

**Universidade Federal do Rio Grande do Sul
Escola de Enfermagem
Curso Bacharelado em Saúde Coletiva**

PAULO CEZAR DE MORAES

**VIVÊNCIAS DE PACIENTES EM ACOMPANHAMENTO DE SURTO REACIONAL
HANSÊNICO NO AMBULATÓRIO DE DERMATOLOGIA SANITÁRIA DO RIO
GRANDE DO SUL**

PORTO ALEGRE

2016
PAULO CEZAR DE MORAES

**VIVÊNCIAS DE PACIENTES EM ACOMPANHAMENTO DE SURTO REACIONAL
HANSÊNICO NO AMBULATÓRIO DE DERMATOLOGIA SANITÁRIA DO RIO
GRANDE DO SUL**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Curso de Bacharelado em Saúde Coletiva da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul como requisito parcial para Conclusão de Curso.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Adriana Roese

Coorientadora: Prof.^a Dr.^a Letícia Maria Eidt

PORTO ALEGRE
2016

DEDICATÓRIA

Dedico esse trabalho a família Eidt, Arthur (in memoriam), Olga, José e Letícia que foram incentivadores desta minha caminhada.

AGRADECIMENTOS

Agradeço aos pacientes portadores de Hanseníase do Ambulatório de Dermatologia Sanitária que permitiram a conclusão desse projeto tornando-o rico com suas palavras, assim como os profissionais que trabalham nesse local, em especial a Vera Lúcia Trevisol, Cristina Walnner e Marlisa Siega Freitas.

Agradeço a professora e orientadora Adriana Roese que ao longo desses quatros anos sempre se mostrou dedicada e ao fim acreditou em minha proposta, sendo sempre aberta e disponível, atendendo de pronto aos meus pedidos e necessidades.

Agradeço a professora Marta Julia Lopes que sempre incentivou a realização de pesquisa qualitativa desde o primeiro semestre.

Agradeço a Letícia Maria Eidt, por todos os incentivos durante 22 anos como colega de trabalho e nesse momento como coorientadora, mostrando toda sua disponibilidade em dividir seus conhecimentos e expertise em Hanseníase e trabalhos acadêmicos.

Agradeço a minha esposa Janete Terezinha Kieling pela paciência, amor e entendimento de minhas dificuldades e ansiedades nesse período.

Agradeço aos meus filhos, Maria Paula e João Pedro pelo entendimento da minha ausência em suas vidas nesse momento.

Agradeço aos meus pais, Neli e Valdi pela paciência e amor mesmo nos momentos que não estive presente.

Por fim agradeço a todos os colegas e amigos que ganhei nesse período e que por certo ficarão pelo resto de minha vida.

EPÍGRAFE

*Agora eu sei exatamente o que fazer
Bom recomeçar, poder contar com você
Pois eu me lembro de tudo, irmão
Eu estava lá também
Um homem quando está em paz
Não quer guerra com ninguém*

*Eu segurei minhas lágrimas
Pois não queria demonstrar a emoção
Já que estava ali só pra observar
E aprender um pouco mais sobre a percepção
Eles dizem que é impossível encontrar o amor
Sem perder a razão
Mas pra quem tem pensamento forte
O impossível é só questão de opinião*

*E disso os loucos sabem
Só os loucos sabem
Disso os loucos sabem
Só os loucos sabem...*

Charlie Browr Jr.

RESUMO

A Hanseníase, ainda hoje, produz iniquidades associadas à memória de sua história e, no Brasil, é uma doença altamente incapacitante e de grande impacto na saúde pública. No Rio Grande do Sul, apesar de já ter alcançado a condição de eliminação como problema de saúde pública, a doença continua a fazer parte da sociedade, carregada de estigma e preconceito. Os trabalhos científicos que abordam a temática da Hanseníase são geralmente quantitativos e assim, pouco discutem os temores e necessidades que a singularidade do ser humano e suas experiências de vida apresentam, enquanto portadores da doença e, como no presente estudo, em Surto Reacional. Esse estudo surgiu com o objetivo de descrever e analisar as vivências de pacientes em acompanhamento de Surto Racional Hansênico, no Serviço de Hanseníase do Ambulatório de Dermatologia Sanitária do RS. O trabalho apresentou abordagem qualitativa e, os dados foram construídos por significações e motivações. A coleta de dados ocorreu por meio de entrevistas semiestruturadas, com 20 pacientes, no período de maio a julho de 2015. Para a análise, foi utilizado o método de Análise de Conteúdo. Os resultados demonstraram uma patologia com conotação estigmatizante muito forte e que perdura ao longo do tempo. Ainda que o poder público tenha modificado a terminologia oficial para Hanseníase, e seus correlatos, ela ainda hoje é associada fortemente a uma doença antiga, lepra, assustadora, que gera deformidades e segregação da sociedade. O presente trabalho demonstrou que a maioria dos entrevistados, apesar de descreverem sinais e sintomas do surto reacional e seus medicamentos, foram incapazes de reconhecer que estão vivenciando estes episódios. Esses achados são próximos a outros trabalhos já realizados, inclusive no mesmo serviço de hanseníase. Sugere-se a utilização de instrumentos como a Educação Permanente em Saúde, que parte do princípio do aprendizado a partir do cotidiano realizado no trabalho de forma compartilhada com práticas de ensino-aprendizado, fortalecendo o vínculo dentro do trabalho, permitindo os estranhamentos dos saberes e seu compartilhamento. Nesse mesmo caminho, sugere a construção de uma linha de cuidados na Hanseníase que contribuam e agreguem a integralidade, a equidade, e a longitudinalidade de cada usuário como preceito básico, utilizando-se de estratégias como a Clínica Ampliada e o Projeto Terapêutico Singular. É preciso descentralizar os cuidados aos pacientes, fortalecer a construção de políticas para pessoas portadoras de Hanseníase no âmbito Estadual e Municipal, pensar na regionalização da saúde para as necessidades de maior complexidade e ampliar a base de dados do SINAN incluindo o monitoramento dos Surtos Reacionais pós-tratamento com Poliquimioterapia.

Descritores: Hanseníase, Saúde Pública, Promoção em Saúde, doenças Negligenciadas.

ABSTRACT

Hansen's Disease still today produces inequities associated with the memory of its history and, in Brazil, is a highly disabling disease and of major impact on public health. In Rio Grande do Sul, despite having already achieved the status of nonexistent as status of a public health problem; the disease continues to be part of society, full of stigma and prejudice. Scientific studies that address the issue of Hansen's Disease are usually quantitative and thus little discuss the fears and needs that the singularity of the human being and his life experiences have, as carriers of the disease and, as in this study, in Reactional Episodes. This study was meant to describe and analyze the experiences of patients in follow-up Outbreak Rational Leprosium in the Health of RS Dermatology Clinic Hansen's Disease Service. The work presents a qualitative approach, and the data were constructed by meanings and motivations. The data were collected through semi-structured interviews with 20 patients in the period from May to July 2015. For the analysis, we used the content analysis method. The results showed a very stigmatized pathology that persists over time. Although the government has modified the official terminology for Hansen's disease and its related, it is still strongly associated with an ancient disease, leprosy, scary, generating deformities and segregation of society. This study showed that the majority of respondents, despite describing signs and symptoms of reactional episodes and its medicines were unable to recognize that they are experiencing these disease episodes. These findings are close to other work already carried out, including the same Hansen's disease service. It is suggested the use of instruments such as the Permanent Education in Health, that comes from the principle of daily work in a shared way, with teaching and learning practices, strengthening the bond within the work, allowing the strangeness of knowledge and your share. In the same way, it suggests the construction of a line of care in Hansen's disease to contribute and add comprehensiveness, fairness, and longitudinality of each user as a basic precept, using strategies such as the Extended Clinical and Therapeutic Project. It is necessary to decentralize patient care, strengthen the construction of policies for people with Hansen's disease in the state and municipal level, think of the regionalization of health for more complex needs and expand the SINAN database including the monitoring of Reactional Episodes post treatment with multidrug therapy.

Key words: Leprosy, Public Health, Promoting Health, Neglected diseases.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1- Distribuição dos entrevistados conforme a Coordenadoria de Saúde37

Figura 2 - Distribuição dos entrevistados dispostos em uma orquestra.39

LISTA DE QUADROS

Quadro 1-Demonstrativo da evolução das categorias iniciais sua depuração e criação das categorias finais.	32
Quadro 2-Coordenadorias Regionais de Saúde, sede e população, segundo IBGE 2010.	36
Quadro 3-Distribuição dos entrevistados conforme a Coordenadoria de Saúde.....	37
Quadro 4-Distribuição dos entrevistados e seus respectivos instrumentos musicais.	39
Quadro 5-Efeitos colaterais possíveis com o uso de corticoides, sinais e sintomas. 67	

LISTA DE ABREVIações E SIGLAS

BB - borderline-borderline

BT - borderline-tuberculóide

BV - borderline-virchowiana

CAAE - Certificado de Apresentação para Apreciação Ética

CEPS - Comitê de Ética na Pesquisa em Saúde

CES – Conselho Estadual de Saúde

CIB - Comissão Intergestores Bipartite Estadual

CLT - Consolidação das Leis do Trabalho

COMPESQ - Comissão de Pesquisa

CRS - Coordenadorias Regionais de Saúde

DD – dimorfa- dimorfa

DT – dimorfa-tuberculóide

DV – dimorfa- virchowiana

ENH – Eritema Nodoso Hansênico

ESP - Escola de Saúde Pública

MB – Multibacilar

NVIVO 9 - software que suporta métodos qualitativos e variados de pesquisa

OMS – Organização Mundial da Saúde

OPAS – Organização Pan Americana da Saúde

PB - Paucibacilar

PQT – Poliquimioterapia

RS – Rio Grande do Sul

SINAN – Sistema de Informação de Agravos de Notificação

SUS – Sistema Único de Saúde

VV – virchowiana - virchowiana

WHO - World Health Organization

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	13
2 CONTEXTUALIZAÇÃO E PROBLEMÁTICA	17
2.1 ASPECTOS EPIDEMIOLÓGICOS E CLÍNICOS DA HANSENÍASE	18
2.2 O DIAGNÓSTICO E TRATAMENTO DE PESSOAS COM HANSENÍASE.....	21
2.3 AS FORMAS CLÍNICAS DA HANSENÍASE E O TRATAMENTO DE PESSOAS COM HANSENÍASE	24
2.4 O SURTO REACIONAL EM HANSENÍASE	25
3 OBJETIVO	27
3.1 OBJETIVO GERAL	27
4 CAMINHOS METODOLÓGICOS	28
4.1 TIPO DE ESTUDO.....	28
4.2 LOCAL DE ESTUDO	29
4.3 POPULAÇÃO EM ESTUDO/PARTICIPANTES.....	29
4.4 GERAÇÃO DE DADOS	29
4.5 ANÁLISE DOS DADOS	30
4.6 ASPECTOS ÉTICOS.....	33
5 BREVES COMENTÁRIOS GEOEPIDEMIOLÓGICOS	35
5.1 DENOMINANDO OS PARTICIPANTES DESTE ESTUDO	36
6 CONVERSANDO SOBRE HANSENÍASE E SUA DIVERSIDADE DE SENTIMENTOS	41
6.1 O PENOSO CAMINHO DA HANSENÍASE: O DIAGNÓSTICO, A DOENÇA, AS CONSIDERAÇÕES SOBRE A MOLÉSTIA CHEGANDO AO ACOMPANHAMENTO NO AMBULATÓRIO DE DERMATOLOGIA SANITÁRIA.....	42
6.2 A HANSENÍASE NA SUA INTEGRALIDADE: AUTOESTIMA, ESTIGMA, FAMÍLIA, SOCIEDADE, TRABALHO E O FUTURO	51

6.3 HANSENÍASE E AS INFLUÊNCIAS NA VIDA: SINTOMAS, TERAPÊUTICA E SURTO REACIONAL.....	63
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS	72
REFERÊNCIAS.....	77
APÊNDICE A – ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADO	82
APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO (TCLE) ..	83
ANEXO A – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP - UFRGS.....	84
ANEXO B – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP – ESP/SES/RS.....	87

1 INTRODUÇÃO

A inspiração para realizar esse estudo se deve a minha atuação, a partir do ano de 1994 no Serviço de Referência para investigação, tratamento e acompanhamento pós-alta dos Surtos Reacionais dos pacientes portadores de Hanseníase, localizado no Ambulatório de Dermatologia Sanitária, em Porto Alegre, órgão da Secretaria Estadual de Saúde do Rio Grande do Sul, onde permaneço lotado como servidor estatutário. Materializo esse desejo através do Trabalho de Conclusão de Curso na graduação de Bacharelado em Saúde Coletiva. É nesse contexto, baseado em minhas escutas, nesses 22 anos (1994-2016), que pretendo trazer à discussão a situação atual das pessoas portadoras de Hanseníase com Surtos Reacionais, que receberam alta por cura.

A Hanseníase também conhecida antigamente como lepra é considerada uma doença milenar possuindo um destaque especial na Bíblia, nos capítulos 13 e 14 do Levítico, fazendo uma relação com o sentido de impureza. Nesse período, a doença tinha como sua referência para a realização do diagnóstico um olhar clínico e com critérios, diferentemente dos dias atuais, o diagnóstico era realizado pelo sacerdote Arão ou pelos seus filhos sacerdotes, que de acordo com as características apresentadas de cada pessoa como, por exemplo, se alguém apresentar manchas brilhantes, inchaços ou erupções e se sua pele nestas lesões apresentarem pelos brancos, conjuntamente com o aprofundamento maior que o restante da pele o sacerdote o declarará impuro (BÍBLIA SAGRADA, 1995).

Mas caso as manchas forem brancas e não aprofundadas na pele e o pelo não se torne branco, o sacerdote colocará em isolamento por sete dias e após esse período reavaliará a pessoa verificando a evolução ou involução das lesões e assim declarando puro novamente ou definitivamente impuro. (BÍBLIA SAGRADA, 1995, p. 155).

Nesse momento, se imagina que a Igreja tinha o papel de decisão e de total controle na definição dos casos. Existem diferentes opiniões para essas considerações como citações de possíveis doentes de Hanseníase. Para Eidt (2004),

Citações sobre a Doença de Hansen também são feitas na Bíblia Sagrada (1992), entretanto, estas são confusas. Encontra-se, nos capítulos 13 e 14

do Levítico, o termo hebreu, tsaraath ou saraath para designar afecções impuras. Estes termos foram traduzidos como lepra em vários idiomas, sem que se possa afirmar com certeza o seu significado original. Em hebraico, significavam uma condição de pele que necessitava purificação (EIDT, 2004, p. 78).

Na Idade Média, a Europa e o Oriente médio mantinham sua condição de endemia, sendo necessária, segundo Queiroz e Puntel (1997), a aplicação de forma exemplar, às regras estabelecidas pelo Concílio de Lyon, no ano de 585, ou no ano de 583 como diverge Eidt (2004), a separação dos doentes de Hanseníase através do isolamento da população sadia. Inclui nessa ação um ato religioso semelhante aos dos mortos, que ao final da cerimônia o doente era excluído da comunidade, e assim passa a viver em um local específico aos doentes. Para complementar o ritual o doente recebia novos trajes que o caracterizavam como doente de Hanseníase juntamente com um instrumento de som, podendo ser uma sineta ou catraca (QUEIROZ; PUNTEL, 1997).

Na Europa, a doença foi reduzindo aos poucos e, após o século XVII, existiam poucos casos em praticamente todos os países (QUEIROZ; PUNTEL, 1997).

Concomitante à redução dos casos na Europa, a endemia permanecia na Ásia e África, onde se acredita ter iniciado a expansão pelo Novo Mundo, provavelmente pelas conquistas espanholas e portuguesas e também da importação de escravos africanos. Cabe ressaltar que não há qualquer sinal que relacione a população indígena desse continente com Hanseníase (QUEIROZ; PUNTEL, 1997).

Quando se fala no surgimento da Hanseníase no Brasil, tantos os autores Queiroz e Puntel (1997), quanto Eidt (2004), convergem ao afirmarem que o provável surgimento dos primeiros casos foi por volta do ano de 1600, ocorreu com os colonizadores portugueses e os escravos africanos, sendo os escravos os principais colaboradores para a disseminação da doença.

