mudanças ocorridas em consequência da evolução da doença provocam alterações relevantes na rotina dos pacientes, não permitindo que esta passe de forma despercebida em suas vidas.

Um dos participantes relatou mudanças ocorridas em consequência do uso da medicação:

“[...] sentia algo, é... como... é... cansaço né, transpirava muito [...] me dava muita sonolência né por causa da medicação que eu comecei a tomar [...]” (E3M53)

Em geral os efeitos colaterais das medicações utilizadas no tratamento da hanseníase são bem suportados e acontecem com baixa frequência. Contudo a equipe de saúde da unidade de referência deve estar sempre em alerta para identificar possíveis reações indesejadas às medicações e encaminhar o paciente para adequado tratamento caso aconteçam (BRASIL, 2016a).

A deformidade física provocada pela hanseníase é outro fator que interfere nas relações sociais e profissionais do portador, pois favorecem a manutenção do preconceito e diminuem a força de trabalho deste, ocasionando problemas psicológicos (LANA et al., 2014).

“[...] eu fiquei com algumas sequelas, que eu nunca tinha ficado, fiquei nas minhas ‘duas orelha’. Na minha mão não tenho sensibilidade, a sensibilidade é pouca [...] é ruim porque a gente tem que depender dos outro ainda.” (E2F29)

Em outras ocasiões as repercussões físicas provocadas pela hanseníase não são perceptíveis, pois a pessoa não apresenta deformidade física, porém sentem fraqueza em mãos e pés, o que os impede de executar suas tarefas diárias e sua atividade laboral (HAMESTER, 2016). É possível notar tal dificuldade através do relato dos participantes E3M53 e E5F33.

“[...] eu sinto é no dedo não é aquela segurança que eu tinha anteriormente ele realmente é a doença trouxe um pouco de fraqueza no meu dedo né, e alguns outros dois dedos e sinto muito choque quando às vezes bato em algum lugar, quando eu bato em algum lugar realmente o próprio cotovelo eu sinto choque que vou no céu e volto, parecendo um choque elétrico mesmo.” (E3M53)

“[...] eu perdi um pouco da força no meu braço direito e agora eu tô percebendo que eu tô perdendo um pouco da minha força do meu pé esquerdo esse também, eu não tenho sensibilidade

no meu dedinho [...] do pé esquerdo e algumas partes aonde eu tinha as manchas elas ficaram... é... dormentes.” (E5F33)

Viver sob o julgo desta doença se torna a cada nova descoberta negativa vivenciada pelo portador um fardo difícil de suportar. A antiga rotina natural de alegrias e dificuldades é substituída pela doença, impondo desafios maiores e uma mudança radical no estilo de vida. Em suma, os participantes nos revelam através de suas falas a dificuldade que é viver com hanseníase, pois o preconceito, o isolamento social e o impedimento de realizar as tarefas de vida diária fazem parte de suas lutas.

5.2 O estigma da doença e seus impactos no dia-dia do portador da hanseníase com reação hansênica

A hanseníase é uma doença carregada de estigma e discriminação por séculos. As dores e sequelas físicas provocam mudanças radicais no cotidiano do doente, afetando sua vida social e pessoal. O preconceito é vivido diariamente pela pessoa afetada por hanseníase e dificulta sua cura e recuperação (HAMESTER, 2016).

“[...] primeiro lugar é o preconceito, é o que é mais impactante é o preconceito, porque tem muita gente que não, não sabe assim pensa que ‘ah’ porque tem essa bendita doença, eu não vou conviver com ela, eu não vou abraçar, eu não vou fazer nenhum tipo de coisa.” (E5F33)

“[...] pessoas falavam que eu não podia tá junto com outras pessoas que eu poderia transmitir [...] falava que eu era uma pessoa que tinha que aposentar porque era uma doença ‘transmitível’ né, transmissível.” (E3M53)

É importante lembrar que no passado o tratamento para a doença consistia em separar os doentes da sociedade e colocá-los em hospitais colônias. Essa conjuntura serviu de base para que o preconceito e estigmatização chegassem ao que hoje vemos, pacientes e suas famílias marcados, mortos do ponto de vista social (SILVA et al., 2013).

Esses sentimentos que diminuem a pessoa afetada pela hanseníase perduram até hoje e são responsáveis pelo sofrimento e tristeza. Portanto a marginalização destes pacientes não é resultado somente da tortura psicológica

provocada pela doença, mas também resulta da construção social que a permeia (SOUZA; MARTINS, 2018).

Concomitante a toda carga de sofrimento gerada pela hanseníase estão os quadros reacionais que exacerbam os sintomas iniciais da doença e com isso potencializam a tristeza do portador, fazendo com que voltem a esconder as marcas da hanseníase por trás de novas teias de mentiras criadas a fim de se proteger da discriminação, uma vez que as reações revelam a doença (SILVEIRA et al., 2014).

O medo de ser descoberto atormenta o doente e provoca mudanças em sua rotina, fazendo com que este deixe de frequentar lugares antes frequentados normalmente sem medo. Alguns portadores evitam falar sobre a doença, pois pensam que quanto menos falarem a respeito menos sofrerão com a segregação social (SÁ; PAZ, 2007). É o que podemos perceber através do relato dos participantes E1M42 e E5F33:

“[...] medo meu mesmo, de interagir mais com o pessoal de tá junto com o pessoal com medo de discriminação da galera mesmo [...] ficava mais em casa e quase, assim em depressão né, porque eu ficava na minha, quando não era ficava no ‘chororô’ dentro do quarto.” (E1M42)

“[...] aqui no meu prédio ninguém sabe eu evito em falar, eu falo pra eles que eu tenho alergia, graças a Deus eles acreditam.” (E5F33)

Na tentativa angustiante de tentar esconder a enfermidade, a mentira passa a fazer parte do dia-a-dia do portador, pois o medo de ser descoberto e rejeitado o causa uma tortura psíquica. O participante E2F29 também relatou em uma de suas falas a ocultação da doença.

“[...] eu mentia, eu dizia que era uma leve alergia, eu não falava a verdade não.” (E2F29)

A partir de então cria-se um ciclo vicioso no qual a pessoa com hanseníase omite a informação para não sofrer preconceito e acaba sofrendo por não falar a verdade, torna-se prisioneiro do seu próprio segredo. Ayres et al. (2012) verificaram em sua pesquisa realizada no Centro de Saúde Escola (CSE), unidade de atenção básica da Faculdade de Medicina de Botucatu, SP, com 17 pacientes que as pessoas com hanseníase demonstram preocupação em falar da sua doença por medo de serem isolados e sofrerem discriminação.

As dificuldades enfrentadas pelo doente o levam a um estado de tristeza constante, modificando o seu comportamento perante a sociedade. Silva et al. (2014) observaram em seu estudo realizado em unidades prisionais com 7 pacientes que ocultar a doença para as pessoas do entorno social também constituía uma forma de preservar o doente do preconceito. O portador evita o convívio social por sentir vergonha.

O preconceito do próprio doente em relação à hanseníase o torna vítima da rejeição de si mesmo, pois não se aceita como portador da doença, como pode ser percebido nas falas dos participantes E2F29 e E4M57 :

“[...] eu mesmo tive preconceito comigo mesma porque eu pensava que era um bicho de ‘sete cabeça’ e não tinha cura [...]” (E2F29)

“[...] aqui em casa quando eu, quando foi detectado eu mesmo já procurei afastar minhas coisas.” (E4M57)

Silva (2015) em estudo realizado com dois pacientes do Complexo de Doenças Infectocontagiosas Hospital Clementino Fraga em João Pessoa, PB, constatou um comportamento parecido ao do E4M57, no qual um dos participantes por desconhecimento da forma de contágio da doença procurou separar materiais de uso coletivo, como pratos e talheres a fim de evitar a transmissão para outras pessoas.

A segregação social histórica da hanseníase, as incapacidades provocadas por ela traz a mente a ideia de morte social. A discriminação e o abandono provocam profundas marcas no cotidiano dos doentes e são comuns, visto que muitos desconhecem como realmente acontece a hanseníase (NAKAE, 2002; HAMESTER, 2016).

“[...] como é que eu posso falar, tipo assim saber o que a pessoa pensa de ti e essa doença me mostrou quem são as pessoas, meus verdadeiros amigos [...]” (E5F33)

O afastamento de pessoas antes próximas do doente ao longo da evolução da doença é um relato comum entre os pacientes e provoca profunda tristeza, esse sentimento pode ser também identificado no relato a seguir:

“Eu fiquei triste né, com essa doença algumas pessoas se afastaram, eu não vou conseguir, eu vou chorar [...] os que ‘dizia’ que era ‘meus amigo’ se afastaram até hoje [...]” (E2F29)

A rejeição direcionada ao portador de hanseníase perdura basicamente por conta do déficit de entendimento das pessoas em geral a respeito da doença,

transmissão, tratamento e cura. O estigma surgido na antiguidade e a exclusão que o paciente sofria ao ser internado em colônias, afastando-os por completo de amigos e familiares também contribuíram para aumentar o impacto da enfermidade sobre o paciente (CID et al., 2012).

Em uma das falas do participante E2F29 foi possível perceber que o preconceito também veio da parte de quem deveria ser bem esclarecido a respeito da doença.

