

UNIVERSIDADE FEDERAL DO MARANHÃO
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE E AMBIENTE

Rosely de Brito Pereira Carvalho

**Aspectos Psicossociais de pacientes portadores de reações hansênicas no
Município de Buriticupu, Estado do Maranhão**

SÃO LUÍS-MA

2014

UNIVERSIDADE FEDERAL DO MARANHÃO
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE E AMBIENTE

Rosely de Brito Pereira Carvalho

**Aspectos Psicossociais de pacientes portadores de reações hansênicas no
Município de Buriticupu, Estado do Maranhão**

Orientador: Prof. Dr. Antônio Rafael da Silva

Co-Orientador: Prof. Dr. Claudio Zanonne

SÃO LUÍS-MA

2014

Carvalho, Rosely de Brito Pereira

Aspectos Psicossociais de pacientes portadores de reações hansênicas no Município de Buriticupu, Estado do Maranhão / Rosely de Brito Pereira Carvalho.- São Luís, 2014.

67 f.

Orientador: Prof. Dr. Antônio Rafael da Silva.

Dissertação (Mestrado em Saúde e Ambiente)- Universidade Federal do Maranhão, 2014.

1. Hanseníase – Maranhão – Buriticupu. 2. Reação Hansênica. 3. Aspecto psicossocial. 4. Estigma. I. Título.

CDU 616-002.73(812.1)

Rosely de Brito Pereira Carvalho

**Aspectos Psicossociais de pacientes portadores de reações hansênicas no
Município de Buriticupu, Estado do Maranhão**

A comissão Julgadora dos trabalhos de defesa da Dissertação de Mestrado, em
sessão pública realizada em / / considera o candidato.....

BANCA EXAMINADORA

Dr. Antônio Rafael da Silva (UFMA)

Aos meus pais.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus minha fortaleza; à minha família, especialmente aos meus pais pelo amor incondicional, sobretudo ao meu marido alicerce da minha vida; ao Prof. Dr. Antônio Rafael da Silva pela orientação e compreensão; aos professores Dr. Eloísa da Graça do Rosário Gonçalves e Prof. Dr. Claudio Zanoni pela sua colaboração e apoio na pesquisa; ao curso de pós graduação em Saúde Ambiente pela oportunidade; À coordenação do curso de pós graduação em saúde e ambiente, especialmente Professora Márita, André, Cleonice, Carol, Tatiana por propiciarem um ambiente familiar e acolhedor; aos funcionários da Unidade de Saúde da Universidade Federal do Maranhão no Município de Buriticupu por todo apoio e carinho, especialmente ao Sr. João Souza Santos, Rafaela, Sr. Fonseca, Sr. Zeca e o Paulo; aos pacientes, portadores de hanseníase do Município de Buriticupu, principalmente aqueles que apresentaram reação hansênica pela espontaneidade e confiança que atribuíram a este estudo.

Por fim a todos que de alguma forma contribuíram para a realização deste trabalho.

RESUMO

No presente trabalho foram estudadas as repercussões psicossociais nos pacientes que desenvolveram reação hansênica no município de Buriticupu, Estado do Maranhão, buscando verificar como tais aspectos afetam as inter-relações sociais, a vida diária, o processo de adoecimento e cura dos pacientes, identificando valores e crenças que possam estar imbricados no trabalho. Esse trabalho se construiu baseado nos testemunhos dos pacientes, através de entrevistas semi estruturadas. Participaram 15 pacientes que apresentaram reação hansênica durante ou após o tratamento da hanseníase, no período de 2004 a 2012. A pesquisa revelou que a trajetória desses pacientes foi uma experiência difícil que transformou suas vidas, suas relações sociais e afetivas. Ficou evidenciado nos discursos, preconceito e práticas discriminatórias, configurando-se como exacerbação do estigma.

Palavras-Chave: Hanseníase, Estigma social, Impacto psicossocial.

ABSTRACT

This paper studied the psychosocial effects in patients who developed leprosy reaction in Buriticupu's municipality, State of Maranhão, seeking to ascertain how these aspects affect social interrelationships, the daily life, the process of illness and cure of patients, identifying values and beliefs that may be related in the work. This paper is built based on the testimonies of patients, through semi-structured interviews. The participants were 15 patients with leprosy reaction during or after treatment of leprosy in the period from 2004-2012. The research revealed that the trajectory of these patients was a difficult experience that transformed their lives, their social and affective relationships. It was apparent in speeches prejudice and discriminatory practices, configuring itself as stigma legitimation.

Keywords: Leprosy, leprosy reaction, Psychosocial Impact, Stigma.

LISTA DE TABELAS E MAPA

Mapa 1- Mapa de localização do município de Buriticupu no Estado do Maranhão.

Tabela 1- População estudada segundo as características sócio demográficas.

Tabela 2 - População estudada segundo a forma clínica, tipo de reação e ocorrência da reação.

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

D	-	Dimorfo
ENH	-	Eritema Nodoso Hansênico
ENN	-	Eritema Nodoso Necrotizante
EP	-	Eritema Polimorfo
I	-	Indeterminado
MB	-	Multibacilar
MHI	-	Indeterminada
MHT	-	Tuberculóide
MHD	-	Dimorfa
MHV	-	Virchowiana
NEMTPA	-	Núcleo de Estudos em Medicina Tropical da Pré-Amazônia
OMS	-	Organização Mundial de Saúde
PB	-	Paucibacilar
PQT	-	Poliquimioterapia
RR	-	Reação reversa
TCLE	-	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Sumário

1 INTRODUÇÃO.....	10
2 REVISÃO DA LITERATURA	14
2.1 História da Hanseníase.....	14
2.2 Aspectos clínicos da hanseníase	16
2.3 Aspectos epidemiológicos da hanseníase.....	19
2.4 Reações hansênicas	20
2.5 Aspectos psicossociais: estigma	22
3 OBJETIVOS DO ESTUDO	26
3.1 Objetivo geral	26
3.2 Objetivos específicos	26
4 METODOLOGIA.....	27
4.1 Desenho do estudo	27
4.2 Área de estudo	27
4.3 População de estudo.....	28
4.3.1 Critérios de inclusão.....	29
4.3.2 Critérios de exclusão.....	29
4.3.3 Coleta de dados.....	29
4.3.5 Aspectos éticos.....	30
5 RESULTADOS E DISCUSSÃO	31
5.1 Analisando as entrevistas.....	37
5.1.2 As inter-relações sociais.....	37
5.1.3 A vida diária antes do adoecimento	39
5.1.4 A vida diária depois do adoecimento	40
5.1.5 O processo de adoecimento e cura.....	42
5.1.6 Percepção sobre hanseníase e reação hansênica	48
5.1.7 Estigma	49
6 CONCLUSÃO	52
REFERÊNCIAS	54
APÊNDICES.....	60

1 INTRODUÇÃO

A Hanseníase é uma doença milenar que traz consigo a marca do preconceito, exclusão social e discriminação desde o seu surgimento. Embora, sendo curável, o estigma e o preconceito permanecem enraizados em nossa cultura e dificultam o enfretamento da doença, trazendo-lhes sérias repercussões em seu ambiente psicossocial (BAIALARD, 2007).

Durante o curso da doença, os indivíduos com hanseníase podem ser acometidos por reações hansênicas, um dos maiores problemas relacionados à hanseníase, uma vez que são responsáveis por perda funcional de nervos periféricos, abandono de tratamento e agravantes de incapacidades físicas, tratando-se de episódios inflamatórios agudos ou subagudos, cutâneos e/ou extracutâneos (ANDRADE et al., 2005).

Os indivíduos com hanseníase sofrem ainda hoje com um forte preconceito e as reações hansênicas contribuem para isso, gerando desconforto para o paciente, interferindo na evolução da doença, aumentando o índice de abandono do tratamento, causando incapacidades físicas permanentes, contribuindo assim para a acentuação do estigma.

O preconceito e o estigma associados à doença fatal e ameaçadora do passado permanecem no imaginário da sociedade remetendo os indivíduos ao tabu de mutilação e morte, fazendo-os sentirem-se sujos, contagiantes, repelentes, trazendo com isso um grande sofrimento psíquico aos seus portadores com sérias repercussões no seu ambiente psicossocial (EIDTL, 2004).

Dessa forma, a necessidade em buscar entender os sentimentos e a vivência do paciente acometido pela hanseníase e reação hansênica foi criando raízes em mim. As capacitações, cursos e seminários que assisti sobre hanseníase enfatizavam os aspectos epidemiológicos, clínicos e terapêuticos da doença. Após cada participação ficava em mim o sentimento que alguma coisa faltava para compreender e atuar nessa doença, cuja história era rica de acontecimentos, muito deles enfatizando a exclusão social dos doentes.

Na Pós graduação, cursando a disciplina Grandes Endemias realizei um trabalho de campo no Município de Buriticupu-MA, onde conheci o projeto “Controle Integrado da Hanseníase no Município de Buriticupu”. Esse projeto nasceu depois

de elevados coeficientes de detecção em 2002 e 2003, respectivamente 222,0 e 212,9 casos por 100 mil habitantes no Município de Buriticupu. Devido a essa situação a Universidade Federal do Maranhão em conjunto com os setores da educação e saúde implantou o projeto com a proposta inicial de reduzir a detecção dos casos para menos de 100 casos por 100 mil habitantes em 2011.

O projeto foi desenvolvido em fases envolvendo, inicialmente, os estudantes menores de 15 anos, prosseguindo com a população adulta e finalizando com a população geral (estudantes e adultos) com os objetivos de averiguar a situação epidemiológica da hanseníase no município, implantar ações descentralizadas de controle com a participação efetiva da escola e do Programa de Saúde da Família e estabelecer um sistema permanente de vigilância que permita a detecção e tratamento precoces de casos novos.

Na primeira fase foram avaliados 114.653 alunos das 64 escolas existentes no município, dentre os quais foram diagnosticados 20 casos de hanseníase. Com relação ao sexo 55% eram homens, as formas clínicas encontradas foram indeterminada (60%), tuberculóide (25%), e dimorfa (15%). O coeficiente de detecção foi de 136,0/100.000 estudantes (SILVA et al, 2007).

Na segunda fase envolveu a população adulta, 90% das localidades existentes no município foram visitadas, envolvendo 15.409 adultos. Dos 62 casos de hanseníase diagnosticados, 51,6% eram mulheres, as seguintes formas clínicas foram encontradas: indeterminada (32,2%), tuberculóide (50%), dimorfa (14,5%) e virchowiana (3,2%). O coeficiente de detecção foi de 402,0/100.000 na população adulta (SILVA et al, 2007).

Na terceira fase foram abordados ao todo 19.104 indivíduos, dos quais foram triados 1.890 (9,9%) com alterações de pele, desses 670 indivíduos foram examinados pela equipe médica. 42 casos de hanseníase foram diagnosticados, destes 54,8% eram mulheres. Com relação à forma clínica 57,1% pertenciam a forma tuberculóide, 26,1% dimorfa, 9,5% indeterminada e 7,1% virchowiana. O coeficiente de detecção foi de 219,0/100.000 na população geral (SILVA et al, 2012).

Durante o período do projeto (2004 a 2011) foram registrados 571 casos de hanseníase no município.

Ao se comparar o número de casos e o coeficiente de detecção registrados no último ano com o de 2003, verifica-se que os índices de redução foram de 61,5% e 68,4% respectivamente.

Sendo assim, os resultados do projeto permitiram à equipe analisar a evolução da endemia e verificar que existe a possibilidade do controle da transmissão e incremento das possibilidades de cura sem sequelas na região.

Tomando como linha o projeto “Controle Integrado da Hanseníase no Município de Buriticupu”, que possui dentre suas propostas não se prender a detecção, diagnóstico e tratamento da hanseníase, despertou-me o interesse em desvendar o outro lado da doença, principalmente dos pacientes que sofrem com a reação hansênica, ou seja, estudar as repercussões psicossociais dos pacientes que desenvolveram a reação hansênica. O objetivo desse estudo é servir como instrumento de auxílio aos que lidam com a doença, chamando a atenção para a necessidade de novos olhares sobre a doença, com enfoque para além dos aspectos biológicos do adoecimento. Para cumprir com tal objetivo, optei por empregar o método da pesquisa qualitativa.

O estudo qualitativo trabalha com significados, aspirações, crenças valores e atitudes, correspondendo a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos a variáveis, portanto apresenta uma realidade que não possibilita quantificar.

Os estudos qualitativos têm como foco principal o estudo e a análise do mundo empírico em seu ambiente natural. Valoriza-se nessa abordagem o contato direto do pesquisador com o ambiente e a situação que está sendo estudada. A pesquisa qualitativa é descritiva, todos os dados da realidade são importantes e devem ser investigados. O ambiente e as pessoas nela inseridas devem ser olhados como um todo (GODOY, 1995).

A preocupação dos pesquisadores qualitativos é com o processo e não simplesmente com os resultados ou produto, sendo assim, a amostra ideal na pesquisa qualitativa é aquela que representa a totalidade e permite aprofundar o que se pretende investigar (Minayo, 1994). O critério, portanto, não é numérico, pois o número de entrevistados a serem abordados não é definido previamente durante o trabalho de campo, a repetição de dados é o que aponta para o número de entrevistados.