As implementações de ações governamentais foi tardia, para ser exato, dois séculos através de D. João V que criou normas para controlar a Hanseníase, mas essas ações basearam-se na construção de leprosários e a oferta de assistência deficitária aos doentes (EIDT, 2004).

Nas cidades do Rio de Janeiro e de São Paulo, entre o final do século XIX e princípio do século XX, iniciaram-se várias práticas para o tratamento da

Hanseníase, focalizadas, geralmente, em hospitais com pessoas incapacitadas e pobres (QUEIROZ; PUNTEL, 1997).

Nesse período de indefinições quanto ao agente causal da Hanseníase, em 1873, um médico e botânico norueguês chamado Armauer Hansen, através de um exame simples, a fresco, demonstrou os bastonetes do agente da infecção portanto, organizando a concepção de microrganismo e do contágio acabando assim com a necessidade de hospitais para o tratamento. Neste momento, a necessidade passa ser o controle do doente e, para isso, seria indispensável uma ação de isolamento e de limpeza dos domicílios nas cidades em busca de um vetor intermediário (QUEIROZ; PUNTEL, 1997).

Concomitante, o médico Adolpho Lutz um dos estudiosos da “lepra” e que fazia referências a um vetor intermediário, o mosquito que, após as descobertas do médico Armauer Hansen, deu-se por vencida e sem fundamentação científica (BENCHIMOL; SÁ, 2004).

E, assim, a Hanseníase vai aos poucos se distribuindo nos Estados, transformando o Brasil em um país endêmico no século XXI, causando danos tanto físicos como psicológicos, descritos com correção por Eidt (2004):

A Hanseníase, na sua marcha invasora pelo organismo, acarreta alterações e deformidades físicas, se não tratada precocemente. Contudo, a vitalidade orgânica e a consciência do doente não se alteram. O Hanseniano sofre mais moral do que fisicamente (EIDT, 2004, p. 82).

Desde 1873 com o descobrimento de seu agente etiológico, a Hanseníase é uma doença infecciosa, crônica, de grande importância para a saúde pública devido a sua magnitude e seu alto poder incapacitante, atingindo, principalmente, a faixa etária economicamente ativa (BRASIL, 2008). O seu modo de transmissão

é através do ser humano e se dá por meio de uma pessoa doente (forma infectante da doença-multibacilar) sem tratamento que elimine o bacilo para o meio exterior infectando outras pessoas suscetíveis. Cerca de 90% das pessoas apresentam defesa natural contra o bacilo (BRASIL, 2008, p. 66).

A principal via de eliminação do bacilo pelo doente são as vias áreas superiores (mucosa nasal e orofaringe), através de contato íntimo e prolongado como, por exemplo, a convivência domiciliar. Seu período de incubação pode ser em média de 2 a 5 anos do contato com a pessoa doente até os primeiros sintomas (BRASIL, 2008).

Segundo Arantes et al. (2010), a Hanseníase não pode ser avaliada em toda sua potencialidade somente pelo número de pacientes doentes ou pelo seu nível de contágio, mas pela potência que tem em produzir incapacidades e segregações psicossociais e ainda pelo longo período que se faz necessário o acompanhamento.

Afirma ainda que o diagnóstico de Hanseníase, na maior parte do Brasil, é tardio, podendo ser em um período de um ano e meio a dois, considerando já a presença sinais e sintomas da doença. A Portaria 3.125, de 7 de outubro de 2010 (BRASIL, 2010), considera que o cuidado à pessoa com Hanseníase, suas complicações e sequelas, deve ser oferecida em toda a rede do Sistema Único de Saúde, de acordo com as necessidades de cada caso.

A mesma portaria em seu item 2.1.1 trata do diagnóstico das reações Hansênicas, em que os estados reacionais ou Reações Hansênicas são alterações do sistema imunológico que se exteriorizam como manifestações inflamatórias agudas e subagudas que podem ocorrer mais frequentemente nos casos multibacilares. Elas podem ocorrer antes, durante ou depois do tratamento com poliquimioterapia (PQT) (BRASIL, 2008).

Já no item 2.5.1, da portaria 3.125, de 7 de outubro de 2010, sobre reações pós-alta por cura, orienta-se que o paciente deverá retornar de imediato à unidade de saúde em caso de aparecimento de novas lesões de pele e/ou de dores nos trajetos dos nervos periféricos e/ou piora da função sensitiva e/ou motora (BRASIL, 2010).

No Estado do Rio Grande do Sul, esses pacientes permanecem em tratamento devido às reações Hansênicas em um período longo de tempo, podendo ultrapassar em alguns casos a 5 anos e, normalmente, são vinculados ao Serviço de Referência para Hanseníase do Estado: Ambulatório de Dermatologia Sanitária (RIO GRANDE DO SUL, 2013).

O Rio Grande do Sul foi o primeiro estado brasileiro a atingir a meta de eliminação da Hanseníase como problema de Saúde Pública em 1995, ou seja, apresentou naquele ano menos de 1 doente para cada 10.000 habitantes, com uma prevalência de 0,86/10.000 (RIO GRANDE DO SUL, 2014), permanecendo nessa condição até hoje. No ano de 2012, o Estado apresentou uma prevalência de 0,12 casos por 10.000 habitantes, sendo 147 casos no ano e, o Brasil registrou 33.303 casos no mesmo período, com regiões classificadas como hiperendêmicas,

Amazônia legal, Nordeste e Centro-Oeste (≥ 40 /casos por 10,000 habitantes) (BRASIL, 2014).

2 CONTEXTUALIZAÇÃO E PROBLEMÁTICA

A Hanseníase, antigamente conhecida como lepra, é relatada de forma constante em todo o sistema nacional de saúde pública do Brasil. Na América Latina, o Brasil é o país que apresenta maior número de casos novos de Hanseníase e, no mundo, o segundo país em número de casos (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2010a).

É reconhecido o grande poder incapacitante que a doença possui quando não diagnosticada precocemente. Os Surtos Reacionais são os principais causadores de incapacidades temporárias e se não tratados ou manejados adequadamente podem evoluir para incapacidades que retiram a possibilidade dos indivíduos de realizar atividades simples no dia a dia e de se sentirem ativos na sociedade (BRASIL, 2016).

O diagnóstico de Hanseníase apresenta, mesmo nos dias atuais, uma carga muito grande de sentimentos de exclusão e de insignificância para a sociedade.

Mesmo esses sentimentos fazendo parte do cotidiano dos profissionais de serviços de atendimentos a pacientes de Hanseníase existe uma lacuna em trabalhos que busquem dar significados a esses sentimentos. A maioria dos trabalhos quantificam a doença e seus doentes considerando tão somente o agente etiológico.

Este estudo se justifica pela importância do entendimento das vivências dessas pessoas em sua singularidade, buscando a compreensão do seu contexto social e sua capacidade de interação com esse novo mundo: o de ser doente de Hanseníase. Assim como pela escassez de trabalhos que mostrem a dimensão que a doença apresenta na vida de cada pessoa e seus desdobramentos quando são acometidos pelos Surtos Reacionais Hansênicos.

A partir deste panorama, tem-se por questão norteadora: Como vivem e quais os sentidos atribuídos as vivências dos pacientes em acompanhamento de Surto Reacional Hansênico, no Ambulatório de Dermatologia Sanitária?

2.1 ASPECTOS EPIDEMIOLÓGICOS E CLÍNICOS DA HANSENÍASE

Hanseníase ou Mal de Hansen também conhecida no mundo como lepra, é uma doença infecciosa causada por uma bactéria chamada *Mycobacterium leprae*. Sua descoberta ocorreu em 1873, por um pesquisador norueguês chamado Gerhard Henrik Armauer Hansen, porém há registros, antes de Cristo, que denotam essa doença como uma das mais antigas já registradas na literatura, com casos na China, Egito e Índia, (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DERMATOLOGIA, 2016).

A prevalência da Hanseníase no mundo, segundo World Health Organization (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2014) está oscilando sendo que, em 2010 foram detectados 228.474 casos novos, em 2011, 192.246 casos novos e, em 2012, foram notificados 232.847 casos, sendo que a Índia foi o país que apresentou maior número de casos novos com 134.752. O Brasil, nesse mesmo ano, registrou 33.303 casos com um coeficiente de detecção geral de 17,5 casos por 10.000 habitantes, no ano de 2013 o número de casos foi de 31.044 casos e, em 2014, foi de 31.064 casos gerando um coeficiente de detecção geral, respectivamente de 15,44 e 15,32 casos (BRASIL, 2014). No Rio Grande do Sul, em 2014, foram registrados 140 casos novos com um coeficiente geral de 1,25 casos.

O Brasil permanece sendo o segundo país com maior número de casos registrados sendo que nos últimos dois anos (2013, 2014) apresentou uma estagnação no número de detecção de casos novos que talvez possa ser explicado pela adesão à Estratégia Global Aprimorada 2011-2015 da Organização Mundial da Saúde.

Esta orienta a redução da carga da Hanseníase atuando com serviços de qualidade não somente na detecção precoce, mas também na redução das incapacidades, do estigma e discriminação, realizando a promoção da reabilitação social e econômica das pessoas afetadas (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2010a).

Esta estratégia busca reduzir os casos com grau de incapacidade 2, como garras em mão e/ou pés, pé caído, reabsorção óssea, estimular os programas de controle a garantir o diagnóstico antes do progresso da doença para incapacidades,

assegurando conduta terapêutica a todos os casos (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2010b).

Com a prática de trabalhar com a suspeita e detecção da Hanseníase na Atenção Básica, amplia-se o leque de possibilidades para o diagnóstico e tratamento, sendo assim, melhora a capacidade de notificação dos casos novos.

Nesse sentido, observando principalmente os casos em menores de 15 anos que na Hanseníase é um indicativo de endemia, onde também se observou a tendência de estagnação dos casos variando o coeficiente de detecção em menores de 15 anos de 4,81 casos (2012), 5,08 casos (2013) a 4,88 casos (2014) mostrando uma tendência a estabilização dos casos de Hanseníase no Brasil (LYON; GROSSI, 2014).

A Hanseníase é causada por uma bactéria que se apresenta em forma de bastonete reto ou moderadamente curvo, denominada *Mycobacterium leprae* sendo um bacilo álcool-ácido resistente, possui um tempo médio de crescimento de 12 a 14 dias, não sendo possível seu cultivo in vitro (DAVIS et al., 2013).

Essa condição dificulta as pesquisas em suas questões básicas como genética e sensibilidade aos antimicrobianos, sendo necessário utilizar animais vivos para realizar o cultivo bacteriano preferencialmente camundongos. Estes, ao serem inoculados bacilos em suas patas, apresentam potencialidade de desenvolver Hanseníase. Nesses casos, a multiplicação bacteriana ocorre em meses ou anos (DAVIS et al., 2013).

É um micro-organismo intracelular obrigatório que apresenta preferência por células cutâneas e nervos periféricos, podendo ser observado em forma de aglomerados ou globias, é imóvel, microaerófilo, reproduz-se pelo processo de divisão binário, fora do organismo humano. Nos fragmentos de biópsias ou suspensão o bacilo pode permanecer viável por até 10 dias a 4º C (LYON; GROSSI, 2014).

Hoje o homem é considerado a única fonte de transmissão da doença e, essa transmissão ocorre por meio de uma pessoa doente que não iniciou tratamento e que apresenta as formas infectantes (doentes com classificação operacional Multibacilar - MB) que eliminam pelas vias aéreas superiores o bacilo contaminando assim pessoas suscetíveis (BRASIL, 2008).

Há uma estimativa que cerca de 90% da população mundial tenha defesa natural contra o *Mycobacterium leprae*, sabe-se que essa defesa natural está relacionada à genética. Considerando a via de eliminação dos bacilos, entende-se que o contato prolongado e reservado é uma característica das relações familiares tornando o domicílio um importante ambiente para a transmissão da doença. Sabe-se também que a doença não é de transmissão hereditária e, até o momento, não foi encontrado fatos que mostrem as relações sexuais como fonte de transmissão (BRASIL, 2008).

O período de incubação está relacionado com o padrão de multiplicação do bacilo, progredindo lentamente, podendo ocorrer os primeiros sinais e sintomas, em média, 2 a 5 anos após o contato com a pessoa doente não tratada de formas contagiantes (BRASIL, 2008).

Os principais sintomas da Hanseníase são: manchas esbranquiçadas (hipocrômicas), acastanhadas ou avermelhadas, com alteração de sensibilidade, é possível que o paciente apresente queixas de formigamento, choques e que esses evoluam para dormência podendo assim ocorrer queimaduras ou machucados sem serem percebidos; pápulas, infiltrações, tubérculos e nódulos, muitas vezes sem sintomas; diminuição ou quedas de pelos, não tendo uma localização específica, mas especialmente nas sobrancelhas; falta ou ausência de sudorese no local da lesão e pele seca (BRASIL, 2008).

Outra característica da Hanseníase são as lesões com falta de sensibilidade acentuada, podem ser seguida de queimação, formigamento e/ou coceira com evolução para falta de sensibilidade ao frio, a dor e ao tato (BRASIL, 2008).

Há também a possibilidade desses sintomas serem acrescidos de outros que servem como sinais de manifestação da Hanseníase como a dor seguida ou não de espessamento de nervos periféricos com diminuição e/ou perda de sensibilidade nos trajetos do nervo afetado, em destaque os olhos, mãos e pés, pode ainda apresentar a diminuição e/ou perda de força muscular inervado pelo nervo afetado (BRASIL, 2008).

Os pacientes de Hanseníase ainda podem apresentar os seguintes sintomas: edema de mão e pés, entupimento, feridas e ressecamento nasal, nódulos eritematosos dolorosos, mal estar geral e ressecamento dos olhos (BRASIL, 2008).

2.2 O DIAGNÓSTICO E TRATAMENTO DE PESSOAS COM HANSENÍASE

Entre as doenças transmissíveis, a Hanseníase é uma das principais causas de incapacidades físicas permanentes. O diagnóstico e tratamento precoce dos casos, antes que ocorra a lesão neural, são as medidas mais eficazes para se prevenir as incapacidades decorrentes da doença (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2010b).

Como ponto inicial do diagnóstico para Hanseníase é necessário realizar uma entrevista que tenha o objetivo de coletar dados relacionados à doença, exame cuidadoso de lesões cutâneas com teste de sensibilidade e exame de trajetos neurais geralmente fornecem elementos para o diagnóstico da Hanseníase (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2010b).

No entanto há exames que têm a função de auxiliar no diagnóstico da Hanseníase complementando o exame clínico como a baciloscopia e o exame histopatológico, auxiliando também na classificação operacional da Hanseníase como relatam Lastória, Abreu (2012):

Nenhum exame laboratorial é suficiente para diagnosticar ou classificar a Hanseníase [...] Intradermoreação de Mitsuda, baciloscopia e histopatologia, geralmente, permite diagnosticar a forma clínica. Sorologia, inoculação, reação de imunoistoquímica e reação em cadeia da polimerase (PCR) são técnicas utilizadas principalmente em pesquisas. (LASTÓRIA; ABREU, 2012, p.175).

A classificação operacional da Hanseníase está dividida em dois grupos para definir o esquema de tratamento com PQT, usando como critério o número de lesões cutâneas sendo que os pacientes paucibacilares (PB) são os que apresentarem até cinco lesões e os pacientes multibacilares (MB) aqueles que apresentam mais de cinco lesões (LASTÓRIA; ABREU, 2012).

O exame Dermatológico e a pesquisa de Sensibilidade Cutânea são exames realizados com a finalidade de verificar lesões de pele através de uma criteriosa vistoria de todo plano corporal do paciente, conjuntamente com pesquisa de sensibilidade térmica, dolorosa e tátil nas lesões e/ou locais suspeitos (BRASIL, 2016).

A avaliação da sensibilidade para calor e frio pode ser realizada com um tubo com água quente e fria, para verificar a sensibilidade à dor pode-se usar uma cabeça de alfinete e para a sensibilidade cutânea poderá ser um chumaço de algodão seco.

Deve-se considerar que a sensibilidade térmica é a primeira a apresentar alteração e, portanto, devemos dar total atenção a essa avaliação (BRASIL, 2016).

