



Universidade Federal do Maranhão – UFMA

Pró-Reitoria de Pesquisa e Pós-Graduação

Programa de Pós-Graduação em

Saúde do Adulto e da Criança - PPGSAC

Mestrado Acadêmico



**A VIVÊNCIA E OS SENTIMENTOS DAS MULHERES
PORTADORAS DE HANSENÍASE**

Amália Crystina Nascimento de Sá Dias

**São Luís
2014**

Amália Crystina Nascimento de Sá Dias

**A VIVÊNCIA E OS SENTIMENTOS DAS MULHERES
PORTADORAS DE HANSENÍASE**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde do Adulto e da Criança da Universidade Federal do Maranhão, para a obtenção do Título de Mestre em Saúde do Adulto e da Criança

Área de Concentração: Saúde do Adulto

Orientadora: Profa. Dra. Dorlene Maria Cardoso de Aquino

Coorientadora: Profa. Dra. Rita da Graça Carvalhal Frazão Corrêa

Coordenadora: Profa. Dra. Maria do Desterro Soares Brandão Nascimento

São Luís
2014

Amália Crystina Nascimento de Sá Dias

**A VIVÊNCIA E OS SENTIMENTOS DAS MULHERES
PORTADORAS DE HANSENÍASE**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Saúde do Adulto e da Criança, da Universidade Federal do Maranhão

Área de concentração: Aplicada à Saúde do Adulto

Orientadora: Profa. Dra. Dorlene Maria Cardoso de Aquino

Coorientadora: Profa. Dra. Rita da Graça Carvalhal Frazão Corrêa

A Banca Examinadora da Dissertação de Mestrado apresentada em sessão pública considerou a candidata aprovada em: ____/____/____.

Prof.^a Dr.^a Dorlene Maria Cardoso de Aquino (Orientadora)
Universidade Federal do Maranhão

Prof.^a Dr.^a Rita da Graça Carvalhal Frazão Corrêa (Coorientadora)
Universidade Federal do Maranhão

Prof.^a Dr.^a Ana Eugênia Ribeiro Araújo e Araújo (Examinadora)
Centro Universitário do Maranhão

Prof.^a Dr.^a Nair Portela Silva Coutinho (Examinadora)
Universidade Federal do Maranhão

Prof.^a Dr.^a Maria do Desterro Soares Brandão Nascimento (Examinadora)
Universidade Federal do Maranhão

São Luís – MA
2014

Dedico a minha doce menina, Ana Bella, a promessa de Deus em minha vida.

AGRADECIMENTOS

À Universidade Federal do Maranhão, por proporcionar o aprendizado tão sonhado junto a todos os professores desta instituição, que no ato de lecionar, ajudaram-me a escrever uma página única de minha vida.

A minha orientadora Profa. Dorlene Maria Cardoso Aquino, que tive o imenso prazer de conhecer como discente, cursar uma das disciplinas da grade curricular e posteriormente, junto a ela desenvolver este estudo. Grata pela sua disponibilidade, compreensão e atenção.

A minha coorientadora Profa. Rita da Graça Carvalhal Frazão Corrêa, por toda sua doçura, compreensão e simplicidade, na orientação e elaboração desse estudo. Obrigada por ter acreditado em mim.

Às professoras Maria do Desterro Soares Brandão Nascimento, Nair Portela Silva Coutinho e Ana Eugênia Ribeiro de Araújo e Araújo por aceitarem participar da banca examinadora, na defesa desta pesquisa. Grata pela atenção e cordialidade dispensadas.

A Deus, por seu infinito amor e bondade em todos os meus dias, guiando-me na realização deste sonho, sendo meu alicerce, sendo meu guardião.

A minha mãe, Marise Nascimento, meu exemplo de amor e dedicação, com quem aprendi a amar a docência, ainda na infância. Ao meu pai Francisco Alves, companheiro, amigo e grande incentivador. Ambos, sempre presentes em meus dias, independente da distância física. Amo vocês.

A minha irmã, pedacinho do meu coração, que sempre me incentivou e mesmo distante, ajudou-me e acolheu-me nesse momento. Obrigada por todo o apoio, Marcia Caroline.

A meu esposo Antonio Vieira, pelo seu amor, pela sua paciência e por cuidar da nossa filhinha nos momentos em que me dediquei a realização deste trabalho.

A minhas queridas e fiéis amigas, Carolina, Viviane, Themys, Nayanna e Rafiza, que estiveram ao meu lado e que com muito amor, ajudaram-me a tornar real este momento. Vocês são muito especiais. Obrigada.

A meus queridos amigos das unidades de saúde nas quais eu exerço a Enfermagem, pelo companheirismo nas trocas de plantão e o apoio de sempre para que eu pudesse assistir as aulas do programa, meu muito obrigada.

A meus estimados amigos de turma, por tudo que compartilhamos nesses meses de aprendizado e de muita amizade. Tenho orgulho de vocês e da luta de cada um. Foi muito bom conhecê-los.

Às queridas mulheres que se disponibilizaram a participar deste estudo, desejo ter ajudado de alguma maneira em suas reflexões. A toda equipe de funcionários do Centro de Saúde do Bairro de Fátima, que amorosamente nos permitiram a realização da coleta de dados para esta pesquisa.

“O sucesso nasce do querer, da determinação e persistência em se chegar a um objetivo. Mesmo não atingindo o alvo, quem busca e vence obstáculos, no mínimo fará coisas admiráveis”.

José de Alencar

RESUMO

A hanseníase é uma doença infectocontagiosa, de evolução crônica, que em geral, causa alterações no psiquismo e alterações físicas que comprometem de maneira significativa a vida do portador desta doença. Neste estudo, buscou-se conhecer a vivência e os sentimentos das mulheres portadoras de hanseníase. Estudo descritivo com abordagem qualitativa, realizado com 15 mulheres, maiores de 18 anos no Centro de Saúde Bairro de Fátima, São Luís – MA. A coleta de dados foi realizada por meio de um formulário com perguntas abertas e fechadas para caracterizar as entrevistadas e um roteiro com questões norteadoras relacionadas à vivência e aos sentimentos em relação a doença. A análise foi realizada utilizando-se a técnica de análise de conteúdo. As Categorias emergentes, como resultado da pesquisa foram: Convivendo com a hanseníase; Mudança de vida em decorrência da hanseníase; A hanseníase e as relações sociais; O apoio como busca de enfrentamento; Os sentimentos e as perspectivas futuras. Os resultados mostraram que a hanseníase é vivida de maneira diferenciada por cada mulher, que ocorreram mudanças significativas na vida dessas mulheres e que o impacto sofrido, é tido como uma experiência ruim e que acarreta transformações físicas e psicológicas. Algumas falas se assemelharam durante a audição dos discursos, no entanto, a doença é singular para cada uma delas. Verificou-se como a vida da mulher portadora de hanseníase é alterada diante da doença, do tratamento e do convívio com as demais pessoas. As mulheres desse estudo, relataram a importância de uma assistência humanizada por parte dos profissionais de saúde, com orientações que auxiliem as mesmas na aceitação do diagnóstico, bem como na compreensão do tratamento que será estabelecido e as possíveis alterações oriundas da doença.

Palavras- chave: Hanseníase, Mulheres, Vivência

ABSTRACT

Leprosy is an infectious disease, a chronic disease that usually causes changes in the psyche and physical changes that affect significantly the life of the carrier of this disease. In this study, it was sought to understand the experiences and feelings of women with leprosy. A qualitative study conducted with 15 women aged over 18 years in the Health Centre of Bairro de Fatima, Sao Luis - MA. Data collection was conducted through a questionnaire with open and closed questions to characterize the respondents and a roadmap guiding questions related to experiences and feelings about the disease. The analysis was performed using the analysis technique content. Emerging categories as a result of the research were Living with leprosy; Life change as a result of leprosy; Leprosy and social relationships; The search support as coping; Feelings and future prospects. The results showed that leprosy is experienced differently by every woman that significant changes occurred in the lives of these women, the impact suffered, is seen as a bad experience, and that causes physical and psychological changes. Some lines resembled while listening to speeches, however, the disease is unique for each of them. It was found as the life of the woman who has leprosy is changed in the face of illness, treatment and living with others. Women in this study reported the importance of humane care by health care professionals with guidelines to assist them in the acceptance of the diagnosis, as well as in understanding the treatment that will be established and the possible changes arising from the disease.

Key word: Leprosy, Women, Living

LISTA DE SIGLAS

CEP	Comitê de Ética e Pesquisa
CNS	Conselho Nacional de Saúde
MB	Multibacilar
OMS	Organização Mundial de Saúde
PB	Paucibacilar
PQT	Poliquimioterapia

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	11
2	REFERENCIAL TEÓRICO	17
2.1	Histórico de hanseníase.....	17
2.2	Hanseníase em mulheres.....	23
3	OBJETIVO	25
4	METODOLOGIA	26
4.1	Tipo de estudo.....	26
4.2	Período e local de estudo.....	26
4.3	Amostra.....	27
4.4	Instrumento de coleta e avaliação de dados.....	27
4.5	Tratamento de dados.....	28
4.6	Aspectos éticos.....	29
5	RESULTADOS	30
5.1	Caracterização das pacientes.....	30
6	REFERÊNCIAS	33
7	APÊNDICES	38
8	ANEXOS	41
9	ARTIGO CIENTÍFICO	44
9.1	Nome do Periódico com sua classificação na WEBQUALIS da CAPES (A1, A2, B1, B2 ou B3) na Área de Avaliação Medicina II...	44
9.2	Normas editoriais/Normas para autores.....	44
9.3	Artigo	52

1 INTRODUÇÃO

Hanseníase é uma doença infectocontagiosa, de evolução insidiosa e que se manifesta principalmente através do comprometimento da pele e dos nervos periféricos, em especial, olhos, mãos e pés. É causada pelo *Mycobacterium leprae*, ou bacilo de Hansen, um bacilo álcool-ácido resistente, em forma de bastonete, que é um parasita intracelular obrigatório. Este microrganismo é encontrado em maior número nas células do sistema imune, principalmente nos macrófagos e nas células de SCHWANN (GARIBINO, 2006).

O domicílio é apontado como importante ambiente de transmissão da doença, embora não estejam esclarecidos, os principais fatores de risco implicados. A principal fonte de infecção é o homem, que é reconhecido como única fonte de infecção (reservatório) e a via de eliminação do bacilo, pelo indivíduo doente de hanseníase. A mais provável porta de entrada no organismo são as vias aéreas superiores e para que isso ocorra, é necessário o contato direto com a pessoa doente não tratada (BRASIL, 1998).

O período de incubação, ou seja, o tempo decorrido entre o contato com o bacilo de Hansen e o desenvolvimento dos sintomas é longo. Estima-se entre dois e sete anos, com média entre três e cinco anos. A hanseníase pode atingir pessoas de todas as idades, de ambos os sexos, no entanto, raramente ocorre em crianças. Há um número maior de homens acometidos, na maioria das regiões do mundo (TALHARI e NEVES, 1997).

O bacilo de Hansen possui alta infectividade e baixa patogenicidade, ou seja, contamina muitas pessoas, porém poucas pessoas adoecem. Algumas pessoas apresentam resistência ao bacilo e constituem os casos Paucibacilares (PB), que no organismo abrigam um número pequeno de bacilos, incapazes de infectar outras pessoas. Algumas pessoas que não resistem a presença do bacilo são capazes de

disseminá-lo no meio exterior e constituem os casos Multibacilares (MB). Estes são fonte de infecção e mantêm a cadeia epidemiológica da doença (BRASIL, 1994).

A hanseníase apresenta um amplo espectro de formas clínicas, mas geralmente inicia-se pela forma clínica indeterminada, que pode evoluir para as formas tuberculóide, dimorfa e virchowiana, de acordo com as defesas imunológicas. A detecção precoce, a classificação adequada do tipo de hanseníase, bem como a interpretação de possíveis intercorrências clínicas é indispensável para o controle e tratamento dessa afecção (LANA *et al.*, 2008).

É uma doença de grande importância para a saúde pública. Tem grande relevância, visto as inúmeras alterações que ocasiona na vida dos portadores desta doença, dentre elas, o seu alto poder incapacitante, que atinge a faixa etária economicamente ativa da população, gerando danos de maior proporção a este indivíduo, sua família e aos rendimentos do país (BRASIL, 2010).

Apesar de todas as medidas implementadas, a hanseníase ainda se faz presente no terceiro milênio. Savassi (2010) cita que em 2005, o total de números de casos no mundo seria de 222.427, dos quais, a maioria pertencia à Região da Ásia Ocidental, seguida pela África, Américas e por fim, a região Mediterrânea. Ainda segundo o autor, em 2006 não houve redução importante da prevalência e o Brasil, juntamente com outros cinco países (Congo, Madagascar, Moçambique, Nepal e Tanzânia) permanecia na lista de não erradicados. Em 2007, apenas o Brasil mantém taxas de mais de 2 casos/10.000. A Índia, como país líder em número de casos absolutos, conseguiu cumprir a meta proposta pela OMS. Em 2008, Brasil, Nepal e Timor-Leste não eliminaram a hanseníase como problema de saúde pública.