A pesquisa qualitativa utiliza práticas interpretativas, na busca de compreender melhor o assunto que está ao seu alcance. A entrevista é uma das formas de abordagem da pesquisa qualitativa. Nela o pesquisador busca obter informações presentes nas falas dos atores sociais, reforçando a importância da linguagem e do significado da fala, isso sem contar, de servir como um meio de coleta de informações sobre um determinado tema científico (MINAYO et al, 2002).

Enfim, a pesquisa qualitativa estuda as coisas em seus cenários naturais, procurando entender ou interpretar os fenômenos em termos dos significados que as pessoas a eles conferem.

2 REVISÃO DA LITERATURA

2.1 História da Hanseníase

Originalmente chamada de lepra, a hanseníase é considerada por muitos autores uma das enfermidades humanas mais antigas de que se tem conhecimento. As mais antigas referências escritas sobre a doença datam de 600 a.C. (Andrade, 1996).

Na era Cristã, acredita-se que a patologia tenha se inserido na Europa a partir das tropas de Alexandre – o Grande, que trouxeram soldados com a doença contraída nas campanhas realizadas na Índia e, dessa maneira, disseminada para outras regiões. O auge da endemia no continente se deu entre os séculos VIII e XIV, período no qual surgiram diversos leprosários pela Europa a fim de confinarem os doentes. O decréscimo da endemia nesse continente coincidiu com o início do período de colonização da América, onde a doença começou a se disseminar através dos colonizadores (Andrade, 1996).

Na primeira metade do século XIX a hanseníase tendia ao desaparecimento na Europa. As causas de tal fenômeno são inúmeras; contudo, as principais foram a segregação imposta aos doentes; fim dos grandes deslocamentos populacionais vindos do Mediterrâneo Oriental e o declínio da densidade populacional, causada pela peste negra em 1348. Enquanto isso, os focos endêmicos na Ásia, Guiana francesa e holandesa, através da importação de escravos africanos, introduziam a doença no Novo Mundo (PINTO, 1995; FOUCAULT, 2000).

A primeira referência à existência da hanseníase no Brasil data de 1600, na cidade do Rio de Janeiro, onde Artur de Sá e Meneses, Governador e Capitão Geral do Rio de Janeiro, solicita ao Rei autorização para instalar um hospital para os lázaros com o objetivo de “suavizar a situação dos leprosos na cidade”, fato que aponta a existência de um número considerável de doentes (OPROMOLLA, 2000).

No ano de 1756, ainda no Rio de Janeiro, foi decretada a lei que tornava obrigatório o isolamento dos pacientes com hanseníase, pois foi considerada contagiosa e como medida de controle se estabeleceu o isolamento dos doentes,

que deveria se dar em asilos especiais, segundo o sexo e as condições sociais; era recomendada também a segregação dos filhos (BRASIL, 1960).

O isolamento do doente de hanseníase como medida terapêutica acompanhou toda a história do Brasil. Essa medida permaneceu até meados do século XX quando se reconheceu, tardiamente, a ineficiência desse método (QUEIROZ; PUNTEL, 1997).

A hanseníase foi introduzida no Maranhão pelos colonos africanos e europeus. Nina Rodrigues, médico maranhense, catalogou uma zona hanseniana que compreendia a região dos rios Pindaré, Grajaú, Mearim, Itapecurum e Munim. Identificou, também, os principais focos que, segundo ele, englobava São Luís, Rosário, Anajatuba, Viana e São Luís Gonzaga (FONSECA et al, 1983).

Gehard Armauer Hansen, médico norueguês, identificou em 1873, o *Mycobacterium leprae* ou bacilo de Hansen, como o agente etiológico, constituindo-se na primeira evidência científica do caráter infeccioso da doença (BRASIL, 1989).

No Brasil, após a criação do Departamento Nacional de Saúde Pública, foi instituída a “Inspetoria de Defesa da Lepra e Doenças Venéreas”, criando assim uma regulamentação específica do combate à doença (BRASIL, 1960).

Em 1962, o ministro Tancredo Neves com o Decreto Federal nº 968 de 07/05/1962 acabou com o isolamento dos doentes de hanseníase (OPROMOLLA, 2000).

Diversas formas de tratamento foram utilizadas, durante muitos anos, até se chegar à descoberta de uma forma de tratamento adequada para a doença. Santo Hildegardo, por exemplo, recomendava para uma das formas da Hanseníase, a que ele próprio denominou “incurável”, verdadeiros banhos de lama e sangue de menstruação, a máxima quantidade que fosse possível obter (CUNHA, 2001).

O tratamento da hanseníase sofreu uma revolução ao final da década de 40, com a utilização da sulfona, entretanto, este tratamento era longo, dificultando o acompanhamento do doente e tornando-se ineficiente, uma vez que os bacilos começaram a desenvolver resistência ao medicamento (BRASIL, 2001).

A Organização Mundial de Saúde (OMS), consciente do problema, instituiu um novo tratamento em 1982, a poliquimioterapia (PQT), composta pela associação de medicamentos. No Brasil, esse esquema terapêutico foi implementado em 1986 e entrou em vigor em 1991 passando, então, a ser utilizado

como tratamento medicamentoso recomendado para os casos de hanseníase (BRASIL, 2002).

Diferentes aspectos marcam a história social da hanseníase: a segregação dos pacientes pela sociedade, caracterizando as políticas públicas rigorosas de saúde e tratamentos pouco eficazes até a obtenção de um esquema terapêutico eficaz (MACIEL, 2007; MACIEL et al., 2010).

2.2 Aspectos clínicos da hanseníase

A hanseníase é uma doença infectocontagiosa, transmissível, curável, com evolução lenta e que se manifesta principalmente por de sinais e sintomas dermatoneurológicos. A característica principal dessa doença é o comprometimento dos nervos periféricos, dando-lhe um grande potencial para provocar incapacidades físicas que podem, inclusive, evoluir para deformidades osteoarticulares, dentre outras sequelas. Essas incapacidades e deformidades podem acarretar alguns problemas, tais como a diminuição da capacidade de trabalho, a limitação da vida social e problemas psicológicos, sendo esses fatores responsáveis pelo estigma e preconceito contra a doença (BRASIL, 2002).

O mecanismo de causalidade da doença envolve as características imunológicas ou genéticas do hospedeiro, a biologia molecular do agente etiológico e os determinantes sociais, como a qualidade de vida, o saneamento básico, a pobreza e as práticas culturais (RODRIGUES-JUNIOR; DO Ó; MOTTI, 2008).

A hanseníase é causada pelo bacilo *Mycobacterium leprae*, ou bacilo de Hansen, um parasita intracelular obrigatório que tem afinidades pelos macrófagos e pelas células de Schwann da bainha de mielina dos nervos periféricos, o que explica a patogênese do dano neural e das incapacidades físicas. Esse bacilo é dotado de alta infectividade e baixa patogenicidade; permanece viável no meio ambiente de 36 horas a 9 dias, em condições favoráveis de temperatura, (em torno de 36,7°C) e com umidade média de 77,6% (SAMPAIO; RIVITTI, 2001).

É um patógeno álcool-ácido resistente, pois cora-se em vermelho pela fucsina e não se descora pela lavagem com solução álcool-ácido. Mede de 1,5 a 8 micra de comprimento por 0,2 a 0,5 de largura, possui crescimento lento e não é

cultivável “in vitro”, fato que contribui para que permaneçam várias interrogações a respeito da patogenia da hanseníase (MAËNDA, 2008).

O *Mycobacterium leprae*, apresenta glicolípidios únicos e altamente antigênicos, assim como as outras micobactérias. Seu envoltório celular possui baixa permeabilidade e grande resistência a agentes terapêuticos, geralmente eficientes contra outras bactérias (SCOLLARD et al, 2006; BUHRER – SÉKULA, 2008).

Alguns fatores são de extrema importância para a defesa do organismo frente à exposição ao bacilo: os fatores ambientais, a vacinação com BCG, o estado nutricional, a taxa de exposição ao *Mycobacterium leprae* e a resposta imune.

A doença é transmitida, principalmente, por meio do convívio com os doentes do tipo virchowiano ou dimorfo que ainda não foram diagnosticados e não iniciaram o tratamento, sendo mais importante, nesse mecanismo, o tempo de contato. A principal porta de entrada e via de eliminação dos bacilos são as vias aéreas superiores; alguns estudos demonstram que a pele não íntegra, eventualmente, pode ser uma porta de entrada para a infecção (MARTELLI et al., 2002).

O diagnóstico da hanseníase é clínico-epidemiológico e laboratorial. O exame clínico se baseia no aparecimento de um dos três principais sinais que são: manchas avermelhadas ou hipopigmentadas, perda de sensibilidade e troncos nervosos espessados. A confirmação do diagnóstico se dá com o auxílio de ferramentas laboratoriais como a baciloscopia e histopatologia (MARTELLI et al, 2002).

No diagnóstico da hanseníase é de suma importância identificar o grau de incapacidade, que de acordo com o Ministério da Saúde do Brasil (BRASIL, 2010), é classificado da seguinte forma:

Grau 0- Nenhum problema com os olhos, mãos e pés.

Grau 1- Diminuição ou perda da sensibilidade nos olhos. Diminuição ou perda de sensibilidade nas mãos e /ou pés.

Grau 3- Olhos: lagoftalmo e/ou ectrópio; triquíase; opacidade corneana central; acuidade visual menor que 0,1 ou não conta dedos a 6m de distância. Mãos: lesões tróficas e/u lesões traumáticas; garras; reabsorção; mão caída. Pés: lesões tróficas e/ou traumáticas; garras; reabsorção; pé caído; contratatura do tornozelo

O desenvolvimento das formas clínicas está correlacionado com a alteração da resposta imune, onde o predomínio da resposta celular está relacionado à forma clínica mais branda da doença (tuberculóide-T) e a ausência, com a forma clínica mais grave (virchowiana-V) (MENDONÇA et al, 2008).

Várias classificações foram propostas para a doença como as de Ridley e Jopling (1966) e de Madri (1953). A classificação de Ridley e Jopling é a mais indicada para estudos imunológicos, uma vez que, se baseia em critérios histopatológicos e clínicos com duas formas polares estáveis (tuberculóide e virchowiana), e um grupo instável imunologicamente, chamado dimorfo ou borderline, englobando 3 sub-grupos (dimorfo-tuberculóide, dimorfo-dimorfo e dimorfo-virchowiano), que oscilam no espectro da doença, ora para o polo tuberculóide, ora para o polo virchowiano (NEVES, 2001).

A classificação de Madri feita por Rabello e proposta em 1953 por Bechelli e Rotberg foi definida no VI Congresso de Leprologia, realizado na Espanha, e é adotada pelo Ministério da Saúde. Nela, os pacientes com hanseníase são divididos quanto à forma clínica em: indeterminados, tuberculoides, dimorfos e virchowianos. Essas formas clínicas, para fins de tratamento, são agrupadas em paucibacilares (I e T) com até 5 lesões e multibacilares (D e V), com mais de 5 lesões (GOMES et al, 2005).

De acordo com a forma clínica indeterminada, tuberculóide, virchowiana e dimorfa, as lesões elementares cutâneas sofrem variação desde manchas, placas até nódulos ou infiltração difusa. O comprometimento neural pode ser marcante e há uma característica típica que é a alteração de sensibilidade térmica, tátil e dolorosa em alguma área da pele, seja sobre lesões ou mesmo sem lesões visíveis (BRITTON; LOCKWOOD, 2004).

A forma indeterminada é caracterizada por áreas de hipoestesia ou anestesia, parestesias, manchas hipocrômicas na pele, únicas ou múltiplas, alteração de sensibilidade cutânea, considerada como matriz dos dois pólos, não há evidência de lesão nervosa troncular e a baciloscopia é negativa (FOSS, 1999).

A forma tuberculóide, habitualmente estável, caracterizada por placas eritematosas, eritemato hipocrômicas, bem delimitadas, baciloscopia negativa, alteração da sensibilidade térmica, dolorosa e tátil. Há espessamento do tronco

nervoso e dano neural precoce e grave, em especial quando atingem nervos sensitivos-motores (ARAÚJO, 2003).

A hanseníase dimorfa muito instável, caracterizada por sua instabilidade imunológica, apresenta lesões de pele bem delimitadas, a baciloscopia pode ser positiva ou negativa. Esta forma oscila clinicamente entre as manifestações tuberculóide e as da virchowiana (TALHARI et al, 2006).

A forma virchowiana corresponde ao pólo de baixa resistência, apresenta baciloscopia positiva e é caracterizada por lesões cutâneas difusas, placas eritematosas infiltradas e de bordas mal definidas. São encontradas, também, infiltrações em placa, pápulas, nódulos e tubérculos, além de lesões circunscritas que recebe a denominação de hansenomas. As lesões neurais são simétricas e a madarose é comum (HELENE; SALUM, 2002).