O exame Neurológico e Avaliação Funcional têm por objetivo avaliar através da palpação/percussão a sensibilidade e força muscular dos nervos, permitindo assim avaliar e classificar grau de incapacidade física, sempre é realizado na sequência craniocaudal tornando sistemática a rotina do exame, focando o exame nos troncos periféricos prediletos da Hanseníase: Face / Nervos trigêmeo e facial que promovem alterações em face, olhos e nariz; Braço / Nervo radial, ulnar e mediano que podem apresentar alterações nos braços e nas mãos; Pernas / Nervos fibular e tibial que promovem alterações nas pernas e nos pés. Essa avaliação neurológica deverá incluir a história do paciente, sua ocupação, quais suas atividades usuais e que queixas esses pacientes apresentam (BRASIL, 2016).

O exame baciloscópico tem a finalidade de complementar o diagnóstico clínico para Hanseníase em virtude de sua capacidade de indicar o bacilo somente nas formas clínicas Dimorfa e Virchowiana.

As formas clínicas iniciais, Indeterminada e Tuberculóide, nesse exame, são sempre negativas indicando uma forma clínica não contagiante, conforme Lastória e Abreu (2012, p.176), o “Índice baciloscópico expressa o número de bacilos numa escala logarítmica entre 0 e 6+, sendo positivo nos multibacilares, auxiliando no diagnóstico; nos paucibacilares é frequentemente negativa”.

A recomendação do Ministério de Saúde (BRASIL, 2016) esclarece que a baciloscopia deve ser utilizada, quando disponível, como exame complementar para determinar a classificação dos casos de Hanseníase em Paucibacilares e Multibacilares, seu diferencial no auxílio ao diagnóstico é a capacidade de classificar o caso como Multibacilar quando o exame for positivo desconsiderando o número de lesões.

A Hanseníase tem seu diagnóstico essencialmente clínico conforme é amplamente difundido e já citado neste estudo, mas existem casos que precisam ser investigados, por falta de sintomas específicos da Hanseníase como as lesões sem sensibilidade e/ou nervos espessados utilizando-se para isso outros testes e exames além da baciloscopia (BRASIL, 2016).

O exame histopatológico é o exame mais utilizado nesse momento, consistindo em uma biópsia da lesão em suspeição e envio para análise de um

patologista. Talhari e Neves (1997) chamam a atenção para alguns aspectos a serem considerados na interpretação do exame como na forma inicial Indeterminada, os infiltrados são discretos, histiócitos não diferenciados e alguns fibroblastos. Deve-se ter especial atenção à localização perineural e ao redor dos anexos cutâneos quando não foi possível encontrar bacilos no exame, nesses casos o exame é sugestivo e necessita a correlação com a clínica.

A prova de histamina também descrita por Talhari e Neves (1997), versa a aplicação de uma gota de histamina na mancha e outra na pele normal, após escarifica-se a pele, tendo o cuidado de não sangrar, nos locais onde colocou a gota. A pele normal surgirá uma reação em três fases: a primeira observa-se um eritema de pouco milímetros em torno do ponto inoculado, a segunda surge uma grande auréola eritematosa (normalmente mais de 2 cm de diâmetro) e a terceira fase ocorrerá uma pápula. Na pele comprometida não ocorrerá a segunda fase (grande auréola eritematosa), sendo que na primeira e na terceira permanecerão. Esse exame é pouco usado tendo em vista sua aplicação ser reduzida, não sendo possível usar em lesões eritematosas e em pessoas com a pele escura, por redução de visibilidade do eritema em pele escura (TALHARI; NEVES, 1997).

A não disponibilidade de exames auxiliares para a classificação operacional, na maioria dos serviços de saúde, é um dos motivos, conforme Cotin et al (2011), que levam os profissionais a não classificarem corretamente os pacientes e, conseqüentemente, indicarem tratamentos inadequados, favorecendo assim reações por tempo indeterminado e, em certos casos, a reativação da doença.

Diante da necessidade de classificar os pacientes operacionalmente em Paucibacilares ou Multibacilares e devido aos exames auxiliares geralmente requerem certa qualificação técnica, local apropriado e um profissional capacitado para interpretação do exame, chegou ao Brasil um exame mais recente com metodologia de testagem rápida e ao alcance de todos os profissionais da saúde (COTIN et al., 2011).

Com esse objetivo o teste de ML flow que consiste em uma fita de nitrocelulose apresenta-se como uma alternativa auxiliar na classificação operacional dos pacientes de Hanseníase que Cotin et al. (2011), entendem ser de fácil manuseio em campo, e tem uma concordância boa com a baciloscopia sendo menos invasiva, servindo como alternativa para decisão terapêutica em locais que

usualmente não é possível realizar a baciloscopia e há uma grande dificuldade de enviar o paciente aos serviços de referência.

É importante destacar que há outros exames que servem também para auxiliar a classificação operacional que não estão relacionados neste estudo em virtude de estarem distantes dos serviços, principalmente pelo seu custo financeiro ao Sistema Público de Saúde.

2.3 AS FORMAS CLÍNICAS DA HANSENÍASE E O TRATAMENTO DE PESSOAS COM HANSENÍASE

Para a classificação clínica da Hanseníase inicialmente utilizou-se o modelo de Madri que se norteia pelas características clínicas e baciloscópicas, separando a Hanseníase em dois grupos inconstantes, indeterminado e dimorfo e outros dois tipos estáveis o Tuberculóide e o Virchowiano. A classificação de Ridley & Jopling utilizada em pesquisas, baseia-se em critérios clínicos, baciloscópico, imunológico e histopatológico, apresenta formas polares: tuberculoide-tuberculoide virchowiana-virchowiana subdividindo o polo dimorfo em dimorfo-tuberculoide, e dimorfa-virchowiana e dimorfa-dimorfa (LASTÓRIA; ABREU, 2012).

A Organização Mundial da Saúde, em 1982, para facilitar o tratamento, classificou a Hanseníase em paucibacilar e multibacilar considerando os critérios de lesões e acometimento neural, sendo que os paucibacilares são aqueles casos com até cinco lesões e um nervo acometido e os multibacilares os casos que apresentam mais de cinco lesões, no caso de haver baciloscopia e se essa for positiva o caso será classificado como multibacilar. (LASTÓRIA; ABREU, 2012).

O tratamento deverá ser feito de forma ambulatorial, oferecido em todos os serviços da Atenção Básica de Saúde e tendo como retaguarda os serviços especializados para os casos que necessitem elucidação diagnóstica e/ou apresentar Surtos Reacionais de difícil manejo (BRASIL, 2014).

Conforme minha experiência no serviço é possível afirmar que o esquema terapêutico utilizado é o padronizado pela OMS em parceria com o Ministério de Saúde que organiza e distribui ao país de acordo com o Programa Nacional de Eliminação da Hanseníase.

O tratamento deverá consistir de 6 doses mensais supervisionadas de rifampicina 300mg e dose supervisionada e diárias de 100mg de dapsona, em um período de até 9 meses para pacientes classificados como Paucibacilares e de 12 doses mensais supervisionadas de rifampicina 600mg, clofazemina 300mg, dapsona 100mg e doses diárias de dapsona 100mg e clofazemina 50mg em até 18 meses para os classificados como Multibacilares (LYON; GROSSI, 2014).

Esse medicamento é fornecido em dose individual e há previsão de cartelas PB e MB infantil seguindo a mesma lógica sendo modificada sua concentração. Em caso de intolerância ou impossibilidade de uso do esquema padrão de tratamento esse paciente deverá ser encaminhado ao Serviço de Referência para utilização de esquema substitutivo previsto no programa (LYON; GROSSI, 2014).

2.4 O SURTO REACIONAL EM HANSENÍASE

O Surto Reacional é uma manifestação que ocorre na Hanseníase em decorrência de um processo inflamatório devido a alterações do estado imunológico.

Pode ocorrer em qualquer paciente, mas predomina nos pacientes classificados como Multibacilares, podendo ocorrer antes, durante e depois do tratamento PQT. Essas reações são classificadas como reação tipo 1 ou reação reversa ou tipo 2 (BRASIL, 2014).

A Reação tipo 1 ou Reação Reversa tem como principal característica o aparecimento de novas lesões dermatológicas podendo ser manchas ou placas, infiltrações, com alterações de cor pode haver edema nas lesões antigas, podendo ser acompanhadas de espessamento e dor dos nervos periféricos, conhecido como neurite (BRASIL, 2014).

De acordo com Andrade e Nery (2014, p. 189), “a Reação Reversa ocorre principalmente, em pacientes com as formas *borderline-tuberculóide* (BT), *borderline-borderline* (BB) e *borderline-virchowiana* (BV). Tem-se observado o desenvolvimento desta reação em formas *virchowiana-virchowiana* (VV) [...]”.

A Reação Tipo 2 é normalmente identificada por sua reação mais comum o Eritema Nodoso Hansênico (ENH), caracterizado pelo surgimento de nódulos subcutâneos dolorosos seguidos ou não de outras manifestações como: dor, febre,

dor articular, mal estar generalizado, orquite, iridociclites e ainda podendo apresentar as neurites (BRASIL, 2014).

Para essa reação, Andrade e Nery (2014, p. 189-190), tratam da seguinte consideração: “[...] ocorre em pacientes das formas VV e BV. Em alguns casos são observadas manifestações cutâneas e neurológicas e em outros, alterações sistêmicas”.

Contribuindo com as questões relacionadas ao Surto Reacional, Andrade e Nery (2014, p.190), consideram “um terceiro tipo de reação que se denomina neurite isolada e que acomete pacientes Paucibacilares e Multibacilares”.

Essas considerações justificam a intenção desse estudo em relatar as vivências dos pacientes acometidos do Surto Reacional por tratar-se de alterações muito significativas em sua saúde, vida pessoal e social.

Nesse sentido na sequência apresenta-se o objetivo traçado.

3 OBJETIVO

3.1 OBJETIVO GERAL

Descrever e analisar as vivências de pacientes em acompanhamento de Surto Reacional Hansênico, no Serviço de Hanseníase do Ambulatório de Dermatologia Sanitária do Rio Grande do Sul.

4 CAMINHOS METODOLÓGICOS

As técnicas metodológicas foram as exigidas para estudos qualitativos e algumas quantificações de perfil sociodemográfico, epidemiológico, subdivididas em: tipo de estudo, área de estudo, população em estudo coleta e geração de dados, análise dos dados e aspectos éticos.

4.1 TIPO DE ESTUDO

O estudo apresentou abordagem qualitativa, do tipo descritivo, sendo uma metodologia que não apresenta necessidade de quantificações. Sendo assim, as informações foram construídas por significações e motivações. Para a abordagem analítica foi utilizado o método de Análise de Conteúdo que, para Bardin (2011),

A análise qualitativa apresenta certas características particulares. É validada, sobretudo, na elaboração das deduções específicas sobre um acontecimento ou uma variável de inferência precisa, e não em inferências gerais. Pode funcionar sobre *corpus* reduzidos e estabelecer categorias mais discriminantes, por não estar ligada, enquanto a análise quantitativa, a categorias deem lugar a frequências suficientemente elevadas para que os cálculos se tornem possíveis (BARDIN, 2011, p. 145).

Segundo Minayo, Deslandes e Gomes (2013, p. 21),

A pesquisa qualitativa responde a questões muito particulares. Ela se ocupa, nas Ciências Sociais, com um nível de realidade que não pode ou não deveria ser quantificado. Ou seja, ela trabalha com o universo dos significados, dos motivos, das aspirações, das crenças, dos valores e das atitudes.

Os instrumentos e técnicas de escolha para a pesquisa qualitativa permite ao pesquisador a elaboração para coleta de dados de entrevistas semiestruturadas com questões abertas, facilitando variação do conteúdo caso perceba mudanças em seus objetivos pelas entrevistas coletadas (LOPES, 2013).

De acordo com Lopes (2013),

[..] questões abertas, por sua vez, permitem maior liberdade ao respondente, mais exigem métodos qualitativos de codificação, consumindo maior tempo e necessitando maior julgamento subjetivo. Consequentemente, esse tipo de questão é principalmente utilizado em roteiros de entrevistas (LOPES, 2013, p. 123).

Foi realizado o perfil ilustrativo, somente dos entrevistados, a partir das informações contidas no roteiro de entrevistas, com o objetivo de mapeamento de algumas variáveis como sexo, idade, renda familiar e local de origem atual (residência), sendo que o município de residência não será divulgado por motivo de possibilidade de localização do informante, para geolocalização utilizo como referência as Coordenadorias de Saúde e as macrorregiões de saúde do Rio Grande do Sul.

4.2 LOCAL DE ESTUDO

O local de estudo foi o Serviço de Hanseníase do Ambulatório de Dermatologia Sanitária, de Porto Alegre, setor de atendimento a pessoas portadoras de Hanseníase e a escolha foi definida em virtude do objeto de estudo, dos usuários desse serviço, e por ser esse o único Serviço especializado no Rio Grande do Sul para atendimento aos portadores de Hanseníase.

4.3 POPULAÇÃO EM ESTUDO/PARTICIPANTES

A população do estudo foi composta por um recorte de pacientes que foram diagnosticados como portadores de Hanseníase, com notificação pelo Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN), que já completaram o tratamento com Poliquimioterapia Multibacilar (PQT/MB) e que utilizam o Serviço de Hanseníase do Ambulatório de Dermatologia Sanitária, utilizando para esse objetivo como critério: estarem no período da coleta de dados em tratamento para Surto Reacional Hansênico.

4.4 GERAÇÃO DE DADOS

A geração de dados ocorreu nos meses de maio a julho de 2015, foi por meio de entrevistas, entendida por Gerhardt et al. (2009), como uma possibilidade capaz de produzir captação de certas questões que não estão documentadas. O roteiro de

entrevista semiestruturada aponta questões vinculadas à vivência dos usuários em Surto Reacional (APÊNDICE A).

Gerhardt et al. (2009), referem que

é uma técnica de interação social, uma forma de diálogo assimétrico, em que uma das partes busca obter dados, e a outra se apresenta como fonte de informação. A entrevista pode ter caráter exploratório ou ser uma coleta de informações (GERHARDT et al., 2009, p. 72).

O número de participantes foi definido pelos seguintes critérios: estar em tratamento para Surto Reacional no momento da pesquisa, aceitarem o convite voluntariamente para participarem da pesquisa. Para determinar o número de participantes na pesquisa foi utilizado o critério de saturação dos dados, sendo que número total de participantes foi de 20 usuários.

Este critério é entendido por Fontanella, Ricas e Turato (2008), como

A avaliação da saturação teórica a partir de uma amostra é feita por um processo contínuo de análise dos dados, começando já no início do processo de coleta. Tendo em vista as questões colocadas aos entrevistados, que refletem os objetivos da pesquisa, essa análise preliminar busca o momento em que pouco de substancialmente novo aparece, considerando cada um dos tópicos abordados (ou identificados durante a análise) e o conjunto dos entrevistados (FONTANELLA; RICAS; TURATO, 2008, p. 20).

Com a conformidade dos entrevistados se utilizou como ferramenta auxiliar das entrevistas a gravação, garantindo a veracidade das informações.

4.5 ANÁLISE DOS DADOS

Para o tratamento dos dados foi utilizado o método de Análise de Conteúdo, que Bardin (2011) descreve como,

[...] constitui um bom instrumento de indução para se investigarem as causas (variáveis inferidas) a partir dos efeitos (variáveis de inferência ou indicadores; referências no texto), embora o inverso, predizer os efeitos a partir de fatores conhecidos, ainda não esteja ao alcance das nossas capacidades (BARDIN, 2011, p. 169).

A análise de conteúdo possibilitou a construção de categorias para discussão dos resultados. Por esse método se utilizou a técnica de análise temática ou categorial, segundo Bardin (2011),

[...] funciona por operações de desmembramento do texto em unidades, em categorias segundo reagrupamentos analógicos. Entre as diferentes possibilidades de categorização, a investigação dos temas, ou análise

temática, é rápida e eficaz na condição de aplicar a discursos diretos (significações manifestas) e simples (BARDIN, 2011 p. 217).

Para a construção de categorias que pudessem ser agrupadas e permitissem utilizar da análise temática de Bardin, optou-se por categorias que derivam das experiências em comum dos entrevistados, utilizando para essa ação o *software NVIVO 9*, que auxiliou no estabelecimento das categorias empíricas.

Bardin (2011, p.147-148) pondera que “a categorização é um processo de classificação de elementos constitutivos de um conjunto por diferenciação e, em seguida, por agrupamento segundo gênero (analogia), com os critérios previamente definidos”.