“[...] o médico me tratou totalmente diferente, quando eu entrei na sala ele me tratou de um jeito, quando ele perguntou que tipo de doença que eu tinha que eu falei que eu tinha hanseníase ele já foi logo se afastando, ele foi logo se passando álcool em gel e assim, eu vim triste, mas graças a Deus eu superei [...]” (E2F29)

Este episódio foi vivenciado durante uma perícia médica realizada pelo participante a fim de receber um benefício do INSS (Instituto Nacional de Seguro Social). Podemos perceber que apesar da ampla divulgação feita sobre a doença, formas de contágio e tratamento, grande parte da população permanece na ignorância, fortalecendo o estigma que rodeia a hanseníase.

Esta fala corrobora os achados de Bittencourt et al. (2010), onde um dos médicos que atendiam os pacientes na instituição de saúde na qual foi realizada a pesquisa adotava uma postura antiética durante as consultas, evitando tocar nos pacientes, examinando-os de longe, prescrevendo e empurrando a receita até os pacientes com uma varinha.

Esse estigma que acompanha a hanseníase é um fator em comum nas falas dos participantes, contudo não foi vivenciado por todos eles:

“[...] é não teve muito não porque ela não aparentava pra mim [...] preconceito, eu quase não tive, porque pouca gente sabe, porque quem me olha não me vê, nenhuma manchinha.” (E4M57)

Este foi um relato ímpar, no qual o depoente não exprime a vivência de preconceito em seu meio social, entretanto isto foi possível, segundo o próprio entrevistado, porque poucas pessoas sabiam do seu estado de doença. Como já percebemos a postura de sigilo é uma prática comum entre os portadores.

Loures et al. (2016) verificaram comportamento parecido em sua pesquisa realizada com 20 usuários cadastrados para tratamento poliquimioterápico nas unidades de referência na Zona da Mata Mineira, no qual a maioria de seus

entrevistados revelaram não ter passado por situações de preconceito. Contudo a maioria também omitiu o diagnóstico para outras pessoas, ocultando sua condição ao grupo social no qual estava inserido.

A hanseníase é uma doença potencialmente destrutiva do ponto de vista social, pois obriga o doente a se esconder e negar seu estado aos que o rodeiam. Antes mesmo de sofrer o preconceito propriamente dito, resultado do estigma social, a pessoa afetada sente o impacto de se descobrir doente, gerando reações tais como vergonha, medo de morrer e isolamento devido ao desconhecimento e prejulgamento que ele próprio tem a cerca do problema (SILVEIRA et al., 2014).

Desta forma é evidente a dificuldade do paciente em compreender e aceitar a doença. Para este se torna mais fácil esconder tal fato do que encarar as repercussões pessoais e profissionais que poderá sofrer.

5.3 O contexto familiar na vida da pessoa afetada por hanseníase: base de apoio ou exclusão

O portador de hanseníase com frequência adota uma postura de afastamento ou isolamento social, restrição da proximidade às pessoas próximas e familiares que em geral não estão preparados para o impacto emocional que a doença gera nele (SOUZA; MARTINS, 2018).

Espera-se que os familiares ofereçam carinho, compreensão e assistência ao paciente, resguardando-o de uma repercussão mais grave no seguimento emocional. Esse apoio familiar, bem como o do profissional de saúde é essencial para melhora do indivíduo e contribui para adesão ao tratamento e o autocuidado (MARINHO et al., 2014).

Durante a análise das falas dos participantes foi possível perceber com unanimidade nesta categoria que todos informaram aos seus familiares sobre sua doença e recebem apoio:

“[...] em casa não, o pessoal levou numa boa [...] (E1M42)

“[...] as únicas pessoas que não se afastaram foi minha família [...] me acolheram super bem.” (E2F29)

“Sabe sim passei pra eles [...] não teve nenhuma coisa em casa, de mudar isso de roupa, de dormir separado, nada disso [...]” (E3M53)

“Todos sabem, todos meus parentes sabem que eu adquiri essa doença.” (E4M57)

“Meus familiares sabem, ‘comportam’ normal como se eu não tivesse assim nada, me tratam bem, graças a Deus, [...] me perguntam se eu tô bem, como é que eu tô [...]” (E5F33)

A família é um suporte importante na luta contra a doença, pois ajuda a pessoa afetada a aceitar sua condição e não se sentir isolado. No estudo realizado por Loures et al. (2016) também foi constatado que grande parte dos participantes da pesquisa receberam apoio de seus familiares.

No entanto houve um relato de que no início as coisas foram um pouco complicadas, pois um de seus familiares de forma isolada teve uma reação inesperada, como podemos perceber na fala de E5F33:

“[...] meu sogro, ele quando soube, teve aquela coisa de mandar separar prato, colher, copo, aí minha sogra que já foi nele, não, não é preciso isso não, que ela não transmite [...]” (E5F33)

Em estudo de Ramos (2017) realizado com três grupos de moradores do município de Uberlândia, MG, considerado em situação de alta endemicidade para hanseníase, a situação descrita acima pôde ser observada e está diretamente relacionada ao medo do contágio através do uso de utensílios domésticos e produz evitação social. Como já referido anteriormente a família pode ser um canal de suporte e auxiliar o paciente na superação da doença, todavia quando esse apoio não acontece pode resultar em exclusão e isolamento.

Um adequado discernimento da família sobre a hanseníase e seu total envolvimento na recuperação do membro familiar acometido, resulta em um mecanismo eficaz para elucidação de dúvidas sobre a transmissão da doença pelos indivíduos próximos ao portador (CARRIJO, 2014).

Souza e Martins (2018) ressaltam que é de extrema importância realizar o trabalho de educação em saúde às famílias dos portadores, a fim de alcançar êxito no tratamento e reintegrar essa pessoa na sociedade com mente e corpo sãos. O participante E2F29 ainda enfatizou que durante a evolução de sua doença percebeu que sua família se uniu mais no intuito de ajudá-la a superar essa fase difícil.

“[...] minha família se uniu mais, que era mais (choro) a gente não era unida não, mas depois que eu fiquei grávida e veio essa reação, a minha família se uniu mais, a minha sobrinha justamente que a gente brigava, a gente passou um tempo sem se falar e agora ela que tá aqui do meu lado [...]” (E2F29)

No contexto familiar de E2F29 percebemos que as diferenças antes existentes foram superadas e houve maior união de seus entes queridos e que estes se dispuseram a acompanhá-la e auxiliar no tratamento, comportamento similar foi notado por Santos e Bertelli (2017) em diversos artigos durante análise bibliográfica acerca do assunto.

Um dos entrevistados mencionou que ao informar sobre a doença a sua família, muitos não sabiam exatamente do que se tratava.

“[...] passei pra eles, mas eles não ‘tinha’ conhecimento do que era a doença né, mas eu falei pra eles, mas é, levou isso normal.” (E3M53)

Embora tenha ocorrido esse desconhecimento inicial por falta de informação sobre a doença, E3M53 relatou que explicou a sua família posteriormente e recebeu total apoio deles. É de extrema importância que as informações sobre a hanseníase sejam repassadas de forma correta, principalmente às famílias envolvidas neste processo (SOUZA; MARTINS, 2018).

5.4 O cotidiano do portador e suas relações no ambiente de trabalho

A hanseníase é uma doença milenar, classificada como negligenciada, que exemplifica como o modo em que a pessoa vive pode refletir no processo saúde doença. No ambiente de trabalho é possível perceber como se dão as relações sociais e as reações da sociedade sobre o ser doente (GONÇALVES et al., 2018).

O trabalho representa historicamente a principal via de sustento familiar e meio de atender as necessidades para a sobrevivência, além disto, constitui-se agente de integração social e motivo de autorrealização na vida da sociedade em geral (BATISTA, 2014).

A hanseníase é um acontecimento perturbador na vida da pessoa afetada, pois além de destruir a sua autoimagem, os laços fraternais e a vida social, ainda causa repercussões avassaladoras em suas relações de trabalho, como podemos perceber na fala do participante E1M42:

“[...] meus ex-patrões [...] acharam um jeito de me encostarem... pra poder ficar longe das duas filhas dele que praticamente eu tomei de conta.” (E1M42)

Um estudo realizado por Garbin et al. (2015) com 94 pacientes em tratamento nas Unidades de Saúde do Município de Cuiabá, MG, também revelou a carga de

sofrimento humano resultante da exclusão e discriminação vividos no local de trabalho. Os preconceitos vivenciados neste âmbito não são incomuns e foram relatos por outros entrevistados.

“[...] própria pessoa que eu trabalhava falava pra poder me separar as roupas dele ‘das minha’ porque eram uma doença que ela podia transmitir pra ele e eu acabei... é eu acho que por causa disso ele mandou até sair da atividade que eu tava com ele.” (E3M53)

“[...] no meu emprego só uma pessoa teve esse preconceito comigo [...] eu sou financeiro e ela é caixa, eu tinha que ficar no horário do almoço pra ela poder ir almoçar e toda vez era aquela coisa, de ela botar sacola, por causa que eu tava sentada na cadeira ela colocava sacola, com medo, acho que com medo daquela coisa de pegar no de sentar [...]” (E5F33)

Mesmo sofrendo este tipo de reação de um dos seus colegas de trabalho, o participante E5 relatou que recebeu total apoio de seus chefes no serviço.