O tratamento da doença compreende poliquimioterapia, preconizada pela Organização Mundial de Saúde, em um regime que varia de seis meses (pacientes paucibacilares) a doze meses (pacientes multibacilares), sendo utilizado o conjunto dos seguintes medicamentos: a dapsona, a rifampicina e a clofazimina, tanto para adultos quanto para crianças, sendo que no caso destas últimas a medicação deve ser ajustada de acordo com a idade. Para aquelas pessoas com intolerância a um dos medicamentos do esquema-padrão são indicados esquemas alternativos (BRASIL, 2002).

O tratamento do paciente com hanseníase é primordial para a cura. É essencial encerrar a fonte de infecção, interrompendo a cadeia de transmissão da doença, sendo o tratamento, portanto, estratégico no controle da endemia e para eliminar a hanseníase como problema grave de saúde pública (BRASIL, 2002).

2.3 Aspectos epidemiológicos da hanseníase

A hanseníase continua sendo um problema sério em todo o mundo. Atualmente, a maior incidência se encontra no leste Asiático, sendo a Índia o país com maior número de casos no mundo, com 126.800 registros em 2010. Há também áreas endêmicas na África e nas Américas (WHO, 2011).

O controle da hanseníase tem melhorado significativamente, na maioria dos países endêmicos, graças às campanhas nacionais e subnacionais, integração

dos serviços de hanseníase, colaborações e parcerias eficazes, atividades intensificadas e focadas no tratamento de múltiplas drogas (WHO, 2012).

O Brasil é o segundo país com maior número de casos registrados, estando atrás apenas da Índia, congregando mais de 80% dos casos de hanseníase do continente americano. Com prevalência de 1,54 por 10.000 hab., com mais de 33.955 casos novos, e coeficiente de detecção geral de 17,65 por 100.000 hab., é o único país da região ainda considerado endêmico (BRASIL, 2012).

A tendência da detecção de casos novos de hanseníase é decrescente no país, sendo as regiões Centro- Oeste, Norte e Nordeste do país, consideradas as mais endêmicas (BRASIL, 2012).

O Estado do Maranhão é considerado como um dos estados brasileiros com maior registro da doença. Em 2010 ocupou o 1º lugar da Região Nordeste, com 3.571 casos e um coeficiente de detecção de 60,46 por 100.000 habitantes, apresentando classificação “hiperendêmica”, segundo parâmetros oficiais (SES-MA, 2010). Em 2011, o número de casos novos não foi muito diferente, foram detectados 3.551 casos e o coeficiente de detecção de 56,11/100.000 hab. No município de Buriticupu-MA em 2012, o coeficiente de detecção foi de 57,9 por 100.000 habitantes (SES-MA, 2011).

2.4 Reações hansênicas

As reações hansênicas são episódios de inflamação aguda no curso da hanseníase, caracterizadas por sinais e sintomas que levam o paciente ao sofrimento e a sequelas neurológicas, muitas vezes mais expressivas que as esperadas na hanseníase sem quadro reacional. A duração e o número de surtos reacionais dependem muitas vezes da forma clínica, bem como do índice baciloscópico inicial. Qualquer paciente com hanseníase corre risco de ter reação hansênica, embora aqueles com uma ou duas lesões de pele sem espessamento neural tenham baixo risco para desenvolver reação (TEIXEIRA et al., 2010).

Alguns fatores são considerados propícios ao desenvolvimento das reações hansênicas tais como: doenças intercorrentes, uso de determinadas medicações, gestação, puerpério, estresse emocional e físico. Contudo, na grande maioria dos casos seu aparecimento e controle estão diretamente interligados com a

instabilidade e hiper-reatividade imunológicas, em resposta à presença de antígenos do bacilo na pele e nos nervos periféricos (BRITO, 2004).

As reações hansênicas acometem 25% a 30 % dos pacientes e ocorrem geralmente nos 6 primeiros meses da poliquimioterapia (MDT/PQT). Podem ocorrer em ambas as formas, Paucibacilar (PB) e Multibacilar (MB), mas com maior frequência na MB. Algumas vezes, os pacientes apresentam reação antes (às vezes levando à suspeição diagnóstica de hanseníase), durante e após o término do tratamento com poliquimioterapia (BRASIL, 2002).

As reações hansênicas são classificadas em dois tipos: reação hansênica tipo I ou reversa (RR) e reação tipo II. A primeira é causada pelo mecanismo de hipersensibilidade tardia a antígenos do *Mycobacterium leprae*. Acometem entre 10 e 33% dos pacientes e surgem, frequentemente, durante o tratamento ou após o primeiro ano de alta; envolvem as formas dimorfa, eventualmente, a tuberculóide e raramente a virchowiana (ANDRADE et al., 2005).

Clinicamente essas reações apresentam as seguintes características: infiltração de lesões antigas, surgimento de novas lesões dermatológicas em forma de pápulas, manchas ou placas infiltradas, alteração de cor e edema das lesões antigas, com ou sem espessamento e dor de nervos periféricos (neurite), perda da função sensitivo-motora e, mais raramente, febre, déficit da função neural na ausência de sintomas (neuropatia silenciosa), acometendo principalmente os nervos ulnar e tibial posterior (BRASIL, 2008; MACHADO, 2006; TALHARI et al., 2006).

A reação hansênica tipo II com os tipos eritema nodoso hansênico (ENH), eritema polimorfo (EP) e eritema nodoso necrotizante (ENN), ocorre quando um grande número de bacilos da hanseníase é morto e gradualmente decomposto, as proteínas dos bacilos provocam uma reação imunológica. Se essas proteínas caírem na corrente sanguínea, poderão envolver vários órgãos do corpo, ocasionando sintomas generalizados (ILEP, 2002).

As reações tipo II envolvem as formas dimorfa e virchowiana, reconhecidas como multibacilares; são caracterizadas pelo surgimento abrupto de nódulos eritematosos, dolorosos e subcutâneos, que podem variar de poucos a inúmeros e frequentemente, acometem pernas e braços. Eles não estão associados com as lesões de pele da hanseníase e podem evoluir para necrose nas formas mais graves do eritema nodoso hansênico. Há comprometimento do estado geral; o paciente apresenta febre e estado de toxemia, que pode vir acompanhado de

enfartamento ganglionar generalizado, dores musculares e ósseas, artrite, irite, mal-estar generalizado, com ou sem espessamento e dor de nervos periféricos (neurite). A neurite é menos intensa que na reação tipo I, porém é essencial diagnosticar cedo para se evitar o dano neural (MACHADO, 2006; ANDRADE et al., 2005).

O tratamento das reações hansênicas utilizam os corticóides e a talidomida como principais medicações, que a curto e a longo prazo podem ocasionar complicações (PENNA et al., 2005).

Na reação tipo I, está indicado o uso de prednisona na dose de 1 a 2mg/kg/dia, com monitorização frequente de peso, glicemia e pressão arterial até a melhora do quadro, com redução gradual da dose em intervalos fixos e quantidade predeterminada segundo avaliação clínica. Após o uso prolongado poderá ocorrer diabetes, osteoporose, hipertensão arterial e outras conseqüências. Para o tratamento da reação tipo II, o Ministério da Saúde indica o uso da talidomida, nas doses de 100 a 400mg/dia, até a remissão completa do quadro; essa opção, porém, embora eficaz, apresenta limitações, devido a seus efeitos teratogênicos. Também deve-se indicar prednisona em casos de edema de mãos e pés, irite ou iridociclite ou orquiepididimite, comprometimento neural, nefrite, eritema nodoso necrotizante, vasculite ou sempre que a talidomida estiver contra-indicada. São pontos fundamentais para o êxito do tratamento: a associação das medicações com medidas gerais, como o repouso físico e mental; a hidratação; a imobilização da região do nervo afetado e a monitoração da função neural sensitiva e motora (BRASIL, 2002).

A detecção precoce da reação é muito importante para reduzir a extensão do dano neural e do risco de agravamento das incapacidades. O resultado do tratamento se torna melhor se as reações forem detectadas no início e tratada imediatamente (ILEP, 2002).

2.5 Aspectos psicossociais: estigma

A palavra estigma foi criada pelos gregos e faz referência a sinais corporais, feitos com cortes ou marcas de fogo que procuravam evidenciar algo extraordinário ou mau sobre o “status” moral de quem os apresentava. Tais sinais

tenham a intenção de avisar que o portador era um escravo, um criminoso, ou seja, uma pessoa marcada, “poluída”, que deveria ser evitada (GOFFMAN, 1993).

O estigma é dividido em três tipos: 1) as abominações do corpo – as várias deformidades físicas; 2) as culpas de caráter individual, inferidas como decorrência de prisão, vícios, alcoolismo, distúrbios mentais e 3) os estigmas tribais de raça, nação e religião. Apesar de possuir essa diferenciação, o estigma tem em comum as mesmas características sociológicas, ou seja, uma pessoa que poderia ser facilmente aceita nas relações sociais do dia a dia possui um atributo que se impõe e afasta as outras, impedindo a possibilidade de atenção para outros atributos seus (SANTOS, 2006).

A sociedade estabelece formas de categorizar as pessoas, com características consideradas comuns e naturais para os membros de cada uma dessas categorias. O termo categoria pode ser entendido como a identidade social das pessoas. Os ambientes sociais estabelecem o padrão ideal de pessoas que neles serão encontrados. O estigma então é um defeito, uma fraqueza ou desvantagem, e constitui uma discrepância específica entre a identidade social virtual (atributos que a sociedade impõe ou espera que o indivíduo possua) e a identidade social real (atributos que o indivíduo realmente possui). Em contrapartida, os classificados como “normais” são aqueles indivíduos cujas características não se afastam negativamente das expectativas particulares (MELO, 2000).

Quando essa discrepância é conhecida ou manifesta, ela destrói a identidade social, e tem como repercussão distanciar o indivíduo da sociedade e de si mesmo de tal forma que ele acaba por ser uma pessoa desacreditada frente a um mundo não receptivo (SANTOS 2006).

Baseado nos conceitos citados acima sobre estigma, podemos dizer que o estigma provém do preconceito, isto é, a partir de idéias pré-concebidas, conceitos e crenças já formadas na mente das pessoas. O estigma e o preconceito tem como conseqüências: a discriminação que ocorre por parte da sociedade; o auto-isolamento dos atingidos pelo estigma e a resistência da sociedade na aceitação de novos conceitos que rompam com estes ‘pré-conceitos’; dentre outros (SANTOS, 2006).

A hanseníase, devido ao seu passado carregado de dores, mutilações, sofrimentos e isolamento social, atemoriza e aterroriza as pessoas. O que permanece no imaginário popular sobre a doença desde a antiguidade são aquelas

imagens ligadas à mutilação, à “doença que faz cair partes do corpo”. Como não havia nenhum tipo de tratamento até meados do século XX, as mutilações eram muito comuns, e devido ao horror que causavam as pessoas mutiladas eram isoladas da sociedade, em uma situação total de privação de suas necessidades básicas e afetivas, o que acabaria por levá-las à morte (GARCIA, 2001; CUNHA, 2002).

Durante a Idade Média, com a confirmação da doença, os indivíduos eram expulsos dos locais públicos da comunidade e, na maioria das vezes, queimados dentro de suas próprias casas. Foi a igreja, na época das Cruzadas, quem criou os hospitais- colônia, que serviram para abrigar milhares de indivíduos que vagavam e mendigavam pelas estradas e, ao mesmo tempo, segregar os portadores de hanseníase. A igreja acreditava que os portadores de hanseníase eram pecadores, pessoas sujas, contaminadas, mutiladas, que causavam medo e necessitavam receber um castigo divino. Acreditavam que através da segregação, receberiam a misericórdia pelos pecados cometidos. A partir deste preconceito já estabelecido, constrói-se o estigma, transformando o paciente de hanseníase no “leproso”, ou seja, uma pessoa marcada socialmente (GARCIA, 2001).

Os indivíduos portadores da hanseníase carregavam consigo as incapacidades e deformidades físicas em seu cotidiano; essa característica causava vergonha e medo do contágio em toda a sociedade. Eram considerados perigosos e, devido a isso, eram obrigados a usar vestimentas diferenciadas e campainhas nas mãos e nos pés para que fosse possível o seu reconhecimento (CUNHA, 2002).

A pessoa, ao ser diagnosticada com a lepra, recebia uma missa, onde o sacerdote jogava poeira sobre seu corpo e dizia: “*Morthui sunt mundo et vivunt Deo, etiam si*” (Esteja morto para o mundo e novamente vivo para Deus). Após esse ritual era levado a um leprosário (FARRELL, 2003).

O estigma da hanseníase traz conseqüências que afetam o indivíduo e a eficácia das medidas de controle da hanseníase. As áreas de vida afetada são semelhantes mesmo com as enormes diversidades culturais existentes entre os povos: relacionamentos interpessoais, trabalho, lazer, vida social, entre outros (VAN BRACKEL, 2003).