Entre países que concentram maior endemicidade da hanseníase, o Brasil ocupa o segundo lugar em número de casos identificados, superado apenas pela Índia, que ocupa o primeiro lugar. O Maranhão aparece como o segundo estado brasileiro com a maior prevalência em hanseníase e o primeiro da região Nordeste. Em São Luís, capital do estado, o diagnóstico vem sendo feito de maneira tardia, pois a maioria dos pacientes possuem a forma multibacilar e um grande número de casos com algum grau de incapacidade (LIMA *et al.*, 2010).

No ano de 2009 foram diagnosticados 37.610 casos novos de pessoas acometidas pela hanseníase, com um percentual de 44,8% dos casos novos em mulheres (GROSSI, 2010).

A doença é endêmica em todo território nacional e as regiões que apresentam maiores taxas de incidência e prevalência são a Norte, Nordeste e Centro-oeste. No Nordeste são 5.886 registros em mulheres. No Maranhão foram diagnosticados 3.872 casos novos no ano de 2009, destes, 1.629 casos foram em mulheres, equivalente a 42%, sendo que 241 mulheres apresentaram grau de incapacidades equivalente a 7,7%. Em São Luís, no referido ano, foram diagnosticados 606 casos novos, sendo 278 do sexo feminino equivalente a 45% e 40 destas mulheres apresentaram grau II de incapacidade, ou seja, 6,9% (MARANHÃO, 2010).

No Brasil, os estados de Santa Catarina e Rio Grande do Sul não têm mais a hanseníase caracterizando um problema de saúde pública, porém as regiões Norte e Nordeste concentram as mais altas taxas de prevalência da doença (EIDT, 2004).

A hanseníase é uma doença muito antiga, que tem uma terrível imagem na história e na memória da humanidade, pois desde tempos remotos tem sido considerada uma doença contagiosa, mutilante e incurável, levando a rejeição, discriminação e exclusão do doente na sociedade. Os pacientes acometidos foram confinados e receberam o tratamento em leprosários durante muitos anos, o que originou o estigma da doença e o preconceito contra o doente (BRASIL, 2001).

A hanseníase tem um impacto negativo na vida das pessoas, não só pela sua repercussão social e econômica, mas também pelo sofrimento do paciente e de sua família. Esta situação limita a independência do indivíduo, bem como, contribui para a deterioração da autoimagem, o que na maioria das vezes, é algo ainda maior para as mulheres (FISCHER, I.R., 2001).

O corpo da mulher requer cuidados diferentes do corpo do homem, não só quanto ao tipo de cuidado, mas como estes cuidados são realizados. O exposto relaciona-se com os fatores de natureza individual, histórica, psicossocial e cultural, entre outros, que organizam o universo feminino, caracterizando-se em uma situação diferenciada (BRICKS, L.F., 2009).

A figura da mulher, quando relacionada ao gênero, sempre é vista de maneira inferior, com as diferenças biológicas que modificadas, tornam-se desigualdades e colocam a mulher de maneira suscetível a exclusão social (FISCHER E MARQUES, 2008).

Diante desse processo de exclusão social que existe atrelado a história de construção da identidade feminina, encontramos na mulher portadora de hanseníase um fator a mais que intensifica esse peso atribuído a esses dois fatores que podem interferir na qualidade de vida de suas portadoras, serem mulheres e serem portadoras de hanseníase (CAIXETA; BARBATO, 2004).

Nos dias atuais, o corpo tem sido ainda mais valorizado, em especial no que diz respeito a estética, a sexualidade e as relações de gênero em sociedade, cuja ligação é extremamente íntima. Sendo assim, o corpo é tido pelo ser humano, como patrimônio (GUALDA *et al.*, 2009).

Diante das incapacidades e deformidades físicas decorrentes da hanseníase, o corpo da mulher passa por alterações significativas que trazem prejuízos a qualidade de vida dessa mulher, o que leva a diminuição da sua condição produtiva, bem como limitações da vida social, com problemas psicológicos (LANA *et al.*, 2005).

O sofrimento experimentado pelas mulheres portadoras de hanseníase é mais moral do que físico, visto que apesar das alterações corpóreas, a vitalidade orgânica e a consciência do doente não se modificam, mas são diretamente afetadas, o que leva a um agravamento da situação, não podendo assim ser negligenciado o apoio a esta mulher (EIDT, 2004).

A vida da pessoa com hanseníase quando isolada afeta a sua memória e todo seu psiquismo, bem como o preconceito sofrido e suas perdas. Tais aspectos ressaltam componentes dramáticos, dentre eles: a separação da família, o sentimento de inutilidade, o desespero e a falta de esperança (VAZ; CHEVEIRO, 2002).

Com o diagnóstico para a hanseníase, ocorre um impacto emocional intenso e negativo, que terá proporções diferentes, mediante as condições socioeconômicas

do indivíduo e a própria aceitação da doença e do tratamento que será estabelecido. Frente a este diagnóstico, o portador de hanseníase, que em geral está imbuído de preconceitos, possui pouca ou nenhuma informação a respeito, sofre demasiadamente até que seja esclarecido de como será tratado e da cura que será alcançada com a efetivação do tratamento (COELHO, 2008).

O tratamento do paciente com hanseníase é fundamental para curá-lo, fechar a fonte de infecção interrompendo a cadeia de transmissão da doença, sendo portanto estratégico no controle da endemia e para eliminar a hanseníase enquanto problema de saúde pública (LOMBARDI, C. *et al.*, 1990).

Para tanto, o tratamento integral de um caso de hanseníase compreende o tratamento quimioterápico específico – a poliquimioterapia (PQT), seu acompanhamento, com visitas a identificar e tratar as possíveis intercorrências e complicações da doença e a prevenção e o tratamento das incapacidades físicas (OLIVEIRA, M.L.W. *et al.*, 1998).

Há necessidade de um esforço organizado de toda a rede básica de saúde, promovendo o fornecimento do tratamento quimioterápico a todas as pessoas diagnósticas com hanseníase. O indivíduo, após ter o diagnóstico, deve, periodicamente, ser visto pela equipe de saúde para avaliação e para receber a medicação (RIVERA, F.J.U, 1989).

O interesse em estudar a hanseníase, surgiu desde o início das minhas atividades laborais no município de São Luís. Há aproximadamente sete anos exerço a Enfermagem em duas unidades de saúde neste município, tendo o contato com duas realidades, que diferentemente constituem os cenários para os portadores desta doença, com os quais tenho contato. Em uma destas unidades, assisto mulheres grávidas e que diagnosticadas com esta patologia, são encaminhadas ao pré-natal especializado existente nesta instituição, visto a peculiaridade da situação, bem como o cuidado a mais que terá que ser dado a esta mulher e ao seu bebê. Na outra unidade de saúde referida, a assistência prestada ocorre com homens e mulheres, que internados na instituição, buscam o tratamento diante das reações apresentadas com as medicações em uso e o cuidado com deformidades físicas que necessitam de curativos diários e avaliação profissional.

A hanseníase foi escolhida como norteadora, para que pensássemos qual pesquisa seria realizada e por conseguinte, o objeto de estudo da mesma. Desta maneira, as mulheres com hanseníase foram escolhidas para este estudo, visto o crescente número de notificações para este gênero.

Sendo assim, decidiu-se conhecer como a mulher portadora de hanseníase vivia sendo portadora desta doença. A vivência de cada indivíduo é algo único, particular, visto que cada pessoa possui uma visão daquilo que é vivido, experimentado. Diante dessa singularidade, neste estudo o desafio maior foi justamente saber ouvir essas mulheres, ler o que em alguns momentos não era dito por elas e assim, compreender um pouco mais como as mesmas viviam, sendo portadoras de hanseníase e tendo o seu dia a dia modificado.

2 REFERENCIAL TEÓRICO

2.1 Histórico de hanseníase

A hanseníase é uma doença milenar, associada a um histórico de estigma e preconceito, bem como exclusão dos doentes pela sociedade, por ser considerada incurável, mutilante e contagiosa. Por muitos anos, o destino dos portadores de hanseníase foi o isolamento nos chamados leprosários (NUNES E OLIVEIRA, *et al.*, 2011). Já era descrita na Bíblia, com conotação de impureza, o que levou posteriormente a doença a receber o nome atual, na tentativa de abolir esta comparação, e também homenageando o médico norueguês Gerhard Armauer Hansen, que em 1873, descobriu o bacilo de Hansen, ou seja, o agente etiológico da doença, *Mycobacterium leprae* (MARTINS E CAPONI, 2010).

Afirmar com certeza quando surgiu a hanseníase baseado em textos antigos sem uma descrição de características semelhantes, se torna uma tarefa complicada e gera discordância entre alguns autores e historiadores. Hipóteses e dados reduzidos, limitados ou mal interpretados podem levar a uma série de falsas interpretações. Na história da hanseníase, nem sempre foram encontradas descrições claras a respeito da doença, gerando lacunas a respeito de sua evolução, nas diferentes regiões do mundo. Ásia e África são apontadas por autores como sendo o berço da doença. Conhecida também na Índia, China e Japão, já era descrita nesses locais há 4.000 mil anos, bem como no Egito, datando de 4.300 anos antes de Cristo (EIDT, 2000).

Alguns relatos da doença já eram observados no Antigo Testamento, como em Levítico, capítulo 13, abordando sinais e sintomas da doença, bem como os cuidados em relação aos doentes. Porém, não se pode afirmar que se tratava da hanseníase conhecida atualmente, pois o termo utilizado na época, “lepra”, era também usado para designar outros problemas de pele. O tratamento da doença ficava a cargo dos sacerdotes, pelo fato desta ser associada a pecados,

necessitando assim, de sacrifícios e purificações, que muitas vezes envolvia destruição de objetos dos doentes, bem como a aproximação destes com algo considerado puro, como um pássaro ou uma árvore (CUNHA, 1997).

Savassi (2010) apud Carvalho (2004), aponta que a “lepra”, hoje Hanseníase, era a única doença grave, descrita na Bíblia, que nem se curava, nem se matava. Ele diz:

“Em sua evolução natural, o mal arrasta-se numa lenta e inexorável progressão, provocando as mais sérias deformidades e mutilações, mas dificilmente leva à morte do portador (...) Além de se propagar sem controle, agarrava-se à sua vítima, deformando-a e mutilando-a, causando horror e repulsa, mas permitia que ela vivesse o quanto tivesse que viver, pois só morreria quando a sorte a premiasse com alguma doença letal intercorrente ou com algum acidente. O doente morreria com lepra, mas não de lepra” (CARVALHO, 2004, p. 4).

A doença tinha o diagnóstico feito de maneira errônea, o que levava a imprecisões sobre a Hanseníase. Segundo a Lei de Strasbourg, por exemplo, do final do século XV, quatro pessoas eram indicadas para fazer o exame de um suspeito de “lepra”. A lista incluía um médico, um cirurgião e dois barbeiros. Um teste utilizando o sangue do paciente e sal distinguia a pessoa sã da doente. Se houvesse a decomposição do sangue após a mistura dos dois, o indivíduo era considerado sã. Misturava-se também o sangue à água, e se os dois elementos não se misturassem, estava caracterizado o sangue de um portador de hanseníase. Confirmava-se também o diagnóstico da hanseníase ao juntar o sangue às gotas de vinagre. Era necessária a formação de bolhas para que o indivíduo fosse considerado sadio, caso contrário, era tido como “leproso” (EIDT, 2004).

Diante de tantas incertezas, incoerências, das deformidades físicas e estigma social a Hanseníase, mantinha-se como doença temida nas populações medievais. O tratamento da doença não apresentava resultados. Por estar associada a castigo divino, muitas vezes os portadores eram submetidos a banhos de suor por vários dias, pomadas, banhos em sangue de cavalo e emplastros de terra e sangue, além de mostrar arrependimento e regeneração diante de Deus. A doença também era retratada nos quadros da época, mostrando imagens de doentes com queda de cabelo, nódulos, mãos-em-garra e mutilações. Algumas pinturas retratando cenas

bíblicas do Antigo e Novo Testamento mostram cenas de Cristo curando leprosos, bem como mostrando Lázaro, um típico leproso (CUNHA, 1997).

Nas Américas, a hanseníase deve ter chagado com os colonizadores, entre os séculos XVI e XVII. Nos Estados Unidos, a doença provavelmente foi levada pelos franceses e na América do Sul por colonizadores espanhóis e portugueses. O que mais parece ter contribuído para a disseminação da hanseníase nas Américas foi o tráfico de escravos. Atualmente, o Brasil concentra altas incidências e prevalências da doença neste continente. A doença chegou país pelo litoral e os primeiros casos descritos foram no Rio de Janeiro (EIDT, 2004)

É importante então enfatizar que a compreensão da hanseníase deve levar em consideração os seus aspectos históricos, sociais, religiosos, estigmatizantes, dentre outros que venham a ser necessários.

A Hanseníase é uma doença granulomatosa, crônica, infecto-contagiosa, caracterizada por sinais e sintomas dermatoneurológicos, lesionando pele e nervos periféricos, principalmente olhos, mãos e pés. Tem evolução lenta e quando não tratada adequadamente pode levar à incapacidade física e culminar em deformidades (BATISTA, *et al.*, 2014).