As categorias são rubricas ou classes, as quais se reúnem um grupo de elementos (unidades de registro, no caso da análise de conteúdo) sob um título genérico, agrupamento esse efetuado em razão das características comuns desses elementos. [...] classificar elementos em categorias impõe a investigação do que cada um deles tem em comum com os outros. O que vai permitir o seu agrupamento é a parte comum existente entre eles. [...] a categorização é um processo de tipo estruturalista e comporta duas etapas: o inventário: isolar os elementos; a classificação: repartir os elementos e, portanto, procurar ou impor certa organização as mensagens (BARDIN, 2011, p.147-148).

Seguindo as orientações de Bardin (2011) foi criado um quadro para demonstrar como ocorreu a construção das categorias finais.

Quadro 1-Demonstrativo da evolução das categorias iniciais sua depuração e criação das categorias finais.

Categorias Iniciais	Elemento Norteador	Categorias Finais
1. Momento do diagnóstico 2. Acompanhamento no Ambulatório 3. Observações sobre a doença 4. O que é Hanseníase	Diagnóstico da doença, sua impressão e adaptação ao Ambulatório de Dermatologia Sanitária.	1. O PENOSO CAMINHO DA HANSENÍASE: o diagnóstico, a doença e as considerações sobre a moléstia, chegando ao acompanhamento no Ambulatório de Dermatologia Sanitária.
5. autoestima 6. Estigma 7. Família e Hanseníase 8. Hanseníase e Eu 9. Relação da Hanseníase com o trabalho 10. Transmissão da doença Projetos de Futuro	Percepção de cada entrevistado, sua relação com seus sentimentos e com os sentimentos das pessoas ao seu redor e meio social.	2. A HANSENÍASE NA SUA INTEGRALIDADE: autoestima, estigma, família, sociedade, trabalho e futuro
11. Medicamentos e suas finalidades 12. Sintomas do surto reacional 13. Surtos Reacionais	Ação esperada da terapia ofertada, sinais e sintomas de surtos reacionais e sua compreensão	3 HANSENÍASE E AS INFLUÊNCIAS NA VIDA: sintomas, terapêutica e surto reacional

Fonte: Paulo Cezar de Moraes, Porto Alegre, 2016.

A análise temática é organizada em três momentos sucessivos segundo Bardin (2011),

- pré-análise: é a fase de organização, período de intuições com objetivos de organizar e sistematizar as ideias iniciais onde irão favorecer o preparo do esquema sucinto das próximas operações, num plano de análise.

- exploração do material: após a conclusão das fases da pré-análise esse momento passa a ser o período de aplicação da tomada de decisão, sendo possível o uso de computador ou manualmente. É uma fase longa, maçante, tem na sua essência as operações de codificação, decomposição ou enumeração conforme as regras previamente estabelecidas.

- tratamento dos resultados, a inferência e a interpretação: é o momento que os resultados brutos são transformados de forma a trazer significados válidos. Podem ser usados operações estatísticas, simples ou complexas, diagramas,

figuras, modelos e quadros de resultados que servem para aglutinar e dar destaque a informações obtidas das análises.

Com informações significativas e confiáveis, se podem propor inferências e interpretações com a intenção dos objetivos previstos ou que tragam outros achados não esboçados (BARDIN, 2011).

As entrevistas ocorreram como o planejado, inicialmente para o entrevistador foi necessário adaptar-se com a posição de ouvidor e com a utilização de equipamento de gravação, ao decorrer das entrevistas essas dificuldades desapareceram e permitiu que as informações geradas fossem qualificadas, houve muita empatia por parte dos entrevistados abrindo informações que até o momento da entrevista eram desconhecidas, nas entrevistas não se observou situações que implicassem em quebra de sigilo para correção de situações de risco ao próprio entrevistado ou a outras pessoas.

4.6 ASPECTOS ÉTICOS

As considerações éticas foram respeitadas quanto ao acesso e análise de dados em pesquisa com seres humanos, respeitando a resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Todos os participantes das entrevistas foram esclarecidos oralmente sobre os objetivos do estudo e, após, receberam o Termo de Consentimento Livre Esclarecido (APÊNDICE B), preenchido em duas vias, como confirmação do aceite de participação do projeto, por meio de assinatura pessoal.

Foi garantida a privacidade e a confidencialidade de identidade, sendo assegurada a possibilidade de desistência a qualquer momento do estudo, bem como recusa. Foi informado aos participantes que os dados coletados serão usados para fins científicos.

Esse projeto foi submetido à Comissão de Pesquisa (COMPESQ) da Escola de Enfermagem desta Universidade, Certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAAE): 41747715.6.0000.5347, parecer 991.568 de 05/03/2015.

Posteriormente ao Comitê de Ética em Pesquisa da UFRGS, parecer 1.032.448 de 09/04/2015 e da Coparticipante Secretaria Estadual de Saúde do Estado do Rio Grande do Sul, através do Comitê de Ética na Pesquisa em Saúde da

Escola de Saúde Pública (CEPS/ESP), CAAE 41747715.6.3001.5312 parecer 1.043.978 de 29/04/2015.

Os entrevistados foram informados individualmente sobre o retorno da pesquisa, após o término do Trabalho de Conclusão de Curso e sua análise pela banca avaliadora.

5 BREVES COMENTÁRIOS GEOEPIDEMIOLÓGICOS

Caracterizar o local de origem se faz necessário por permitir verificar a composição de seus indivíduos, sua relação e características que em certos momentos podem aproximar ou distanciar grupos gerando necessidades diferentes em um mesmo serviço.

Nesse estudo será identificado somente a macro localização através das regionais de saúde, que Santos (2010) esclarece: as Coordenadorias Regionais de Saúde (CRS) do estado do Rio Grande do Sul foram criadas em 1999 em substituição às Delegacias Regionais de Saúde. A partir desse momento, tornam-se responsáveis pelo planejamento, acompanhamento e gerenciamento das ações e serviços de saúde, relacionando-se continuamente de forma técnica, financeira e operacional com os municípios e seus prestadores de serviços (SANTOS, 2010).

Na saúde, o Estado se dividiu em 19 CRS com profissionais atuando no planejamento, acompanhamento e gerenciamento das ações e serviços de saúde, sendo que as regionais estão distribuídas conforme o Quadro 2 (SANTOS, 2010).

As Macrorregiões de Saúde foram criadas com autorização da Comissão Intergestores Bipartite Estadual-CIB/RS e do Conselho Estadual de Saúde-CES/RS, visando garantir a atenção integral à saúde dos usuários do SUS, nova organização de ações de proteção, apoio diagnóstico, atendimento ambulatorial e hospitalar (SANTOS, 2010).

Nas macrorregiões ficam os hospitais de referência macrorregional, para casos mais complexos, hospitais de referência regional e hospitais de pequeno porte considerados como unidades locais de saúde.

Para essa organização o Estado do Rio Grande do Sul se dividiu em sete macrorregiões de saúde da seguinte forma: Centro-Oeste, Metropolitana, Missioneira, Norte, Serra, Sul e Vales (SANTOS, 2010).

No Quadro 2, demonstra-se as Coordenadorias Regionais de Saúde, sede e população, segundo IBGE 2010. O quadro 3 demonstra a distribuição dos entrevistados, conforme a sua Coordenadoria de Saúde e a, figura 1, apresenta a localização dos entrevistados agrupados por macrorregião de saúde sendo que em

todas houve no mínimo um entrevistado, demonstrando assim a amplitude da origem dos participantes.

Quadro 2-Coordenadorias Regionais de Saúde, sede e população, segundo IBGE 2010.

Coordenadorias Regionais de Saúde - RS	Municípios por Regional de Saúde - RS	População Residente 2010
1ª Porto Alegre-01	24	1.686.231
2ª Porto Alegre-02	42	2.609.412
3ª Pelotas	22	845.135
4ª Santa Maria	30	541.247
5ª Caxias do Sul	50	1.076.801
6ª Passo Fundo	58	626.126
7ª Bagé	7	182.579
8ª Cachoeira do Sul	13	200.264
9ª Cruz Alta	12	152.070
10ª Alegrete	13	465.038
11ª Erechim	31	230.814
12ª Santo Ângelo	24	286.248
13ª Santa Cruz do Sul	12	327.158
14ª Santa Rosa	22	226.933
15ª Palmeira das Missões	26	161.508
16ª Lajeado	40	325.412
17ª Ijuí	20	222.771
18ª Osório	22	341.119
19ª Frederico Westphalen	29	187.063
Total	497	10.693.929

Fontes: SANTOS (2010, 8-9); adaptado Paulo Cezar de Moraes, Porto Alegre, 2016.

No Quadro 2 consideraram-se como referência para a população os dados informados pelo IBGE no ano de 2010, o ano do ultimo censo demográfico realizado, evitando a utilização de projeção populacional.

5.1 DENOMINANDO OS PARTICIPANTES DESTE ESTUDO

Os participantes deste estudo estão distribuídos pelo Rio Grande do Sul sendo utilizado para demonstrar essa distribuição sua posição dentro das coordenadorias regionais de saúde (Quadro 3) e nas macrorregiões de saúde do Rio Grande do Sul (Figura 1).

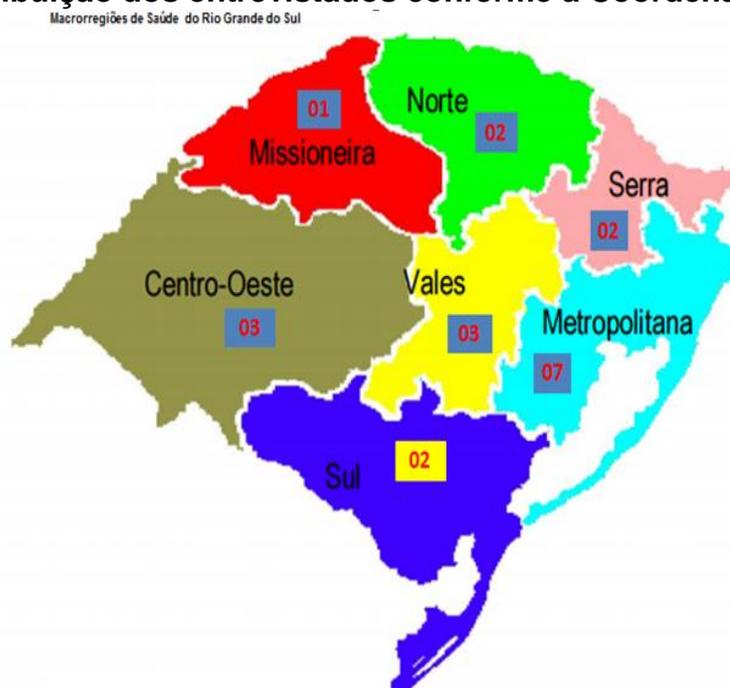
Quadro 3-Distribuição dos entrevistados conforme a Coordenadoria de Saúde

Coordenadorias Regionais de Saúde - RS	Municípios por Regional de Saúde - RS	Entrevistados
1ª Porto Alegre-01	24	4
2ª Porto Alegre-02	42	3
3ª Pelotas	22	2
4ª Santa Maria	30	0
5ª Caxias do Sul	50	2
6ª Passo Fundo	58	1
7ª Bagé	7	0
8ª Cachoeira do Sul	13	0
9ª Cruz Alta	12	0
10ª Alegrete	13	3
11ª Erechim	31	1
12ª Santo Ângelo	24	1
13ª Santa Cruz do Sul	12	1
14ª Santa Rosa	22	0
15ª Palmeira das Missões	26	0
16ª Lajeado	40	2
17ª Ijuí	20	0
18ª Osório	22	0
19ª Frederico Westphalen	29	0
Total	497	20

Fontes: SANTOS (2010,8-9); adaptado Paulo Cezar de Moraes, Porto Alegre, 2016.

As coordenadorias regionais de saúde como visto no Quadro 3, atestam que somente em 9 não houve entrevistados, cabe ressaltar que a população de entrevistados pode modificar-se de acordo com o período de coleta, sendo possível em outro momento, encontrar pacientes em Surto Reacional de outras coordenadorias de saúde que nesse estudo não aparecem.

Figura 1- Distribuição dos entrevistados conforme a Coordenadoria de Saúde



Fonte: DAHA; SES-RS apud SANTOS (2010, p. 9); Adaptado Paulo Cezar de Moraes, Porto Alegre, 2016.

A Hanseníase após seu diagnóstico apresenta, na vida das pessoas, uma sensação de desorganização, havendo a necessidade de adaptação com medicamentos, com cuidados diários e, em alguns casos, com as intercorrências que surgem durante e depois do tratamento.

Esse descompasso pode ser comparado a uma orquestra que para uma apresentação é necessário harmonizar os instrumentos e, para isso, necessita da regência, organização e agrupamento dos instrumentos, segundo o seu naipe como Adami (2012) refere ao apresentar os instrumentos da orquestra.

Neste trabalho, optou-se por denominar os entrevistados por instrumentos de uma orquestra seguindo, para isso, alguns critérios. Os instrumentos, de acordo com Adami (2012), estão normalmente dispostos da seguinte maneira, em semicírculo para promover o equilíbrio, comumente as cordas ficam na frente, as madeiras no centro, atrás das cordas, os metais atrás das madeiras e a percussão atrás e/ou ao lado dos metais.

Utilizando essa disposição trazida por Adami (2012), os entrevistados são distribuídos conforme a ordem de entrevistas, essa distribuição indica que o primeiro entrevistado é o mais próximo ao regente no semicírculo do que o último.

A distribuição dos entrevistados e sua ordem numérica estão no Quadro 4, a seguir.

Quadro 4-Distribuição dos entrevistados e seus respectivos instrumentos musicais.

Ordem Instrumentos Musicais	
Entrevista	Instrumentos
01	Violino
02	Violoncelo
03	Viola
04	Harpa
05	Violão
06	Contrabaixo
07	Flauta
08	Flauta Transversal
09	Oboé
10	Clarinete
11	Fagote
12	Tuba
13	Trompete
14	Trombone
15	Orgão
16	Celesta
17	Triângulo
18	Matraca
19	Gongo
20	Tímpanos

Fonte: Paulo Cezar de Moraes, Porto Alegre, 2016.

Salienta-se que não foi realizada analogia do gênero do instrumento e do entrevistado e o instrumento musical escolhido foi de forma aleatória pelo pesquisador.

Figura 2 - Distribuição dos entrevistados dispostos em uma orquestra.



Fonte: ADAMI (2012); Adaptado Paulo Cezar de Moraes, Porto Alegre, 2016.

Há mais de um tipo de orquestra no panorama artístico atual, as mais comuns como nos esclarece Adami (2012) são a Orquestra Sinfônica, a Orquestra de Cordas e a Orquestra de Câmara, por isso a disposição no palco apresenta variação de acordo com o tamanho e seu agrupamento musical.

Neste sentido a ideia de distribuir os entrevistados dentro de uma orquestra, conforme figura 2, visa demonstrar que a partir do ingresso ao Serviço de Hanseníase do Ambulatório de Dermatologia Sanitária do Rio Grande do Sul, os entrevistados buscam uma organização em seu Surto Reacional, sendo a equipe multidisciplinar do Serviço de Hanseníase do Ambulatório de Dermatologia Sanitária a responsável em realizar essa regência colaborando para a harmonização de suas reações e consequentemente o seu cotidiano.

6 CONVERSANDO SOBRE HANSENÍASE E SUA DIVERSIDADE DE SENTIMENTOS

No conjunto das técnicas da análise de conteúdo encontrou-se um método muito empírico, de acordo com a fala a que se dedica e do tipo de interpretação que se aspira com o elemento. Não há nada pronto em análise de conteúdo, mas somente algumas regras de base que, por algumas vezes, são complicadas de transpor (BARDIN, 2011).

Chegar a esse momento, reconhecer a natureza do ser humano e Hansênico, suas extensões foi um momento de muito aprendizado, reflexão e ponderações onde busquei conhecer os reais significados sobre a Hanseníase e os Surto Reacionais considerando a diversidade de sentimentos e a singularidade de cada ser.