Ser portador da hanseníase é viver sob grande vulnerabilidade psicológica, não só por trata-se de uma doença potencialmente incapacitante, mas também porque sua trajetória terapêutica induz muitas vezes a alterações

potencialmente estigmatizantes na imagem corporal (reações hansênicas) que repercutem na autoestima e na identidade desses portadores. A exclusão, o medo, o preconceito e a discriminação se encontram enraizados na construção social da hanseníase (PALMEIRA, 2012).

3 OBJETIVOS DO ESTUDO

3.1 Objetivo geral

- Estudar as repercussões psicossociais em pacientes que desenvolveram reação hansênica no município de Buriticupu, Estado do Maranhão

3.2 Objetivos específicos

- Analisar o perfil sócio demográfico dos pacientes de hanseníase que desenvolveram reação hansênica;
- Descrever a forma clínica, tipo de reação hansênica e o período de ocorrência
- Estudar a evolução da reação hansênica e a resposta à intervenção medicamentosa

4 METODOLOGIA

4.1 Desenho do estudo

Trata-se de um estudo de natureza descritiva e análise qualitativa, realizado no município de Buriticupu-MA.

4.2 Área de estudo

O Estado do Maranhão apresenta uma área de 331.935,507 Km², divididos em 05 mesorregiões, 21 microrregiões e 217 municípios e uma população estimada em 6.574.789 pessoas. O clima caracteriza-se por apresentar elevadas temperaturas, com alto índice pluviométrico, pequenas variações anuais e alternância de períodos chuvosos e secos (IBGE, 2010).

O município de Buriticupu, interior do Estado localiza-se na Pré-Amazônia Maranhense, entre as latitudes de 4° S e 5° S e longitude de 45° 30' e 47° a oeste do Meridiano de Greenwich. Pertence a mesorregião do Oeste Maranhense, que engloba 52 municípios agrupados em três microrregiões e pertence à microrregião do Pindaré. Possui uma população estimada em 65.237 habitantes e uma área com 2.545,566 Km². (IBGE, 2010).

O relevo é constituído por formações de tabuleiros, situado a uma altitude de 200m acima do nível do mar, possui como limite os municípios de Bom Jardim, Alto Alegre do Pindaré, Santa Luzia, Arame, Amarante do Maranhão e Bom Jesus das Selvas. A economia é baseada no comércio, destacando-se os produtos madeireiros e agrícolas. A rede de serviço municipal de saúde dispõe de um hospital com 50 leitos e 10 unidades ambulatoriais que abrigam 10 equipes da Estratégia de Saúde da Família (SILVA et al., 2007).



Figura – Mapa de localização do município de Buriticupu no estado do Maranhão. Fonte: www.mp.ma.gov.br

O estudo foi realizado no Núcleo de Estudos em Medicina Tropical da Pré-Amazônia (NEMTPA), da Universidade Federal do Maranhão, o órgão que coordena as ações de controle das endemias em Buriticupu e projetos de pesquisas de natureza interdisciplinar e cuja estrutura física é composta por 2 prédios, 3 salas de ambulatório, 1 sala de informática, laboratório para exames microbiológicos diretos, auditório para 30 pessoas e alojamento para a equipe de pesquisa.

4.3 População de estudo

Foram incluídos no estudo 15 pacientes que apresentaram reação hansênica diagnosticados e notificados no Núcleo de Estudos em Medicina Tropical da Pré-Amazônia (NEMTPA), no período de 2004 a 2012.

4.3.1 Critérios de inclusão

a) Pacientes residentes em Buriticupu de ambos os sexos e de qualquer idade que desenvolveram reação hansênica, durante ou após o tratamento;

4.3.2 Critérios de exclusão

a) Casos autóctones registrados como recidivas, reingressos, transferidos de outros municípios ou Estados.

4.3.3 Coleta de dados

A coleta de dados foi realizada durante os meses de janeiro a março de 2014 e o instrumento de coleta de dados, a entrevista semi estruturada (apêndice A) foi aplicado pelo próprio pesquisador.

Foi feito o levantamento de todos os pacientes registrados no Núcleo de Estudos em Medicina Tropical da Pré-Amazônia (NEMTPA) no período de 2004 a 2012. Após a aplicação dos critérios de inclusão e exclusão, foi realizada a separação dos pacientes que apresentaram reação hansênica para posterior entrevista.

O levantamento feito nos arquivos do NEMTPA identificou 40 indivíduos que apresentaram reação hansênica; destes 15 foram entrevistados.

Após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (apêndice B) foi feita a gravação das entrevistas. Todo conteúdo gravado foi de responsabilidade da pesquisadora.

A entrevista seguiu um roteiro onde foram abordados os seguintes tópicos: as inter-relações sociais, a vida diária antes do adoecimento, a vida diária depois do adoecimento, o processo de adoecimento, cura, conceito sobre hanseníase e reação hansênica e os estigmas. Esse roteiro foi elaborado com o intuito de não perder o foco do objeto de estudo, mas as entrevistas ocorreram da forma mais aberta e espontânea possível o que permitia aos entrevistados a liberdade para expor suas histórias de vida.

O processamento de dados foi iniciado pela análise das entrevistas, onde foi utilizado a técnica interpretativa com a intenção de facilitar o surgimento do conteúdo oculto por trás das falas dos indivíduos.

Foi feita a leitura tantas vezes quanto necessário da descrição do início ao fim, objetivando buscar a familiarização com todo o texto que relata a história dos entrevistados.

Uma visão ampliada do trabalho foi obtida graças a interpretação dos dados coletados, sejam eles escritos ou orais. Para isso foi fundamental se fazer uma síntese dos achados e transformá-los num todo relacionado.

4.3.5 Aspectos éticos

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Maranhão, respeitando-se os termos da Resolução nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde e aprovado sob parecer nº 21704913.3.0000.5087 (apêndice C) disponibilizando o Termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) aos participantes da pesquisa.

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Foram feitas 15 entrevistas de pacientes com reação hansênica. Esse fato ocorreu devido a diversas dificuldades encontradas no decorrer da coleta de dados, tais como: 2 pacientes faleceram, 2 mudaram de endereço, 8 houve dificuldade em localizar a residência dos pacientes, pois não havia ponto de referência e nem numeração nas casas, isso sem contar dos 13 pacientes que residiam em povoados distantes do centro de Buriticupu, a falta de acessibilidade a tais lugares foi um obstáculo à localização dos pacientes.

As entrevistas foram permeadas por diversos sentimentos que afloraram ao iniciar a conversa, sentimentos de angústia, medo, solidão, esperança, carinho e acolhimento.

Dos entrevistados 80% pertenciam ao sexo masculino, faixa etária de 41 a 61 anos (53,3%), com ensino fundamental completo (40%), casados (53,3%) e lavradores (46,7%) (Tabela 1).

Quanto à forma clínica os dados revelaram predomínio da forma dimorfa (60%), com relação ao tipo de reação, observou-se maior predominância da reação tipo I (86,7%) e de acordo com o período de ocorrência 53,3% foram durante o tratamento (Tabela 2).

Tabela 1-População estudada segundo as características sócio demográficas.

Variáveis	n	%
Sexo		
Masculino	12	80
Feminino	3	20
Idade		
20-40	5	33,3
41-61	8	53,3
Acima de 61	2	13,3
Escolaridade		
Ensino Fundamental Completo	6	40
Ensino Fundamental Incompleto	1	6,7
Ensino Médio Completo	1	6,7
Não alfabetizado	4	26,7
Alfabetizado	3	20
Estado Civil		

Solteiro	6	40
Casado	8	53,3
Viúvo	1	6,7
Ocupação		
Estudante	2	13,3
Serviços Gerais	1	6,7
Lavrador	7	46,7
Do Lar	1	6,7
Lojista	3	20
Aposentado	1	6,7
Total	15	100,0

Tabela 2-População estudada segundo a forma clínica, tipo de reação e ocorrência da reação.

Variáveis	n	%
Forma Clínica		
Dimorfa	9	60
Virchowiana	6	40
Tipo de reação		
Reação tipo I	9	86,7
Reação tipo II	6	13,3
Ocorrência da Reação Hansênica		
Durante o tratamento	8	53,3
Após o tratamento	7	46,7
Total	15	100,0

Apresentando os entrevistados

M.V.L.S., 51 anos, feminino, alfabetizada, casada, lavradora, início do tratamento da hanseníase na forma clínica MHV em 2009. Desenvolveu reação hansênica tipo II no pós tratamento, com surgimento de novas lesões sobre lesões virchowianas regressivas em todo o corpo, além de febre, dormência e dores articulares. O medicamento utilizado para reação foi a talidomida, obtendo melhora do quadro reacional após a medicação.

E. M. S. T., 24 anos, masculino, ensino médio, solteiro, estudante, início do tratamento na forma clínica MHV em 2010. Desenvolveu reação hansênica tipo I no pós tratamento, com surgimento de dores articulares, dormência nos membros superiores, lesões piodérmicas, tumefação nas lesões pré-existentes e edema pelo corpo ao longo do tratamento. O medicamento utilizado para reação foi a prednisona; apresentou síndrome de Cushing, catarata e diabetes, devido ao uso prolongado da medicação e persistência dos sintomas da reação.

O. F. R. 52 anos, masculino, alfabetizado, solteiro, lavrador, início do tratamento na forma clínica MHV em 2011. Desenvolveu reação hansênica tipo I durante o tratamento, com o surgimento de lesões eritematosas infiltradas, alteração de cor e edema das lesões antigas, lesões vermelhas no abdômen que aumentaram em tamanho, infiltração de lóbulos auriculares, edema pelo corpo, febre, dor no corpo e fraqueza. O medicamento utilizado para reação foi a prednisona, apresentando boa adesão medicamentosa e melhora do quadro reacional.

I. R. A. 25 anos, masculino, ensino fundamental, solteiro, trabalhava na movelaria, início do tratamento na forma clínica MHD em 2011. Desenvolveu reação hansênica tipo I durante o tratamento, com o surgimento de novas

lesões, febre, dores nos membros superiores e costela. O medicamento utilizado para reação foi a prednisona, apresentando boa adesão medicamentosa e melhora do quadro reacional.

R. R. S. 23 anos, masculino, ensino fundamental, solteiro, estudante, início do tratamento na forma clínica MHD em 2010. Desenvolveu reação hansênica tipo I durante o tratamento, com o surgimento de febre e dores pelo corpo, neurite intensa do nervo cubital com repercussão em mãos, hipertrofia no nervo mediano, espessamento do nervo fibular, O medicamento utilizado para reação foi a prednisona, apresentando boa adesão medicamentosa e melhora do quadro reacional.

L. G. L. 74 anos, masculino, alfabetizado, viúvo, lavrador, início do tratamento na forma clínica MHD em 2004. Desenvolveu reação hansênica tipo I no pós tratamento, com o surgimento de novas lesões dermatológicas e eritema nas lesões existentes. O medicamento utilizado para reação foi a prednisona. Teve como consequência da reação pés em garra e como consequência da prednisona, a catarata e início de acidente vascular cerebral.

F. A. F. S. 41 anos, masculino, não alfabetizado, casado, lavrador, início do tratamento na forma clínica MHD em 2011. Desenvolveu reação hansênica tipo I no pós tratamento, com o surgimento de neurite, dificuldade para andar, choque à palpação e espessamento no nervo radial e fibular do lado esquerdo e dormência. O medicamento utilizado para reação foi a prednisona, apresentando boa adesão medicamentosa e melhora do quadro reacional, porém desenvolveu um certo grau de claudicação ao se locomover.

D. B. P. 67 anos, masculino, não alfabetizado, casado, aposentado, início do tratamento na forma clínica MHD em 2004. Desenvolveu reação hansênica tipo I durante o tratamento, com o surgimento de novas lesões, eritema nas

lesões pré-existent e febre. O medicamento utilizado para reação foi a prednisona, apresentando boa adesão medicamentosa e melhora do quadro reacional.

L. T. P. 22 anos, masculino, ensino fundamental, solteiro, lojista, início do tratamento na forma clínica MHD em 2011. Desenvolveu reação hansênica tipo I durante o tratamento, com o surgimento de neurite e edema nas lesões antigas. O medicamento utilizado para reação foi a prednisona, apresentando boa adesão medicamentosa e melhora do quadro reacional.

J. C. V. 55 anos, masculino, ensino fundamental, casado, lavrador, início do tratamento na forma clínica MHV em 2012. Desenvolveu reação hansênica tipo I durante o tratamento, com o surgimento de edema nas lesões antigas, parestesia e nervos dolorosos à palpação. O medicamento utilizado para reação foi a prednisona, apresentando boa adesão medicamentosa e melhora do quadro reacional.

A. G. N. S. 47 anos, masculino, ensino fundamental, casado, trabalha em material de construção, início do tratamento na forma clínica MHD em 2010. Desenvolveu reação hansênica tipo I no pós tratamento, com o surgimento de febre, neurite e surgimento de novas lesões. O medicamento utilizado para reação foi a prednisona, apresentando boa adesão medicamentosa e melhora do quadro reacional.