As consequências da hanseníase implicarão em alguns problemas, como limitação da capacidade laboral, bem como da vida social. O psicológico do paciente também é afetado, tendo em vista o estigma e preconceito associado à doença. Nesse contexto, vale ressaltar que a doença tem cura e deve ser diagnosticada o mais cedo possível afim de evitar tais situações (BRASIL, 2002).

Tem como agente etiológico, uma bactéria, o *Mycobacterium leprae*, ou bacilo de Hansen, um parasita intracelular obrigatório, com afinidade por células cutâneas e por células dos nervos periféricos. O bacilo multiplica-se lentamente, podendo durar, em média, de 11 a 16 dias, porém poucas pessoas adoecem. O sistema imunológico consegue combater a infecção sendo, portanto, uma doença de alta infectividade e baixa patogenicidade. O homem configura-se como única fonte de infecção, embora tenham sido identificados animais naturalmente infectados (PENNA, G.O *et al.*, 1998).

A transmissão da doença acontece através do contato íntimo e prolongado de pessoas suscetíveis com indivíduos bacilíferos. A pessoa doente e que não está em tratamento elimina o bacilo para o ambiente através das vias aéreas superiores. Além do acometimento mais conhecido, pele e nervos periféricos, a hanseníase também pode manifestar-se de forma sistêmica, afetando articulações, gânglios e outros órgãos importantes (NUNES *et al.*, 2011).

A hanseníase atinge as crianças de forma mais rara, mas pessoas de todas as idades e sexo podem ser acometidas. A doença aparece com incidência maior entre os homens do que nas mulheres. O risco de adoecer está associado às condições socioeconômicas das pessoas, além dos fatores individuais. Condições de vida e saúde hipossuficientes e um grande número de pessoas convivendo em um mesmo local elevam as chances de adquirir a doença (BRASIL, 2002).

. Pacientes com alta carga bacilar, os doentes virchowianos ou dimorfos, sem diagnóstico e tratamento, possuem alta carga bacilar, favorecendo a transmissão. Indivíduos com poucos bacilos no organismo, os Paucibacilares (PB) não são considerados como fonte de infecção importante (SANTOS *et al.*, 2008).

Vale ressaltar, que mesmo os indivíduos com alta carga bacilar, os Multibacilares (MB), deixam de transmitir a doença quando iniciam o tratamento, pois os bacilos morrem com as primeiras doses da medicação, não infectando mais as outras pessoas ao redor. Portanto, diagnosticar e tratar precocemente a Hanseníase beneficia não só o doente, evitando incapacidades e deformidades, como também, interrompe a cadeia de transmissão da doença (BRASIL *et al.*, 2002).

São várias as manifestações clínicas da hanseníase e estas se relacionam com a capacidade imunológica do paciente frente ao bacilo de Hansen. A resposta imune expressará a doença nas suas diferentes formas clínicas. Poderá então evoluir para a forma localizada e não contagiosa da doença ou para a forma difusa e contagiosa (SOUZA, 1997). Dentre as lesões de pele mais comuns, as manchas pigmentares ou discrômicas, placas, infiltrações, tubérculos e nódulos se destacam.

Acometem qualquer parte do corpo, porém tem ocorrência maior na face, braços e pernas, costas, nádegas e orelhas. O diagnóstico diferencial das lesões de

pele causadas pela hanseníase em relação às outras doenças dermatológicas, está no fato de que na hanseníase, sempre haverá alteração de sensibilidade. Esta sensibilidade poderá estar diminuída, ausente ou aumentada. A hanseníase também afeta os nervos periféricos, causando lesões em virtude de processo inflamatório. O portador da doença poderá manifestar dor e espessamento dos nervos afetados, perda de sensibilidade nas áreas inervadas, bem como perda de força muscular (BRASIL, 2002).

O diagnóstico da hanseníase é clínico e laboratorial. O exame clínico busca identificar a sintomatologia dermatoneurológica. O processo é dividido em anamnese, onde se busca a história clínica e epidemiológica do paciente, avaliação dermatológica, para identificar as alterações de pele características da doença e neurológica, apontando neurites, deformidades e incapacidades, caso já instaladas. Já o diagnóstico laboratorial consiste na realização da baciloscopia, podendo visualizar o bacilo de Hansen nos esfregaços dos raspados intradérmicos das lesões hansênicas, bem como da extração de outros locais como lobos auriculares e de cotovelos (LIMA *et al.*, 2010).

A baciloscopia é um exame não só diagnóstico, mas também serve para confirmar a recidiva da doença, ao comparar com o resultado no momento do diagnóstico e cura. A baciloscopia negativa não exclui o diagnóstico da doença, pois nem sempre o *Mycobacterium leprae* pode ser evidenciado nas lesões ou nos demais locais de coleta. Ressalva ainda, que a baciloscopia faz parte dos critérios integrantes para confirmação dos casos, porém ratifica que o diagnóstico da hanseníase é clínico, e que, na falta desta, não se deve esperar para iniciar o tratamento do paciente. Este deve ser iniciado logo após o diagnóstico e a classificação do paciente em paucibacilar ou multibacilar (Brasil, 2002).

Para ser considerado um caso de hanseníase, a pessoa precisa apresentar uma ou mais das seguintes características: lesão de pele com sensibilidade alterada, nervo acometido, com espessamento neural e baciloscopia positiva (LIMA *et al.*, 2010).

O diagnóstico da hanseníase é feito em sua grande maioria, nas Unidades Básicas de Saúde, ou seja, na assistência básica. Essa classificação operacional

visa direcionar o tratamento do paciente, com o esquema PQT/OMS (poliquimioterapia), que é supervisionado pelos profissionais de saúde. O tratamento dos casos paucibacilares é mais curto, durando seis meses, e dos casos multibacilares, com duração de doze meses (NUNES *et al.*, 2011).

A organização Mundial de Saúde (OMS) definiu a hanseníase como um problema de saúde pública, principalmente nos países cujas taxas de prevalência ultrapassam um caso por 10.000 habitantes (GOMES, 2007).

Entre os 11 países considerados de maior endemicidade, a Índia ocupa o primeiro lugar e o Brasil, o segundo lugar em número de casos detectados. No Brasil os dados de notificação de 1998, em relação à prevalência, classificam o Maranhão como o segundo estado e o primeiro da região Nordeste, com 16,13 casos por 10.000 habitantes, o que constitui a doença como um problema de saúde pública e que exige vigilância resolutiva (AQUINO DM, 2003).

A hanseníase ainda constitui relevante problema de saúde pública, a despeito da redução drástica no número de casos – de 17 para cinco por 10 mil habitantes – no período de 1985 a 1999. Embora o impacto das ações, no âmbito dessa endemia, não ocorra em curto prazo, o Brasil reúne atualmente condições favoráveis para a sua eliminação como problema de saúde pública, compromisso assumido pelo País em 1991, o que significa alcançar um coeficiente de prevalência de menos de um doente em cada 10 mil habitantes (BRASIL, 1998).

A principal estratégia do MS é a integração das ações de diagnóstico e tratamento da doença na atenção básica. Isso significa que as equipes do Programa de Saúde da Família (PSF), Agentes Comunitários de Saúde (ACS) e todas as unidades do Sistema Único de Saúde (SUS), passam a integrar a rede de atendimento ao paciente, facilitando o acesso universal ao diagnóstico e tratamento (BRASIL, 2006).

2.2 Hanseníase em mulheres

No que diz respeito ao processo saúde – doença, homens e mulheres vivenciam de modos diferentes todas as alterações oriundas deste processo. Esta constatação não é referente apenas às necessidades específicas dos gêneros, mas também o acesso para proteção à saúde tida por cada um. Há também a maneira de como o impacto causado pela hanseníase é tido em ambos os gêneros, considerando as representações atribuídas a cada gênero (OLIVEIRA, 1995).

A exclusão social da mulher é secular e diferenciada. É sabido que o fenômeno da exclusão não é específico da mulher, mas atinge os diferentes segmentos da sociedade (FISCHER; MARQUES, 2008).

Diante desse processo de exclusão social que existe atrelado a história de construção da identidade feminina, encontramos na mulher portadora de hanseníase um fator a mais que intensifica esse peso atribuído a esses dois fatores que podem interferir na qualidade de vida de suas portadoras, serem mulheres e serem mulheres portadoras de hanseníase (CAIXETA; BARBATO, 2004).

Nas sociedades, o corpo tem sido muito valorizado, principalmente pelos aspectos que chamam a atenção, como a estética, a sexualidade e as relações sociais de gênero, as quais se encontram intimamente vinculadas (GUALDA *et al.*, 2009).

As incapacidades e deformidades físicas na hanseníase são outros fatores que podem contribuir para esse processo de desconstrução e degeneração do corpo da mulher. Tais deformidades físicas, levam a sérios prejuízos a qualidade de vida da mulher portadora de hanseníase, como diminuição da capacidade de trabalho, limitações da vida social e problemas psicológicos (LANA *et al.*, 2005).

Historicamente, a mulher que sempre desenvolveu atividades relacionadas a organização do lar e ao cuidado com os filhos, tem nos dias atuais, sua crescente inserção no mercado de trabalho e, conseqüentemente, as novas organizações familiares que se formaram a partir desse fenômeno, houve uma grande mudança

numa sociedade historicamente patriarcal, fazendo com que a mulher esteja cada dia mais responsável pela organização e manutenção do lar, que somado as funções que já eram exercidas, anuncia um novo cenário e uma nova representação na sociedade (COSTA, 2011).

Para OLIVEIRA (1995), a mulher continua a exercer o papel de cuidadora, mas quando é esta mulher a enferma, a sensação de desamparo por parte dos familiares é inevitável.

Os problemas oriundos da hanseníase não se restringem apenas às questões dermatológicas e neurológicas. O diagnóstico da doença gera uma instabilidade psicológica, não apenas pelo fato das complicações já mencionadas, mas também pela possibilidade de alterações na imagem corporal com impacto direto na autoestima das pessoas afetadas. O medo da não aceitação dos outros é um dos traços mais observados e temidos por quem enfrenta a doença (PALMEIRA *et al.*, 2013).

Portanto, abordar a mulher portadora de hanseníase, exige o entendimento prévio do papel desempenhado por ela ao longo dos tempos e nos dias atuais, bem como a compreensão dos aspectos psicossociais envolvidos. A hanseníase tem seu passado marcado pela desumanização e estigmatização e mesmo sendo trabalhados estes aspectos, ainda se torna difícil a construção da individualidade social dos portadores desta doença (PALMEIRA, 2011).

3 OBJETIVO

Conhecer a vivência e os sentimentos das mulheres portadoras de hanseníase por meio de seus relatos.

4 METODOLOGIA

4.1 Tipo de estudo

Estudo descritivo com abordagem qualitativa. Segundo Dias (1999), a pesquisa qualitativa se caracteriza principalmente, pela ausência de medidas numéricas e análises estatísticas, examinando aspectos mais profundos e subjetivos do tema em estudo.

4.2 Período e local de estudo

O período de realização do estudo foi de janeiro de 2013 a setembro de 2014. A coleta de dados aconteceu de julho a agosto de 2014.

O estudo foi realizado no Centro de Saúde do Bairro de Fátima, no município de São Luís – MA. Este centro é tido como a referência para o atendimento dos portadores de hanseníase, no município.

O Programa de Controle da Hanseníase do Centro de Saúde do Bairro de Fátima, foi estruturado nesta unidade de saúde em 1987, está localizado na Rua Deputado João Henrique. A estrutura física para o atendimento prestado, conta com duas salas de consulta. A equipe de trabalho é composta por duas médicas, uma enfermeira, uma técnica em enfermagem e duas terapeutas ocupacionais.

4.3 Amostra

A coleta para este estudo foi uma amostra aleatória, realizada com 15 mulheres portadoras de hanseníase, no período de julho a agosto de 2014. A coleta foi interrompida a partir do momento em que as respostas das participantes já não informavam algo novo em relação ao que estava sendo investigado. Na pesquisa qualitativa, a amostra é aleatória, mas preferencialmente é aquela que relata o conjunto das inúmeras dimensões e o número de entrevistas, sendo relevante para a interpretação dos dados, com a definição do número de entrevistas, frente às convergências e divergências sobre o que está sendo abordado (MINAYO, 2010).

A saturação teórica interrompe-se quando na coleta de dados constata-se que elementos novos para subsidiar a teorização almejada não são mais apreendidos a partir do campo de observação (PIRES AP, 2008; GLASER G, 1967).

Considera-se haver saturação empírica quando o pesquisador constata deles dispor e que há saturação teórica quando a interação entre campo de pesquisa e o investigador não mais fornece elementos para banalizar ou aprofundar a teorização (PIRES AP, 2008; GLASER G, 1967).

4.4 Instrumentos de coleta e avaliação dos dados

Para a entrevista utilizou-se um formulário com perguntas abertas e fechadas, que objetivou descrever as características referentes à idade, tempo de diagnóstico, forma clínica, tratamento, escolaridade (Apêndice A) e um roteiro de perguntas associadas à vivência e aos sentimentos (Apêndice B).