O número de entrevistados constitui-se de 20, sendo que 75% (15) dos entrevistados são do sexo masculino, fato que não foge das referências pesquisadas, conforme citado por outros autores, dentre eles Teixeira, Silveira e França (2010) que, em seu estudo, observaram o predomínio do sexo masculino e na faixa etária entre 30 e 44 anos, a média de pessoas que convivem na mesma casa foi de 3 pessoas por residência e a média de idade foi de 45,9 com um desvio padrão de 10,7 de idade, a renda média dos entrevistados ficou em R\$ 741,70, sendo que 11 entrevistados apresentavam renda percapta igual ou menor de R\$ 750,00, ainda que nesse grupo 4 entrevistados, do sexo masculino, apresentavam renda abaixo de R\$ 400,00, ficando dois entrevistados com renda de R\$ 260,00 mensais, o restante dos entrevistados apresentavam renda superior a R\$ 750,00, onde um entrevistado declarou renda de R\$ 3.500,00 mensais, permitindo inferir que nesse recorte há diversidades e vulnerabilidades dissociadas que devemos considerar em nosso Serviço, a questão de raça/etnia não foi contemplada nesse trabalho.

Após o desenvolvimento do método análise de conteúdo proposto por Bardin (2011), surgiu as seguintes categorias finais:

6.1 O Penoso Caminho da Hanseníase: o diagnóstico, a doença, as considerações sobre a moléstia chegando ao acompanhamento no Ambulatório de Dermatologia Sanitária.

6.2 Hanseníase na sua Integralidade: autoestima, estigma, família, sociedade, trabalho e o futuro.

6.3 Hanseníase e as influências na Vida: sintomas, terapêutica e Surto Reacional.

6.1 O PENOSO CAMINHO DA HANSENÍASE: O DIAGNÓSTICO, A DOENÇA, AS CONSIDERAÇÕES SOBRE A MOLÉSTIA CHEGANDO AO ACOMPANHAMENTO NO AMBULATÓRIO DE DERMATOLOGIA SANITÁRIA

Cada entrevistado tem uma trajetória singular que se comprovou pelos seus relatos. O momento do diagnóstico trouxe a lembrança da doença, do passado, sentimento de dor, tristeza, como nos relatos de Violino (53 a.), Viola (55 a.), Harpa (43 a.), Trombone (44 a.) e Celesta (64 a.), que deixam claro a associação com o termo lepra e que desde 1975 foi suavizado com a mudança de nomenclatura para Hanseníase.

“[...] No início eu jamais imaginava que iria acontecer comigo, né, Hanseníase é o nome mais simpático para lepra né, [...] como eu falei jamais ia acontecer comigo, então pra mim foi uma coisa muito terrível [...] Então no início foi terrível demais fiquei de cama muito tempo, emagreci, achei que ia morrer, mas graça a Deus suportei aquele ano do tratamento e assim fiquei bem” (Violino, 53 .a).

“Olha, eu não esperava ter a Hanseníase e foi uma doença que me abateu muito, sofri muito, muitas dores, muito, muito, muito, antes até descobrir né, levou um tempo até descobrir” (Viola, 55 a.).

A Hanseníase ainda é muito carregada de preconceitos e mitos que permanecem ao logo dos tempos influenciada pela história e pelo modo como foi constituída a sua metodologia de tratamento e o enfrentamento da doença.

De acordo com alguns autores, incluindo Baialardi (2007), a Hanseníase é uma doença milenar identificada no mundo como lepra desde tempos bíblicos e que carrega o borrão do preconceito, discriminação e exclusão social do surgimento até os dias atuais.

São tão complexos os sentimentos que, em certas situações, há pacientes que consideram o diagnóstico como **fator positivo**, entre eles o entrevistado Violão

(35 a.), diante do tempo que passou em serviços de saúde pública sem ter um diagnóstico definitivo.

“O bom foi saber o quê que eu tinha né, e o ruim foi os dez anos, esses que eu fiquei sem saber o quê que é. A partir do momento que eu descobri o quê era Deus o livre! Minha vida foi outra né, mas antes disso nesses dez anos anterior, não tem, só que agora que eu sei o que é pra mim, [...] agora como eu sei né, o que é então venho no médico, aqui, se me dá alguma reação, alguma coisa assim, pra mim tá sendo tranquilo” (Violão 35 a.).

Esse relato vem ao encontro de alguns estudos que demonstram a demora que o usuário tem de chegar ao sistema de saúde e o tempo médio de ter seu diagnóstico confirmado, Arantes et. al (2010, p. 157), esclarecem que: “o usuário procura o Sistema Único de Saúde (SUS) em média 2,7 vezes em busca de consulta médica do início dos sintomas até o diagnóstico de Hanseníase e 4,5 vezes nos serviços privados de saúde (valor $p=0,080$)”. Para o autor:

Dos 234 casos analisados neste estudo, a média entre o tempo decorrido da data do diagnóstico até a data da notificação no Sinan foi de 4,7 meses; já a média de tempo do início do tratamento até a primeira avaliação de incapacidade foi de 42 dias (ARANTES et al., 2010, p.157).

Para alguns entrevistados, como o Violoncelo (46 a.), a Hanseníase é contraditória, em um momento não representa nenhum significado, quando do diagnóstico, pois apresentava somente manchas de pele e falta de sensibilidade nas extremidades.

“Ah acho até que não, porque eu assim não sofri como certas pessoas que a gente vê ali né que sofreram bastante, eu não tenho o que dizer” (Violoncelo, 46 a.).

Mas no decorrer da entrevista de Violoncelo (46 a.), percebe-se que há um desconhecimento quanto à Hanseníase, sua forma de contágio e como é realizado o diagnóstico e, o momento da doença em que o portador se encontra.

“Eu fiz três exames de raspagem, aquele do cortezinho sempre deu negativo [...] sempre perdendo a sensibilidade, daí começou a aparecer esses caroços nas pernas, nos braços, começou em cima do olho tinha nas nádegas [...] quando eu comecei eu tinha perda de sensibilidade só no pé esquerdo, tanto é, quando eu fui descobrir eu estava sem a sensibilidade nas duas pernas do joelho para baixo e nos dois braços do cotovelo para mão, então se tivesse descoberto isso com mais antecedência eu não teria ficado com todas essas sequelas né!” (Violoncelo 46 a.).

Por ser uma doença que apresenta uma evolução lenta e insidiosa, com uma clínica passível de diagnósticos diversos, antes de haver certeza da Hanseníase, é

possível que essa busca por um diagnóstico permita esse entendimento e seus momentos de contradição.

A esse possível fator de contradição Martins e Iriart (2014, p. 274) comentam que “o diagnóstico da Hanseníase apresenta algumas dificuldades e muitas vezes o quadro clínico é confundido com o de diversas dermatoses, sendo o diagnóstico tardio um problema grave associado à doença”.

O diagnóstico tardio da Hanseníase também foi relatado como um dos fatores que prejudicaram no entendimento dos entrevistados Violino (53 a.), Violoncelo (46 a.), Violão (35 a.) e Trombone (44 a.), o seu tratamento e sua provável cura. Essa realidade demonstra a fragilidade do sistema de saúde em geral, e no Rio Grande do Sul, neste caso, na capacidade de diagnosticar, precocemente, os casos de Hanseníase.

“Bom pra começar eu não comecei lá, eu comecei aqui, porque lá ninguém sabia o que era né, [cidades da 12ª e 14ª Coordenadoria Regional de Saúde] que são cidades que não tinha noção do que era, fiquei apavorado daí descobrir aqui em Porto Alegre. Comecei aqui o tratamento, justamente aqui [ADS], no Ambulatório, o tratamento foi de um ano, mas sofri muito homem do céu, sofri mesmo, emagreci fiquei três meses de cama assim, mas com o passar fiquei bem, bem mesmo só que começou de novo [...]” (Violino, 53 a.).

O entrevistado Violão (35 a.) se sente como corresponsável pela demora em seu diagnóstico considerando que sua dificuldade em saber falar a linguagem dos médicos atrapalhava o diagnóstico de sua doença.

*“O mais difícil é tu descobrir, [...] não sei se eu me expressava de outra forma no médico quando eu ia, de uma forma que **não é do meio deles** [Grifo nosso] assim entenderem, que eles não foram diretos ao ponto, se não eu não teria esse problemas que eu tenho, por exemplo: de tempo em tempo voltar aqui, quando eu tento parar um tratamento eu tenho que voltar aqui. Eu acho que a Hanseníase pra mim, esses problemas que me dá tipo que nem hoje, é porque eu demorei muito tempo pra achar ela [Hanseníase], se eu tivesse achado no princípio em um ano, dois aí de tratamento eu teria sanado o problema” (Violão, 35 a.).*

Quando os entrevistados falam sobre os seus sentimentos acerca da Hanseníase, existe a representação do desconhecido e o reporte para a mágoa, a discriminação e a doença milenar lepra. Isso foi percebido nas falas de Violino (53 a.), Violoncelo, (46 a.), Harpa (43 a.), Violão (35 a.), Contrabaixo (52 a.), Oboé (60 a.), Clarinete (37 a.), Tuba e Matraca (48 a.). Os entrevistados não reconhecem a Hanseníase como uma infecção com agente etiológico descrito pela ciência, fato percebido diante das considerações colocadas a seguir pelos entrevistados.

“Hanseníase é tipo uma doença contagiosa e assim: não se sabe da onde que surgiu, como que vai parar. Mas eu acredito que com os remédios, medicamentos ela tipo, ela fica parada” (Clarinete, 37 a.).

Em sua dissertação, Eidt (2000), realizou uma avaliação qualitativa de usuários do Serviço de Hanseníase do Ambulatório de Dermatologia Sanitária, encontrando inferências que transportadas para os dias de hoje sugerem a continuidade dos mesmos sentimentos produzidos pelo diagnóstico da Hanseníase.

“A forte associação e a lembrança da Hanseníase como uma doença de antigamente, dos tempos bíblicos, leva ao esquecimento desta moléstia como doença dos dias atuais” (EIDT, 2000, p. 212).

“Para te falar a verdade eu não tenho como te explicar o que é ter Hanseníase, no começo quando eu fiquei sabendo de Hanseníase, o pessoal que tinha era muito discriminado. Eu não acho que seja fácil isso porque muitas vezes eu tenho medo que minhas netas tenham, eu tenho medo de ter outras coisas mais, que eu não vou conseguir superar” (Violoncelo, 46 a.).

“Bom pra mim no início eu jamais imaginava que iria acontecer comigo, né, Hanseníase é o nome mais simpático para lepra” (Violino, 53 a.).

Fica clara a necessidade de reconhecer além das características da doença e seu agente etiológico qual é a capacidade real de entendimento e em que contexto social acontece a doença para cada uma das pessoas acometidas pela Hanseníase.

Para Queiroz e Carrasco (1995) é imperativo o entendimento das necessidades sociológicas e antropológicas para os grupos que estudam e seu desenvolvimento, inclusive da saúde, para o aprofundamento dos conhecimentos, da subjetividade e aflições que a doença apresenta.

Essas necessidades são possíveis de mensurar entendendo as representações sociais que são definidas pelos autores, da seguinte forma,

por representação social entendemos um tipo de saber, socialmente negociado e contido no senso comum, que permite ao indivíduo uma visão de mundo e o orienta nas estratégias que desenvolve em seu meio social. Somente no interior de um determinado contexto social e cultural é que representações adquirem sentido e significado (QUEIROZ; CARRASCO, 1995, p. 479).

Essa experiência de construção de significados faz alguns pacientes vivenciarem os sentimentos da doença pelos que observam em outros pacientes nas salas de espera e, em grupos de autocuidado, como comenta a entrevistada Matraca (38 a.).

“Ora Hanseníase pra mim no caso é: eu não tinha nem o significado de ter esse negócio, nem sabia o que era também, a princípio eu não sabia aí depois que eu descobri. Não sei se pelos outros que acham que é ruim, [...] eu me sinto bem, mas não sei o significado mesmo, não sei como é que pega, agora já estou descobrindo que é através do ar, coisa assim, pouca imunidade [...]” (Matraca, 38 a.).

Alguns entrevistados perderam a sensibilidade nas lesões e, o acometimento neural é a consequência natural da evolução da doença, sendo percebido como um transtorno em seu cotidiano somente quando o processo de sequelas se instala.

É nesse contexto que um dos entrevistados, Tuba (26 a.), relata a ausência de sintomas e como isso é negativo, pois não se tem a clareza das manifestações do início doença.

“Olha é uma coisa que eu não quero que ninguém tenha porque no meu caso, eu quando eu tive a Hanseníase eu não sentia, eu não tinha dor, eu não tinha nada” (Tuba, 26. a.).

No entendimento do entrevistado Violão (35 a.), a Hanseníase significa uma vida dedicada ao cuidado, ou seja, deverá sempre atentar para os sinais da doença e sempre manter-se vigilante.

“Eu acho que é o que vou te dizer: pra mim é viver se cuidando, eu acho, porque a minha demorou muito tempo pra achar né, a partir do momento que eu achei o que era [Hanseníase] tem que viver sempre cuidando né, sempre cuidando é isso aí: sempre cuidando” (Violão, 35 a.).

A Hanseníase tem uma história milenar carregada de associações e simbolismos, alguns conhecidos principalmente pelos católicos que até os dias de hoje encontram no seu Livro Sagrado, a Bíblia, citação associada à Hanseníase no Livro Levítico, Capítulo 13 e 14.

Toda essa longa história e associação ao estigma principalmente de mutilações e extinção (morte) leva a algumas percepções sobre preconceito e exclusão, podendo impactar na saúde mental e em sua atividade profissional. Isso é evidenciado, por exemplo, por Cid et al. (2012), quando referem que:

o preconceito e a discriminação contra as pessoas portadoras do bacilo de Hansen devem-se, principalmente, a alguns fatores, como a insuficiente informação acerca da doença, sua transmissão e do seu tratamento, o que acarreta o medo de frequentar os mesmos locais de uma pessoa acometida pela Hanseníase. Essas condutas inibem as pessoas a frequentarem locais públicos e privados, por temor a discriminação e ao preconceito” (CID, et al. 2012, p. 2).

Muitas vezes essa demora em entender o significado da doença e sua ação, justifica-se diante do medo de lidar com essa nova realidade: ser portador de Hanseníase.

Diante da Hanseníase os entrevistados fazem observações sobre a doença, considerando suas experiências e chamando a atenção para a falta de informações como relatam o Violoncelo (46 a.), Clarinete (57 a.), Trombone (44 a.), Triângulo (35 a.) e Matraca (38 a.). Assim como reforça a necessidade de haver mais informações sobre a doença sempre com a ideia de prevenir e reduzir o tempo para o diagnóstico.

“Eu acho que o pessoal deveria divulgar mais esse troço [...] parece que fica discriminado quando tem esse problema [...] acho que eles deveriam dar uma divulgada mais [...]” (Trombone, 44 a.).

“No começo, porque é muito difícil de saber que tem a doença, porque isso aí é uma coisa que acho que não é muito divulgada [...] a divulgação no caso de saber quem tem alguns sintomas [...] o começo eu acho importante à divulgação porque até de repente eu podia até antes já ter feito o tratamento, bem antes até por não saber” (Matraca, 38 a.).

“[...] sobre a doença os postos de saúde, acho que tinham que ter mais explicativos sobre isso, às vezes muita gente não sabe como que é a doença é, como que ela age, [...] a cidade que tenha alguns postos principais, a cidade mais grande [maior] um pouco sem ser a capital tinha que ter pelo menos um lugar que fizesse o exame, que tivesse lá o início do tratamento [...] então acho se os postos de saúde tivesse um pouco mais de apresentação panfletos, essas coisas pra explicar pro pessoal se analisar eu acho que seria mais fácil começar um tratamento no início [referente a doença na fase inicial]” (Violoncelo, 46.a.).

É necessária a mudança do paradigma quanto a Hanseníase em que a educação permanente de profissionais de saúde, portadores de Hanseníase e comunidade possam dividir conhecimentos, dúvidas e medos.

É fato que ações educativas promovem avanços no entendimento do cuidado e das ações lesivas que uma patologia pode produzir. De acordo com Moreira et al (2014), as ações de Hanseníase devem ser intensificadas para tornar possível o diagnóstico precoce que responde pela redução da transmissão da doença. Em seu

estudo, ao realizar a avaliação de uma ação educativa em usuário de uma unidade básica para Hanseníase, demonstrou que na análise prévia, antes da ação educativa, somente 7,3% de seu público de estudo conhecia a forma de transmissão da Hanseníase. Após a ação, essa porcentagem passou para 86,5%.