“A primeira reação deles foi me dar apoio, graças a Deus, assim apoio total não tive nenhum tipo de preconceito através deles não, foi apoio de dizer, olha tu vai sair dessa, ‘bora’ fazer o tratamento, ‘vamo’ correr atrás, o apoio foi até agora, nunca tive, sempre me abraçaram, sempre me, nunca teve ‘distinguidade’ de nada, nada, eles sempre ali me apoiando.” (E5F33)

Essa aceitação por parte dos patrões é extremamente importante, visto que facilitam o processo de tratamento e de certa forma faz com que os portadores se sintam acolhidos e compreendidos. Silveira et al. (2014) também observou esse comportamento em seu estudo, no qual os participantes informaram sobre a doença aos seus chefes de trabalho e receberam apoio deles.

Outro participante informou durante as entrevistas não comentar sobre sua doença no ambiente de trabalho.

“Não, eles não sabem [...] ninguém nunca me perguntou aí eu não vou comentar uma coisa que não eu não vou transmitir [...]” (E4M57)

No trabalho, o impacto da hanseníase está relacionado ao fato de os portados representarem um perigo aos demais companheiros de serviço. Diante deste cenário, pessoas acometidas estão propensas ao desemprego, principalmente quando a doença se torna pública nesse ambiente (GONÇALVES, 2018).

A postura de sigilo é uma alternativa muitas vezes mais viável à pessoa acometida, pois preferem não sofrer as prováveis consequências de divulgar a

doença em seu local de trabalho. Como já visto, a hanseníase afeta diretamente o cotidiano da pessoa afetada devido à ameaça constante de preconceito, isolamento, incapacidades físicas que inevitavelmente provocam repercussões negativas no meio social no qual o portador está inserido (SILVA et al., 2014).

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Buscou-se através desse estudo desvendar os contextos e vivências nos quais está inserida a pessoa afetada por hanseníase procurando compreender quais impactos a doença e as incapacidades advindas desta mais afetam o seu dia a dia. O presente estudo proporcionou conhecimento acerca das percepções do preconceito vivido pelos indivíduos, fato que vem se perdurando há gerações.

De acordo com os dados obtidos, percebeu-se que dentre os participantes houve a predominância do sexo masculino cujas idades variaram entre 42 e 57 anos. A maioria também possuía ensino médio completo e somente um estava desempregado no momento da entrevista. Um dos participantes era solteiro, enquanto a maioria vivia em união estável.

O desconhecimento do paciente que por vezes dificulta o processo de cura e aumenta o sofrimento também foi observado neste estudo, pois a maior parte dos entrevistados não sabia identificar qual tipo de hanseníase tinha e nem qual tipo de reação sofria.

Quanto menos conhecimento o doente tem, maiores são as probabilidades do surgimento de incapacidade que tornam difíceis as tarefas diárias e muitas vezes acabam tirando a pessoa afetada de suas ocupações.

Ressalta-se a necessidade da utilização de linguagem clara por parte dos profissionais de saúde acerca do tema e adequada ao nível de instrução do paciente, a fim de alcançar resultados positivos durante o tratamento e reduzir o estigma alimentado por informações errôneas repassadas entre população.

Pôde-se constatar que a hanseníase ainda é uma temática bastante difícil de abordar, tendo em vista seu histórico de preconceito e isolamento do ser afetado. O estigma vivido pelo portador dificulta seu tratamento e as incapacidades geradas pela doença por vezes o faz pensar que não existe realmente a cura.

As mudanças no corpo geradas pelo processo de adoecimento acarretam diversas alterações no cotidiano da pessoa, e isto também foi notado nas falas dos participantes. As deformidades físicas tornam o doente prisioneiro de sua própria casa, impedindo-o de sair por medo da reação de outras pessoas. As modificações da rotina de vida diária também são comuns na vida da pessoa afetada por hanseníase com reação, fato detectado nos relatos.

Os episódios de reação são responsáveis pelo agravamento de antigas lesões geradas pela hanseníase ou aparecimento de novas, fazendo com que o portador fique mais predisposto a incapacidades físicas. Percebeu-se que alguns participantes relataram perda da força em alguns membros, dormências em locais onde antes existiam manchas e em membros superiores e inferiores.

Verificou-se que todos os participantes de alguma forma sentiram os impactos sociais da doença, alguns de forma mais leve outros mais intensos. As falas demonstram uma carga diária de sofrimento experimentadas pelo portador da hanseníase e por sua família que encontra-se enredada nesta trama de tristeza e solidão.

O apoio familiar positivo, vivenciado por todos os entrevistados, constituiu-se um fator facilitador no processo de adesão ao tratamento e auxiliou o indivíduo com hanseníase no enfrentamento emocional. Um dos participantes sentiu inclusive que sua família se tornou mais unida após a doença, observando-se o fortalecimento dos laços familiares.

O preconceito no local de trabalho foi outro ponto citado pelos entrevistados. Alguns tiveram experiências impactantes neste seguimento, ou foram afastados da sua atividade laboral ou eram diariamente estigmatizados por atitudes de outros colegas de trabalho.

Neste sentido faz-se necessário um trabalho de educação em saúde a fim de banir o preconceito e estigmatização das pessoas acometidas, pois enquanto não houver esta conscientização a hanseníase continuará se disseminando e trazendo ao portador uma carga a mais de sofrimento gerada pelo medo da discriminação.

O enfermeiro, neste âmbito, tem papel fundamental, pois é responsável por desmistificar as informações erradas acerca da doença e por encaminhar o portador a um tratamento correto e eficaz.

REFERÊNCIAS

ALVES, E. D. et al. **Hanseníase: Avanços e desafios. Brasília** – NESPROM, 2014.

ANDRADE, V. L. G. **Evolução da hanseníase no Brasil e perspectivas para sua eliminação como um problema de saúde pública**. 1996. 198 f. Tese (Doutorado em Saúde Pública) - Escola Nacional de Saúde Pública da Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 1996. Disponível em: <http://hansen.bvs.ilsl.br/textoc/teses/ANDRADE_VERA/PDF/ANDRADE_VERA.pdf>. Acesso em: 20 out. 2017.

ARAÚJO, J. M. S. **Reação Hansênicas: perfil clínico e resposta imunológica a antígenos recombinantes de Mycobacterium leprae**. 2013. 93 f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) – Universidade Federal de Sergipe, Aracajú, 2013. Disponível em: <https://ri.ufs.br/bitstream/riufs/3785/1/JONNIA_MARIA_SHERLOCK_ARAUJO.pdf>. Acesso em: 15 fev. 2018.

ARAÚJO, D. A. L. et al. Caracterização da qualidade de vida de pessoas com hanseníase em tratamento ambulatorial. **Revista Cuidado é Fundamental Online**. v. 8, n. 4, p. 5010-5016, out-dez, 2016. Disponível em: <http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/4732/pdf_1>. Acesso em: 15 fev. 2018.

AYRES, J. A. et al. Repercussões da hanseníase no cotidiano de pacientes: vulnerabilidade e solidariedade. **Revista Mineira de Enfermagem**, v. 16, n. 1, p. 56-62, 2012. Disponível em: <<http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/500>>. Acesso em: 19 mai. 2018.

BACHELLI, L. M. Simpósio sobre a epidemiologia e a profilaxia da lepra (1933-1953). **Revista Brasileira de Leprologia**. São Paulo, v. 22, n. 3-4, p. 157-230, set-dez, 1954. Disponível em: <<http://hansen.bvs.ilsl.br/textoc/revistas/braslepro/1954/PDF/v22n3-4/v22n3-4a01.pdf>>. Acesso em: 20 out. 2017.

BAIALARDI, K. S. O estigma da hanseníase: relato de experiência em grupo com pessoas portadoras. **Hansen Internationalis**, v. 32, n. 1, p. 27-36, 2007. Disponível em: <<http://www.ilsl.br/revista/imageBank/301-862-1-PB.pdf>>. Acesso em: 22 abr. 2018.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. – 1ª edição. São Paulo: Edições 7, 2016.

BARRETO, J. et al. Hanseníase e Estigma. **Hansen Internationalis**, v. 38, n. 1-2, p. 14-25, 2013. Disponível em: <<http://www.ilsl.br/revista/imageBank/v38n1-2a03.pdf>>. Acesso em 20 out. 2017.

BATISTA, T. V. G. **Representações sociais do corpo para pessoas acometidas pela hanseníase: Processos saúde/doença**. 2014. 184 f. Dissertação (Mestrado em Desenvolvimento Humano, Políticas Sociais e Formação) - Universidade de

Taubaté, São Paulo, 2014. Disponível em: <<http://mpemdh.unitau.br/wp-content/uploads/2012/dissertacoes/Talitha-Vieira.pdf>>. Acesso em 25 abr. 2018.

BATISTA, T. V. G. et al. A imagem corporal nas ações educativas em autocuidado para pessoas que tiveram hanseníase. **Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 1, p. 89-104, 2014. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/physis/v24n1/0103-7331-physis-24-01-00089.pdf>>. Acesso em: 25 abr. 2018.

BITTENCOURT, L. P. et al. Estigma: percepções sociais reveladas por pessoas acometidas por hanseníase. **Revista de Enfermagem UERJ**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 2, p.185-90, 2010. Disponível em: <<http://www.facenf.uerj.br/v18n2/v18n2a04.pdf>>. Acesso em: 01 fev. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Departamento Nacional de Saúde. Serviço Nacional de Leprosia. **Manual de Leprologia**. Rio de Janeiro, 1960. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual_leprologia.pdf>. Acesso em: 20 out. 2017.

_____. _____. Secretaria Nacional de Programas Especiais de Saúde. Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária. **Controle da Hanseníase: uma proposta de integração ensino-serviço**. Rio de Janeiro, 1989.