A coleta de dados foi realizada por uma colaboradora / pesquisadora, que foi

devidamente treinada e que recebeu as orientações necessárias, para a abordagem dessas mulheres. As mulheres que participaram da pesquisa foram selecionadas de maneira aleatória no ambulatório, enquanto aguardavam as consultas. Em seguida, essas mulheres foram orientadas, com a explicação dos objetivos do estudo, bem como, para os procedimentos da pesquisa. Após as informações dadas, ocorria a solicitação de assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido. As entrevistas individuais aconteceram mediante a disponibilidade e conveniência das mulheres. A coleta de dados foi realizada de julho a agosto de 2014. As entrevistas foram gravadas com a permissão das participantes da pesquisa e em seguida transcritas. Não houve participantes que não permitiu a gravação da entrevista.

4.5 Tratamento dos dados

Com o término da coleta de dados, foi feita a leitura exaustiva dos depoimentos das participantes e as questões foram agrupadas de acordo com seu núcleo temático em categorias de análises e interpretadas pela técnica de Análise de Conteúdo.

De acordo com Bardin (2010), a Análise de Conteúdo é um conjunto de técnicas de análise de comunicação, visando obter, por meio de procedimentos sistemáticos e objetivos, de descrição do conteúdo das mensagens que permitam a dedução de conhecimentos relativos aos meios de produção e recepção dessas mensagens. A definição evidenciada no material qualitativo pode ser encontrada a partir de diversas técnicas de Análise de Conteúdo. São quatro as modalidades da Análise de Conteúdo: Análise de Expressão, Análise de Relação, Análise Temática e Análise de Enunciação.

Buscando os significados expostos do material qualitativo, a análise temática foi a opção deste estudo por ser classificada por meio de uma palavra, uma frase. Fazer uma análise temática “descobrir os núcleos do sentido” que compõem a

comunicação e cuja presença ou frequência de aparição podem significar alguma coisa para o objetivo analítico escolhido.

Para Bardin (1977), a Análise Temática é a forma que melhor se adequa à investigação em saúde. Para tanto, neste estudo foi utilizada a análise temática. Operacionalmente, a análise temática desdobrou-se em três etapas: a primeira fase consistiu na escolha dos documentos a serem analisados. A segunda fase fundamentou-se essencialmente na operação de codificação do material coletado, por meio de leitura flutuante e exaustiva do material. A terceira e última fase, buscou o tratamento dos resultados obtidos e interpretação dos mesmos.

4.6 Aspectos éticos

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário da Universidade Federal do Maranhão- CEP/HUUFMA, com parecer nº 642.439. As participantes foram previamente esclarecidas quanto aos objetivos e a metodologia do estudo.

5 RESULTADOS

As participantes do estudo foram 15 mulheres em acompanhamento para hanseníase, no Centro de Saúde do bairro de Fátima, no município de São Luís – MA. Estas mulheres estavam na faixa etária entre 18 e 71 anos, a classificação operacional predominante foi a multibacilar, com forma clínica dimorfa para o maior número das mulheres participantes do estudo.

O tempo médio de tratamento das participantes, esteve na faixa de 07 aos 12 meses e o grau de escolaridade foi o ensino médio completo. Seus nomes originais foram preservados, no intuito de que a privacidade de seus relatos fosse mantida. Desta maneira, as mulheres desse estudo, foram identificadas com nome fictício, sendo cada uma, denominada com nomes de flores.

As Categorias e as Subcategorias emergentes, como resultado da pesquisa foram: Convivendo com a hanseníase; O medo diante do diagnóstico; O enfrentamento da doença; Mudanças de vida em decorrência da hanseníase; Baixa autoestima; Mudanças Sintomáticas; A hanseníase e as relações sociais; O preconceito e as relações afetivas; Relações no trabalho afetadas pela hanseníase; Comprometimento do Lazer; O apoio como busca de enfrentamento; A fé no enfrentamento da hanseníase; As orientações dos profissionais a respeito da doença; Os sentimentos e as perspectivas futuras; Desânimo; Superação. Os resultados mostraram que a hanseníase é vivida de maneira diferenciada por cada mulher e que ocorreram mudanças significativas na vida dessas mulheres, com o diagnóstico para essa doença.

5.1 Caracterização das pacientes

Acácia: Com 55 anos, classificação operacional multibacilar, forma clínica dimorfa e tratamento por volta de 10 a 12 meses, com escolaridade de ensino médio completo.

Amarílis: Com 71 anos, classificação operacional paucibacilar, forma clínica tuberculóide e tratamento por volta de 04 a 06 meses, com escolaridade de ensino superior completo.

Amendoeira: Com 24 anos, classificação operacional multibacilar, forma clínica é dimorfa e tratamento por volta de 04 a 06 meses, com escolaridade de ensino superior incompleto.

Amor perfeito: Com 45 anos, classificação operacional multibacilar, forma clínica virchowiana e tratamento há mais de 12 meses, com escolaridade de ensino médio completo.

Azaleia: Com 32 anos, classificação operacional multibacilar, forma clínica dimorfa e tratamento por volta de 10 a 12 meses, com escolaridade de ensino fundamental incompleto.

Camélia: Com 25 anos, classificação operacional multibacilar, forma clínica virchowiana e tratamento por volta de 10 a 12 meses, com escolaridade de ensino médio completo.

Dália: Com 21 anos, classificação operacional multibacilar, forma clínica dimorfa e tratamento há mais de 12 meses, com escolaridade de ensino médio completo.

Erva doce: Com 36 anos, classificação operacional multibacilar, forma clínica dimorfa e tratamento por volta de 07 a 09 meses, com escolaridade de ensino fundamental incompleto.

Flor de lótus: Com 53 anos, classificação multibacilar, forma clínica dimorfa e tratamento por volta de 07 a 09 meses, com escolaridade de ensino médio completo.

Gardênia: Com 28 anos, classificação operacional multibacilar, forma clínica virchowiana e tratamento por volta de 01 a 03 meses, com escolaridade de ensino médio completo.

Hortênciã: Com 53 anos, classificação operacional multibacilar, forma clínica dimorfa e tratamento por volta de 07 a 09 meses, com escolaridade de ensino analfabeto.

Iris: Com 18 anos, classificação operacional paucibacilar, forma clínica tuberculóide e tratamento por volta de 01 a 03 meses, com escolaridade de ensino médio completo.

Magnólia: Com 53 anos, classificação operacional é multibacilar, forma clínica dimorfa e tratamento por volta de 10 a 12 meses, com escolaridade de ensino fundamental completo.

Margarida: Com 34 anos, classificação operacional é multibacilar, forma clínica dimorfa e tratamento por volta de 07 a 09 meses, com escolaridade de ensino fundamental incompleto.

Orquídea: Com 36 anos, classificação operacional multibacilar, forma clínica dimorfa e tratamento por volta de 04 a 06 meses, com escolaridade de ensino médio completo.

REFERÊNCIAS

- AQUINO DM, Caldas Ade J, da Silva AA, et al. Profile of leprosy patients in a hyperendemic área of Amazonian Maranhão, Brazil. **Soc Bras Med Trop**, Uberaba, v.36, n.1, p. 57-64, 2003.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. Programa Nacional de Eliminação da Hanseníase. **Plano Nacional de Eliminação da hanseníase em Nível Municipal**, 2006-2010. Brasília, 2006.
- BARDIN, L. (1997) **Análise de Conteúdo**. Lisboa: Edições 70.
- BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 2010.
- BATISTA, Talita Vieira Gonçalves; VIEIRA, Carmem Silva de Campos Almeida; PAULA, Maria Ângela Boccara. A imagem corporal nas ações educativas educativas em autoidado para pessoas que vivem com hanseníase. **Physis Revista de saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 1, p. 89-104, 2014.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Fundação Nacional de Saúde. Centro Nacional de Epidemiologia. Coordenação Nacional de Dermatologia Sanitária. **Guia de controle da hanseníase**. 2. ed. Brasília, 1994.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Ações de informação, educação e comunicação: perspectiva para uma avaliação**. Brasília: Ministério da Saúde, 1998.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Departamento de Atenção Básica. Área Técnica de Dermatologia Sanitária. **Guia para utilização de medicamentos e imunobiológicos na área da hanseníase**. Brasília, Ministério da Saúde, 2001.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Guia para o controle da Hanseníase**. Brasília: Ministério da Saúde, 2002.

- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. **Autocuidado em hanseníase, Face, Mãos e Pés**. Brasília: Ministério da Saúde, 2010 (Série F. Comunicação e Educação em Saúde).
- BRICKS, L.F.; LEONE, C. Qualidade de vida em paciente com doenças crônicas. **Revista Saúde Pública**, São Paulo, v.30, n. 1, p. 30-31, 1999.
- CAIXETA, J. E.; BARBATO, S. Identidade Feminina – um conceito complexo. **Paidéia**, v.14, n. 28, p. 211-220, 2004.
- COELHO, A. R. **O sujeito diante da hanseníase**. Pesquisas e Práticas Psicossociais v.2(2), São João del-Rei, Fev. 2008.
- COSTA, V. D. **Experiências de mulheres da Amazônia vivendo com hanseníase**. Porto Velho, Rondônia, 2011. 147f.
- CUNHA, Ana Zoé Schilling. **Hanseníase: A história de um problema de saúde pública**. Dissertação apresentada à Universidade de Santa Cruz do Sul para obtenção do título de mestre, 1997.
- DIAS, Cláudia. **Grupo focal: técnica de coleta de dados em pesquisas qualitativas**. Nov. 1999. 16f. [em fase de revisão].
- EIDT, L. M. (2000). **O mundo da vida do ser hanseniano: sentimentos e vivências**. Dissertação de mestrado. Programa de Pós-Graduação em Educação, Pontificadora Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, RS.
- EIDT L. M. Ser hanseniano: sentimentos e vivências. **Hansenologia Internationalis**, Bauru, v. 29, n. 1, p. 21-27, 2004.
- EIDT, Maria Leticia. 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**, São Paulo, v.13, n. 2, p. 76-88, maio-ago 2004.
- FISCHER, I.R.; MARQUES, F. **Gênero e exclusão social**. Disponível em <http://www.funday.gov.br/tpd/113.HTML>. Acesso em 06 de setembro de 2001.

FISCHER, I.R; MARQUES, F. **Gênero e exclusão social**. Trabalhos para discussão, n. 113/2001, 2001. Disponível em <http://www.fundaj.gov.br/tpd/113.html>. Acesso em: 20 de outubro de 2008.

GARBINO, J.A. **Ensaio clínico e neurofisiológico sobre a resposta do nervo ulnar, na hanseníase em reação tipo 1 e 2, sob diferentes regimes de esteroides via oral**. Dissertação (doutorado em ciências) – Secretária de Estado de Saúde de São Paulo, São Paulo, 2006.

GOMES FG, Frade MAC, Foss NT. Úlceras cutâneas na hanseníase: perfil clínico-epidemiológico dos pacientes. **An Bras Dermatol**, Rio de Janeiro, v. 82, n. 5, p. 433-7, 2007.

GROSSI, M. A. F, **Hanseníase**: situação epidemiológica do Brasil. Coordenação geral do programa de controle da hanseníase, Secretaria de Vigilância em Saúde. Ministério da Saúde, 2010.

GUALDA, D. M.R.; PRAÇA, N.S; MERIGHI, M. A. B.; HOGA, L. A. K.; BERGAMASCO, R. B.; SALIM, N. R. et al. O corpo e a saúde da mulher. **Esc Enferm USP**, São Paulo, v. 4, n. 2, p. 1320, 2009.

LANA, F. C. F.; AMARAL, E. P.; MELÉNDEZ, G. V.; BRANCO, A. C.; TEIXEIRA, S.; MALAQUIAS, L.C.C. Distribuição da hanseníase segundo sexo no Município de Governador Valadares, Minas Gerais, Brasil. **Hansen. Int.**, Bauru, v.2, n. 28, p. 131-137, 2005.

LANA, F. C. F.; AMARAL, E. P.; LANZA, F. M.; SALDANHA, A. N. e Silva L. de. Desenvolvimento de incapacidades físicas decorrentes da hanseníase no vale do Jequitinhonha, MG. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 16, n. 6, Set. 2008.

LIMA, Hívena Maria Nogueira; SAUAIA, Naime; COSTA, Vanja Raposo Lima; NETO, Guilherme Tude Coelho; FIGUEIREDO, Patrícia De Maria Silva. Perfil Epidemiológico dos pacientes com hanseníase atendidos em Centro de Saúde em São Luís, MA. **Revista Brasileira de Clínica Médica**, São Paulo, v.8, n. 4, p. 323, 2010.