As questões relacionadas aos problemas que podem ocorrer com a Hanseníase como, por exemplo, perda de sensibilidade mudou de 43,8% antes da ação para 88,5%, mostrando que a necessidade de maior cuidado e mais informações, são importantes para auxiliar na construção desse novo momento que cada paciente inicia quando recebe o diagnóstico de Hanseníase (MOREIRA et al, 2014)

A Hanseníase também desperta opiniões completamente antagônicas dos entrevistados no que se trata da questão de cura, prevenção e tempo de tratamento.

Em um mesmo grupo de entrevistados pode-se perceber que alguns acreditam que a condução do tratamento corretamente, seguindo todas as orientações os levará à cura.

Em oposição, existem entrevistados que são enfáticos ao afirmar que Hanseníase não tem cura, juntam-se a esse grupo, aqueles que consideram a inexistência de uma forma eficaz de prevenção para a contaminação pelo bacilo de Hansen.

Para a entrevistada Harpa (43 a.), a Hanseníase em seu entendimento não tem cura e que isso é preciso estar bem explicado para todos, pois para alguns sempre haverá algum resíduo da doença durante toda a vida.

“Eu acho que vou ser bem sincera: isso aí todo mundo tem que saber! isso aí [Hanseníase] não tem cura, pra mim eu vou viver o resto da minha vida seja com alguma coisa aqui, outra ali, o meu ver [sentir, perceber, entender] é esse, inclusive às vezes me dá uma depressão por esse motivo porque eu não tenho aquela esperança que eu vá algum dia ficar como eu era antes” (Harpa, 43 a.).

Já os entrevistados, Flauta Transversal (28 a.) e Oboé (60 a.) acreditam na cura da doença e consideram que conduzir um tratamento corretamente contribui significativamente para a cura.

“Ah tem muita gente que acha que não tem cura ainda, até já ouvi ali em baixo as pessoas dizem que isso aí que vocês fazem [referência ao trabalho multidisciplinar dos ADS, consultas médicas, avaliação de incapacidades, e grupos de autocuidado no Serviço de Hanseníase], mas é só pra amenizar sabe que curar não cura nada, isso aí já ouvi um monte de vez ali em baixo. Ah eu acho que não tem nada a ver isso aí e que é o pessoal mais assim,

como é que a gente pode falar: mais ignorante [...] eles fazem um tratamento cinco, seis anos, sete anos e para eles aquilo ali não vai curar nada” (Flauta Transversal, 28 a.).

“eu acho assim, o que é importante que as pessoas saibam que tem cura que podem continuar, mas tem que levar o tratamento a sério, porque eu parei uns meses e voltei aqui muito ruim. Mas tem que levar a sério porque tem vida, enquanto a gente tem vida, tem que lutar” (Oboé, 60 a.).

É nesse espaço que o Ambulatório de Dermatologia Sanitária se apresenta ofertando atendimento da investigação até o acompanhamento dos Surto Reacionais e sequelas que ocorrem pela Hanseníase a todos os usuários de serviços de saúde pública e privada do Brasil.

O Ambulatório de Dermatologia Sanitária do Rio Grande do Sul em seu Serviço de Hanseníase realiza as atividades de acolhimento aos pacientes, dispensação de medicamentos, consultas de enfermagem, consulta de fisioterapia, atendimento de serviço social, consultas médicas, Orientação e Educação para a Saúde de pacientes e familiares, elucidação diagnóstica, diagnóstico diferencial de Hanseníase e outras dermatoses, diagnóstico diferencial de recidiva e Surto Reacional, tratamento com poliquimioterapia e tratamento substitutivos, diagnóstico e manejo do surto reacional, atendimento a sequelas e intercorrências pós alta, curativos, realização de baciloscopia, biópsias, exames de comunicantes, avaliação neurológica descomplicada, prevenção de incapacidades, aulas expositivo-dialogadas, capacitações e pesquisa.

Com a oferta de profissionais de diferentes áreas, na atualidade (2016), a equipe multidisciplinar é composta por enfermeira, médicas, fisioterapeuta, bioquímica, psicólogas, assistente social, nutricionista e técnico de enfermagem, buscando oferecer o melhor serviço possível a cada usuário. As percepções quanto ao atendimento, conforme relato dos entrevistados Violino (53 a.), Contrabaixo (52 a.), Trompete (56 a.) e Triângulo (35 a.) são sempre intercalados com sentimentos de agradecimento, de segurança, de confiança e alguns sentimentos de que o esforço feito se traduz em benefício.

“[...] faz a gente se sentir à vontade, o tratamento pra mim aqui, eu me sinto muito bem mesmo [...] que certo tipo de doença influi muito o carinho né [...] ouve a gente entendesse, e o carinho né, hoje em dia o carinho supera tudo né tchê, supera todos os problemas, tu tá até com uma dor se uma pessoa com carinho chega e te explica direitinho automaticamente tu acaba se recuperando e assim que eu tô indo e assim que eu me sinto quando eu venho aqui entendesse” (Trompete, 56 a.).

“Eu sei que tô no lugar certo pra começar, mesmo sendo distante da minha cidade, mas eu venho com o maior prazer, aqui eu sou bem atendido e é o lugar certo se eu posso me curar é aqui né [...] é isso que eu penso né” (Violino, 53 a.).

“Uma coisa que me faz ir adiante assim é o tratamento do pessoal aqui, todo mundo é muito dedicado né, que eu acredito que se não fosse eu teria abandonado, também porque aí além do desânimo que a gente sente aí chegar num lugar e não ter um bom atendimento, aquela coisa não é bom atendimento é um algo mais que o pessoal tem né, [...] todas as vezes que eu cheguei me sentindo bem desesperada, foi muito bom assim, em vez de eu desistir do tratamento me fazem acreditar cada vez mais, na dedicação que eles depositam na hora do atendimento pra gente” (ContraBaixo, 52 a.).

“[...] pra mim aqui faz bem. Eu tenho dificuldade pra vir, eu tenho muita dor e pra mim é pior vir sentada de lá até aqui, mas eu prefiro enfrentar isso e tá aqui com vocês do que ficar lá que eu sei que lá não tem o mesmo atendimento, então eu encaro isso, chego aqui me animo sabe pra voltar de novo” (Triângulo, 35 a.).

Nas entrevistas ficou claro que os entrevistados consideram o atendimento e a oferta para o tratamento adequado, desconsiderando a distância que alguns necessitam percorrer para esse atendimento.

Considerando que a assistência multidisciplinar é uma estratégia que qualifica o atendimento e gera melhores resultados, sendo característica de Centros de Referência em Hanseníase do Brasil.

É possível entender pelos relatos dos entrevistados que essas ações produzem impactos positivos que superam os incômodos como a distância e o afastamento das atividades habituais próprias a cada entrevistado. Chagas et al. (2009) destacam que ações seriam pertinentes à equipe multidisciplinar de um Centro de referência para Hanseníase. Referem que

[...] frente ao problema de Hanseníase, a assistência multidisciplinar em um Centro de Referência para Hanseníase deve atender às necessidades do cliente realizando diagnóstico e tratamento, estabelecendo um vínculo com o cliente gerando uma necessidade social. Durante as consultas, a equipe deve oferecer apoio atendendo as ansiedades relacionadas ao impacto do diagnóstico de Hanseníase, devendo atuar desde a prevenção da doença, na prevenção de incapacidades causadas pela Hanseníase até a alta (CHAGAS et al., 2009, p. 257).

Alguns pacientes, como os entrevistados, Violino (53 a.), Harpa (43 a.), Clarinete (57 a.) e Tuba (26 a.), sugerem que o fato de encontrar profissionais que dominam e reconhecem suas fragilidades diante do quadro hansênico lhe dão **a certeza de estarem no lugar certo**, considerando que em suas experiências

anteriores nos serviços de saúde foram com profissionais que desconheciam a Hanseníase.

“[...] não é fácil principalmente pela distância né porque é longe uma noite inteira viajando mal e, mas tem o lado bom pelo menos a gente tá sendo acompanhado por alguém que entende não é, diferente de nossa cidade lá ninguém entende, não sabe, tem o lado ruim pela distância pelo cansaço, mas pelo menos a gente sai daqui bem atendida, dão medicação [...]” (Tuba, 26 a.).

“Pra mim foi muito bom depois que eu vim pra cá sabe, foi maravilhoso eu me sinto assim bem, fui muito bem atendida aqui, bah foi muito bem, eu tô cada vez, graças a deus melhor” (Harpa, 43 a.).

“Hoje em dia a auto estima aumentou, a gente aprende a valorizar as coisas é muito importante o trabalho que fazem, principalmente aqui porque na minha cidade eu não conheço ninguém que tenha esse problema [...] o trabalho que fazem aqui é ótimo, excelente, quanto a isso ai só tenho que elogiar [...]” (Violino, 53 a.).

É importante ressaltar que os serviços de saúde têm papel fundamental na qualidade de vida de seus usuários, tema esse pouco explorado na saúde, mas de grande impacto quando olhado a subjetividade de cada usuário. Nesses relatos encontra-se o significado do papel de destaque que o Serviço de Hanseníase apresenta na vida de cada entrevistado.

A Hanseníase tem um grande impacto na vida das pessoas a partir do momento que inicia a suspeição da doença, mexendo na constituição dos sentimentos que, no decorrer da investigação e confirmação do diagnóstico, produzem uma verdadeira revolução na sua vida, em seu trabalho e convívio social.

Nesse sentido Roese (2012) argumenta que é preciso descentralizar os cuidados aos pacientes de Hanseníase, fortalecer a construção de políticas para pessoas portadoras de Hanseníase Estadual e municipais, pensar na regionalização da saúde para as necessidades de maior complexidade.

6.2 A HANSENÍASE NA SUA INTEGRALIDADE: AUTOESTIMA, ESTIGMA, FAMÍLIA, SOCIEDADE, TRABALHO E O FUTURO

A partir do diagnóstico da Hanseníase até cada paciente se reorganizar, há um longo processo de adaptação e de entendimento, muitas vezes é necessário o resgate da autoestima, aprender a se reconhecer como um portador de Hanseníase e estar preparado para as adversidades que poderão ocorrer.

A Hanseníase está presente de formas diferentes para os pacientes, mas as suas memórias reportam geralmente para momentos de dor e tristeza que, com o passar do tempo, transformam-se e servem como força para enfrentar os infortúnios de ser um doente de Hanseníase, conforme relato dos entrevistados Violino (53 a.), Viola (55 a.), Violão (35 a.), Contrabaixo (52 a.), Oboé (60 a.), Fagote (45 a.), Tuba (26 a.) e Órgão (54 a.).

“Bah tá louco não tem nem como, não tem explicação bah é uma doença que Deus o livre não tem o que falar [...] parece que te mutila entendeu, te tira até o prazer de viver eu acho né, que era o meu caso né, [...] a partir do momento de tu fica só encerrado dentro de casa não querer sair, não querer saber de ninguém, não querer que ninguém te visitar por causa do próprio problema tá louco é angustiante né” (Violão, 35 a.).

“Olha, pra mim representa um atraso bem grande de vida né, porque foram anos perdidos que eu não trabalhei, não sai de casa quase, são uns anos perdidos que eu sempre digo [...]” (Oboé, 60 a.).

Estudos que avaliaram a qualidade de vida em pacientes portadores de Hanseníase como os dos autores Martins, Torres e Oliveira (2008) e os de Nunes, Oliveira e Vieira (2011), reconhecem o grau de comprometimento e a permanência do estigma que necessita mudança gradativa e contínua para que se consiga evitar a continuidade da marca e dos transtornos psicológicos aos pacientes acometidos pela Hanseníase.

Quando se procura constatar o conhecimento sobre a doença conforme descreve Nunes, Oliveira e Vieira (2011), observa-se que os informantes relacionam suas experiências com a Hanseníase e os sentimentos negativos que elas produzem, falam de sensações reais sofridas pelo corpo e pela alma. Neste estudo os entrevistados expressam que:

“De uns tempos pra cá eu estou outra pessoa, faço todo o meu serviço, cuido dos meus bicharedinho [animais em pequena quantidade como exemplo, galinha, porco], [risadas] faço assim não tem problema muito estou cada vez melhor. Olha eu estou tipo assim cem por cento, eu estou oitenta por cento, sabe eu procuro esses vinte pra mim, sabe se deus quiser eu chego lá, vamos ver e se não tiver cura eu vou indo assim, mas graças a Deus né, melhorando [...]” (Viola, 55 a.).

“Hoje em dia a autoestima aumentou, a gente aprende a valorizar as coisas” (Violino, 53 a.).

Recuperar a autoestima é tão desafiante quanto criar estratégias para lidar com o estigma presente no diagnóstico e durante todo o processo de tratamento da Hanseníase, considerando que, em certos momentos, principalmente nos períodos de Surto Reacional, deverão também lidar com as suas incapacidades para realizar as tarefas do cotidiano como suas atividades sociais e profissionais.

Para superar as dificuldades, faz-se necessário conviver com a discriminação e o preconceito, além de seus próprios conflitos.

Esses medos estão presentes também junto à família e no trabalho, principalmente pelo histórico que a doença apresenta na sociedade e que, ainda hoje, está presente nos entrevistados, ao relacionarem suas observações à lepra e toda sua carga de estigma e preconceito até os dias atuais. O que, em muitos casos, conforme os entrevistados Violino (53 a.), Clarinete (57 a.), Fagote (45 a.), e Órgão (54 a.), trouxeram medo e tristeza.

“No início da Hanseníase ninguém sabia o que era, se eu falasse que era lepra todo mundo iria me olhar atravessado né, então esse era o meu medo né, isso me deixou muito triste desanimado porque eu não consegui mais trabalhar, foi terrível pra mim” (Violino, 53 a.).

“[...] de início foi complicado até o pessoal da sociedade dizia que antigamente era a lepra uma doença contagiosa então todo mundo ficou meio tipo se afastando da família” (Clarinete, 57 a.).

“É eu tive que ocultar né, ocultar bastante porque justamente precaução, medo do, do cliente né, pra não perder o cliente, pra não expandir [seu diagnóstico] eles nem sabem direito o que é, mas de se contagiar já somem né” (Órgão, 54 a.).

Nas entrevistas foi observado que o conceito de família é restrito a esposa e filhos fugindo do conceito atual da família que segundo Gueiros (2010, p. 128) “a noção de família remete a relacionamento entre pessoas, que não necessariamente compartilham o mesmo domicílio e os mesmos laços sanguíneos ou de parentesco” E, para aqueles que não são casados, a figura da mãe destaca-se como importante no apoio nesse momento.

A mudança da terminologia oficial empregada para denominar os portadores de Hanseníase no Brasil em substituição ao termo lepra ocorreu por força de Lei Federal, nº 9.010 de 19 de março de 1995 (BRASIL, 1995). Pensa-se que essa alteração contribuiu para a redução do estigma da doença em nossa cultura.

Com o passar do tempo é possível perceber que o termo lepra está ainda presente em alguns relatos de pacientes entrevistados e traz uma forte carga emocional que bloqueia sua vida e as relações interpessoais.

Essa mudança de terminologia ainda é referenciada em estudos onde a relação da Hanseníase e a lepra está presente no cotidiano dos portadores de Hanseníase como fator de preconceito e estigma.

No estudo de Femina et al. (2007), os autores lembram que a terminologia lepra era usada para denominar outras dermatoses e, com o passar do tempo, foram recebendo novas referências, mas isso não ocorreu com a Hanseníase que acabou sendo relacionada com os descritos bíblicos do terceiro livro da Bíblia, Levítico.

Mesmo com essa abolição do termo lepra, o estudo de Femina et. al (2007), mostrou que 60% dos seus entrevistados que comentaram com outras pessoas sobre sua doença, recebiam como resposta que sua doença era lepra e que essa situação trouxe, em 50% dos entrevistados, como resultado, o medo em seus múltiplos aspectos.

O estigma também se apresenta na fala de alguns entrevistados (Violino 53 a.), Contrabaixo (52 a.) e Triângulo (35 a.), que fazem uma relação com a lepra, demonstrando uma dor emocional, muitas vezes, maior que as dores físicas vivenciadas com os Surtos Reacionais.