V. P. P. 50 anos, sexo masculino, ensino fundamental incompleto, casado, lavrador, início do tratamento na forma clínica MHD em 2012. Desenvolveu reação hansênica tipo I durante o tratamento, com o surgimento de parestesia, eritema nas lesões antigas, aumento na temperatura das lesões e edema das lesões antigas. O medicamento utilizado para reação foi a

prednisona, apresentando boa adesão medicamentosa e melhora do quadro reacional.

M. S. T. 50 anos, feminino, não alfabetizada, casada, “do lar”, início do tratamento na forma clínica MHD em 2011. Desenvolveu reação hansênica tipo I no pós tratamento, com o surgimento de novas lesões, infiltração de lesões antigas, parestesia e neurite. O medicamento utilizado para reação foi a prednisona, apresentando boa adesão medicamentosa e melhora do quadro reacional.

J. A. A. 46 anos, feminino, não alfabetizada, casada, lavradora, início do tratamento na forma clínica MHV em 2010. Desenvolveu reação hansênica tipo I durante o tratamento, com o surgimento de eritema e tumefação nas lesões pré existentes, febre, alteração de cor e edema nas lesões antigas. O medicamento utilizado para reação foi a prednisona, apresentando como efeito colateral da prednisona febre, edema, neurite e parestesia nos membros superiores e inferiores, várias diminuições da dosagem da medicação foram feitas para que obtivesse melhora dos efeitos colaterais.

M. S. N. 27 anos, masculino, ensino fundamental, solteiro, trabalha com serviços gerais, início do tratamento na forma clínica MHV em 2011. Desenvolveu reação hansênica tipo II no pós tratamento, com o surgimento de novas manchas, nódulos subcutâneos dolorosos, mal estar geral e febre. O medicamento utilizado para reação foi a talidomida, apresentando boa resposta medicamentosa com melhora do quadro reacional.

5.1 Analisando as entrevistas

O material apreendido no campo de estudo é um alerta para compreender o significado que cada discurso quer transmitir, bem como a experiência vivida pelos indivíduos que desenvolveram reação hansênica, buscando harmonizar o referencial teórico com os objetivos propostos nesta pesquisa.

5.1.2 As inter-relações sociais

O ser humano é um ser social, ninguém vive no isolamento total sem ser influenciado pelo ambiente ao seu redor e pelas pessoas que nos rodeiam. Frequentemente, vivemos num contexto social que pode ser o grupo familiar ou um grupo de amigos que nos apóiam e dão sustentação. Quando adoecemos ficamos frágeis e o apoio familiar e de amigos se torna essencial para enfrentar a doença.

Os indivíduos acometidos pela hanseníase e reação hansênica são indivíduos que merecem toda a atenção, visto que, trata-se de uma doença com grande carga de preconceito e discriminação.

Nas falas dos entrevistados é possível perceber que alguns dos entrevistados encontraram apoio extremo dos familiares, amigos e companheiros expressados através de reações de carinho e apoio e outros experimentaram o abandono e a rejeição. Esse abandono e rejeição podem fazer com que uma rede de interação social deixe de existir, contribuindo para o estigma.

Alguns entrevistados revelaram que as relações sociais no ambiente de trabalho também foram influenciadas pela doença. Geralmente o afastamento ocorria por parte dos superiores, já os colegas alguns apoiavam e outros não. Dessa forma, verifica-se que tanto a esfera pessoal quanto a profissional sofreram mudanças em virtude da hanseníase.

Alguns depoimentos:

“Após o diagnóstico da doença, eu não contei de imediato a minha família, falei só para o meu filho, que me deu maior apoio” (M. V. L. S)

“Minha família me ajudou, mas enfrentei muito desprezo dos amigos” (E. M. S. F)

“A família reagiu tranqüila, ninguém se afastou de mim, nem mulher, nem neto, ninguém!” (L. G. L)

“Eu não tenho preconceito, a minha família, marido, filhos me deram o apoio, os mais afastados tinham algum receio, teve uma época que fiquei chateada, meu psicológico ficou um pouco abalado, mas consegui seguir em frente” (J. A. A).

“Minha família levou um susto, meus pais me apoiaram, mas os parentes mais distantes começaram a me tratar diferente, uma tia fechou a porta para eu não entrar dentro de casa” (L. T. P)

“Quando descobriram que eu estava doente, não recebi apoio de ninguém” (M. S. T).

“Meus colegas de trabalho não tiveram receio de estar perto, mas meu chefe esse sim, me olhava diferente” (A. G. N. S.).

O conjunto de relações entre familiares, amigos, vizinhos entre outros representa uma rede social de apoio que poderá fornecer ajuda para que o indivíduo supere as situações do cotidiano, representa uma referência importante para o doente por guardar relação íntima com os seus valores e normas.

A rede social na qual o indivíduo está inserido tem um papel extremamente relevante no modo como ele vivencia e interpreta o estar doente (CONRAD, 1990).

É fundamental para a melhora e o processo de cura que o indivíduo tenha uma rede de apoio familiar, afetiva e de amigos no momento em que adoecer (EIDT, 2004).

Devido à doença, muitos dos entrevistados têm suas vidas paralisadas, encontram-se sem apoio algum, nesse momento conseguem refletir sobre suas privações e procuram meios de superação. É possível ver que a religião se torna um suporte para enfrentar a doença, como se vê nos seguintes depoimentos.

“Deixei de ir à igreja, mas continuei firme na minha fé, era o que me ajudava a prosseguir no meu tratamento me sentia apoiada” (M. V. L. S).

“Pedi tanta força para Deus para dar conta dessa doença” (R. R. S).

“Só Deus para ajudar a gente uma hora dessas” (F. A. F. S).

A autonomia é compreendida como a capacidade da pessoa em lidar com suas dependências e fraquezas, ou seja, traduzida como uma maior capacidade de o sujeito compreender, refletir e agir sobre si mesmo e sobre o mundo (CAMPOS; CAMPOS, 2006).

Diversos autores destacam a pele como um órgão de comunicação do indivíduo com o mundo externo, por meio dela as relações afetivas são estabelecidas e os contatos com o meio ambiente. Nossa aparência física é a característica mais marcante aos outros em quase todas as interações sociais. Dessa forma, pode-se compreender os conflitos afetivos ocasionados em pacientes dermatológicos.

5.1.3 A vida diária antes do adoecimento

A vida diária antes do adoecimento seria uma vida livre de enfermidades. Os entrevistados descrevem essa vida antes de adoecer. É perceptível em suas falas que a vida antes do adoecimento se remete a realização de coisas simples do dia a dia, como trabalhar, estudar, lazer com a família e amigos. Aparentemente são detalhes, mas é a partir da constituição de momentos agradáveis e significativos que nos aproximamos de um bem estar, da construção da própria vida. Nos depoimentos analisados verificou-se que os entrevistados fizeram uma cisão com o “antes da doença” quando eles tinham maior probabilidade e opções de lazer, amigos e emprego. Alguns depoimentos

“Minha vida antes do adoecimento era normal, trabalhava na roça, ia para a igreja, me sentia feliz. Depois do adoecimento o mundo desabou sobre mim” (M. V. L. S).

“A vida antes do adoecimento era tranquila, eu freqüentava a igreja, trabalhava na movelaria, estudava e tinha muitos amigos” (I. R. A).

“Antes de eu ser doente, eu era muito trabalhador, positivo com as coisas” (L. T. P).

“Antes de eu adoecer, saía quase todas as sextas com meus amigos e na segunda já estava no meu serviço, trabalhando de vaqueiro” (M. S.N).

Cada indivíduo desempenha um papel na sociedade, assimilando e participando do cotidiano da comunidade e as atividades do dia a dia são desempenhadas com maior êxito quando livres de doenças.

No trabalho realizado por Palmeira e Ferreira, 2012 com mulheres que apresentavam alterações causadas pela hanseníase foi encontrado resultado semelhante. Neste, há uma distinção entre o corpo de antes e o corpo atual, ou seja a vida antes e depois do adoecer.

5.1.4 A vida diária depois do adoecimento

A doença traz alterações marcantes na rotina e estilo de vida das pessoas. Os entrevistados descrevem sua vida após o adoecimento, as transformações na vida relacionadas à dificuldade de trabalhar, estudar, ocasionadas pelos transtornos dos sintomas e pelo sofrimento emocional decorrente da doença em seus cotidianos (ROLIM et al.,2006).

“Após o adoecimento fiquei mais fraco, mas não deixei de trabalhar, contei aos familiares, eles disseram que era uma doença perigosa, mas era normal” (M. S. N).

“As mudanças que ocorreram no meu cotidiano após a doença, eu deixei de sair de casa com frequência devido ao sol, parei de estudar e trabalhar, pois não conseguia andar por causa da doença” (I. R. A).

“Depois que eu fiquei doente eu deixei de beber e comer carne de porco. Senti muito efeito da medicação, uma coceira, pelo corpo todo, uns caroços, encarçou o corpo todo” (V. P. P).

Os entrevistados relataram dificuldade em manter sua rede social, entretanto apesar de ocorrer vários rompimentos na vida cotidiana, estes revelaram atividades opcionais que permitisse superar a apatia provocada pela doença, como ouvir música, ler jornal, revistas, apesar de serem atividades solitárias, individuais, são atividades que ocupam a mente e de certa forma reportam eles ao mundo externo.

“Sinto vergonha ao sair de casa, então eu prefiro escutar música” (M. S. N).

O processo de adoecer constituiu uma série de eventos na vida dos entrevistados tais como: sobrecarga para a família, interferência no relacionamento conjugal, interrupção nas funções laborais, dificuldades econômicas e isolamento voluntário.

“Minha filha pediu demissão do serviço para cuidar de mim” (M. V. L. S.)

“Não tenho mais vida conjugal com meu parceiro” (J. A. A.).

“Minha vida profissional parou porque não tinha como continuar na ativa, sentia muitas dores” (I. R. A.).

“Após o surgimento da doença fiquei sem dinheiro para comprar algumas coisas que fazem falta” (A. G. N. S.).

“Quando apareceram essas manchas custou-me mais sair à rua, tinha pena de mim” (J.C.V.).

As mudanças no viver cotidiano, imposto pela hanseníase/reação hansênica, seja por meio das incapacidades físicas instaladas ou pela manutenção do tratamento das reações, possuem significado existencial.

O conviver com a reação hansênica é retratado também pela perda de controle do seu modo de vida, dor existencial, sinais e sintomas da doença e desejo de morte que traduzem a relação dos entrevistados com o mundo.

“Eu parei de estudar, parei de ir para igreja, as pessoas ficavam com rejeição de estar perto de mim, eu saía do meio do povo, eu penso que as pessoas pode não gostar de estar perto da gente e também surgiu muita mancha no meu corpo, mancha muito preta, muito grande no começo fiquei com medo e com desejo de morrer” (M. S. T).

As reações hansênicas impõem uma vivência dolorosa aos seus portadores, pois ela é descrita pelo incômodo em prosseguir com a medicação, a tentativa frustrada em diminuir a medicação e o constante reaparecimento dos sintomas, bem como os sentimentos de impotência, a falta de controle sobre a vida e o adoecer (PEREIRA, 2013).

“Após o diagnóstico da doença, comecei a tomar os medicamentos, mas não houve melhora, só piorava minha situação com o surgimento de novas manchas devido a reação. Apesar do meu estado eu não deixei de trabalhar, pois era jeito trabalhar, ajudar meu filho na roça, até quando eu não aguentei mais trabalhar” (M. V. L. S).

“Após a doença e principalmente quando eu apresentei a reação, as manchas ficaram muito feias, os dedos das mãos encolheram, tive febre, dores nos nervos e nos nódulos” (M. S. T).

“Sentia muitas dores durante o tratamento, dormência nas mãos, pisava com a perna e ela faltava, começou a ferir, sair cascão nas pernas e nos braços, falava com o enfermeiro ele dizia que era normal da doença, mas já era a reação hansênica” (J. A. A).

“Não posso parar de tomar a medicação fico todo pinicando no lugar da mancha, fico todo dolorido” (M. S. N).

A forma como o indivíduo percebe a doença está interligado ao uso do corpo, quando esta o impossibilita de realizar seu trabalho, já que, na maioria das vezes, seu instrumento de trabalho é o próprio corpo (BOLTANSKI, 2004).

A vivência com a reação hansênica trouxe alterações corporais, novos hábitos e até mesmo proibições estabelecidas no modo de viver dessas pessoas.

5.1.5 O processo de adoecimento e cura

O processo de adoecimento deve ser repensado além da visão biologicista e mecanicista, é necessário voltarmos à compreensão do modo como o indivíduo lida com o “estar doente” e a percepção que possui do seu próprio corpo (PEREIRA, 2013).

A experiência do processo de adoecimento está ligada na maioria das vezes à percepção de que algo está errado. Os indivíduos ao se descobrirem com hanseníase experimentam vários significados, tais como: os de doença maldita, enviada como castigo dos céus, doença grave ou fatal, doença mutilante e doença suja e impura.

“Isso só pode ser uma cruz que Deus me deu!” (L. T. P).

“Acho que é um castigo pelos meus pecados, a gente ta aqui é pra pagar, então tenho que me conformar!” (I. R. A).

“Essa doença não é coisa de Deus não, ela é algo muito ruim” (L. G. L).