- LOMBARDI, C. et al. **Hansenologia**: epidemiologia e controle. São Paulo: Imprensa Oficial do Estado de São Paulo, 1990.
- MARANHÃO. Secretaria de Estado da Saúde. Setor de epidemiologia, **Programa de Eliminação da Hanseníase**. 2010.
- MARTINS, Patrícia Vieira; CAPONI, Sandra. Hanseníase, exclusão e preconceito: história de vida de mulheres em Santa Catarina. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.15, s. 1, p. 1047-1054, 2010.
- MINAYO, M.C.S. **O desafio do conhecimento**: Pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo: Hucitec-Abrasco, 2010. 406 f.
- NUNES, Joyce Mazza; OLIVEIRA, Eliany Nazaré; VIEIRA, Neiva Francenely Cunha. Hanseníase: conhecimentos e mudanças na vida das pessoas acometidas. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.16, s. 1, p. 1311-1318, 2011.
- OLIVEIRA, M. H. P. **Os efeitos da hanseníase em homens e mulheres: um estudo de gênero**. 1995. 190 f. Tese de Livre Docência (Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto), Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto/SP.
- OLIVEIRA M. H. P., ROMANELLI G. Os efeitos da hanseníase em homens e mulheres: um estudo de gênero. **Cad Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 1, p. 51-60, 1998.
- PALMEIRA, I. P. **O que o corpo revela e o que esconde**: mulheres com o corpo alterado pela hanseníase e suas implicações para o cuidado de si. Rio de Janeiro, 2011. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2011.
- PALMEIRA, Iacé Proença; QUEIROZ, Ana Beatriz Azevedo; FERREIRA, Marcia de Assunção. Marcas em si: vivenciando a dor do (auto) preconceito. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 66, n. 6, p. 893-900, nov-dez, 2013.

- PENNA, G.O. et al. **Doenças infecciosas e parasitárias**: aspectos clínicos, de vigilância epidemiológica e de controle. Brasília: Ministério da Saúde; Fundação Nacional de Saúde, 1998.
- PIRES AP. Amostragem e pesquisa qualitativa: ensaio teórico e metodológico. In: Poupart J, Deslauriers JP, Groulx LH, Lapemère A, Mayer R, Pires AP, organizadores. **A pesquisa qualitativa**: enfoques epistemológicos e metodológicos. Petrópolis: Editora Vozes, 2008. p. 154-211.
- RIVERA, F.J.U. **Planejamento e programação em saúde**. Um enfoque estratégico. São Paulo, Cortez, 1989.
- SANTOS, Andréia Soprani dos; CASTRO, Denise Silveira de; FALQUETO, Aloísio. Fatores de risco para transmissão da Hanseníase. **Rev. Bras. Enferm.** Brasília, v. 61, n. spe, nov. 2008.
- SAVASSI, Leonardo Cançado Monteiro. **Hanseníase**: políticas Públicas e qualidade de vida de pacientes e seus cuidadores. Dissertação para obtenção do título de mestre em Ciências pelo Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde do Centro de Pesquisas René Rachou. Belo Horizonte, 2010.
- SILVEIRA I. R., Silva P. R. As representações sociais do portador de hanseníase sobre a doença. **Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.12, n. 3, p. 112-7, 2006.
- SOUZA, Cacilda Silva. **Hanseníase**: Formas Clínicas e Diagnóstico Diferencial. Ribeirão Preto, 1997.
- VAZ L.L.P., Silva M. A., Cheveiro EF. As Dinâmicas Demográficas de Góias. (Corpo-Hanseníase-Demografia): um estudo da Colônia Santa Rita. **II Simpósio Regional de Geografia**. Universidade Federal de Goiás. Instituto de Estudos Sócio-Ambientais. Núcleo de Estudos e de Pesquisas, 2002.
- TALHARI. S, Neves RG. **Hanseníase**. 3ª ed. Manaus: Tropical, 1997.

APÊNDICES

APÊNDICE A – FORMULÁRIO DE IDENTIFICAÇÃO**PESQUISA: A VIVÊNCIA E OS SENTIMENTOS DAS MULHERES PORTADORAS
DE HANSENÍASE.**

Formulário Nº _____ Data do Preenchimento ____/____/____

Dados de Identificação

1 - Nome _____

2 - Idade: _____

3 - Escolaridade

Analfabeto () Alfabetizado () Ensino Fundamental Completo () Ensino
Fundamental incompleto () Ensino Médio Completo () Ensino Médio Incompleto
() Ensino Superior Completo () Ensino Superior Incompleto ()

4 - Dados clínicos:

5 - Há quanto tempo você foi diagnosticada com hanseníase: _____

6 - Qual a classificação operacional:

1. () Paucibacilar 2. () Multibacilar 3. () Não sei

7 - Qual a Forma Clínica apresentada:

1. () Indeterminada 2. () Tuberculoide 3. () Dimorfa

4. () Virchoviana 5. () Não sei

8 - Quanto tempo está em tratamento:

1. () 01 a 03 meses 2. () 04 a 06 meses 3. () 07 a 09 meses

4. () 10 a 12 meses 5. () mais de 12 meses

APÊNDICE B – ROTEIRO COM PERGUNTAS NORTEADORAS

PESQUISA: A VIVÊNCIA E OS SENTIMENTOS DAS MULHERES PORTADORAS DE HANSENÍASE.

ROTEIRO

- 1) Como é para você viver com a hanseníase?

- 2) Fale um pouco de você antes da doença e de como se sente hoje.

- 3) Como é sua vida na relação com a família, amigos, trabalho e lazer?

- 4) Como você busca apoio para ajudar a enfrentar suas dificuldades associadas à hanseníase (social, familiar, espiritual e ou outros)?

- 5) Fale sobre seus sentimentos e de como você os enfrenta.

ANEXOS

ANEXO A – Parecer Consubstanciado do Comitê de ética e Pesquisa da Secretaria Municipal de Saúde de São Luís-MA



PREFEITURA MUNICIPAL DE SÃO LUÍS
SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA
INSTITUÍDO PELA PORTARIA N. 10 de 23 de janeiro de 2012

PARECER CONSUBSTANCIADO II		Nº do Protocolo: 2013.01.14.05-58 Data de Entrada no CEP: 14/05/2013	
I - Identificação:			
Título do projeto: Convivendo com a hanseníase: vivência e repercussão na vida de mulheres portadoras.			
Identificação do Pesquisador Responsável: Rita da Graça Carvalho Frazão Correa			
Identificação da Equipe executora: Amália Crystina Nascimento de Sá Rita da Graça Carvalho Frazão Correa			
Instituição onde será realizado: Universidade Federal do Maranhão - UFMA			
Local da coleta (se for diferente do local onde será realizada): Centros de Saúde do Bairro de Fátima e Coroadinho			
Área temática: Ciências da saúde	Multicêntrico: Não	Patrocinador: sim	
Cooperação estrangeira: Não	População Protegida: Não	Fontes dos Recursos: Não informado	Valor do Projeto: 430,00

I Objetivos:

- Conhecer a percepção de mulheres portadoras de hanseníase sobre a repercussão da doença em sua vida, por meio de seus relatos,
- caracterizar o sujeito quanto a idade, tipo de tratamento, tempo de diagnóstico e a forma clínica da doença;
- Avaliar as principais dificuldades enfrentadas pelas mulheres portadoras de hanseníase;
- Entender a percepção que a mulher portadora de hanseníase possui a respeito da doença em sua vida.

II Sumário do projeto:

Justifica-se o presente projeto por da constatação de que os portadores de hanseníase são pacientes que necessitam de uma assistência diferenciada no que diz respeito ao trato das alterações psíquicas, emocionais e físicas. O Brasil é o segundo país do mundo em casos da doença, provocando um impacto negativo na vida das pessoas. Essa situação limita a independência do indivíduo, bem como, contribui para a deterioração da autoimagem, o que na maioria das vezes, é algo ainda maior nas mulheres.

Trata-se de um estudo baseado em uma análise qualitativa, financiado com recursos próprios onde serão abordadas mulheres portadoras de hanseníase na faixa etária de 18 a 60 anos. Os locais da pesquisa propostos são o Centro de saúde Fátima e Unidade Mista Coroadinho. O período de destinado à coleta de dados é de fevereiro a Abril/2014. Não fica claro como as mulheres, sujeitos da pesquisa, serão, abordadas.

O Protocolo de pendência está instruído com o projeto impresso e em CD, TCLE, currículos dos pesquisadores, cartas de anuência e folha de rosto

III Comentários do relator

Considerando os princípios fundamentais da Bioética, a legislação brasileira e as normatizações de Ética em Pesquisa envolvendo seres humanos, tanto as nacionais quanto as internacionais, observamos que as pendências foram sanadas.



PREFEITURA MUNICIPAL DE SÃO LUÍS
SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA
INSTITUÍDO PELA PORTARIA N. 10 de 23 de janeiro de 2012

V Recomendação

- a) Atualizar o projeto com bases legais conforme a resolução 466/12 ;
- b) Rever normas técnicas e redação do texto;

VI Parecer Consubstanciado do CEP

Deste modo, de acordo com o relato acima exposto, o protocolo **2013.01.14.05-58** referente ao projeto de pesquisa sob o título **Análise da força de prensão manual com indivíduos idosos: um estudo sobre a influência do desenho da empunhadura de tesouras de poda** é considerado por este CEP como **APROVADO**.

Data da reunião do CEP: 27/03/2014

CEP SEMUS. Endereço: Rua Deputado Raimundo Vieira da Silva, nº 2000 – Parque do Bom Menino - Centro Telefone:(98) 3214 7303. cepsemussl@gmail.com

Prof. Dr. Marcos Antônio Barbosa Pacheco
Coordenador do CEP-SEMUS
PORTARIA SEMUS N. 10 de 23 de janeiro de 2012
Dignidade humana como fundamento da ciência

9 ARTIGO CIENTÍFICO

9.1 Nome do periódico com sua classificação na WEBQUALIS da CAPES (A1, A2, B1, B2 ou B3) na Área de Avaliação Medicina II

Artigo submetido à Cadernos de Saúde Pública.

WEBQUALIS DA CAPES B2 na área de avaliação Medicina II.

9.2 Normas editoriais /Normas para autores

**NORMAS DO CSP
CADERNOS DE SAÚDE PÚBLICA
REPORTS IN PUBLIC HEALTH**

Editores

Marilia Sá Carvalho
Claudia Travassos
Cláudia Medina Coeli

Cadernos de Saúde Pública

Rua Leopoldo Bulhões 1480 - Rio de Janeiro RJ 21041-210 Brasil

Secretaria Editorial +55 21 2598-2511 :: Assinaturas +55 21 2598-2514

© 2012 Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Fundação Oswaldo Cruz.

Informações aos Autores. Cadernos de Saúde Pública/Reports in Public Health (CSP) publica artigos originais com elevado mérito científico, que contribuem com o estudo da saúde pública em geral e disciplinas afins. Recomendamos aos autores a leitura atenta das instruções antes de submeterem seus artigos a CSP.

1. CSP ACEITA TRABALHOS PARA AS SEGUINTE SEÇÕES:

1.1 - Artigo: resultado de pesquisa de natureza empírica (máximo de 6.000 palavras e 5 ilustrações). Dentro dos diversos tipos de estudos empíricos, apresentamos dois modelos: artigo de pesquisa etiológica na epidemiologia e artigo utilizando metodologia qualitativa;

1.2 - Revisão: Revisão crítica da literatura sobre temas pertinentes à Saúde Coletiva, máximo de 8.000 palavras e 5 ilustrações;

1.3 - Ensaio: texto original que desenvolve um argumento sobre temática bem delimitada, podendo ter até 6000 palavras;

1.4 - Comunicação Breve: relatando resultados preliminares de pesquisa, ou ainda resultados de estudos originais que possam ser apresentados de forma sucinta (máximo de 1.700 palavras e 3 ilustrações);

1.5 - Debate: análise de temas relevantes do campo da Saúde Coletiva, que é acompanhado por comentários críticos assinados por autores a convite das Editoras, seguida de resposta do autor do artigo principal (máximo de 6.000 palavras e 5 ilustrações);

1.6 - Seção temática: seção destinada à publicação de 3 a 4 artigos versando sobre tema comum, relevante para a Saúde Coletiva. Os interessados em submeter trabalhos para essa Seção devem consultar as Editoras;

1.7 - Perspectivas: análises de temas conjunturais, de interesse imediato, de importância para a Saúde Coletiva (máximo de 1.600 palavras);

1.8 - Questões Metodológicas: artigos cujo foco é a discussão, comparação ou avaliação de aspectos metodológicos importantes para o campo, seja na área de desenho de estudos, análise de dados ou métodos qualitativos (máximo de 6.000 palavras e 5 ilustrações); artigos sobre instrumentos de aferição epidemiológicos devem ser submetidos para esta Seção, obedecendo preferencialmente as regras de Comunicação Breve (máximo de 1.700 palavras e 3 ilustrações);

1.9 - Resenhas: resenha crítica de livro relacionado ao campo temático de CSP, publicado nos últimos dois anos (máximo de 1.200 palavras);

1.10 - Cartas: crítica a artigo publicado em fascículo anterior de CSP (máximo de 700 palavras).

2. NORMAS PARA ENVIO DE ARTIGOS

2.1 - CSP publica somente artigos inéditos e originais, e que não estejam em avaliação em nenhum outro periódico simultaneamente. Os autores devem declarar essas condições no

processo de submissão. Caso seja identificada a publicação ou submissão simultânea em outro periódico o artigo será desconsiderado. A submissão simultânea de um artigo científico a mais de um periódico constitui grave falta de ética do autor.