_____. _____. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. **Manual de prevenção de incapacidades**. 3. ed., rev. e ampl. Brasília, 2008. Disponível em: <<https://www.nescon.medicina.ufmg.br/biblioteca/imagem/3114.pdf>>. Acesso em: 14 jun. 2018.

_____. _____. Departamento de Vigilância Epidemiológica. **Orientações para uso: corticosteroides em hanseníase** – Editora do Ministério da Saúde. Brasília, 2010a. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/orientacoes_para_corticosteroides_hanseníase.pdf>. Acesso em: 20 out. 2017.

_____. _____. Gabinete do Ministro. **Portaria no 3.125, de 7 de outubro de 2010**. Aprova as diretrizes para vigilância, atenção e controle da hanseníase. Brasília, 2010b. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2010/prt3125_07_10_2010.html>. Acesso em: 18 jun. 2018.

_____. _____. Conselho Nacional de Saúde, Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. **Resolução Nº 466 de 12 de dezembro de 2012**: aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília, 2012. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html>. Acesso em: 23 mai. 2018.

_____. _____. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Guia de Vigilância em Saúde**. Brasília, 2014. Disponível em:

<http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_vigilancia_saude_unificado.pdf>. Acesso em: 20 out. 2017.

_____. _____. _____. Coordenação-Geral de Desenvolvimento da Epidemiologia em Serviços. **Guia de Vigilância em Saúde**. Brasília, 2016a. Disponível em: <<http://www.rio.rj.gov.br/dlstatic/10112/6385405/4170293/GUIADEVVS2016.pdf>>. Acesso em: 20 out. 2017.

_____. _____. _____. **Guia de Diretrizes para vigilância, atenção e eliminação da Hanseníase como problema de Saúde pública**. Brasília, 2016b. Disponível em: <http://portal.saude.pe.gov.br/sites/portal.saude.pe.gov.br/files/diretrizes_para_elim_inacao_hanseniase_-_manual_-_3fev16_isbn_nucom_final_2.pdf>. Acesso em: 20 out. 2017.

_____. _____. Conselho Nacional de Saúde, Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. **Resolução Nº 510 de 07 de abril de 2016**: aprova as normas aplicáveis a pesquisas em Ciências Humanas e Sociais. Brasília, 2016c. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2016/res0510_07_04_2016.html>. Acesso em: 22 mai. 2018.

_____. _____. **Registro ativo: número e percentual**. Casos novos de hanseníase: número, taxa e percentual, faixa etária, classificação operacional, sexo, grau de incapacidade, contatos examinados por estados e regiões, Brasil, 2016. (2017a). Disponível em: <http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2017/julho/11/Tabela%20Geral_12016.pdf>. Acesso em: 09 mai. 2018.

_____. _____. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. **Guia prático sobre a hanseníase**. Brasília, 2017b. Disponível em: <<http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2017/novembro/22/Guia-Pratico-de-Hanseniase-WEB.pdf>>. Acesso em: 13 jun. 2018.

_____. _____. _____. Coordenação-Geral de Desenvolvimento da Epidemiologia em Serviços. **Guia de Vigilância em Saúde: volume 2**. 1. ed. atual. Brasília, 2017c. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_vigilancia_saude_volume_2.pdf>. Acesso em: 13 jun. 2018.

_____. _____. _____. **Boletim Epidemiológico**: Caracterização da situação da hanseníase e diferenças por sexo, Brasil, 2012-2016, Brasília, v. 49, n. 4, p. 1-10, 2018. Disponível em: <<http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2018/janeiro/31/2018-004-Hanseniase-publicacao.pdf>>. Acesso em: 23 mai. 2018.

BUNA, A. T. M. et al. Incapacidades físicas nos pacientes com hanseníase cadastrados em uma unidade de saúde de São Luís – MA. **Revista Interdisciplinar**, v. 8, n. 1, p. 115-122, 2015. Disponível em:

<https://revistainterdisciplinar.uninovafapi.edu.br/index.php/revinter/article/view/579/pdf_189>. Acesso em: 03 mar. 2018.

CARRIJO, F. L.; SILVA, M. A. Percepções do paciente portador de hanseníase no cotidiano familiar. **Revista Estudos**, Goiânia, v. 41, (especial), p. 59-71, 2014.

Disponível em:

<<http://seer.pucgoias.edu.br/index.php/estudos/article/view/3808/2172>>. Acesso em 16 abr. 2018.

CID, R. D. S. et al. Percepção de usuários sobre o preconceito da hanseníase.

Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste, v. 13 n. 15, p. 1004-1014, 2012.

Disponível em: <<http://www.periodicos.ufc.br/rene/article/viewFile/4081/3189>>.

Acesso em 23 abr. 2018.

COSTA, M. D. et al. Assessment of quality of life of patients with leprosy reactional states treated in a dermatology reference center. **Anais Brasileiros de Dermatologia**, v. 87, n. 1, p. 26-35, 2012. Disponível em:

<<http://www.scielo.br/pdf/abd/v87n1/v87n1a03.pdf> >.

Acesso em 24 fev. 2018.

CUNHA, A Z. S. Hanseníase: aspectos da evolução do diagnóstico, tratamento e controle.

Revista Ciência & Saúde Coletiva. Rio de Janeiro, v. 7, n. 2, p. 235-242, 2002.

Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v7n2/10243.pdf> >. Acesso em 24 fev. 2018.

CUNHA, M. H. C. M. et al. Episódios reacionais hansênicos: estudo de fatores relacionados com adesão ao tratamento em unidade de referencia.

Hansenologia Internationalis, v. 38, n. 1-2, p.61-67, 2013. Disponível em:

<http://www.ilsl.br/revista/detalhe_artigo.php?id=12220>. Acesso em 22 set. 2017.

DAMASCO, M. S. **História e Memória da Hanseníase no Brasil do século XX: o olhar e a voz do paciente**. 2005. 50 f. Monografia (Graduação em História) – Pontifícia Universidade Católica, Rio de Janeiro, 2005. Disponível em:

<<http://www.historiaecultura.pro.br/cienciaepreconceito/producao/monomdamasco.pdf> >.

Acesso em 20 out. 2017.

EITDT, L. M. Breve história da hanseníase: sua expansão do mundo para as Américas, o Brasil e o Rio Grande do Sul e sua trajetória na saúde pública brasileira.

Saúde e Sociedade, Rio Grande do Sul, v. 13, n. 2, p 76-88, maio-ago, 2004.

Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/sausoc/v13n2/08.pdf> >. Acesso em: 08 out. 2017.

FIGUEREDO, A. P. P. **Hanseníase: do isolamento familiar ao social**. 2012. 36 f.

Monografia (Graduação em Psicologia) – Centro Universitário Unirg, Tocantins,

2012. Disponível em: <<http://www.morhan.org.br/views/upload/MonoAndreia.pdf> >.

Acesso em: 18 jan. 2018.

FREITAS, C. A. S. L. et al. Consulta de enfermagem ao portador de Hanseníase no Território da Estratégia da Saúde da Família: percepções de enfermeiro e pacientes.

Revista Brasileira de Enfermagem, Brasília, v. 61 (especial), p. 757-63, 2008.

Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v61nspe/a17v61esp.pdf>>. Acesso em: 05 mar. 2018.

GARBIN, C. A. S. et al. The stigma and prejudice of leprosy: influence on the human condition. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**, v. 48, n. 2, p.194-201, 2015. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rsbmt/v48n2/0037-8682-rsbmt-48-02-00194.pdf>>. Acesso em: 24 fev. 2018.

GARCIA, J. R. L. Entre a "loucura" e a hanseníase: interfaces históricas das práticas e políticas instituídas. **Hansenologia Internationalis**. São Paulo, v. 26, n. 1, p. 14-22, 2001. Disponível em: <http://www.ilsl.br/revista/detalhe_artigo.php?id=10601>. Acesso em: 20 out. 2017.

GAUDENCI, E. M. et al. Qualidade de Vida, Sintomas Depressivos e Incapacidade Física de Pacientes com Hanseníase. **Hansenologia Internationalis**, v. 40, n. 2, p. 48-58, 2015. Disponível em: <www.ilsl.br/revista/download.php?id=imageBank/v40n2a06.pdf>. Acesso em: 27 fev. 2018.

GERHARDT, T. E; SILVEIRA, D. T. **Métodos de Pesquisa**. Porto Alegre: Editora da UFRGS, 2009.

GONÇALVES, M. et al. Trabalho e hanseníase: as mulheres em suas dores, lutas e labutas. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 71 (supl1), p. 706-14, 2018. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v71s1/pt_0034-7167-reben-71-s1-0660.pdf>. Acesso em: 05 maio. 2018.

GUIMARÃES, L. S. **Incapacidade física em pessoas afetadas pela hanseníase: estudo após alta medicamentosa**. 2013. 92 f. Dissertação (Mestrado em Neurociências) – Universidade Federal do Pará, Belém, 2013. Disponível em: <http://repositorio.ufpa.br/jspui/bitstream/2011/4134/1/Dissertacao_IncapacidadeFisicaPessoas.pdf>. Acesso em: 02 mar. 2018.

HAMESTER, C. **A hanseníase na experiência de vida de pessoas atendidas em ambulatório de referência no Distrito Federal**. 2016. 85 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) – Universidade de Brasília, Brasília, 2016. Disponível em: <http://repositorio.unb.br/bitstream/10482/22493/1/2016_CristinaHamester.pdf>. Acesso em: 23 abr. 2018.