Nos discursos dos entrevistados, o processo de adoecimento está interligado ao surgimento de sinais e sintomas dermatoneurológicos, principalmente o aparecimento das manchas, a mudança da cor da pele devido ao uso prolongado da medicação, assumindo um aspecto de coisa horrível.

“Eu percebi que estava doente quando começaram a surgir uns carocinhos e manchas pelo meu corpo, eram várias manchas que iam crescendo, no rosto, nas pernas, no braço” (M. V. L. S).

“Eu estava apresentando manchas vermelhas no abdômem, edema pelo corpo, febre, dor no corpo e fraqueza, os meus amigos me disseram que podia ser hanseníase e com isso fui ao médico, onde foi confirmada a doença” (O. F. R).

“A primeira coisa que notei foram às dores nos dedos das mãos, eles também foram encolhendo” (I. R. A).

“Quando eu levantei da cama fiquei assustada comigo mesma, pois estava toda pintada” (J. A. A).

“A minha doença começou inchando ao redor dos olhos, umas manchas ao redor do corpo e formigando” (M. S. N).

A concepção do estar doente se dá pela percepção de algo anormal no corpo, na hanseníase assim como nas reações hansênicas essa percepção é mais significativa quando ocorre alguma modificação na imagem corporal ou quando há limitação para fazer alguma atividade rotineira. Nesse aspecto, as marcas deixadas pela hanseníase/ reação hansênica nos corpos dos entrevistados potencializam os sentimentos de discriminação e exclusão social (MEDEIROS, 2013).

“Depois que fiquei com a reação fiquei muito ruim mesmo, fazia nada, passava o dia deitada, aquelas manchas crescendo no meu rosto todo, rosto deformado mesmo” (M. V. L. S).

“A reação hansênica apareceu depois do tratamento da hanseníase, durante a reação as manchas ficaram muito feias, os dedos das mãos encolheram, tive febre, dores nos nervos e nos nódulos” (M. S. T).

Os entrevistados ao falarem sobre a descoberta do diagnóstico dado pelo médico relataram como o início do reconhecimento da doença, em que suas vidas a partir daquele momento já não seriam a mesma.

No momento do diagnóstico, a construção do significado de ser portador de hanseníase, começa, aos poucos. Cada indivíduo forma uma representação para si do que é ser um doente, a qual parece estar em constante transformação, podendo ser mais ou menos doloroso, variando de acordo com as modificações que surgem na vida e as representações dos indivíduos sobre todo esse contexto.

A confirmação do diagnóstico e o início do tratamento representam um grande choque para os pacientes com hanseníase que começam a sentirem-se realmente doentes. E passam a ser vistos como uns seres hansenianos (FELICIANO E KOVACS, 1996).

“Após 6 meses de tratamento minha situação piorou, quase eu morro não tive ânimo para nada, as manchas complicaram ainda mais, a pele ficou muito ressecada, e eu não tinha coragem para fazer nada , os meus pés era todo tempo dormente” (M. S. T)

“Quando iniciei o tratamento foi que a ficha caiu” (D. B. P).

Os entrevistados relataram em seus discursos o fato de ocultarem a doença depois do diagnóstico confirmado em decorrência do preconceito e estigma, até mesmo a recusa em se submeter ao tratamento. Este ocultamento talvez seja um mecanismo de proteção utilizado pelos entrevistados.

Os indivíduos acometidos pela hanseníase/ reação hansênica procuram mascarar a doença através de artifícios que escondam partes do seu corpo onde se encontram as lesões de pele e deformidades físicas, evitando assim futuras explicações que revelam a doença e por medo de sentirem-se abandonados e rejeitados perante a sociedade (VIDERES, 2010).

“No período que eu estava com as pernas e os pés todos feridos eu vinha de tênis e calça, porque as pessoas nas ruas iam olhar para os meus pés e pernas, isso me incomodava” (J. A. A).

“Depois da reação, ninguém percebeu suas conseqüências, pois eu escondia minha mão para as outras pessoas não olharem” (R. R. S).

“Eu invento qualquer coisa na hora, mas não digo que tenho essa doença, tenho medo de me rejeitarem” (L. T. P).

O processo de adoecimento vivenciado pelos entrevistados provocou um impacto emocional intenso, fortemente marcado por diversos sentimentos tais como: medo, vergonha, tristeza, humilhação, revolta e culpa.

Com o diagnóstico definido, o tratamento deve ser imediato, este deve ter como objetivo maior interromper a cadeia epidemiológica da doença.

Em algumas falas é possível perceber que os pacientes enfrentaram verdadeira “via sacra” até conseguirem ter o diagnóstico concretizado e dar início ao tratamento adequado;

“Procurei vários médicos e ninguém descobria de que doença se tratava, em uma dessas idas ao médico, este me pediu vários exames, logo após me deu o diagnóstico de verme, então passei a tomar vários medicamentos. quanto mais eu tomava remédios, mais piorava minha situação. Após passar algum tempo ao perceber que meu estado de saúde não melhorava fui buscar auxílio médico em Teresina” (M. V. L. S)

“Procurei atendimento médico depois de três meses do início dos sintomas. Os médicos demoraram para definir um diagnóstico” (I. R. A).

“Por conta dos médicos comecei a tomar remédio pensando que era alergia durante 9 meses, fui para Imperatriz fazer exame e descobri que era hanseníase” (A. G. N. S).

“Resolvi ir para Imperatriz onde gastei 2.000 reais em exames e não identificaram nada, passei a tomar vários remédios por conta própria, inclusive remédio de verme. Fui para Teresina e lá diagnosticaram a hanseníase” (R. R. S).

A maioria dos entrevistados utilizaram como medicação para a reação hansênica, a prednisona, obtendo melhora do quadro reacional, outros porém, apresentaram outras enfermidades decorrente do uso prolongado da prednisona e uma minoria tiveram dificuldades em dar seguimento ao tratamento devido aos efeitos colaterais. Além disso, algumas dificuldades podem ser apontadas referentes ao tratamento: dúvidas diagnósticas, despreparo dos profissionais de saúde e dos serviços.

Pontos que merecem reflexão dos formuladores das propostas de controle e dos profissionais que lidam diretamente com a doença referem-se às dificuldades encontradas pelos pacientes em dar continuidade ao tratamento. Vários foram os comentários relacionados aos efeitos colaterais da medicação, ao aparecimento das reações hansênicas, ao tempo demasiadamente prolongado do tratamento, às recidivas e sobre a aparência de ser doente de hanseníase.

“Tive como consequência da reação pés em garra e como consequência da prednisona, a catarata e início de acidente vascular cerebral” (L. G. L).

“Apresentei como consequência da reação a dormência nas mãos” (D. B. P).

“Fiz o tratamento de 12 meses, comecei em 2012, fiz o tratamento sem interrupções mudei minha cor como efeito das medicações, apresentei reação durante o tratamento, fiquei todo inchado com a prednisona. Eu fiquei parecendo um monstro” (J. C. V).

“Passei 4 meses sem tomar remédio nenhum, porque eu achava esse tratamento muito longo, ia ficar dependente desses remédios, aí apareceram novos caroços em grande intensidade, com febre e dores nos ossos. “Depois do tratamento de 12 meses comecei a tomar prednisona, agora to dependente dela” (A. G. N. S).

“Senti muito efeito da medicação, uma arriação (coceira), pelo corpo todo, uns caroços, encarçou o corpo todo. Hoje em dia to com algumas pintazinhas vermelhas e a mancha da Célia” (V. P. P).

Apesar do consenso sobre a cura da hanseníase, a persistência dos sintomas e o aparecimento das reações fazem com que dúvidas sejam despertadas. Alguns entrevistados descreviam em suas falas a idéia de incurabilidade da doença.

Tive alta por cura em 2011, depois de dois anos do término do tratamento, voltei a apresentar dores nos nervos da perna, falaram que foi a reação hansênica, muito ruim né? Você faz todo o tratamento, pensa que esta curado, aí surge algo pior! É triste! (F. A. F. S).

O conceito de cura proposto pelo Ministério da Saúde tem como foco a quebra da cadeia de transmissão (BRASIL, 2002). Para os entrevistados a idéia de cura significa a volta a um estado em que estão livres de sinais e sintomas da doença (CLARO, 1995).

“Eu tenho esperança de ficar curado, retornar a minha vida de antes, tenho muita vontade de trabalhar, mas não posso, porque isso aconteceu comigo?” (L. T. P).

“A cura é algo que vejo como positivo para minha vida, é o retorno de muitas coisas que deixei para trás” (A. G. N. S).

“A hanseníase é uma coisa complicada acho que a gente fica curado quando não apresenta mais essas manchas” (I. R. A).

“A cura é algo que penso em estar livre das manchas e dores nos nervos” (L. G. L).

A cura é um processo dinâmico centrado não somente no êxito terapêutico, mas também na significação da experiência de vida (LIRA, et al, 2005).

Ao contrair a hanseníase e ao desenvolver as reações hansênicas o ente acometido assume uma nova identidade, a do ser hanseniano. Percebe-se, portanto que atinge não somente a parte física do doente, mas o indivíduo como um todo. Fica claro para a maioria dos entrevistados que a cura da hanseníase é um processo em sua totalidade e não somente a eliminação do seu agente causador (EIDT, 2004).

5.1.6 Percepção sobre hanseníase e reação hansênica

Várias foram as percepções dadas pelos entrevistados sobre o que é a hanseníase e a reação hansênica e a maioria demonstrou pouco conhecimento sobre a doença.

“Não é muito boa não esse tipo de doença, a gente sofre muito, marca a vida da gente para sempre” (M. V. L. S).

“Ela dá é inchando as pernas, dormência, mancha no corpo” (O. F. R).

“Não sei definir o que seja a hanseníase e nem a reação hansênica” (R. R. S).

“Não sei definir a hanseníase e nem a reação hansênica... “Eu só sei que inchava as juntas e os problemas dos nervos, eu pensava que era reumatismo e no caso ela era” (L. G. L).

“Não tenho uma definição sobre a hanseníase e nem sobre a reação hansênica” (D. B. P).

Muitos pacientes por desconhecerem a doença ou ter informações incorretas sobre ela acabam adotando medidas inadequadas para o seu controle (FELICIANO E KOVACS, 1996).

Muitas dúvidas e crenças perpassam pelos indivíduos duplamente acometidos de hanseníase e reação hansênica, principalmente sobre o modo de transmissão da doença. Tal fato constitui um facilitador da propagação da doença e do agravamento na sua evolução clínica, acarretando conseqüências físicas e sociais à pessoa acometida, além de contribuir com o retardo no diagnóstico.

A hanseníase apresenta diversas representações sobre o modo como ocorre sua transmissão, principalmente no que se refere às práticas de higiene pessoal e do lar. Esta é uma concepção higienicista da causa de contágio da hanseníase que ainda perdura nas práticas discursivas dos entrevistados (ALENCAR, 2012).

“A hanseníase e essa reação é causada diz que isso é de família, minha vó tinha, diz que a pessoa fica com isso guardado por 10 anos”, já ouvi dizer também que é “Transmitido pela chuva, que é cheio de micróbio” (A. G. N. S).

“A hanseníase é de lixo, de rato, de poeira, de sujeira, não sei o que seja a reação hansênica, acho que é do sol, mas não tenho idéia, não sei como transmite, não tenho idéia” (V. P. P).

“Ela diz vem no vento e sai no vento!” (M. S. T).

“Em relação ao conceito da hanseníase e da reação hansênica, eu não tenho noção do que seja a hanseníase e nem a reação hansênica. “Ouvi dizer que é de caça” (M. S. N).

É perceptível nos discursos dos entrevistados pouco conhecimento sobre a história natural da doença. Isso corrobora a tese de que há necessidade da inclusão de conteúdos que tratam sobre a hanseníase e o estado reacional nas capacitações oferecidas.

A lepra como todas as outras doenças graves e estigmatizantes está associada com muitas crenças populares, especialmente sobre o que causa, quem a contrai, como ela deve ser reconhecida e como deve ser tratada (HELMAN, 2009).

Em um trabalho realizado por Oliveira e Romanelli(1998), a grande maioria dos portadores de Hanseníase não sabiam ao certo como pegaram a doença e dentre os que conheciam a fonte de contágio, foram os familiares assinalados como transmissores da doença.

Os profissionais de saúde, que são a referência da população em relação a hanseníase não estão sendo suficientemente esclarecedores ou se fazendo entender nas suas orientações à população.

Partimos do pressuposto que cuidar das pessoas com hanseníase vai além de meros diagnóstico e cura, pois passa por questões ideológicas contidas no processo histórico da doença.

Compreender o que significa o complexo saúde/doença é imprescindível para nortear as práticas de educação permanente na área dessa importante disciplina que tanto necessita de higienização e sabedoria.

5.1.7 Estigma

O paciente com hanseníase e principalmente com reação hansênica vive com medo de adquirir a doença e sofrer todos os males que ela representa, destacando-se o de ficar estigmatizado (EIDT, 2004).