2.2 - Serão aceitas contribuições em Português, Inglês ou Espanhol.

2.3 - Notas de rodapé e anexos não serão aceitos.

2.4 - A contagem de palavras inclui somente o corpo do texto e as referências bibliográficas, conforme item 12.13.

3. PUBLICAÇÃO DE ENSAIOS CLÍNICOS

3.1 - Artigos que apresentem resultados parciais ou integrais de ensaios clínicos devem obrigatoriamente ser acompanhados do número e entidade de registro do ensaio clínico.

3.2 - Essa exigência está de acordo com a recomendação do Centro Latino-Americano e do Caribe de Informação em Ciências da Saúde (BIREME)/Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS)/Organização Mundial da Saúde (OMS) sobre o Registro de Ensaio Clínicos a serem publicados a partir de orientações da OMS, do International Committee of Medical Journal Editors (ICMJE) e do Workshop ICTPR.

3.3- As entidades que registram ensaios clínicos segundo os critérios do ICMJE são:

- [Australian New Zealand Clinical Trials Registry \(ANZCTR\)](#)
- [ClinicalTrials.gov](#)
- [International Standard Randomised Controlled Trial Number \(ISRCTN\)](#)
- [Nederlands Trial Register \(NTR\)](#)
- [UMIN Clinical Trials Registry \(UMIN-CTR\)](#)
- [WHO International Clinical Trials Registry Platform \(ICTRP\)](#)

4. FONTES DE FINANCIAMENTO

4.1 - Os autores devem declarar todas as fontes de financiamento ou suporte, institucional ou privado, para a realização do estudo.

4.2 - Fornecedores de materiais ou equipamentos, gratuitos ou com descontos, também devem ser descritos como fontes de financiamento, incluindo a origem (cidade, estado e país).

4.3 - No caso de estudos realizados sem recursos financeiros institucionais e/ou privados, os autores devem declarar que a pesquisa não recebeu financiamento para a sua realização.

5. CONFLITO DE INTERESSES

5.1 - Os autores devem informar qualquer potencial conflito de interesse, incluindo interesses políticos e/ou financeiros associados a patentes ou propriedade, provisão de materiais e/ou insumos e equipamentos utilizados no estudo pelos fabricantes.

6. COLABORADORES

6.1 - Devem ser especificadas quais foram as contribuições individuais de cada autor na elaboração do artigo.

6.2 - Lembramos que os critérios de autoria devem basear-se nas deliberações do ICMJE, que determina o seguinte: o reconhecimento da autoria deve estar baseado em contribuição substancial relacionada aos seguintes aspectos: 1. Concepção e projeto ou análise e interpretação dos dados; 2. Redação do artigo ou revisão crítica relevante do conteúdo intelectual; 3. Aprovação final da versão a ser publicada; 4. Ser responsável por todos os aspectos do trabalho na garantia da exatidão e integridade de qualquer parte da obra. Essas quatro condições devem ser integralmente atendidas.

7. AGRADECIMENTOS

7.1 - Possíveis menções em agradecimentos incluem instituições que de alguma forma possibilitaram a realização da pesquisa e/ou pessoas que colaboraram com o estudo, mas que não preencheram os critérios para serem coautores.

8. REFERÊNCIAS

8.1 - As referências devem ser numeradas de forma consecutiva de acordo com a ordem em que forem sendo citadas no texto. Devem ser identificadas por números arábicos sobrescritos (p. ex.: Silva ¹). As referências citadas somente em tabelas e figuras devem ser numeradas a partir do número da última referência citada no texto. As referências citadas deverão ser listadas ao final do artigo, em ordem numérica, seguindo as normas gerais dos (Requisitos Uniformes para Manuscritos Apresentados a Periódicos Biomédicos).

8.2 - Todas as referências devem ser apresentadas de modo correto e completo. A veracidade das informações contidas na lista de referências é de responsabilidade do(s) autor(es).

8.3 - No caso de usar algum software de gerenciamento de referências bibliográficas (p. ex.: EndNote), o(s) autor(es) deverá(ão) converter as referências para texto.

9. NOMENCLATURA

9.1 - Devem ser observadas as regras de nomenclatura zoológica e botânica, assim como abreviaturas e convenções adotadas em disciplinas especializadas.

10. ÉTICA EM PESQUISAS ENVOLVENDO SERES HUMANOS

10.1 - A publicação de artigos que trazem resultados de pesquisas envolvendo seres humanos está condicionada ao cumprimento dos princípios éticos contidos na *Declaração de Helsinki* (1964, reformulada em 1975, 1983, 1989, 1996, 2000 e 2008), da Associação Médica Mundial.

10.2 - Além disso, deve ser observado o atendimento a legislações específicas (quando houver) do país no qual a pesquisa foi realizada.

10.3 - Artigos que apresentem resultados de pesquisas envolvendo seres humanos deverão conter uma clara afirmação deste cumprimento (tal afirmação deverá constituir o último parágrafo da seção Métodos do artigo).

10.4 - Após a aceitação do trabalho para publicação, todos os autores deverão assinar um formulário, a ser fornecido pela Secretaria Editorial de CSP, indicando o cumprimento integral de princípios éticos e legislações específicas.

10.5 - O Conselho Editorial de CSP se reserva o direito de solicitar informações adicionais sobre os procedimentos éticos executados na pesquisa.

11. PROCESSO DE SUBMISSÃO *ONLINE*

11.1 - Os artigos devem ser submetidos eletronicamente por meio do sítio do Sistema de Avaliação e Gerenciamento de Artigos (SAGAS), disponível em: <http://cadernos.ensp.fiocruz.br/csp/index.php>.

11.2 - Outras formas de submissão não serão aceitas. As instruções completas para a submissão são apresentadas a seguir. No caso de dúvidas, entre em contato com o suporte sistema SAGAS pelo e-mail: csp-artigos@ensp.fiocruz.br

11.3 - Inicialmente o autor deve entrar no sistema SAGAS. Em seguida, inserir o nome do usuário e senha para ir à área restrita de gerenciamento de artigos. Novos usuários do sistema SAGAS devem realizar o cadastro em “Cadastre-se” na página inicial. Em caso de esquecimento de sua senha, solicite o envio automático da mesma em “Esqueceu sua senha? Clique aqui”.

11.4 - Para novos usuários do sistema SAGAS. Após clicar em “Cadastre-se” você será direcionado para o cadastro no sistema SAGAS. Digite seu nome, endereço, e-mail, telefone, instituição.

12. ENVIO DO ARTIGO

12.1 - A submissão *online* é feita na área restrita de gerenciamento de artigos <http://cadernos.ensp.fiocruz.br/csp/index.php>. O autor deve acessar a "Central de Autor" e selecionar o *link* "Submeta um novo artigo".

12.2 - A primeira etapa do processo de submissão consiste na verificação às normas de publicação de CSP. O artigo somente será avaliado pela Secretaria Editorial de CSP se cumprir todas as normas de publicação.

12.3 - Na segunda etapa são inseridos os dados referentes ao artigo: título, título resumido, área de concentração, palavras-chave, informações sobre financiamento e conflito de interesses, resumos e agradecimentos, quando necessário. Se desejar, o autor pode sugerir potenciais consultores (nome, e-mail e instituição) que ele julgue capaz de avaliar o artigo.

12.4 - O título completo (nos idiomas Português, Inglês e Espanhol) deve ser conciso e informativo, com no máximo 150 caracteres com espaços.

12.5 - O título resumido poderá ter máximo de 70 caracteres com espaços.

12.6 - As palavras-chave (mínimo de 3 e máximo de 5 no idioma original do artigo) devem constar na base da Biblioteca Virtual em Saúde BVS.

12.7 - *Resumo*. Com exceção das contribuições enviadas às seções Resenha, Cartas ou Perspectivas, todos os artigos submetidos deverão ter resumo em Português, Inglês e Espanhol. Cada resumo pode ter no máximo 1.100 caracteres com espaço.

12.8 - *Agradecimentos*. Agradecimentos. Possíveis agradecimentos às instituições e/ou pessoas poderão ter no máximo 500 caracteres com espaço.

12.9 - Na terceira etapa são incluídos o(s) nome(s) do(s) autor(es) do artigo, respectiva(s) instituição(ões) por extenso, com endereço completo, telefone e e-mail, bem como a colaboração de cada um. O autor que cadastrar o artigo automaticamente será incluído como autor de artigo. A ordem dos nomes dos autores deve ser a mesma da publicação.

12.10 - Na quarta etapa é feita a transferência do arquivo com o corpo do texto e as referências.

12.11 - O arquivo com o texto do artigo deve estar nos formatos DOC (Microsoft Word), RTF (Rich Text Format) ou ODT (Open Document Text) e não deve ultrapassar 1 MB.

12.12 - O texto deve ser apresentado em espaço 1,5cm, fonte Times New Roman, tamanho 12.

12.13 - O arquivo com o texto deve conter somente o corpo do artigo e as referências bibliográficas. Os seguintes itens deverão ser inseridos em campos à parte durante o processo de submissão: resumos; nome(s) do(s) autor(es), afiliação ou qualquer outra informação que identifique o(s) autor(es); agradecimentos e colaborações; ilustrações (fotografias, fluxogramas, mapas, gráficos e tabelas).

12.14 - Na quinta etapa são transferidos os arquivos das ilustrações do artigo (fotografias, fluxogramas, mapas, gráficos e tabelas), quando necessário. Cada ilustração deve ser enviada em arquivo separado clicando em “Transferir”.

12.15 - *Ilustrações*. O número de ilustrações deve ser mantido ao mínimo, conforme especificado no item 1 (fotografias, fluxogramas, mapas, gráficos e tabelas).

12.16 - Os autores deverão arcar com os custos referentes ao material ilustrativo que ultrapasse esse limite e também com os custos adicionais para publicação de figuras em cores.

12.17 - Os autores devem obter autorização, por escrito, dos detentores dos direitos de reprodução de ilustrações que já tenham sido publicadas anteriormente.

12.18 - *Tabelas*. As tabelas podem ter até 17cm de largura, considerando fonte de tamanho 9. Devem ser submetidas em arquivo de texto: DOC (Microsoft Word), RTF (Rich Text Format) ou ODT (Open Document Text). As tabelas devem ser numeradas (números arábicos) de acordo com a ordem em que aparecem no texto.

12.19 - *Figuras*. Os seguintes tipos de figuras serão aceitos por CSP: Mapas, Gráficos, Imagens de Satélite, Fotografias e Organogramas, e Fluxogramas.

12.20 - Os mapas devem ser submetidos em formato vetorial e são aceitos nos seguintes tipos de arquivo: WMF (Windows MetaFile), EPS (Encapsuled PostScript) ou SVG (Scalable Vectorial Graphics). Nota: os mapas gerados originalmente em formato de imagem e depois exportados para o formato vetorial não serão aceitos.

12.21 - Os gráficos devem ser submetidos em formato vetorial e serão aceitos nos seguintes tipos de arquivo: XLS (Microsoft Excel), ODS (Open Document Spreadsheet), WMF (Windows MetaFile), EPS (Encapsuled PostScript) ou SVG (Scalable Vectorial Graphics).

12.22 - As imagens de satélite e fotografias devem ser submetidas nos seguintes tipos de arquivo: TIFF (Tagged Image File Format) ou BMP (Bitmap). A resolução mínima deve ser de 300dpi (pontos por polegada), com tamanho mínimo de 17,5cm de largura.

12.23 - Os organogramas e fluxogramas devem ser submetidos em arquivo de texto ou em formato vetorial e são aceitos nos seguintes tipos de arquivo: DOC (Microsoft Word), RTF (Rich Text Format), ODT (Open Document Text), WMF (Windows MetaFile), EPS (Encapsuled PostScript) ou SVG (Scalable Vectorial Graphics).

12.24 - As figuras devem ser numeradas (números arábicos) de acordo com a ordem em que aparecem no texto.

12.25 - Títulos e legendas de figuras devem ser apresentados em arquivo de texto separado dos arquivos das figuras.

12.26 - *Formato vetorial*. O desenho vetorial é originado a partir de descrições geométricas de formas e normalmente é composto por curvas, elipses, polígonos, texto, entre outros elementos, isto é, utilizam vetores matemáticos para sua descrição.

12.27 - *Finalização da submissão.* Ao concluir o processo de transferência de todos os arquivos, clique em “Finalizar Submissão”.

12.28 - *Confirmação da submissão.* Após a finalização da submissão o autor receberá uma mensagem por e-mail confirmando o recebimento do artigo pelos CSP. Caso não receba o e-mail de confirmação dentro de 24 horas, entre em contato com a secretaria editorial de CSP por meio do e-mail: csp-artigos@ensp.fiocruz.br

13. ACOMPANHAMENTO DO PROCESSO DE AVALIAÇÃO DO ARTIGO

13.1 - O autor poderá acompanhar o fluxo editorial do artigo pelo sistema SAGAS. As decisões sobre o artigo serão comunicadas por e-mail e disponibilizadas no sistema SAGAS.

13.2 - O contato com a Secretaria Editorial de CSP deverá ser feito através do sistema SAGAS.