“Pra mim é uma doença muito séria e sei lá, eu me sinto diferente dos outros por ter essa doença né, porque antigamente essa doença era chamada lepra né, então a lepra já é uma palavra forte, então eu com essa doença me sinto, nem que não me chamem leprosa, mas eu me sinto que sou leprosa e só eu da família tenho né, me sinto diferente” (Triângulo, 35 a.).

“No início da Hanseníase ninguém sabia o que era, se eu falasse que era lepra todo mundo iria me olhar atravessado né, então esse era o meu medo né, isso me deixou muito triste, desanimado porque eu não consegui mais trabalhar foi terrível pra mim” (Violino, 53 a.).

“Eu nunca consegui divulgar o que eu tinha [...] depois de ter descoberto eu nunca tive a coragem, até porque, por causa do preconceito né que é muito grande né, [...] não tu não tem Hanseníase tu tem lepra, eu acho que tu falar em lepra nos dias de hoje é pesado [...] tu vê que é muito preconceito hoje em dia eu procuro não falar né” (Contrabaixo, 52 a.).

Os relatos também trazem os medos observados pelos colegas de trabalho, família e profissionais de saúde, deixando alguns pacientes isolados em seus

sentimentos, como contam os entrevistados Violoncelo (46 a.), Trombone (44 a.) e Celesta (64 a.).

“olha no começo quando os colegas souberam alguns chegaram a se afastar né, me discriminaram [...]” (Violoncelo, 46 a.).

“Mas agora meu irmão já vi ele e a família dele já vi que é meio, o cara viu que eles ficaram com sestro [medo] pra chegar, eles vinham duas vezes por mês, [...] eles vinham na cidade e lá em casa aí tu já via que eles apareciam em três em três meses [...] pô teu familiar vai todos os meses não tua casa depois quando dá um problema desses e aí a hora que tu precisa de apoio das pessoas, as pessoas se retiram de casa, o cara fica com um troço tu sente pro dentro [...]” (Trombone, 44 a.).

“[...] quando eu descobri que tinha Hanseníase tinha só dois enfermeiros que me atendia, que o resto quando me via entrar ali, já dava desculpas, uma saía para o lado, outro para o outro, eu estava fazendo fisioterapia quando descobriram que eu tinha Hanseníase também, e aí já suspenderam [...]” (Trombone, 44 a.).

“[...] isso aí é uma coisa que não pode falar, [...] que tu vai passar pro outro sabe? Uma vez que tu fala já vão se afastando de ti né, [...] não dá pra contar com a família de repente né, é uma doença que te deixa bem para baixo mesmo né, porque não pode contar para ninguém que tu tem e às vezes um amigo sabe assim né e se tu vai contar para ele, ele vai te afastar e vai contar pros outros daí é ruim também né. Então né é complicado, é triste” (Celesta, 64 a.).

Esse modo de ocultar seu diagnóstico e perceber que a discriminação e o preconceito estão ao seu redor de uma maneira disseminada, inclusive em alguns serviços de saúde, vem ao encontro das considerações de Sá e Siqueira (2013, p. 238), quando discutem a mudança da terminologia para a doença.

A mudança da palavra “lepra” para Hanseníase não resultou, como se poderia pensar, de artimanhas governamentais que pretendiam fazer desaparecer a lepra do país. Na verdade, as várias pesquisas e projetos dedicados à investigação da história da Hanseníase no Brasil apontam para o oposto: com a revogação do isolamento compulsório em 1962, mesmo que não acatada imediatamente em todos os Estados, desocultaram-se não apenas dos “leprosos”, mas, sobretudo, uma série de problemas vinculados ao preconceito e ao desconhecimento em relação à doença, que unificados sob a bandeira de luta da mudança terminológica, entram e permanecem, de certo modo até hoje, em várias agendas de debates brasileiras e internacionais (SÁ; SIQUEIRA, 2013, p. 238).

O diagnóstico da Hanseníase assim como o tratamento e suas reações transformam o contexto social dos pacientes, modificando seu ciclo de amizades e seu relacionamento com sua família.

Há uma transformação em seu conceito de família e sua forma de lidar com isso, fortalecendo os laços próximos como quando casados, os cônjuges, filhos e os

pais. Nas situações que os pacientes não são casados, os pais é que estão presentes na doença como apoio e pilar de sustentação para suportar a tristeza do diagnóstico, como informam os entrevistados Harpa (43 a.), Flauta Transversal (28 a.), Fagote (45 a.), Trompete (56 a.), Trombone (44 a.) e Triângulo (35 a.).

“Assim as poucas pessoas que eu contei me apoiam bastante, mas não contei pra todos porque eu sei, eu conheço minha família e conheço como eles iam reagir então pra muitos eu não contei, a minha mãe eu não contei por causa da faixa etária dela [...] a minha família sabe, meu filho, minha filha, meu esposo, eles me apoiam bastante [...]” (Fagote, 45 a.).

“[...] da minha família não mudou nada, graças a Deus não mudou nada, não tenho rejeição de ninguém [...] meus filhos são chegado em mim e sempre foram, é mais, a minha mãe também quer dizer resumindo porque totalmente da minha família é poucos que sabe que eu tive esse problema, eu não falo” (Trompete, 56 a.).

Nas entrevistas foi observado que a família é importante para os entrevistados sendo necessária uma abordagem multidisciplinar para entender esse centro familiar respeitando algumas observações que Gueiros (2010) apresenta em seu artigo,

o rigor na análise da situação apresentada pela família e de seu percurso de vida permite a compreensão desse núcleo para além do tempo presente e das demandas emergenciais e pode favorecer a formulação de programas eficazes. Assim sendo, a identificação, a valorização e a potencialização das capacidades ou competências dos sujeitos, se realiza de forma que eles se sintam partícipes desse processo (GUEIROS; 2010, p. 129).

Promover a aproximação familiar respeitando as singularidades de cada portador de Hanseníase é fundamental para o sucesso dessas ações.

“Sinceramente é bem isolado, é eu mesmo já me sinto assim, eu às vezes eu vejo meus sobrinhos pequeninhos e eu penso puxa eles tão bonitinho né, pequenininho, sadio e eu tô assim de repente posso né [contaminar], não sei o momento, [...] dá aquela vontade, dá aquela saudade mas eu não vou ir, aí eu fico dentro de casa, final de semana que a eu podia sair [...]” (Triângulo, 35 a.).

“[...] A minha família são minhas filhas, os maridos delas, meus genros são minha família e uma irmã que eu tenho que nada mudou pra mim com eles nada mudou, eles nunca tiveram preconceito inclusive quando minha neta nasceu né que eu tinha medo entende não que eles tivessem medo que ela pegasse alguma coisa de mim [...]” (Harpa, 43 a.).

Tanto para Figueiredo (2006) como para Baialardi (2007), há muitos pacientes que não revelam seu diagnóstico aos familiares, muitas vezes, com a intenção de salvaguardar a segurança epidemiológica de seus familiares. As marcas que ficam são profundas e isso dificulta manter a vida normal, conseqüentemente há perdas de amigos, trabalho e de alguns familiares, ainda nos dias atuais.

Silva et al. (2008), consideram ainda os aspectos socioeconômicos incertos das famílias e grau de dificuldades elevadas. Ter alguém doente os fazem questionar sua organização e essa experiência que, no início, pode trazer grandes desgastes nas relações necessitando tempo para a nova situação. Por outro lado, a situação produz um real encontro carregado de amor e solidariedade com o próximo, empoderando-o, acolhendo-o e fortalecendo-o para juntos vencerem esse mal que se apresenta na família.

Cada entrevistado relata as experiências vividas de forma singular, assim as necessidades e expectativas são diferentes. Na Hanseníase, de certa forma, os experimentos vividos transformam o modo de vida, sua cultura e crenças, transformando muitos portadores de Hanseníase em seus mais simples hábitos, como os entrevistados Harpa (43 a.), Tuba (26 a.), Trompete (56 a.) e Matraca (38 a.) contam.

“Ó pra mim é difícil, é difícil falar da doença porque nem imaginava, nunca passou pela cabeça disso aí e não tem como se acostumar porque medicação todos os dias e, às vezes, a gente deixa de fazer alguma coisa, a gente quer, porque não, por causa da medicação, vê as pessoas, os amigos meus, mesmo que como convivo com eles, eu falo, pratico esporte viajo com meus amigos, uma cerveja, uma coisa às vezes não posso uma festa uma coisa o cara não! ela é difícil por esse sentido aí” (Tuba, 26 a.).

“Pra mim significa muitas coisas ruins, preconceito das pessoas a gente tem que estar se privando de às vezes falar abertamente o que a gente tem né, [...] Como eu convivo? com medo, medo de às vezes como eu não enxergo o que tenho por dentro, medo de perder uma perna um braço pode estar com uma infecção e eu não enxergar e não esta tratando entende pra mim tudo foi muito incomodo, eu parei de trabalhar eu tinha esse costume de, a minha vida inteira eu trabalhei pra ter as minhas coisas” (Harpa, 43 a.).

O trabalho para os doentes de Hanseníase costuma ser uma dificuldade principalmente pelo fato de terem de ocultar seu diagnóstico e assim manterem o mesmo comportamento profissional anterior ao diagnóstico.

Essa questão tem impacto negativo maior nos pacientes que são assalariados e que não possuem condições de manter as atividades próximas da

normalidade, sobretudo nos períodos de Surto Reacional .

Para os entrevistados Violino (53 a.), Viola (55 a.), Clarinete (57 a.), Tuba (26 a.), Órgão (54 a.), Triângulo (35 a.) e Gongu (48 a.), o trabalho representa um fator de estresse constante em relação as suas condições de manter a rotina anterior ao diagnóstico, fatores como dificuldades físicas, dores articulares, fraqueza, desânimo, medo e preconceito estão presentes em suas falas.

“O meu trabalho já faz dois anos que tô afastado então, um trabalho difícil é fundição né, tem calor, poeira, cansaço, e começou a aparecer no meu trabalho dali comecei descobrir o que era [...] uns dois anos eu não aguentei mais trabalhar e tive que me afastar definitivamente agora não voltou mais trabalhar [...]” (Violino, 53 a.).

“É complicado, meio complicado, mas tipo o trabalho eu tô evitando sair no sol, tô evitando bastante, tô ficando no coberto, não vou mais à lavoura de trabalho [...] Ah tem dias assim: é cansativo depende do serviço que tu vai fazer [...]” (Clarinete, 57 a.).

“Eu acho que, às vezes, atrapalha porque, como te disse tem dias que eu estou bem, mas tem dias que não, meu serviço mesmo é só forcejado durante todo o dia então às vezes a gente cansa [...]” (Tuba, 26 a.).

“Bastante, porque hoje né no caso eu não podia tá trabalhando nesse sol né com jardinagem, essas coisas são o que eu estou fazendo hoje e se eu ficar só dentro de casa vai ser pior porque daí eu já estava com depressão, vai ficar pior, [...]” (Triângulo, 35 a.).

Nesse dueto de doença e trabalho, o portador de Hanseníase, em muitas vezes, encontra-se constrangido, necessitando utilizar-se de mentiras e omissões para poder trabalhar, fatos esses confirmados por Silva et al. (2008),

A necessidade de mentir ou omitir sua condição de saúde ainda torna-se necessária para a permanência ou obtenção do emprego, [...] Há várias situações em que a doença e a perda do emprego estão associadas. Em nossa sociedade, constatamos que as pessoas doentes engrossam ainda mais as fileiras dos excluídos. [...] As estratégias de sobrevivência encontradas pela população com baixa ou nenhuma qualificação profissional, em que o aprendizado vai se realizando na prática e no cotidiano, faz com que os sujeitos sejam profundamente atingidos pelo processo discriminatório da Hanseníase (SILVA, et. al. 2008, p. 14-15).

Houve entrevistados, Contrabaixo (52 a.) e Matraca (38 a.), que informaram que suas maiores dificuldades estão relacionadas com a distância do Ambulatório e

suas casas, assim como a falta do olhar da Seguridade Social para suas incapacidades transitórias e necessidade de afastamento do trabalho.

“Só uma coisa que eu acho errada que independente de que como a gente esteja com muita dor ou com pouca dor ou muito triste ou muito infeliz, a Previdência Social não reconhece isso e aí tu tem que trabalhar, tu pode está se sentindo um cachorro sarnento igual tu tens que ir, tu tem que trabalhar né, como é que não vai trabalhar? Vai dizer assim não hoje eu não vou trabalhar porque estou me sentindo muito infeliz, hoje tô com muitas dores, não funciona assim né, [...] eles dizer que Hanseníase não é doença, eles dizem: não Hanseníase não é doença, eu numa perícia eu disse pro médico: como assim não é doença? Eu tive Hanseníase, estou tratando e é muito ruim, mas ele disse: mas a previdência não reconhece como doença, [...]” (ContraBaixo, 54 a.).

“Dificuldades só porque é meio longe pra vir mais isso não é muito e falha o serviço né pra vir todo o dia né, perco um dia de trabalho, mas pra mim tá bem, o importante é a saúde então tem que anda né, tem que fazer um esforço a gente tem que se esforçar da melhor maneira possível né” (Matraca, 38 a.).

Chamou a atenção em um entrevistado, Oboé (60 a.), quanto à preocupação pelo medo que suas colegas de trabalho demonstravam em serem contaminadas pela doença e como foi possível reverter esse quadro negativo.

“Olha foi muito difícil, em primeiro lugar às gurias, minhas colegas tinham medo de que elas fossem pegar a doença, aí eu levei daqui [ADS], o que ajudou muito, os folhetos pra elas e assim que elas começaram a ler os folhetos. Elas começaram a entender e não tive mais problemas nenhum, só eu não faço mais o que eu fazia antes né, graças a deus, tem as colegas boas que me ajudam muito então o meu serviço, não tenho o rendimento que tinha antes porque eu não tenho força, diminuiu muito, muito mesmo” (Oboé, 60 a.).

O preconceito também está presente entre os entrevistados, Harpa (43 a.), Flauta Transversal (28 a.), Tuba (26 a.), Trombone (44 a.) e Celesta (64 a.), quando comentam o medo de contar que são portadores de Hanseníase. Isso pode afetar inclusive o salário de quem consegue trabalhar, fato relatado pelo entrevistado Tuba que perde o dia de trabalho para não ter que justificar com atestado de consulta.

*“Bom pelo menos, no meu trabalho ninguém sabe que eu tenho né, até mesmo porque **nunca se sabe a reação de um amigo** [grifo nosso], [...] o patrão mesmo, até mesmo quando eu viajo, eu nem falo pra onde vou só chego, me desconto e coisa por isso, tenho medo disso né, da rejeição das pessoas, não sei um amigo uma coisa sabe, aí a gente fica meio assim por causa disso tem medo de se abrir com as pessoas, claro!” (Tuba, 26 a.).*

“É por enquanto não atrapalha porque ninguém sabe né, agora no momento alguém saber já muda. Olha pra mim mudou porque me deixou bem pra baixo assim, o cara já fica pela metade né, porque é ruim, por mim eu achou ruim contar lá na minha Fábrica e daí vai saber a reação deles” (Celesta, 64 a.).

Nesse estudo, foi observado que os entrevistados criam estratégias singulares para lidar com o trabalho e seus colegas mesmo que nesses locais seus colegas sejam também amigos.

Essas medidas geralmente são de ocultar o diagnóstico em alguns casos e em outros utilizarem os recursos de informações disponíveis como panfletos e declarações médicas que excluem o contágio após início do tratamento (BRASIL, 2016).

A média de renda desses entrevistados, R\$ 741, 70, sugere que a situação do perfil socioeconômico é baixo, aumentando assim as vulnerabilidades e, como resultante, o impacto negativo em sua qualidade de vida (DUARTE; AYRES; SIMONETTI, 2007).

Em estudo dos itinerários terapêuticos em situações de pobreza, Gerhardt, (2006, p. 13) contempla as escolhas individuais e estratégias diante de situações parecidas.

O que fica evidenciado nesse estudo é que além dos limites das condições materiais de vida, os indivíduos constroem as estratégias de vida de acordo com suas capacidades, suas histórias de vida e suas experiências individuais. [...] A diversidade e a pluralidade de fatores que estão presentes na saúde e na doença são ainda portadores de múltiplos sentidos: pluralidade de condutas, pluralidade de terapeutas, pluralidade de etiologias (causas), pluralidade de percepções e de visão de mundo (GERHARDT, 2006, p. 13).