KAZEEM, O.; ADEGUN, T. Leprosy Stigma: Ironing out the creases. **Leprosy Review**, v. 82, p. 103-108, 2011. Disponível em: <https://pdfs.semanticscholar.org/eac4/ed921080dd4ee55a4c6846fa7259c9b30d0c.pdf?_ga=2.11438708.150090517.1525956039-832940324.1519647809>. Acesso em: 26 fev. 2018.

LANA, F. C. F. et al. O estigma em hanseníase e sua relação com as ações de controle. **Revista de Enfermagem da UFSM**, v. 4, n. 3, p. 556-565, 2014. Disponível em: <<https://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/view/12550/pdf>>. Acesso em: 25 mar. 2018.

LASTÓRIA, J. C.; ABREU, M. A. M. M. Hanseníase: diagnóstico e tratamento. **Revista Diagnóstico e Tratamento**. São Paulo, v. 17, n. 4, p. 173-179, 2012. Disponível em: <<http://files.bvs.br/upload/S/1413-9979/2012/v17n4/a3329.pdf>>. Acesso em: 09 nov. 2017.

LEANDRO, J. A. A hanseníase no Maranhão na década de 1930: rumo à Colônia do Bonfim. **História, Ciências, Saúde – Manguinhos**, Rio de Janeiro, v.16, n.2, p. 433-447, abr-jun. 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/hcsm/v16n2/10.pdf>>. Acesso em: 28 out. 2016.

LEITE, S. C C. et al. “Como ferrugem em lata velha”: o discurso do estigma de pacientes institucionalizados em decorrência da hanseníase. **Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 1, p. 121-138, 2015. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/physis/v25n1/0103-7331-physis-25-01-00121.pdf>>. Acesso em: 24 fev. 2018.

LIMA, Z. S. et al. A prevenção e o controle da hanseníase: um desafio para o enfermeiro da atenção básica. **Revista Cultura e Científica do UNIFACEX**, v. 11, n. 11, p. 1-16, 2013. Disponível em: <<https://periodicos.unifacex.com.br/Revista/article/view/330/92>>. Acesso em: 22 abr. 2018.

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. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/sdeb/v38n103/0103-1104-sdeb-38-103-0817.pdf>>. Acesso em: 19 mai. 2018.

LOURES, L. F. et al. Percepção do estigma e repercussões sociais em indivíduos com hanseníase. **Psicologia em Estudo**, Maringá v. 21, n. 4, p. 665-675, 2016. Disponível em: <<http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/PsicolEstud/article/view/30037/pdf>>. Acesso em: 20 out. 2017;

MARINHO, F. D. et al. Percepções e sentimentos diante do diagnóstico, preconceito e participação social de pessoas acometidas pela hanseníase. **Revista Arquivos de Ciências da Saúde**, v. 21, n. 3, p. 46-52, 2014. Disponível em: <[http://repositorio-racs.famerp.br/racs_ol/vol-21-3/IDZ-651-\(21-3\)-jul-Set-2014.pdf](http://repositorio-racs.famerp.br/racs_ol/vol-21-3/IDZ-651-(21-3)-jul-Set-2014.pdf)>. Acesso em: 16 abr. 2018

MARTINS, M. A. **Qualidade de vida em portadores de hanseníase**. 2009. 109 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Universidade Católica Dom Bosco. Campo Grande, 2009. Disponível em: <>. Acesso em: 20 out. 2017.

MEDEIROS, A. P. S. et al. Perfil de pessoas com e sem comorbidades acometidas por reações hansênicas. **Cogitare Enfermagem**, v. 20, n. 2, p. 281-288, 2015. Disponível em: <<https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/40531/25524>>. Acesso em: 27 fev. 2018.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. - 14ª edição. São Paulo: Hucitec, 2014.

MIRANDA, C. A. C. **A arte de curar nos tempos da Colônia: limites e espaços da cura**. 3ª edição, Recife: Fundação de Cultura Cidade do Recife. 2017. Disponível em: <<https://www.ufpe.br/documents/39938/950195/E-book+A+ARTE+DE+CURAR.pdf/79de256e-161d-4fb1-bf4e-e802193f223a>>. Acesso em: 28 out. 2017.

MONTE, R. S.; PEREIRA, M. L. D. Hanseníase: representações sociais de pessoas acometidas. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**, v. 16, n. 6, p. 863-71, 2015. Disponível em: <http://repositorio.ufc.br/bitstream/riufc/14772/1/2015_art_rsmonte.pdf>. Acesso em: 16 abr. 2018.

MORGADO, F. F. R. et al. Adaptação transcultural da EMIC Stigma Scale para pessoas com hanseníase no Brasil. **Revista de Saúde Pública**, v. 51, n. 80, p. 1-10, 2017. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rsp/v51/pt_0034-8910-rsp-S1518-87872017051000167.pdf>. Acesso em: 24 fev. 2018.

MOURA, A. D. A. et al. Perfil dos portadores de hanseníase de um centro de referência de um estado brasileiro. **Revista de Enfermagem UERJ**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 6, p. 1-6, 2016. Disponível em: <<http://www.facenf.uerj.br/v24n6/v24n6a18.pdf>>. Acesso em: 30 abr. 2018.

NAKAE, M. F. Nada será como antes - o discurso do sujeito coletivo hanseniano. **Revista de Psicologia da Vetor Editora**, v. 3, n. 2, p. 54-73, 2002. Disponível em: <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/psic/v3n2/v3n2a07.pdf>>. Acesso em: 22 abr. 2018.

NARDI, S M T. Estigma - Quem somos nós?. **Hansenologia Internationalis**, v. 38, n. 1-2, p. 1-2, 2013. Disponível em: <http://www.ilsl.br/revista/detalhe_artigo.php?id=12213>. Acesso em: 01 fev. 2018.

OLIVEIRA, L. R. et al. Limitação de atividades e participação social entre usuários de um grupo de autocuidado em hanseníase. **Revista Interdisciplinar**, v. 9, n. 1, p. 171-181, 2016. Disponível em: <https://revistainterdisciplinar.uninovafapi.edu.br/index.php/revinter/article/view/791/pdf_297>. Acesso em: 30 abr. 2018.

OPROMOLLA, D. V. A. **Noções de Hansenologia**. Bauru: Centro de Estudos Dr. Reynaldo Quagliato, 2000.

PALMEIRA, I. P.; FERREIRA, M. A. "O corpo que eu fui e o corpo que eu sou": Concepções de mulheres com alterações causadas pela hanseníase. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 21, n. 2, p. 379-86, 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/tce/v21n2/a16v21n2.pdf>>. Acesso em: 30 abr. 2018.

PEREIRA, D. L. et al. Estudo da prevalência das formas clínicas da hanseníase na cidade de Anápolis-GO. **Ensaio e Ciência: Ciências Biológicas, Agrárias e da Saúde**, v. 16, n. 1, p. 55-67, 2012. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/pdf/260/26025372004.pdf>>. Acesso em: 18 jan. 2018.

QUEIROZ, T. A. et al. Perfil Clínico de pacientes em reação hansênica. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 36 (especial), p. 185-191, 2015. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rgenf/v36nspe/0102-6933-rgenf-36-spe-0185.pdf>>. Acesso em: 23 abr. 2018.

RAFAEL, A. C. **Pacientes em tratamento e pós-alta em hanseníase: estudo comparativo entre os graus de incapacidades preconizados pelo Ministério da Saúde correlacionando-os com as escalas salsa e participação social**. 2009. 110 f. Dissertação (Mestrado em Ciências Médicas) – Universidade de Brasília, Brasília, 2009. Disponível em: <http://repositorio.unb.br/bitstream/10482/4384/1/2009_AngelicaCamposRafael.pdf>. Acesso em: 23 abr. 2018.

RAMOS, L. B. M. **Hanseníase e estigma no século XXI: narrativas de moradores de um território endêmico**. 2017. 101 f. Tese (Doutorado em Ciências da Saúde) – Universidade Federal de Uberlândia, Uberlândia, 2017. Disponível em: <<https://repositorio.ufu.br/bitstream/123456789/18391/1/HansenieseEstigmaSeculo.pdf>>. Acesso em: 22 set. 2017.

RODRIGUES, F. F. et al. Conhecimento e prática dos enfermeiros sobre hanseníase: ações de controle e eliminação. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 68, n. 2, p. 297-304, 2015. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v68n2/0034-7167-reben-68-02-0297.pdf>>. Acesso em: 05 mar. 2018.

SÁ, A. M. M.; PAZ, E. P. A. O cotidiano de ser hanseniano: um estudo de enfermagem. **Hansenologia Internationalis**, v. 32, n. 1, p. 49-55, 2007. Disponível em: <<http://www.ilsl.br/revista/imageBank/303-864-1-PB.pdf>>. Acesso em: 23 abr. 2018.

SANTOS, E. A. S; BERTELLI, E. V. M. Mudanças no convívio social de pacientes com hanseníase. **Revista Uningá Review**, v. 30, n. 2, p. 64-67, 2017. Disponível em: <<http://revista.uninga.br/index.php/uningareviews/article/view/2013/1606>>. Acesso em: 24 abr. 2018.

SANTOS, P. N. et al. Detecção da hanseníase e a humanização do cuidado: ações do enfermeiro do programa de saúde da família. **Enfermería Global**, v. 25, p. 116-128, 2012. Disponível em: <http://scielo.isciii.es/pdf/eg/v11n25/pt_docencia1.pdf>. Acesso em: 02 mar. 2018.