14. ENVIO DE NOVAS VERSÕES DO ARTIGO

14.1 - Novas versões do artigo devem ser encaminhadas usando-se a área restrita de gerenciamento de artigos <http://www.ensp.fiocruz.br/csp/> do sistema SAGAS, acessando o artigo e utilizando o *link* "Submeter nova versão".

15. PROVA DE PRELO

15.1 - Após a aprovação do artigo, a prova de prelo será enviada para o autor de correspondência por e-mail. Para visualizar a prova do artigo será necessário o programa Adobe Reader ou similar. Esse programa pode ser instalado gratuitamente pelo site: <http://www.adobe.com/products/acrobat/readstep2.html>.

15.2 - A prova de prelo revisada e as declarações devidamente assinadas deverão ser encaminhadas para a secretaria editorial de CSP por e-mail cadernos@ensp.fiocruz.br ou por fax +55(21)2598-2514 dentro do prazo de 72 horas após seu recebimento pelo autor de correspondência.

9.3 Artigo

A VIVÊNCIA E OS SENTIMENTOS DAS MULHERES PORTADORAS DE HANSENÍASE.

THE EXPERIENCE AND FEELINGS OF WOMEN BEARERS OF LEPROSY.

Autores: Amália Crystina Nascimento de Sá dias; Dorlene Maria Cardoso de Aquino; Rita da Graça Carvalhal Frazão Corrêa.

Local da pesquisa: Centro de Saúde do Bairro de Fátima, São Luís- MA.

Endereço para correspondência:

Amália Crystina Nascimento de Sá Dias.

Rua Deputado João Henrique, S/N – Bairro de Fátima– São Luís, MA, Brasil.

Centro de Saúde do Bairro de Fátima.

CEP: 65030400

E-mail: amalianascimento82@gmail.com

Contagem de palavras: 3778

RESUMO

A hanseníase é uma doença infectocontagiosa, que causa alterações no psiquismo e alterações físicas. Neste estudo, pretendemos conhecer a vivência e os sentimentos das mulheres de hanseníase. Uma abordagem qualitativa, com 15 mulheres, no município de São Luís – MA. Foi realizada uma entrevista com perguntas abertas e fechadas e um roteiro com questões norteadoras quanto à vivência e aos sentimentos em relação a doença. Utilizou-se a técnica de análise de conteúdo para a análise dos depoimentos. As Categorias emergentes, como resultado foram: Convivendo com a hanseníase; Mudança de vida em decorrência da hanseníase; A hanseníase e as relações sociais; O apoio como busca de enfrentamento; Os sentimentos e as perspectivas futuras. Os resultados mostraram que a hanseníase é vivida de maneira diferenciada por cada mulher. A mulher portadora de hanseníase necessita da assistência humanizada por parte dos profissionais de saúde e do apoio das pessoas do seu convívio, para o enfrentamento da doença.

Palavras- chave: Hanseníase, Mulheres, Vivência

ABSTRACT

Leprosy is an infectious disease, which causes changes in the psyche and physical changes. In this study, we want to know the experiences and feelings of leprosy women. A qualitative approach, with 15 women in the city of Sao Luis - MA. An interview with open and closed questions and a script with guiding questions as to the experience and feelings about the disease was performed. We used content analysis technique for the analysis of the statements. The emerging categories, as a result were Living with leprosy; Life change as a result of leprosy; Leprosy and social relations; Support as search coping; Feelings and future prospects. The results showed that each woman experiences leprosy differently. The carrier of leprosy women need humanized care by health professionals and the support of the people of their friendship, to cope with the disease.

Key words: Leprosy, Women, Experience

INTRODUÇÃO

Hanseníase é uma doença infectocontagiosa, de evolução insidiosa, causada pelo *Mycobacterium leprae*, ou bacilo de Hansen, que é um parasita intracelular obrigatório SCHWANN.¹

A principal fonte de infecção é o homem, que é reconhecido como única fonte de infecção (reservatório) e a via de eliminação do bacilo, pelo indivíduo doente de hanseníase.²

O período de incubação é longo. Estima-se entre dois e sete anos, com média entre três e cinco anos.³

É uma doença de grande importância para a saúde pública. Tem grande relevância, visto as inúmeras alterações que ocasiona na vida do portados desta doença, dentre elas, o seu alto poder incapacitante, que atinge a faixa etária economicamente ativa da população, gerando danos de maior proporção a este indivíduo, sua família e aos rendimentos do país.⁴

A doença é endêmica em todo território nacional e as regiões que apresentam maiores taxas de incidência e prevalência são a Norte, Nordeste e Centro-oeste. No Nordeste são 5.886 registros em mulheres. No Maranhão foram diagnosticados 3.872 casos novos no ano de 2009, destes, 1.629 casos foram em mulheres, equivalente a 42%, sendo que 241 mulheres apresentaram grau de incapacidades equivalente a 7,7%. Em São Luís, no referido ano, foram diagnosticados 606 casos novos, sendo 278 do sexo feminino equivalente a 45%.⁵

No que diz respeito ao processo saúde – doença, homens e mulheres vivenciam de modos diferentes todas as alterações oriundas deste processo. Esta constatação não é referente apenas às necessidades específicas dos gêneros, mas também o acesso para proteção à saúde tida por cada um. Há também a maneira de como o impacto causado pela hanseníase é tido em ambos os gêneros, considerando as representações atribuídas a cada gênero.⁶

Mediante as incapacidades e deformidades físicas decorrentes da hanseníase, o corpo da mulher passa por alterações significativas que trazem prejuízos a qualidade de vida dessa mulher, o que leva a diminuição da sua condição produtiva, bem como limitações da vida social, com problemas psicológicos.⁷

Diante desse processo de exclusão social que existe atrelado a história de construção da identidade feminina, encontramos na mulher portadora de hanseníase um fator a mais que intensifica esse peso atribuído a esses dois fatores que podem interferir na qualidade de vida de suas portadoras, serem mulheres e serem mulheres portadoras de hanseníase.⁸

Nas sociedades, o corpo tem sido muito valorizado, principalmente pelos aspectos que chamam a atenção, como a estética, a sexualidade e as relações sociais de gênero, as quais se encontram intimamente vinculadas.⁹

Os problemas oriundos da hanseníase não se restringem apenas às questões dermatológicas e neurológicas. O diagnóstico da doença gera uma instabilidade psicológica, não apenas pelo fato das complicações já mencionadas, mas também pela possibilidade de alterações na imagem corporal com impacto direto na autoestima das pessoas afetadas. O medo da não aceitação dos outros é um dos traços mais observados e temidos por quem enfrenta a doença.¹⁰

Portanto, abordar a mulher portadora de hanseníase, exige o entendimento prévio do papel desempenhado por ela ao longo dos tempos e nos dias atuais, bem como a compreensão dos aspectos psicossociais envolvidos. A hanseníase tem seu passado marcado pela desumanização e estigmatização e mesmo sendo trabalhados estes aspectos, ainda se torna difícil a construção da individualidade social dos portadores desta doença.¹¹

O tratamento da paciente com hanseníase é fundamental para curá-lo, fechar a fonte de infecção interrompendo a cadeia de transmissão da doença, sendo portanto estratégico no controle da endemia e para eliminar a hanseníase enquanto problema de saúde pública.¹²

Há necessidade de um esforço organizado de toda a rede básica de saúde, promovendo o fornecimento do tratamento quimioterápico a todas as pessoas diagnósticas com hanseníase. O indivíduo, após ter o diagnóstico, deve, periodicamente, ser visto pela equipe de saúde para avaliação e para receber a medicação.¹³

Diante do exposto, objetiva-se conhecer a vivência e os sentimentos das mulheres portadoras de hanseníase, a fim de compreendermos melhor como essas mulheres vivem com a doença.

MÉTODO

Tipo e local do estudo

Estudo descritivo, baseado em uma análise qualitativa. A pesquisa qualitativa se caracteriza principalmente, pela ausência de medidas numéricas e análises estatísticas, examinando aspectos mais profundos e subjetivos do tema em estudo.¹⁴

O local de coleta para esse estudo foi o Centro de Saúde do bairro de Fátima, no município de São Luís- MA.

Composição da amostra

Uma amostra aleatória, composta por 15 mulheres portadoras de hanseníase, acompanhadas em unidade de saúde.

Período do estudo

O período da realização do estudo foi de janeiro de 2013 a setembro de 2014. A coleta dos dados aconteceu de julho a agosto de 2014.

Instrumentos de coleta e avaliação dos dados

Para a entrevista utilizou-se um formulário com perguntas abertas e fechadas, que objetivou descrever as características referentes à idade, tempo de diagnóstico, forma clínica, tratamento, escolaridade e um roteiro de perguntas associadas à vivência e aos sentimentos .

Avaliação dos pacientes

A coleta de dados para este estudo foi realizada por uma colaboradora / pesquisadora, que foi devidamente treinada e que recebeu as orientações necessárias, para a abordagem destas mulheres. As mulheres que participaram da pesquisa foram selecionadas de maneira aleatória no ambulatório. Essas mulheres foram orientadas, quanto ao objetivo do estudo, bem como, para os procedimentos da pesquisa.

Processamento e tratamento dos dados da coleta

Com o término da coleta de dados, foi feita a leitura exhaustiva dos depoimentos das participantes e as questões foram agrupadas de acordo com seu núcleo temático em categorias de análises e interpretadas pela técnica de análise de conteúdo.

A análise de conteúdo é um conjunto de técnicas de análise de comunicação, visando obter, por meio de procedimentos sistemáticos e objetivos, de descrição do conteúdo das mensagens que permitam a dedução de conhecimentos relativos aos meios de produção e recepção dessas mensagens. A definição evidenciada no material qualitativo pode ser encontrada a partir de diversas técnicas de análise de conteúdo. São quatro as modalidades da análise de conteúdo: análise de expressão, análise de relação, análise temática e análise de enunciação.¹⁵

Buscando os significados expostos do material qualitativo, a análise temática foi a opção deste estudo por ser classificada por meio de uma palavra, uma frase. Fazer uma análise temática “descobrir os núcleos do sentido” que compõem a comunicação e cuja presença ou frequência de aparição podem significar alguma coisa para o objetivo analítico escolhido.

A análise temática é a forma que melhor se adequa à investigação em saúde. Para tanto, neste estudo foi utilizada a análise temática. Operacionalmente, a análise temática desdobrou-se em três etapas: a primeira fase consistiu na escolha dos documentos a serem analisados. A segunda fase fundamentou-se essencialmente na operação de codificação do material coletado, por meio de leitura flutuante e exhaustiva do material. A terceira e última fase, buscou o tratamento dos resultados obtidos e interpretação dos mesmos.¹⁶

Aspectos éticos

Em observância à Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde o estudo foi submetido à apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário da Universidade Federal do Maranhão- CEP/HUUFMA, com o parecer nº 642.439, tendo sido aprovado.

RESULTADOS

As participantes do estudo foram 15 mulheres em acompanhamento para hanseníase, no Centro de Saúde do bairro de Fátima, no município de São Luís – MA. Estas mulheres estavam na faixa etária entre 18 e 71 anos, a classificação operacional predominante foi a multibacilar, com forma clínica dimorfa para o maior número das mulheres participantes do estudo.

O tempo médio de tratamento das participantes, esteve na faixa de 07 aos 12 meses e o grau de escolaridade foi o ensino médio completo. Seus nomes originais foram preservados, no intuito de que a privacidade de seus relatos fosse mantida. Desta maneira, as mulheres desse estudo, foram identificadas com nome fictício, sendo cada uma, denominada com nomes de flores.

As Categorias e as Subcategorias emergentes, como resultado da pesquisa foram: Convivendo com a hanseníase; O medo diante do diagnóstico; O enfrentamento da doença; Mudanças de vida em decorrência da hanseníase; Baixa autoestima; Mudanças Sintomáticas; A hanseníase e as relações sociais; O preconceito e as relações afetivas; Relações no trabalho afetadas pela hanseníase; Comprometimento do Lazer; O apoio como busca de enfrentamento; A fé no enfrentamento da hanseníase; As orientações dos profissionais a respeito da doença; Os sentimentos e as perspectivas futuras; Desânimo; Superação. Os resultados mostraram que a hanseníase é vivida de maneira diferenciada por cada mulher e

que ocorreram mudanças significativas na vida dessas mulheres, com o diagnóstico para essa doença.

DISCUSSÃO

Nesse estudo foi possível conhecermos como as mulheres portadoras de hanseníase vivem e os sentimentos por elas experimentados, com esse diagnóstico. Nas categorias emergentes, subcategorias foram evidenciadas após a transcrição e análise das falas das participantes.

A categoria **Convivendo com a hanseníase**, obtivemos duas subcategorias: o medo diante do diagnóstico e o enfrentamento da doença.