O estigma sofrido em tempos remotos pelos indivíduos portadores de hanseníase continua no psiquismo dos indivíduos de hoje, o que colabora para o preconceito contra si mesmo e como os demais os vêem (EIDT, 2004)

Entre os indivíduos portadores é rotineiro o costume de não se valorizar e ter sempre uma imagem negativa de si mesmos, isso revela a própria estigmatização, o que contribui para o seu isolamento social. Os sujeitos com reação hansênica vivenciam o estigma de maneira singular.

A imagem assustadora da doença foi definida desde a antiguidade e o fator social que mais conduzia o indivíduo ao isolamento (SANGI et al., 2009).

As doenças mais estigmatizantes são as doenças de pele, principalmente aquelas que são contagiosas e afetam as zonas descobertas (CERRO, 1989).

A falta de conhecimento sobre a doença em geral acarreta discriminação e rejeição daqueles que são acometidos pela hanseníase, induzindo a estes a buscar o isolamento, isso devido às marcas deixadas no corpo e as deformidades, acarretando sentimentos de vergonha e medo de expor o corpo (OLIVEIRA E ROMANELLI, 1998).

Os entrevistados relataram sofrer preconceito e discriminação em virtude da doença, na medida em que percebiam as transformações sofridas pelo seu corpo, as pessoas acometidas julgavam-se sujas e desprezíveis, passando a rejeitar a si mesmas.

“Sofri demais, sofri muito preconceito, não saía de casa, evitava as pessoas, as pessoas se afastavam de mim, amigos, familiares” (M. V. L. S).

“Meus amigos se afastaram, teve um dia que um vizinho não deixou os filhos dele ir a minha casa, me afastei da igreja. Enfrentei muito desprezo dos amigos, fiquei desanimado, pensei que nunca mais ia ficar bom ficava só dentro de casa, por causa da prednisona apareceu catarata, não consigo cortar as unhas, não consigo bater palma” (E. M. S. F).

“Senti muito preconceito das pessoas (vizinhos, amigos) com relação à minha situação. “Eu quase não saía de casa, deixei de ir em muitos lugares e ao trabalho” (R. R. S).

“Deixei de trabalhar e tive como consequência a dificuldade de andar, pois o pé ficou atrofiado. “Sinto vergonha ao andar quando saio pela rua (F. A. F. S).

“Senti muito preconceito, amigos se afastaram... As pessoas não queriam que eu entrasse na casa deles. Os parentes mesmo diziam que os seus filhos iam pegar a doença de mim. Uma tia minha, fechou a porta pra eu não entrar dentro de casa” (L. T. P).

“Teve muita gente que mangava, eu não abaixei a cabeça pra ninguém” (A. G. N. S).

“Não deixei de frequentar os lugares, mas as pessoas me rejeitavam, evitavam. Às vezes eu saio na rua, eu gosto de camiseta, mas, minha mulher me diz pra me vestir uma camisa de manga longa para as pessoas não ficar perguntando” (V. P. P).

“Às vezes vem pessoas perto de mim, só para perguntar se sou doente de hanseníase, porque tenho uma cor estranha, eu sinto muita vergonha” (R. R. S).

“Quando minha vizinha soube que eu tinha hanseníase, ela faltou lavar a casa com água sanitária, imagina agora eu com reação, eu que não saio de casa mesmo” (E. M. S. F).

“Eu tava na fila do banco, as pessoas iam pra outra fila. Eu pedi licença do serviço durante todo esse tempo, devido ao preconceito” (J. A. A).

Em razão de tanto preconceito, discriminação e exclusão social, os indivíduos criam uma nova identidade baseada na adaptação com a nova realidade.

6 CONCLUSÃO

A análise das entrevistas demonstrou que com o decorrer dos anos a discriminação que envolve os pacientes com hanseníase continua, e naqueles que tem reação hansênica a discriminação e o sofrimento duplica.

Percebi, através dos depoimentos obtidos, que os indivíduos acometidos pela hanseníase/reação hansênica descrevem sua trajetória como uma experiência difícil que transformou suas vidas, seu cotidiano, suas relações sociais e afetivas.

Muitas relações familiares foram potencializadas com sentimentos de apoio e respeito; contudo, muitos familiares participaram negativamente durante a vivência do indivíduo com a doença. As relações com amigos e as afetivas, muitas se dissolveram e foi na religião que muitos pacientes encontraram forças para prosseguir. A vida social foi marcada pelo medo e rejeição, muitos chegaram a ocultar sua doença por vergonha e medo.

Nesse aspecto, se vê o quão são importantes e fundamentais as relações estabelecidas socialmente com as outras pessoas. Isso reflete como o indivíduo vai encarar a doença, e dependendo da forma como essas relações irão se estabelecer, o preconceito e o estigma relacionado à doença será aumentado ou será minimizado.

As dificuldades encaradas pelos doentes se inicia com a longa caminhada até chegar ao diagnóstico, o início e longo tratamento, os efeitos colaterais das medicações, os sintomas persistentes, as incapacidades instaladas, as seqüelas, a descrença na cura que foi atribuída ao aparecimento e manutenção das reações e que foi categorizada como pior do que a hanseníase. A maioria dos pacientes com reação hansênica obtiveram boa resposta ao tratamento medicamentoso, com diminuição da sintomatologia, outros, porém, apresentaram sequelas decorrentes do uso prolongado da medicação.

A longa jornada trouxe limitações na vida dessas pessoas, fortalecendo sentimentos negativos de baixa autoestima, perda de controle de suas vidas e situações de discriminação e estigma.

O fato que mais chama atenção é o desconhecimento da doença por parte dos entrevistados (origem, conseqüências, tratamento). Passam, então, a se

culpar por estarem doentes, perpetuando o ciclo de preconceito pela falta de informação, acarretando conseqüências gravíssimas para o indivíduo.

Pergunto-me como estão as consultas desses pacientes ou dos que ainda virão a sofrer com a doença. Apesar de ser uma doença que evoluiu em pesquisas sobre seu agente etiológico, modo de transmissão, aspectos clínicos e diagnóstico precoce, esse conhecimento não é repassado à população. Há um despreparo dos profissionais em lidar com a hanseníase e a reação e acolher os doentes.

Esperamos que este estudo possa contribuir para uma reflexão sobre cuidado integral das pessoas acometidas pela hanseníase/reação hansênica e que os encontros entre profissionais de saúde e pacientes sejam mais humanos e permeados por estratégias que visam ao cuidado do paciente, à troca de conhecimento entre saberes populares e científicos.

REFERÊNCIAS

ALENCAR, O. M. **‘A mancha visível e o nervo sentido’-Representação social da hanseníase para agentes comunitários de saúde de municípios do norte e nordeste do Brasil.** [dissertação] Fortaleza. Universidade Federal do Ceará, 2012.

ANDRADE, A. R. C.; LEHMAN, L. F.; SCHEDULE T. A. M. **Como reconhecer e tratar as reações hansênicas.** Belo Horizonte: Secretaria de Estado de Saúde. Minas Gerais, 2005

ANDRADE, V. L. **Evolução da hanseníase no Brasil e perspectivas para sua eliminação como um problema de saúde pública.** Rio de Janeiro, 1996.181 f. Tese (Doutorado em Saúde Pública)-Fundação Osvaldo Cruz Escola Nacional de Saúde Pública.

ARAÚJO, M. G. Hanseníase no Brasil. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical.** Belo Horizonte, v. 36, n.3, p. 373-82, maio/jun., 2003.

BAIALARD, K. S. O estigma da Hanseníase: relato de uma experiência em grupo com pessoas portadoras. **Hansenologia Internatinalis,** v.32, n. 1, p.27-36, 2007.

BRASI. MS/DNS/SNL. Ministério da Saúde/ Departamento nacional de Saúde/ Serviço Nacional de Lepra. Guia para o controle da lepra. **Revista de Leprologia,** v. 28, p.40-50, 1960.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria Nacional de Programas Especiais de Saúde. Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária. , 1989. Normas Técnicas e **Procedimentos para utilização dos estoques de poliquimioterapia no tratamento da hanseníase.** Brasília: MS.

_____. **Controle da hanseníase na atenção básica:** guia prático para profissionais da equipe de saúde da família. Brasília: Ministério da Saúde, 2001.

_____. Secretaria de Políticas de Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Guia para o controle da hanseníase.** Brasília (DF), 2002. (Caderno de Atenção Básica, n. 10).

_____. Secretaria de Vigilância à Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. **Manual de prevenção de incapacidades.** 3. ed. rev. e ampl. Brasília, DF, 2008

_____. **Distribuição da hanseníase no Brasil.** Brasília, DF, 2012. Disponível em: <[http:// www.saude.gov.br](http://www.saude.gov.br)>. Acesso em 12 nov. 2013.

_____. **Informações de Saúde.** Brasília, DF, 2012. Disponível em: <[HTTP:// www.datasus.gov.br](http://www.datasus.gov.br)>. Acesso em: 12 dez. 2012.

BOLTANSKI, L. **As classes sociais e o corpo.** Rio de Janeiro: Grall. 4. Ed. 2004.

BRITO, M. F. M. **O retratamento em hanseníase: Identificação dos fatores de risco - Um estudo caso-controle.** Universidade Federal de Pernambuco, 2004.

BRITTON, W. J.; LOCKWOOD, D. N. Leprosy. **Lancet**, v. 363, n. 9416, p. 1209-1219, 2004.

BÜHRER-SÉKULA S. Sorologia PGL-I na hanseníase. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**, v. 41(Suplemento II), p. 3-5, 2008.

CAMPOS, R. T. O.; CAMPOS, G. W. S. Co-construção de autonomia: o sujeito em questão. *In*: CAMPOS, G. W. S., et al, (Org.). **Tratado de Saúde Coletiva.** São Paulo: Hucitec; Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, 2006. P. 669-688.

CERRO, G. D. Estigma y lepra. *In*: **Revista Argentina de Dermatologia**, v.70, n.1, p. 36-43, 1989.

CLARO, L. B. L. **Hanseníase: representações sobre a doença.** Rio de Janeiro: Fiocruz, 1995.

CONRAD, P. Qualitative research on chronic illness: a commentary on method and conceptual development. **Soc. Sci. Med.**, v. 30, n. 11, p. 1257-1263, 1990.

CUNHA, A. Z. S. **Hanseníase: a história de um problema de saúde.** (Tese) Universidade de Santa Cruz Do Sul – UNISC; 1999, Santa Cruz do Sul/RS, 2001. 110p

CUNHA, A. Z. S. **Hanseníase: aspectos da evolução do diagnóstico, tratamento e controle.** *Ciência e Saúde Coletiva.*, v. 7, n.2, p.235-42, 2002.

EIDT, L. M. Ser hanseniano: sentimentos e vivências. **Hansen. Int.**, v. 29, n. 1, 2004.

FARREL, J. **A assustadora história das pestes e epidemias.** São Paulo: Ediouro, 2003.

FELICIANO, K. V. O.; KOVACS, M. H. Hanseníase, estigma e invisibilidade. *In*: **Saúde em Debate.** Londrina, v. 52, p. 42-49, 1996.

FONSECA, P. H. M.; CUTRIM, R. J. C. J. ; CARNEIROS, S. F. M. Hanseníase no Estado do Maranhão: análise de 5.274 casos. **Arq. Bras. Med.**, n. 4, v.57, 1983.

FOSS, N. T. Hanseníase: aspectos clínicos, imunológicos e terapêuticos. **An. Bras. Dermatol.** V. 74, n. 2, p.113-119, 1999.

FOUCAULT, M. A. **Vigiar e punir: nascimento da prisão.** Petrópolis: Vozes 1987.

FOUCAULT, M. A. **História da loucura.** 6.ed. São Paulo: Perspectiva, 2000.

GARCIA, J. R. L. Entre a “loucura” e a hanseníase: interfaces históricas das práticas e políticas instituídas. **Hansen. Int.**, v.26, n.1, p.14-22, 2001.