SILVA, A. C. C. **Autoimagem em hanseníase: influências na participação social**. 2015. 73 f. Monografia (Graduação em Terapia Ocupacional) – Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2015. Disponível em: <<http://rei.biblioteca.ufpb.br:8080/jspui/bitstream/123456789/1652/1/ACCS%2009122015.pdf>>. Acesso em: 16 abr. 2018..

SILVA, L. M. Á. **Marcas corporais, marcas sociais: experiência de mulheres com reações hansênicas**. 2014. 112 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) – Universidade Federal de Mato Grosso, Cuiabá, 2014a. Disponível em: <http://ri.ufmt.br/bitstream/1/470/1/DISS_2014_Lidiane%20Mara%20de%20C%81vila%20e%20Silva.pdf>. Acesso em: 23 abr. 2018.

- SILVA, A. H. **O papel do enfermeiro na promoção de saúde e prevenção da hanseníase**. 2014. 26 f. Trabalho de Conclusão de Curso de Especialização (Especialização em Atenção Básica em Saúde da Família) – Universidade Federal de Minas Gerais, Teófilo Otoni, 2014b. Disponível em: <<https://www.nescon.medicina.ufmg.br/biblioteca/imagem/6160.pdf>>. Acesso em: 16 abr. 2018
- SILVA, R. C. P. et al. Sonhos Interrompidos, caminhos desviados: marcas amenizadas por pensões. **Hansenologia Internationalis**, v. 38, n. 1-2, p. 3-13, 2013. Disponível em: <http://www.ilsl.br/revista/detalhe_artigo.php?id=12214>. Acesso em: 01 fev. 2018.
- SILVA, R. C. C. et al. Estigma e preconceito: realidade de portadores de hanseníase em unidades prisionais. **Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental**, v. 6, n. 2, p.493-506, 2014. Disponível em: <http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/2879/pdf_1231>. Acesso em: 29 abr. 2018.
- SILVEIRA, M. G. B. et al. Portador de hanseníase: impacto psicológico do diagnóstico. **Psicologia & Sociedade**, v. 26, n. 2, p. 517-527, 2014. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/psoc/v26n2/a27v26n2.pdf>>. Acesso em: 16 abr. 2018.
- SIMÕES, S. et al. Qualidade de vida dos portadores de hanseníase num município de médio porte. **Revista Medicina Ribeirão Preto**, v. 49, n. 1, p. 60-67, 2016. Disponível em: <<http://revista.fmrp.usp.br/2016/vol49n1/AO8-Qualidade-de-vida-dos-portadores-de-hansenise.pdf>>. Acesso em 09 nov. 2017.
- SOUZA, A. O.; MARTINS, M. G. T. Aspectos afetivos e comportamentais do portador de hanseníase frente ao estigma e preconceito. **Revista de Iniciação Científica da Universidade Vale do Rio Verde**, Três Corações, v.8, n. 1, p. 104-113, 2018. Disponível em: <<http://periodicos.unincor.br/index.php/iniciacaocientifica/article/view/2984/3337>>. Acesso em: 16 abr. 2018.
- SOUZA, E. B. et al. Percepções da doença e do tratamento pelos pacientes tratados de hanseníase residentes em Palmas – Tocantins. **Hansenologia Internationalis**, v. 38, n. 1-2, p. 56-60, 2013. Disponível em: <http://www.ilsl.br/revista/detalhe_artigo.php?id=12219>. Acesso em: 09 nov. 2017
- SOUZA, L. W. F. Reações hansênicas em pacientes em alta por cura pela poliquimioterapia. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**, v. 43, n. 6, p.737-739, 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rsbmt/v43n6/29.pdf>>. Acesso em: 22 set. 2017.
- TEXEIRA, M. A. G. et al. Características epidemiológicas e clínicas das reações hansênicas em indivíduos paucibacilares e multibacilares, atendidos em dois centros de referência para hanseníase, na Cidade de Recife, Estado de Pernambuco. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**, v. 43, n. 3, p. 287-292, mai-jun, 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rsbmt/v43n3/15.pdf>>. Acesso em: 20 out. 2017.

VAN BRAKEL, W. H. Measuring Leprosy Stigma - A Preliminary Review of the Leprosy Literature. **Journal of leprosy and Other Mycobacterial Diseases**, v. 71, n. 3, p. 190-197, 2003. Disponível em: <<http://www.leprosy-ila.org/leprosyjournal/html/71-3/71-3-02.php>>. Acesso em: 26 fev. 2018.

WHO. **Operational Guidelines: Global Strategy for Further Reducing the Leprosy Burden and Sustaining Leprosy Control Activities**, 2006. Disponível em: <<http://www.who.int/lep/resources/SEAGLP20062.pdf>>. Acesso em: 06 nov. 2016.

_____. Global Leprosy Update, 2015: time for action, accountability and inclusion. **Weekly Epidemiological Record**, v. 91, n. 35, p. 405-420, 2016. Disponível em: <<http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/249601/WER9135.pdf;jsessionid=083B93BBE76C36194C199CF236F69B22?sequence=1>>. Acesso em: 06 nov. 2016.

_____. _____, 2016: accelerating reduction of disease burden. **Weekly epidemiological record**, v. 92, n. 35, p. 501-520, 2017. Disponível em: <<http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/258841/WER9235.pdf?sequence=1>>. Acesso em: 06 mar. 2018.

APÊNDICES

APÊNDICE A - ROTEIRO PARA COLETA DE DADOS

Pesquisa sobre o impacto na vida social do portador de Hanseníase com reações hansênicas atendidos em um ambulatório de referência em São Luís – MA.

Este roteiro de perguntas faz parte de um estudo que será realizado dentro do curso de graduação em Enfermagem UFMA para trabalho de conclusão de curso. Este estudo visa investigar os impactos na vida social do portador de Hanseníase com reações hansênicas atendidos em um ambulatório de referência. A pergunta norteadora do estudo será: Quais os impactos sociais causados pela hanseníase no portador com reação hansênica?

Perguntas da entrevista direcionada aos participantes da pesquisa.

DADOS DE IDENTIFICAÇÃO

Idade: _____ Profissão: _____

Escolaridade: _____

Estado Civil: _____

Sexo: _____

DADOS SOBRE AS CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS DA DOENÇA

Forma Clínica da doença: _____

Tipo de Reação: _____

DADOS SOBRE OS IMPACTOS SOCIAIS DA DOENÇA

Quais os impactos sociais vivenciados após os episódios de reação hansênica?

Notou alguma mudança das pessoas em relação ao senhor (a) antes e depois da doença?

Seus familiares sabem sobre a sua doença?

No trabalho, seus colegas tem conhecimento da sua doença?

O que mudou na sua vida após o diagnóstico de hanseníase?

Quais são as dificuldades, conflitos enfrentados pelo senhor (a)? Como o senhor (a) lida com essa dificuldade?

APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Prezado (a) Senhor (a),

Estamos convidando o Senhor (a) para participar da pesquisa intitulada “Impacto na vida social do portador de Hanseníase com reações hansênicas residentes em São Luis-MA”. Tal convite se deve ao fato de ser um paciente com hanseníase e nós queremos saber quais as dificuldades que o (a) Senhor (a) enfrenta com essa doença.

Mas se o (a) Senhor (a) não desejar fazer parte na pesquisa, não é obrigado. Pode haver algumas palavras que não entenda ou coisas que você queira que eu explique mais detalhadamente e, nesse caso, por favor, peça que pare a qualquer momento e eu explicarei. Nós iremos conversar com você e faremos algumas perguntas.

Para participar deste estudo, o (a) Senhor (a) não terá nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira. Pode perguntar qualquer coisa sobre a pesquisa e estará livre para participar ou recusar-se a participar. Se o (a) Senhor (a) não quiser mais participar, poderá em qualquer momento retirar seu consentimento ou interromper a sua participação. O (a) Senhor (a) só participa se quiser e a recusa em participar não acarretará qualquer penalidade.

Este estudo não apresenta riscos físicos, mas em caso de alguma pergunta lhe trazer constrangimento, poderá desistir da continuidade. Como benefício, o (a) Senhor (a) poderá ser esclarecido sobre suas dúvidas e receber orientações à doença.

Asseguramos que as informações dadas pelo (a) Senhor (a) são segredos e serão utilizadas somente para esta pesquisa, sendo os resultados da mesma divulgada posteriormente em eventos científicos. O seu nome não aparecerá nos resultados da pesquisa.

Caso o (a) Senhor (a) concorde em participar, assine o presente documento, nas duas vias de igual teor e rubrique em todas as páginas, juntamente com o pesquisador. Uma cópia ficará em seu poder e a outra será arquivada em um local seguro pela pesquisadora responsável.