“É complicado, porque apesar de eu saber que é uma doença curável, mas é uma doença que você sabe que todo mundo repudia, as pessoas não aceitam.” (Amarilis)

“Foi muito difícil, eu fiquei muito chocada, parecia assim que eu tinha perdido o chão debaixo dos meus pés, eu não sabia o que eu ia enfrentar.” (Flor de lótus)

“[...] foi muito difícil, porque eu não tinha nenhuma informação, a informação que eu tinha era aquela coisa horrorosa, caía os dedos, tudo [...] mas, graças a Deus eu descobri logo, tive um médico muito bom [...] aí fiz meu tratamento certinho.” (Acácia)

“[...] foi muito difícil, porque até mesmo aonde eu trabalhava, eu senti assim que eu fui tipo uma rejeição. Eu chorava muito, porque tem neto, tem filho.” (Amendoeira)

“[...] não é muito fácil, porque no começo é difícil devido aos remédios que são muito fortes, dá dor no estômago, tem ânsia de vômito [...].” (Camélia)

“ [...] com a doença é normal, o que realmente é ruim são as dores [...] fora isso é normal.” (Dália)

“[...] foi difícil [...] fiquei um pouco pra baixo, mas aí quando eu comecei o tratamento, fui esquecendo um pouco a hanseníase.” (Hortência)

É de fundamental importância que as ações de educação em saúde, sejam o elo, a ferramenta no convívio entre os envolvidos neste processo da doença, facilitando assim o entendimento para os profissionais de saúde e para os portadores de hanseníase.¹⁷

A categoria **Mudança de vida em decorrência da hanseníase**, duas subcategorias foram identificadas: baixa autoestima e mudanças sintomáticas.

“[...] antes de eu ficar doente eu poderia sair no sol, eu tinha mais vontade de sair de casa [...] e agora ficou restrito.” (Flor de lótus)

“[...] antes da doença eu me sentia bem melhor assim, a autoestima era melhor, tinha mais gosto de me arrumar.” (Hortência)

“[...] o que diferencia [...] é a incapacidade de locomover, de segurar.” (Orquídea)

“[...] antes eu era uma pessoa que se sentia saudável, como se não tivesse nada.” (Camélia)

“[...] eu não tenho mais aquela intimidade com amigo que nem antes, porque eu não tenho a mínima idéia de quem eu peguei.” (Íris)

“[...] hoje eu me sinto cansada, fraca, sem ter força [...] eu não tenho mais aquele ânimo que eu tinha [...] fico preocupada em pegar alguma coisa e quebrar.” (Magnólia)

A não aceitação das mudanças na imagem corporal, que ocorrem de maneira repentina, nas mulheres com hanseníase, gera um estranhamento de si nas mulheres. Essas mulheres passam a não ter o prazer de antes com seu próprio corpo, repudiando o mesmo e limitando-as do convívio social que antes tinham.¹⁸

A categoria **Hanseníase e as relações sociais**, o preconceito e as relações afetivas, as relações no trabalho afetadas pela hanseníase e o comprometimento do lazer foram as subcategorias evidenciadas nas falas das participantes.

“[...] eu sentia que muitos me olhavam, mas não queriam mais ter o contato que era antes [...] eu chegava perto eles queriam se afastar.” (Magnólia)

“[...] praticamente eu me isolei dentro de casa.” (Erva doce)

“[...] até a gente mesmo tem preconceito com a gente.” (Amendoeira)

“[...] o pai dos meus filhos [...] me largou na época por eu estar nessa situação [...] acho que foi a pior época pra mim, porque quando eu tava mais precisando dele, ele me abandonou.” (Flor de lótus)

“[...] eu trabalhava como doméstica, fui despedida.” (Azaleia)

“[...] todo mundo repudia, as pessoas não aceitam.” (Amarílis)

“[...] a gente sempre vai ser conhecido como leproso [...] é exatamente assim que as pessoas veem a gente.” (Amendoeira)

A própria mulher com hanseníase, demonstra sentir preconceito, a não aceitação da doença, privando-se do convívio com outras pessoas. Ocorre que a mulher nesta condição, possui os próprios preconceitos em relação a moléstia, fazendo com que a rejeição também aconteça por parte dela, isolando-se do seu grupo social, assumindo assim uma postura de flagelada.¹⁹

Em função das alterações de ordem orgânica e psicológica, a plenitude na atividade sexual, para ambos os gêneros, pode ser afetada. As relações com familiares e pessoas sadias também podem ser comprometidas, em decorrência da hanseníase.²⁰

A hanseníase gera prejuízos para a vida diária das pessoas portadoras, as relações interpessoais são afetadas e o conjunto destas alterações causa sofrimento que ultrapassa a dor e o mal-estar ligados ao prejuízo físico, o que gera um grande impacto social e psicológico.²¹

A categoria **O apoio como busca de enfrentamento**, foi representada por três subcategorias: a importância do apoio familiar, a fé no enfrentamento da hanseníase e as orientações dos profissionais em relação a doença.

“[...] o suporte melhor pra mim mesmo foi a minha família.” (Azaleia)

“[...] eles me deram o maior apoio, da minha família, do meu esposo.” (Camélia)

“[...] eu busco apoio de Deus, é o único que eu posso buscar é o de Deus.” (Flor de lótus)

“[...] eu só fui em uma psicóloga, aqui mesmo no posto e depois era mesmo o médico.” (Acácia)

“[...] o médico me explicou tudinho, as meninas lá no hospital que eu já conhecia tudinho me explicaram [...] vai acontecer isso, isso [...].” (Amor perfeito)

“[...] os médicos dos postos são bons, as enfermeiras são muito boas.” (Flor de lótus)

“[...] primeiramente eu busquei apoio a Deus [...] eu sou evangélica, eu creio muito que Deus pode curar.” (Camélia)

A família é atuante no combate a hanseníase, tendo na educação em saúde, a ferramenta necessária para aumentar a participação dos familiares neste processo. A família desenvolve atitudes de ajuda e incentiva o doente, contribuindo para a melhora do mesmo, participando assim, da sua cura.²²

Como a hanseníase ainda se vê mesclada dos preconceitos e medos relativos à antiga 'lepra', estigmatizada desde os tempos bíblicos, refletimos sobre as maneiras como os doentes buscam formas de entendimento e auxílio pela religião.²³

A categoria **Os sentimentos e as perspectivas futuras**, o desânimo e a superação foram as subcategorias identificadas.

“[...] é doloroso, tem que aceitar mesmo, se não aceitar é pior.” (Amarílis)

“[...] às vezes eu fico pensando assim, se eu vou ficar boa, se eu não vou ficar.” (Hortênci)

“[...] tem dias que a gente acorda mal humorada.” (Flor de Lótus)

“[...] sentimento é meio triste, te afeta demais.” (Amendoeira)

“[...] enfrentei com muita luta, foi muito difícil para mim enfrentar.” (Magnólia)

“[...] tem dias que eu me olho no espelho e já me reconheço mais.” (Hortênciã)

“[...] no começo tinha dias que eu tava muito triste, chorava demais [...] mas, graças a Deus eu fui enfrentando tudinho.” (Flor de Lótus)

“[...] eu não nasci com Hansen [...] eu sei que tem um tratamento.” (Orquídea)

O desafio é muito grande, tanto para o portador da hanseníase quanto para os profissionais de saúde que prestam assistência. Este suporte se estende as demais pessoas do convívio, o que faz desse apoio, uma tarefa para o grupo de pessoas participantes da vida deste indivíduo.¹⁹

Estudos apontam a importância da realização de amplo reconhecimento de necessidades de saúde das pessoas portadoras de hanseníase, tendo em vista os aspectos biopsíquicos e socioculturais acima destacados, que envolvem seu cotidiano, permitindo, assim, a identificação de vulnerabilidades e riscos a fim de melhor subsidiar o cuidado integral dessa clientela.^{24,25}

CONCLUSÃO

A realização deste estudo permitiu conhecer como as mulheres portadoras de hanseníase vivem. Na pesquisa os resultados evidenciaram o grande impacto vivido por estas mulheres, que frente ao diagnóstico para esta doença, tem sua rotina de vida alterada.

Vários são os sentimentos envolvidos neste processo, mas a tristeza, o medo, a dor, a rejeição, o preconceito, a superação, a fé e a revolta são alguns dos sentimentos comuns a maioria.

Portanto, a mulher portadora de hanseníase necessita ser acolhida, ouvida e assistida de maneira humanizada, agregando familiares e amigos neste processo do tratamento, favorecendo a superação das dificuldades apresentadas.

AGRADECIMENTOS

Ao Centro de Saúde do Bairro de Fátima, aos profissionais de saúde dessa unidade que nos acolheram nessa pesquisa e à todas as mulheres participantes do estudo.

REFERÊNCIAS

1. Garbino, J.A. *Ensaio clínico e neurofisiológico sobre a resposta do nervo ulnar, na hanseníase em reação tipo 1 e 2, sob diferentes regimes de esteroides via oral*. Dissertação (doutorado em ciências) – Secretária de Estado de Saúde de São Paulo, São Paulo, 2006.
2. Brasil. Ministério da Saúde. *Ações de informação, educação e comunicação: perspectiva para uma avaliação*. Brasília: Ministério da Saúde, 1998.
3. Talhari, S, Neves RG. *Hanseníase*. 3ª ed. Manaus: Tropical; 1997.
4. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. *Autocuidado em hanseníase, Face, Mãos e Pés*. Brasília: Ministério da Saúde, 2010 (Série F. Comunicação e Educação em Saúde).
5. Maranhão. Secretaria de Estado da Saúde. Setor de epidemiologia. *Programa de Eliminação da Hanseníase*. 2010.
6. Oliveira, M. H. P. *Os efeitos da hanseníase em homens e mulheres: um estudo de gênero*. 1995. 190 f. Tese de Livre Docência (Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto), Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto/SP.
7. Lana, F. C. F.; Amaral, E. P.; Meléndez, G. V.; Branco, A. C.; Teixeira, S; Malaquias, L.C.C. Distribuição da hanseníase segundo o sexo no Município de Governador Valadares, Minas gerais, *Brasil. Hansen. Int.*, n.28, v.2, p: 131-137, 2005.
8. Caixeta, J. E.; Barbato, S. Identidade Feminina – um conceito complexo. *Paidéia*, v.14, n.28, p.211-220, 2004.
9. Gualda, D. M.R.; praça, N.S; Merighi, M. A. B.; Hoga, I. A. K.; Bergamasco, R. B.; Salim, N. R. et al. O corpo e a saúde da mulher. *Esc Enferm USP*, v.43(2): 1320, 2009.
10. Palmeira, Iací Proença; Queiroz, Ana Beatriz Azevedo; Ferreira, Marcia de Assunção. Marcas em si: vivenciando a dor do (auto) preconceito. *Revista Brasileira de Enfermagem*. v.66(6): 893-900, nov-dez, 2013.

11. Palmeira, I. P. *O que o corpo revela e o que esconde: mulheres com o corpo alterado pela hanseníase e suas implicações para o cuidado de si*. Rio de Janeiro, 2011. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2011.
12. Lombardi, C. et al. *Hansenologia: epidemiologia e controle*. São Paulo: Imprensa Oficial do Estado de São Paulo, 1990.
13. Rivera, F.J.U. *Planejamento e programação em saúde*. Um enfoque estratégico. São Paulo, Cortez, 1989.
14. Dias, Cláudia. *Grupo focal: técnica de coleta de dados em pesquisas qualitativas*. Nov. 1999. 16f. [em fase de revisão].
15. Bardin, L. *Análise de Conteúdo*. Lisboa: Edições 70, 2010.
16. Bardin, L. *Análise de Conteúdo*. Lisboa: Edições 70, 1997.
17. Alves V.S. Um modelo de Educação em Saúde para o Programa Saúde da Família: pela integralidade da atenção e reorientação do modelo assistencial. *Interface* (Botucatu) 2005; 9(16): 39-52.
18. Silveira I. R., Silva P. R. As representações sociais do portador de hanseníase sobre a doença. *Saúde Coletiva*. 2006; 12(3): 112-7.
19. Baialardi K. S. O Estigma da hanseníase: relato de experiência em grupo com pessoas portadoras. *Hansen Int*. 2007;32(1): 27-36.
20. Santos T. M. M. G., Campelo C. L., Costa I. A., Rocha S. S., Veloso L. C. Hanseníase: implicações na sexualidade do portador. *Hansen Int*. 2010; 35(2), p. 27- 32.
21. Martins B. D. L., Torres F., Oliveira M. L. W. Impacto na qualidade de vida em pessoas com hanseníase: correlação do Dermatology life quality index com diversas variáveis da doença. *An. Bras. Dermatol*. 2008; 83(1): 39-43
22. Eidt L. M. Ser hanseniano: sentimentos e vivências. *Hansenologia Internationalis*. v.29(1):21-27, 2004.

23. KOENIG, Harold G.; McCULLOUGH, Michael E.; LARSON, David B. *Handbook of religion and health*. New York: Oxford University Press.2001.
24. Duarte MTC, Ayres JA, Simonetti JP. Consulta de enfermagem ao portador de Hanseníase: proposta de um instrumento para aplicação do processo de enfermagem. *Rev Bras Enferm*. 2008;61(Esp):767-73.
25. Vieira VB, Patine FS, Paschoal VDA, Brandão VZ. Sistematização da assistência de enfermagem em um ambulatório de hanseníase: estudo de caso. *Arq Bras Cienc Saúde*. 2004;11(2):2-10.