- GODOY, A. R. **Introdução à pesquisa qualitativa e suas possibilidades**. Revista de Administração de Empresas., n.2, v. 35, p. 57-63, 1995.
- GOFFMAN E. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. 4ª ed. Petrópolis (RJ):Guanabara Koogan S.A; 1993
- GOMES, C. C. D. ET AL. Perfil clínico-epidemiológico dos pacientes diagnosticados com hanseníase em um centro de referência na região nordeste do Brasil. **An Bras Dermatol.**, v. 80, Supl 3, p. 283-88, 2005.
- HELENE, L.M.F.; SALUM, M.J.L. A reprodução social da hanseníase: um estudo do perfil de doentes com hanseníase no município de São Paulo. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.18, n.1, p. 101-13, jan-fev., 2002.
- HELMAN, C. G. **Cultura, saúde e doença**. Tradução Ane Rose Bolner. 5. Ed. Porto Alegre: Artmed, 2009.
- INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. Ministério do planejamento, Orçamento e Gestão. **Características gerais da população, religião e pessoas com deficiência, 2010**. Disponível em: <http://censo2010.ibge.gov.br/resultados>. Acesso em 07 jan.2014.
- LIRA, C. V. ET AL. A hanseníase como etno-enfermidade: em busca de um novo paradigma de cuidado. **Hansen. Int.**, v.30, n.2, p. 185-194, 2005.
- MACHADO, P. R. L. Imunologia. *In*: TALHARI, S. ET AL. (Coord). **Hanseníase**. 4. ed. Manaus: Dermatologia Tropical, cap.9, p.111-120,2006.
- MACIEL, L. R. **Em proveito dos sãos, perde o Lázaro a liberdade: uma história das políticas públicas de combate à lepra no Brasil (1941 a 1962)**. 380f. Tese (Doutorado); Departamento de história Universidade Federal Fluminense, Niterói, 2007.
- MACIEL, L. R.; OLIVEIRA, M. L. W. ; GALLO, M. E. N. **Memória e história da hanseníase no Brasil através de seus depoentes (1960-2000): catálogo de depoimentos**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ/COC, 2010.
- MAÊNDA, E. S. **Estudo de sobrevivência promovido pelo Mycobacterium leprae sobre as células de Schwann: análise de envolvimento dos fatores semelhantes à insulina (IGFs) e da via PI 3-K/Akt**. Rio de Janeiro: IOC/ FIOCRUZ, 2008. Dissertação(Mestrado em Biologia Molecular) – Instituto Oswaldo Cruz/ FIOCRUZ, Rio de Janeiro, 2008.
- MARANHÃO. Secretaria Estadual de Saúde. Dados Epidemiológicos e Operacionais do Programa de Controle da hanseníase segundo Municípios do Maranhão, 2009. São Luís, 2010.
- MARANHÃO. Secretaria Estadual de Saúde. Dados Epidemiológicos e Operacionais do Programa de Controle da hanseníase segundo Municípios do Maranhão, 2009. São Luís, 2011.

MARTELLI, C. M. T.; STEFANI, M. M. A.; PENNA, G. O. ; ANDRADE, A. L. S. S. Endemias e epidemias brasileiras, desafios e perspectivas de investigação científica: hanseníase. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, v. 5 (3), p. 220-225, 2002.

MEDEIROS, R. P. **Entre a representação e a ação: um estudo sobre o estigma da hanseníase**. In: LYION, S., GROSSI, M. A. F. Hanseníase. Rio de Janeiro: MedBook, 2013, Cap. 1, p. 3-9.

MENDONÇA, V. A. et al. Imunologia da Hanseníase. **Anais Bras. Dermatologia**, v.83, n. 4, p.343-350, 2008.

MELLO, F. J. **Grupos no hospital geral: ambulatório, enfermagem e serviços especializados**. In: Mello Filho J, organizador. Grupo e corpo: psicoterapia de grupo com pacientes somáticos. Porto Alegre: Artes Médicas Sul; p. 131-42, 2000.

MINAYO, M. C. S. et al. **Pesquisa social: teoria, métodos e criatividade**. 2. ed. Petrópolis: Vozes, 1994.

MINAYO, M. C. S. et al. **Pesquisa social: teoria, métodos e criatividade**. 21. ed. Rio de Janeiro: Vozes, 2002.

NEVES, R. G. Hanseníase. In: CUCE, L. C. et al., **Manual de Dermatologia**. 2ed. São Paulo: Atheneu 2001.c.10.p.132-158.

OLIVEIRA, M. H. P., ROMANELLI, G. Os efeitos da Hanseníase em homens e mulheres: um estudo de gênero. In: **Cadernos de Saúde Pública**. Rio de Janeiro: v. 14, n. 1, p.51-60, 1998.

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

PALMEIRA, I.P.; QUEIROZ, A.B.A.; FERREIRA, M. A. **Quando o preconceito marca mais que a doença**. Revista Tempus Actas de Saúde Coletiva, 2012.

PALMEIRA, I. P.; FERREIRA, M. A. “O corpo que eu fui e o corpo que sou”: concepções de mulheres com alterações causadas pela hanseníase. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis.v.21.p.379-86, 2012.

PENNA, G. O.; MARTELLI, C.M.T.; STEFANI, M.M.A.; MACEDO, V.O.; MAROJA, M. F.; CHAUL, A. Talidomida no tratamento do eritema nodoso hansênico: revisão sistemática dos ensaios clínicos e perspectivas de novas investigações. **An bras Dermatol.**, v.80, n. 5, p. 511-22, 2005.

PEREIRA, T. M. **A dor que ninguém vê: “Corpos docilizados” com episódios reacionais hansênicos**. [Dissertação], Fortaleza, Universidade Federal do Ceará, 2013.

PINTO, P. G. H. R. **O estigma do pecado: a lepra durante a Idade Média**. In: PHYSIS- Revista de Saúde Coletiva. V. 5, n. 1, 1995.

- QUEIROZ, M. S.; PUNTEL, M. A. **A endemia hansênica**: uma perspectiva multidisciplinar. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 1997.
- RODRIGUES-JUNIOR, A. L.; DÓ Ó, V.T.; MOTTI, V.G. Estudo espacial e temporal da hanseníase no estado de São Paulo, 2004-2006. **Em Saúde Pública**, v.42, n.6, p.1012-1020, 2008.
- ROLIM, M. A. et al. Significados associados à hanseníase pelos hansenianos. **Hansen. Int.**, v. 31, n. 2, p. 7-14, 2006.
- SAMPAIO, S. A. P.; RIVITTI, E. A. **Hanseníase**. In: Dermatologia. SAMPAIO, S. A. P.; RIVITTI, E. A. São Paulo. Artes Médicas. 2001: 468-487.
- SANGI, K. C. C. ET AL. Hanseníase e estado reacional: história de vida de pessoas acometidas. **Rev. Enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v.17, n.2, p. 209-214, 2009.
- SANTOS, Milton. **A natureza do espaço**. Editora da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2006
- SCOLLARD, D.M., ADAMS, B., GILLIS, T.P., KRAHENBUHL, J.L., TRUMAN, R.W., WILLIAMS, D.L. The Continuing Challenges of Leprosy. **Clinical Microbiology Reviews**, v.19, p. 338-381, 2006.
- SILVA, A. R., PORTELA, E. G. L., MATOS, W. B., SILVA, C. C. B., GONÇALVES, E. G. R. Hanseníase no município de Buriticupu, Estado do Maranhão: busca ativa de na população infantil. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**. 40 (6): 657-660, Nov-dez, 2007.
- SILVA, A. R., MATOS, W. B., SILVA, C. C. B., GONÇALVES, E. G. R. Hanseníase no município de Buriticupu, Estado do Maranhão: busca ativa de casos na população adulta. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**. 43 (6): 657-660, Nov-dez 2007.
- SILVA, A. R., SANTOS, A. R. R., SANTOS, G. M. C., BOUÇAS SILVA, V. E., GONÇALVES, E. G. R. Leprosy in Buriticupu, State of Maranhão: active search in the general population. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**. 45 (2): 192-202, mar-abr 2012.
- TALHARI, S. et al. **Manifestações cutâneas e diagnóstico diferencial**. In: TALHARI, S. et al ., Hanseníase. 4 ed. Manaus: Dermatologia Tropical, p.21-58, 2006.
- TEIXEIRA, M. A. G.; SILVEIRA, V. M.; RODRIGUES, E. Características epidemiológicas e clínicas das reações hansênicas em indivíduos paucibacilares e multibacilares, atendidos em dois centros de referência para hanseníase, na Cidade de Recife, Estado de Pernambuco, **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**, v. 43, n. 3, p. 287-292, maio/ jun., 2010.
- THE INTERNATIONAL FEDERATION OF ANTI-LEPROSY ASSOCIATION (ILEP). **Como reconhecer e tratar reações hansênicas**, London, 2002.

VAN BRAKEL, W. H. Measuring leprosy Stigma- a preliminary review of the leprosy literature. **Int J Lep**; n.71, v.3, p. 190-197, 2003.

VIDERES, A. R. N. **Trajetória de vida de ex-portadores de hanseníase com histórico asilar**. [dissertação]. Natal, Universidade Federal do Rio Grande do Norte, 2010.

WHO, World Health Organization. **Weekly epidemiological record**, v. 86, n. 36, p.389-400, sep. 2011.

_____. **Weekly epidemiological record**, v.87, n. 34, p. 317-328, aug. 2012.

APÊNDICES

APÊNDICE A

UNIVERSIDADE FEDERAL DO MARANHÃO CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE E AMBIENTE

ROTEIRO DE ENTREVISTA

AS INTER-RELAÇÕES SOCIAIS

Família
Amigos
Relacionamentos afetivos
Religião e crenças
Trabalho

A VIDA DIÁRIA ANTES DO ADOECIMENTO

O cotidiano

A VIDA DIÁRIA DEPOIS DO ADOECIMENTO

O cotidiano

O PROCESSO DE ADOECIMENTO E CURA

O diagnóstico
O tratamento
A cura

CONCEITO SOBRE HANSENÍASE E REAÇÃO HANSÊNICA

OS ESTIGMAS

Problemas e consequências em decorrência das reações hansênicas.

APÊNDICE B

UNIVERSIDADE FEDERAL DO MARANHÃO CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE E AMBIENTE

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Convidamos o (a) senhor (a) para participar da pesquisa intitulada **“ASPECTOS PSICOSSOCIAIS DE PACIENTES PORTADORES DE REAÇÕES HANSÊNICAS NO MUNICÍPIO DE BURITIUPU, ESTADO DO MARANHÃO**. O estudo tem como objetivo: Estudar os aspectos epidemiológicos e geográficos da hanseníase no município de Buriticupu, Estado do Maranhão, bem como as repercussões psicossociais nos pacientes que desenvolveram reação hansênica. A sua participação neste estudo contribuirá para a compreensão e percepção dos indivíduos que convivem ou conviveram com a reação hansênica. Este tema é importante, pois tem como meta contribuir com o controle da doença na região, auxiliar no planejamento, implementação, monitoramento e avaliação de ações e na elaboração de políticas públicas destinadas aos portadores de hanseníase/ reação hansênica.

Trata-se de um estudo descritivo, tipo transversal, com abordagem quanti - qualitativo cuja população será composta por todos os casos diagnosticados e notificados no Projeto Controle Integrado da hanseníase no município de Buriticupu-MA no período de 2004 a 2012

A participação nesta pesquisa é voluntária e a qualquer momento você pode desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com o pesquisador ou com a Instituição. Sua participação nesta pesquisa consistirá em responder as perguntas da entrevista que serão feitas pela pesquisadora Rosely de Brito Pereira Carvalho. Assegurando garantir total sigilo quanto sua identificação, ou resposta dada e/ou qualquer dado que possa ferir sua conduta tanto profissional quanto pessoal. Você não terá nenhum gasto, nem receberá qualquer pagamento pela mesma.

Este estudo não terá nenhum risco à sua saúde, contudo existe a possibilidade de ocorrência de situação de desconforto mínimo de ordem emocional

(constrangimento e instabilidade emocional) aos participantes desta pesquisa. Apesar disso, você tem assegurado o direito a ressarcimento ou indenização no caso de quaisquer danos eventualmente produzidos pela pesquisa. O pesquisador ao perceber qualquer risco ou dano significativos ao participante da pesquisa, previstos ou não, comunicará o fato imediatamente ao Sistema CEP/CONEP e avaliará em caráter emergencial a necessidade de adequar ou suspender a pesquisa.

Os dados e instrumentos utilizados na pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador responsável por um período de 5 anos, e após esse tempo serão destruídos. Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias, sendo que uma cópia será arquivada pelo pesquisador responsável, e a outra será fornecida a você.

Quaisquer perguntas ou dúvidas podem ser esclarecidas em contato com o Prof. Dr. Antônio Rafael, no Mestrado de Saúde e Ambiente da Universidade Federal do Maranhão, situado na Praça da Madre Deus, nº02- Madre Deus CEP 65025-560, telefone 3232 3837 ou ainda pelo Comitê de Ética e Pesquisa do Hospital Universitário situado na Rua Barão de Itapary, 227- Centro CEP 65020-070, telefone 2109 1250

Pesquisadora: Rosely de Brito Pereira Carvalho
Endereço: Rua 04, quadra 26, nº1, Bairro Recanto do Turu 1
Cep: 65066320, São Luís - MA
Telefones (98) 3226-7579/ 88068460

Pesquisador Responsável
Prof. Dr. Antonio Rafael da Silva
Praça Madre Deus, nº2, segundo andar.
Madre Deus. São Luís MA. Tel.: (98) 3232- 3837

Sujeito da pesquisa

Buriticupu- MA, ____ de _____ de 2014

APÊNDICE C

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Pesquisador: Antonio Rafael

Título da Pesquisa: ASPECTOS EPIDEMIOLÓGICOS E GEOGRÁFICOS DA HANSENÍASE NO MUNICÍPIO DE BURITICUPU, ESTADO DO MARANHÃO: Reações Hansênicas e seus Aspectos Psicossociais

Instituição Proponente: CENTRO DE PESQUISA CLINICA

Versão: 2

CAAE: 21704913.3.0000.5087

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Número do Parecer: 629.312

Data da Relatoria: 24/04/2014

Situação: Aprovado