Informação sobre a pesquisa:

- a) *Objetivos*: Caracterizar os portadores quanto aos dados sócio-demográficos e clínicos (idade; escolaridade; profissão, estado civil e características clínicas da doença e tipo de reação); Levantar os impactos sociais vivenciados pelos portadores de hanseníase após os episódios de reação;
- b) *Justificativa*: O interesse em estudar os possíveis impactos sociais da hanseníase no portador de reação hansênica surgiu ao observar que a doença ainda é capaz de tornar o ser acometido excluído do meio social em que vive;
- c) *Procedimentos que serão utilizados*: Sua participação consistirá em responder algumas perguntas sobre a doença e como se sente em relação a ela. A entrevista terá uma duração aproximada de 30 minutos, a qual terá que responder sobre informações pessoais, profissionais e em relação à doença, onde as falas serão previamente gravadas.
- d) *Explicação dos possíveis desconfortos e riscos*: Esta pesquisa apresenta como risco, expor fatos de sua vida pessoal durante a entrevista, mas caso as perguntas causem algum tipo de incômodo ou constrangimento, na tentativa de minimizar os riscos, o senhor (a) pode solicitar interromper a coleta e reiniciar em outro dia, ou até mesmo desistir de dar continuidade a participação na pesquisa.
- e) *Os benefícios esperados nessa participação*: Como benefícios, a contribuição para melhoria da assistência de enfermagem ao paciente com hanseníase e no maior conhecimento sobre o processo a vivência do portador de dessa doença.

Em caso de dúvidas sobre a pesquisa, entre em contato com a pesquisadora responsável, Profa. Dra. Isaura Leticia Tavares Palmeira Rolim, pelos telefones 3272.9706 ou 981561878 ou no seguinte endereço: Departamento de Enfermagem/UFMA. Centro Pedagógico Paulo Freire, Sala 107, Asa Sul. Av. dos Portugueses, 1966. Bacanga. CEP 65080-805. São Luís – MA.

Havendo questões éticas ou denúncias relativas a esta pesquisa, entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa do HUUFMA pelo telefone (98) 2109 1250 ou no seguinte endereço: Rua Barão de Itapary nº 227, Hospital Universitário da Universidade Federal do Maranhão – Unidade Presidente Dutra, 4º andar. Centro. CEP: 65020-070. São Luís – MA.

Os Comitês de Ética em Pesquisa (CEP) são colegiados interdisciplinares e interdependentes, de relevância pública, de caráter consultivo, deliberativo e educativo, criado para garantir a proteção dos participantes da pesquisa em sua

integridade e dignidade e para contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos.

Li ou alguém leu para mim este Termo de Consentimento e fui informado (a) sobre a pesquisa “Impacto na vida social do portador de Hanseníase com reações hansênicas residentes em São Luis-MA”, de maneira clara, detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão de participar se assim o desejar. Concordo em participar da pesquisa.

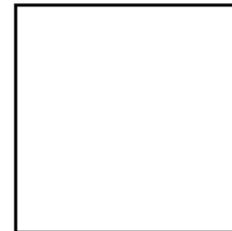
São Luís, ____ de _____ de _____

Prof.^a. Dr.^a Profa. Dra. Isaura Leticia Tavares Palmeira Rolim
Pesquisadora responsável

Nome completo do (a) participante

Assinatura do (a) participante
os

ou

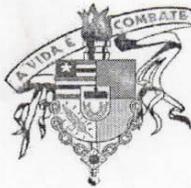


Impressão dactiloscópica (para
sem escolaridade)

Assinatura da testemunha
(para os sem escolaridade)

ANEXOS

ANEXO A - PARECER DE APROVAÇÃO DO COLEGIADO DO CURSO



MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
UNIVERSIDADE FEDERAL DO MARANHÃO
CCBS – CURSO DE ENFERMAGEM

PARECER DO COLEGIADO DE CURSO - PROJETO DE TCC

1. **TÍTULO:** Impacto na vida social do portador de Hanseníase com reações hansênicas atendidas em um ambulatório de referência em São Luís-Ma
2. **ALUNO(A):** Thássia Camila Frazão Gomes
3. **ORIENTADOR(A):** Profa. Dra. Isaura Letícia Tavares Palmeira Rolim
4. **INTRODUÇÃO:** adequada
5. **JUSTIFICATIVA:** adequada
6. **OBJETIVOS:** adequados
7. **PROCESSO METODOLÓGICO:** adequada, porém mesmo sendo um estudo qualitativo, como o objetivo é estudar o impacto na vida social, recomendo também utilizar a Escala de Rede e Apoio Social do Medical Outcomes Study (MOS), validade no Brasil.
8. **CRONOGRAMA:** adequado
9. **TERMO DE CONSENTIMENTO:** adequado
10. **NORMATIZAÇÃO DO PROJETO DE PESQUISA:** adequada
11. **CONCLUSÃO DO PARECER:** aprovado

São Luís, 04 de setembro de 2017.

Rosângela F. B. Batista

Professor(a) Relator(a)

- Aprovado pelo Colegiado de Curso em reunião do dia 06/09/2017
- Aprovado “ad referendum” do Colegiado de Curso em / / .
- Referendado pelo Colegiado de Curso em reunião do dia / / .

Lena Maria Barros Fonseca

Prof^a Dr^a Lena Maria Barros Fonseca
Coordenadora do Curso de Enfermagem

ANEXO B – PARECER DE AUTORIZAÇÃO COMIC

 EBSERH <small>EMPRESA DE SERVIÇOS DE SAÚDE</small>	UNIVERSIDADE FEDERAL DO MARANHÃO HOSPITAL UNIVERSITÁRIO GERÊNCIA DE ENSINO E PESQUISA COMISSÃO CIENTÍFICA – COMIC – HU-UFMA	
PARECER DE AUTORIZAÇÃO		
Financiamento <input checked="" type="checkbox"/> Recurso Próprio <input type="checkbox"/> Fomento Público Nacional <input type="checkbox"/> Fomento Público Internacional <input type="checkbox"/> Fomento Privado Nacional / Ind. Farmacêutica <input type="checkbox"/> Fomento Privado Internacional / Ind. Farmacêutica	Finalidade do projeto <input type="checkbox"/> Coparticipante <input type="checkbox"/> Dep. Acadêmico <input type="checkbox"/> Doutorado <input type="checkbox"/> Especialização <input checked="" type="checkbox"/> Graduação <input type="checkbox"/> Iniciação Científica <input type="checkbox"/> Mestrado <input type="checkbox"/> Multicêntrico <input type="checkbox"/> Residência Buco Maxilo <input type="checkbox"/> Residência Médica <input type="checkbox"/> Residência Multiprofissional <input type="checkbox"/> Serviço/HU-UFMA	Nº do Protocolo: 23523.002217/2017-15 Data de Entrada: 08/05/2017 Nº do Parecer: 82/2017 Parecer: APROVADO

I - IDENTIFICAÇÃO:

Título: Impacto na vida social do portador de Hanseníase com reações hansênicas atendidos em um ambulatório de referência em São Luís - MA	
Pesquisador Responsável: Isaura Letícia Tavares Palmeira Rolim	
Maior Titulação: Doutora	
Equipe Executora: Isaura Letícia Tavares Palmeira Rolim, Thassia Camila Frazão Gomes	
Unidade onde será realizado: <input type="checkbox"/> HUPD <input type="checkbox"/> HUMI <input type="checkbox"/> CEPEC <input type="checkbox"/> Biobanco <input checked="" type="checkbox"/> Anexos	
Setor de realização: Ambulatório de dermatologia da Universidade Federal do Maranhão UFMA	
Cooperação estrangeira: <input type="checkbox"/>	Multicêntrico: <input type="checkbox"/> Coparticipante: <input type="checkbox"/>

II - OBJETIVOS

- **Geral:** Investigar os impactos na vida social de portadores de hanseníase com reações hansênicas em São Luis MA.

- **Específicos:**

Caracterizar os portadores quanto aos dados sócio-demográficos (idade, escolaridade, profissão, estado civil);

Identificar as variáveis clínicas relacionadas às reações hansênicas,

Levantar os impactos sociais vivenciados pelos portadores de hanseníase após os episódios de reação.

III – CRONOGRAMA: Início da coleta: Novembro/2017

Final do estudo: Junho/2018

IV - NÚMERO ESTIMADO DA AMOSTRA: 309 pacientes

V - RESUMO DO PROJETO: A hanseníase é apontada como um grave problema de saúde pública e caracteriza-se por ser uma doença crônica que pode levar a lesões físicas irreversíveis e estigmatizante. A redução da qualidade de vida e o preconceito experienciados pelo portador da doença acentuam-se mais ainda na presença de incapacidades físicas decorrente dos estados reacionais. A discriminação enfrentada compromete a autoestima, saúde emocional e psicológica. **Objetivo:** Investigar os impactos na vida social de portadores de hanseníase com reações hansênicas em São Luis – MA. **Métodos:** Estudo descritivo desenvolvido por meio da abordagem qualitativa, a ser realizado no ambulatório de dermatologia da Universidade Federal do Maranhão – UFMA, no período de outubro a dezembro de 2017, em 309 portadores de hanseníase com reação hansênica, com faixa etária acima dos 18 anos, sendo excluídos portadores de doença mental. Serão realizadas entrevistas individuais em sala apropriada para este fim, em horário previamente agendado, utilizando questionário composto por questões relacionadas à idade, cor,

escolaridade, profissão, renda familiar mensal e classificação clínica da doença, e para abordagem qualitativa será utilizado um roteiro de entrevista com questões abertas. As entrevistas serão gravadas e a seguir, transcritas *ipsis litteris*. A análise de dados se dará através da análise de conteúdo. A pesquisa será custeada pelas pesquisadoras.

VI – PARECER: Aprovado

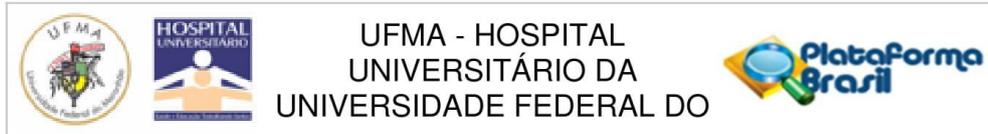
A aprovação representa a autorização para a coleta de dados no âmbito do HU-UFMA, fundamentado na Resolução 001/CAHU/UFMA de 03 de agosto de 2007, entretanto **o início da coleta de dados** está condicionado à aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa CEP/HU-UFMA **em atendimento à Resolução CNS nº 466/12** e suas complementares, considerando que os aspectos éticos não são avaliados pela COMIC.

Após o término da pesquisa, o pesquisador deverá encaminhar o relatório final (resumo, cópia em CD) à Gerência de Ensino e Pesquisa (GEP-HU-UFMA).

São Luís, 28 de junho de 2017


Profa. Dra. Rita da Graça Carvalho Frazão Corrêa
Gerente de Ensino e Pesquisa-GEP/HU-UFMA
Matrícula SIAPE. 407790

ANEXO C - PARECER DE APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Impacto na vida social do portador de Hanseníase com reações hansênicas atendidos em um ambulatório de referência em São Luís - MA

Pesquisador: Isaura Letícia Tavares Palmeira Rolim

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 70890417.1.0000.5086

Instituição Proponente: Hospital Universitário da Universidade Federal do Maranhão/HU/UFMA

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.214.501

Apresentação do Projeto:

A hanseníase é apontada como um grave problema de saúde pública e caracteriza-se por ser uma doença crônica que pode levar a lesões físicas irreversíveis e estigmatizantes. Os portadores desta são propensos a serem excluídos de seus relacionamentos sociais e suas atividades diárias (SIMÕES et al, 2016).a). Tem como Objetivo caracterizar os portadores quanto aos dados sócio-demográficos e clínicos (idade; escolaridade; profissão, estado civil e características clínicas da doença e tipo de reação). Trata-se de um Estudo descritivo desenvolvido por meio da abordagem qualitativa, a ser realizado no ambulatório de dermatologia do Hospital Universitário da Universidade Federal do Maranhão -HUUFMA, no período de dezembro de 2017 a janeiro de 2018, em 309 portadores de hanseníase com reação hansênica, com faixa etária acima dos 18 anos, sendo excluídos portadores de doença mental. Serão realizadas entrevistas individuais em sala apropriada para este fim, em horário previamente agendado, utilizando questionário composto por questões relacionadas à idade, cor, escolaridade, profissão, renda familiar mensal e classificação clínica da doença, e para abordagem qualitativa será utilizado um roteiro de entrevista com questões abertas. As entrevistas serão gravadas e a seguir, transcritas ipsis litteris. A análise se dará através da análise de conteúdo. A pesquisa será custeada pelas pesquisadoras.

Endereço: Rua Barão de Itapary nº 227

Bairro: CENTRO

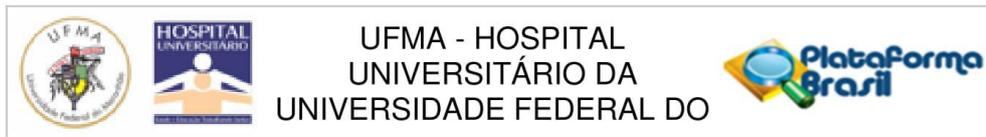
CEP: 65.020-070

UF: MA

Município: SAO LUIS

Telefone: (98)2109-1250

E-mail: cep@huufma.br



Continuação do Parecer: 2.214.501

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Investigar os impactos na vida social de portadores de hanseníase com reações hansênicas em São Luis – MA.

Objetivo Secundário:

Caracterizar os portadores quanto aos dados sócio-demográficos (idade, escolaridade, profissão, estado civil);

Identificar as variáveis clínicas relacionadas às reações hansênicas;

Levantar os impactos sociais vivenciados pelos portadores de hanseníase após os episódios de reação.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Segundo a pesquisadora este estudo apresenta como risco, expor fatos de sua vida pessoal durante a entrevista, mas caso as perguntas causem algum tipo de incômodo ou constrangimento, na tentativa de minimizar os riscos, o senhor (a) pode solicitar interromper a coleta e reiniciar em outro dia, ou até mesmo desistir de dar continuidade à participação na pesquisa. Quanto aos benefícios, o estudo propõe como benefícios indiretos, a contribuição para melhoria da assistência de enfermagem ao paciente com hanseníase e maior conhecimento sobre o processo de vivência do portador de dessa doença.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

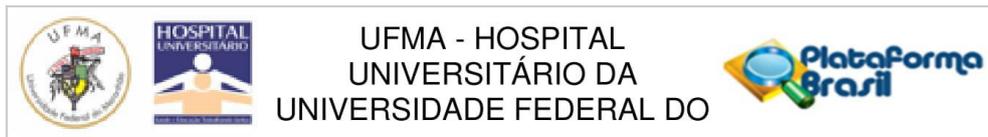
A pesquisa possui relevância científica e social tendo em vista o interesse em estudar os possíveis impactos sociais da hanseníase no portador de reação hansênica e a possível exclusão social da pessoa acometida, bem como, sua contribuição para literatura sobre a temática.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

O protocolo apresenta documentos referente aos "Termos de Apresentação Obrigatória": Folha de rosto, Declaração de compromisso em anexar os resultados na plataforma Brasil garantindo o sigilo, Orçamento financeiro detalhado, Cronograma com etapas detalhada, Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), Autorização do Gestor responsável do local para a realização da coleta de dados e Projeto de Pesquisa Original na íntegra em Word. Atende à Norma Operacional no 001/2013(item 3/ 3.3).

O protocolo apresenta ainda as declarações de anuência, declaração de responsabilidade financeira e termo de compromisso com a utilização dos dados resguardando o sigilo e a

Endereço: Rua Barão de Itapary nº 227	CEP: 65.020-070
Bairro: CENTRO	
UF: MA	Município: SAO LUIS
Telefone: (98)2109-1250	E-mail: cep@huufma.br



Continuação do Parecer: 2.214.501

confidencialidade.

Recomendações:

Após o término da pesquisa o CEP-HUUFMA sugere que os resultados do estudo sejam devolvidos aos participantes da pesquisa ou a instituição que autorizou a coleta de dados de forma anonimizada.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O PROTOCOLO atende aos requisitos fundamentais da Resolução CNS/MS nº 466/12 e suas complementares, sendo considerado APROVADO.

Considerações Finais a critério do CEP:

O Comitê de Ética em Pesquisa–CEP-HUUFMA, de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS nº.466/2012 e Norma Operacional nº. 001 de 2013 do CNS, manifesta-se pela APROVAÇÃO do projeto de pesquisa proposto.

Eventuais modificações ao protocolo devem ser inseridas à plataforma por meio de emendas de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas. Relatórios parcial e final devem ser apresentados ao CEP, inicialmente após a coleta de dados e ao término do estudo.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_954043.pdf	31/07/2017 21:07:50		Aceito
Outros	CARTA_RESPOSTA.docx	31/07/2017 21:05:30	Isaura Leticia Tavares Palmeira Rolim	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO.docx	31/07/2017 21:03:58	Isaura Leticia Tavares Palmeira Rolim	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.docx	31/07/2017 21:02:59	Isaura Leticia Tavares Palmeira Rolim	Aceito
Declaração de Pesquisadores	DeclaracaoDeResponsabilidadeFinanceira.pdf	07/07/2017 10:29:22	Isaura Leticia Tavares Palmeira Rolim	Aceito
Declaração de	TermoDeCompromissoComHU.pdf	07/07/2017	Isaura Leticia	Aceito

Endereço: Rua Barão de Itapary nº 227

Bairro: CENTRO

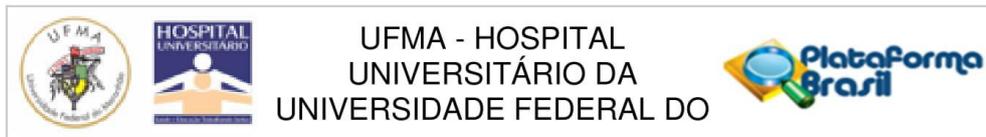
CEP: 65.020-070

UF: MA

Município: SAO LUIS

Telefone: (98)2109-1250

E-mail: cep@huufma.br



Continuação do Parecer: 2.214.501

Pesquisadores	TermoDeCompromissoComHU.pdf	10:28:21	Tavares Palmeira Rolim	Aceito
Declaração de Pesquisadores	TermoDeAnuencia.pdf	07/07/2017 10:27:50	Isaura Leticia Tavares Palmeira Rolim	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	ParecerDeAutorizacao.pdf	07/07/2017 10:27:30	Isaura Leticia Tavares Palmeira Rolim	Aceito
Orçamento	ORCAMENTO.docx	07/07/2017 10:24:56	Isaura Leticia Tavares Palmeira Rolim	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.docx	07/07/2017 10:24:13	Isaura Leticia Tavares Palmeira Rolim	Aceito
Folha de Rosto	FolhaDeRosto.pdf	07/07/2017 10:22:32	Isaura Leticia Tavares Palmeira Rolim	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SAO LUIS, 11 de Agosto de 2017

Assinado por:

Rita da Graça Carvalho Frazão Corrêa
(Coordenador)

Endereço: Rua Barão de Itapary nº 227

Bairro: CENTRO

CEP: 65.020-070

UF: MA

Município: SAO LUIS

Telefone: (98)2109-1250

E-mail: cep@huufma.br