No cenário apresentado, projetar o futuro, às vezes não é fácil. As diversidades que a vida apresenta, em muitos momentos, acabam retardando ou modificando o planejado. Para os entrevistados, Violão (35 a.), Fagote (45 a.), Tuba (26 a.) e Órgão (54 a.) este projeto passa pela melhoria do seu cotidiano, em sua casa ou em seu trabalho.

“Eu tenho muitas ideias, tenho vontade de fazer e estou fazendo, agora inclusive estou iniciando, a minha intenção agora é me afastar definitivamente da empresa porque a gente está colocando outras pessoas, já coloquei outros funcionários no meu lugar e tem uma coisa que eu sempre gostei que é lidar com peixe e eu estou com um projeto já há muito anos e vou botar ele agora em prática [...] já estou afastado meio dia mesmo da loja, então vou me afastar definitivamente, vou cuidar só desse

projeto aí” (Órgão, 54 a.).

“Ah bastante né, claro, primeiro é trabalhar por conta, [...] e o próximo é sair do local onde moro que é um lugar muito violento não pra mim que me criei ali, mas é pelos filhos da gente, ninguém quer os filhos da gente num lugar assim tão violento quanto aquele não era tão violento quanto tá ficando agora né, claro que todo o lugar é violento, mas a gente sempre quer um lugar melhor para o filho, não quer um lugar assim pesado” (Violão, 35 a.).

Planejar ou no mínimo pensar em futuro para alguns pacientes passa por uma ressignificação da vida e de sua história enquanto portador do Mal de Hansen, conforme Silva et al. (2008, p. 6), “o estar doente, com uma doença que implica em tratamento longo e continuado, soma-se ao adoecer emocionalmente relatado pelo sujeito que sente ‘no coração’ a rejeição social”.

Para os entrevistados da presente pesquisa, essa rejeição não afeta seus planos para o futuro, superar a doença e planejar um ambiente melhor para si e seus familiares é indiretamente reconhecer que é possível superar o estigma e vislumbrar um futuro melhor.

Para Silva (2006), é necessário perceber o paradigma expandido que inclui o anseio de bem-estar e o ser humano para entender as diferenças nos relatos.

Como o bem estar é subjetivo e vai depender da cultura e forma de encarar os problemas da vida, o estado de adoecimento pode ser visto – por alguns -como uma oportunidade de rever a vida e a forma de viver, um momento de reflexão e pode até representar ganhos qualitativos posteriormente. Para outros, o estado de morbidez pode representar o fim, levar a processos de depressão e arruinar o ritmo considerando normal e saudável da vida agitada. Logo a doença possui influência do aspecto biológico, espiritual, social, psicológico e do acesso aos recursos essenciais que promovem a manutenção da saúde e bem-estar (SILVA, 2006, p. 4).

O entrevistado Trompete (56 a.) relata que a doença potencializou sua capacidade de criatividade e isso o faz olhar para o futuro com muitas ideias.

“O projeto na minha vida sempre existiu, as minhas ideias, meus projetos sempre existiu, uma que tu sabe que eu sou meio inventor, eu estou sempre fazendo as coisas, basta tu olhar aquilo ali, as coisas que eu faço, que a partir do momento que eu tive isso aí [Hanseníase], aí a minha mente abriu mais eu fiquei mais inteligente, já era e eu fiquei mais inteligente, então eu estou sempre planejando na minha cabeça um tipo de coisa para inventar, eu estou sempre com plano, se eu tenho planos de fazer tal coisa eu quero fazer aquilo ali para eu me senti realizado” (Trompete, 56 a.).

No caso dos entrevistados Flauta (46 a.) e Oboé (60 a.), os projetos de vida se relacionam com regastes de desejos que ficaram parados no passado e que, nesse momento, observam uma nova oportunidade de realizá-los.

“Eu faço planos, eu moro na cidade eu faço plano de uma hora eu conseguir tirar minha carteira de motorista só falta agora completar aquelas, as vinte e oito pessoas pra começar estudar né para tirar a carteira, eu pretendo tirar minha carteira e aí negociar onde eu moro na cidade e ir embora, mais interior, que eu gosto do interior, criar porco, galinha em fim, esse negócio né daí eu quero sair da cidade” (Flauta, 46 a.).

“Tenho, quero me aposentar, eu tenho um atelier de costura que está fechado quero botar a funcionar ainda, se deus quiser para o ano que vem eu vou está aposentada e quero continuar o tratamento, quero ainda fazer alguma coisa no meu atelier” (Oboé, 60 a.).

Alguns entrevistados como Violino (53 a.), Viola (55 a.), Harpa (43 a.) e Trombone (44 a.) demonstram certa acomodação com sua situação, até desesperança que se reflete em seus projetos de vida ou na sua ausência. Essa percepção está relacionada à singularidade de cada entrevistado e como se relacionam com o processo saúde e doença.

“Eu planejo viver, planejo viver bastante pra ver minha neta se criar, meus filhos já estão, [...] fé em Deus que as coisas fiquem melhor, seja cada vez melhor que não regrida” (Harpa, 43 a.).

*“Eu tenho planos que tô iniciando, mas às vezes eu fique pensando assim, ah, mas **será que eu não vou iniciar e não vou deixar pela metade** [grifo nosso] [...] só que tem momento que eu fico pensando **será que eu não vou deixar tudo no meio do caminho** [grifo nosso], porque às vezes vêm, como é que vou te dizer, a ideia assim de morte, sabe que ah tanto tá bem que de repente morre às vezes as dores são tantas que eu fico pensando assim: isso nunca vai passar daí vai para pior [...]” (Contrabaixo, 44 a.).*

“Vou levando a vida é tem que ser isso aí não tem outra coisa pra fazer, o cara com um problema desses aí [Hanseníase], chega numa firma ninguém vai te dar serviço, [...], então o cara tem que se conformar e levando a vida assim até quando Deus quer já me estressei muito, mas hoje não me estresso, hoje eu estou mais tranquilo” (Trombone, 44 a.).

Há um entrevistado, Violino (53 a.), que seu projeto de futuro consiste em planejar o mês seguinte e considerando o tratamento como seu objetivo principal.

“Eu não sei primeiro quero acabar esse tratamento quero me curar pra depois ver, eu sou daquele que nunca faz algum plano pra depois de um mês [...], eu não faço plano porque hoje tu esta vivo amanhã esta num buraco a realidade é essa aí, mas fatalmente um dia vai acontecer eu não faço plano primeiro uma coisa depois a outra essa é minha filosofia” (Violino, 53 a.).

A Hanseníase é uma doença infecto-contagiosa que tem cura. Possui início, ao confirmar o diagnóstico, e término ao fim das doses de PQT, conforme a classificação operacional. Mas há pacientes que após o término do tratamento ainda apresentam sintomas relacionados à doença, classificados como Surtos Reacionais, dificultando o entendimento desses momentos.

6.3 HANSENÍASE E AS INFLUÊNCIAS NA VIDA: SINTOMAS, TERAPÊUTICA E SURTO REACIONAL

Esse é o momento de questionamentos e dúvidas para os entrevistados, em que, nitidamente, não têm clareza da distinção entre o período da doença ativa e o Surto Reacional, mesmo que o Ambulatório de Dermatologia trabalhe com os pacientes em todos os momentos: consulta médica, grupo de autocuidado, na recepção dos pacientes, nas avaliações de incapacidades simplificadas e nas conversas enquanto aguardam as consultas. Enfatizando a diferença entre o Surto Reacional e a reativação da doença, assim como a diferença da terapêutica em ambos os casos.

Alguns entrevistados, como Violino (53 a.), Violoncelo (46 a.), Viola (55 a.), Harpa (43 a.) e Clarinete (57 a.), trazem relatos de seu convívio com os sintomas do surto reacional e, em certos momentos, descrevem as consequências do Surto Reacional: as neurites e as úlceras plantares e/ou em membros inferiores. Mesmo assim não parece ser claro o entendimento desses entrevistados quanto ao momento da doença que estão vivendo.

“Eu tinha cansaço, assim perda da força, eu perdi bastante as forças, agora que tá voltando, dois anos né que estou me tratando aqui, tá voltando, [...] meus pés agora me incomodam, minhas pernas assim formigamento, se eu estou de calçado, de chinelo eu não sinto [...]” (Viola, 55 a.).

“Esses nódulos que às vezes me aparece, incomodo né, muitas vezes eu tenho que tirar os nódulos né, agora não tem me saído na perna, mas antes me saía uns [nódulos, lesões] sabe tipo uma queimadura, que eu não conseguia nem andar ela parece que engolia todo, repuxar sabe ardia me doía não sei se isso é da reação [...]” (Harpa, 43 a.).

“Tem mês que estou me sentindo bem e tem mês que estou tipo hoje: ruim, tenho dormência nos dedos, como se diz: ali no pé me deu uma ferida e tamo [estamos] levando o tratamento, [...] eu não sentia dor foi um grão de milho que entrou na bota quando eu fui fazer ração para os animais, me

entrou um grão de milho e eu caminhei e saiu a bolha” (Clarinete, 57 a.).

Os Surtos Reacionais são sintomas que ocorrem em alguns pacientes, são geralmente súbitos ou agudos e que podem causar danos ao organismo dos mesmos. Segundo Teixeira, Silveira e França (2010, p. 288): “as Reações Hansênicas constituem intercorrências na doença, com sinais e sintomas que levam o paciente ao sofrimento e sequelas neurológicas, muitas vezes mais expressivas que as esperadas na Hanseníase sem quadro reacional”.

Esses estados reacionais ocorrem, segundo Lastória e Abreu (2012) por alterações agudas no ajuste imunológico entre o hospedeiro e o *Mycobacterium leprae* podendo ser classificados em dois tipos: reações reversas ou reações tipo 1 e reações tipo 2 caracterizada pelo surgimento de Eritema Nodoso Hansênico. Sintomas definidos com clareza pelos entrevistados Viola (55 a.), Harpa (43 a.) e Clarinete (57 a.) assim como o desconforto que esses momento geram em suas vidas.

Os Surtos Reacionais são uma manifestação da Hanseníase prevista nas Diretrizes de Vigilância, Atenção e Eliminação da Hanseníase com tratamento específico para o momento (BRASIL, 2016) que, em minha vivência, é possível afirmar não há um número de ocorrências padrão para os pacientes e nem tempo.

Para os entrevistados, o uso de medicamento tem como significado a continuidade do processo da doença mesmo que todos tenham já recebido alta por cura e estejam no momento das entrevistas, vivenciando o Surto Reacional. Somente o Órgão (54 a.), Violoncelo (46 a.) e a Viola (55 a.) conseguem definir o momento de seu tratamento.

“O tratamento do começo que é o medicamento pesado daí eu, eu até hoje então eu reservo a parte da tarde pra descanso né, pra poder o remédio fazer efeito, não me arrependo disso porque antes eu tomava o medicamento e ficava o dia todo trabalhando, mas eu estava indisposto, não produzia né, aí quando eu optei por me cuidar mais, dar mais valor pra saúde do que para o melhor né” (Órgão, 54 a.).

“O primeiro tratamento foi só uns comprimidos que cada vinte e oito dias tinha que a gente pegar no posto, agora não, agora mudou como foi falado é um pós-tratamento da Hanseníase, o primeiro tratamento era da Hanseníase para por causa da Hanseníase para controlar, para tentar terminar com ela e daí agora ficou o pós-tratamento que daí vem às consequências depois né” (Violoncelo, 46 a.).

Segundo Pucci et al. (2011), o comprometimento neural e os adventos de dor nos pacientes Hansênicos atestam que a doença segue necessitando de cuidados com o objetivo de excluir ou reduzir o avanço e prevenir sequelas.

“No começo desde que eu vim para cá eu estava tomando aquele remédio lá, daí eu terminei né, daí agora o talidomida que estou tomando, que se eu não tomar de noite eu não consigo dormir, um dia sim, um dia não, agora à noite que eu não tomo ele eu vou lá madrugada adentro, me virando, não consigo dormir e é isso aí as reações” (Viola, 55 a.).

O Surto Reacional requer o reconhecimento imediato e sua intervenção, mostrando-se assim um grande nó para o clínico, porque essas situações necessitam do diagnóstico rápido, pois suas sequelas são graves. (TEIXEIRA; SILVEIRA; FRANÇA, 2010).

Se as reações são após a alta e o fim do uso de medicamentos, as dificuldades se ampliam diante da necessidade de saber a diferença entre recidiva e o Surto Reacional, atrasando assim também a intervenção terapêutica e consequentemente retardando as ações rápidas necessárias nesse momento (TEIXEIRA; SILVEIRA; FRANÇA, 2010).

Já para os entrevistados Viola (55 a.), Flauta (46 a.), Clarinete (57 a.), Órgão (54 a.) e Gongo (48 a.), os medicamentos são complicadores tanto no cotidiano de seus dias como causadores de comorbidade transitórias requerendo a construção de novas rotinas em suas vidas.

“Olha, o tratamento da Hanseníase tem que saber tomar o remédio, tomar o remédio como a médica disse ali, toma o remédio todo o dia de noite antes de deitar porque esses dias eu me esqueci, estava tomando de manhã então esse remédio provoca sonolência, eu tomava de manhã, mas daí eu a onde me sentava eu cochilava, tem que tomar na noite porque na noite a gente já vai deitar, já vai dormir, eu estava tomando de manhã e já estava dormindo [...]” (Flauta, 46 a.).

Diante desse tema Dalla et al. (2009) expõem que nas doenças crônicas é frequente os problemas de adesão e aderência, sendo que o exemplo mais clássico está nas pessoas portadoras de hipertensão arterial, que corresponde ao dia-a-dia principalmente do médico de família.

Apesar da proximidade com as pessoas, frequentemente deixa-se de abordar questões decisivas para a aderência: expectativa da pessoa sobre aquele tratamento, **efeitos** e efeitos colaterais (“efeitos palpáveis”). Fatores como a própria expectativa de vida, e de que tipos de vida esta se falando,

não raros **não são mencionados** os benefícios do tratamento proposto nem sempre ficam claros para as pessoas, bem como a corresponsabilidade destas sobre os resultados (DALLA et. al.; 2009, p. 4, grifo nosso).

Há pacientes que relatam comorbidades adquiridas diante do uso de medicamentos e suas dificuldades como fala Gongo, 48 a. abaixo:

“Não tive maiores problemas tipo perda de movimento, não tive né, mas tive outros problemas por conta desses medicamentos aí, que me deu, agora por último foi no rim né, eu tive que fazer uma litotripsia que os médicos falam é que talvez seja a prednisona que esteja afetando alguns órgãos, isso aí tá me causando esses problemas” (Gongo, 48 a.).

As reações Hansênicas fazem ressurgir a necessidade de uso de medicamento, mas com uma diferença: o medicamento utilizado não tem tempo previsto de uso, está relacionado ao desaparecimento dos sintomas e das queixas de cada paciente, fato esse observado no cotidiano no Ambulatório de Dermatologia Sanitária.

O principal medicamento utilizado para tratar os Surtos Reacionais são os corticoides, sendo a primeira escolha a prednisona caracterizada por sua ação anti-inflamatória potente, mas que necessita um rigoroso cuidado quando usado em período longo e doses altas (BRASIL, 2010).

Esse medicamento requer um cuidado compartilhado com o usuário e, no caso da Hanseníase, retorna o paciente a um tratamento e regramento, carregados de cuidados devidos aos possíveis efeitos colaterais que poderão surgir ao longo do tratamento (BRASIL, 2010).

O Quadro 5, a seguir, apresenta a síntese dos efeitos colaterais possíveis com o uso dos corticoides.

Quadro 5-Efeitos colaterais possíveis com o uso de corticoides, sinais e sintomas.

Efeito Colateral Possível	Sinais e Sintomas
Alterações metabólicas	Intolerância à glicose ou descompensação da diabetes Elevação do colesterol e triglicerídeos Aumento da gordura intra-abdominal
Alterações endócrinas	Déficit de crescimento Alterações menstruais
Alterações no balanço hidroeletrolítico	Cálcio, potássio e sódio
Alterações musculoesqueléticas	Osteoporose
Alterações hematológicas	Fraqueza muscular Perda de massa muscular Leucocitose Aumento de plaquetas Aumentando o risco de trombose venosa
Alterações renais	Urolitíase
Alterações gastrointestinais	Esofagite Úlceras gastroduodenais Distensão abdominal
Alterações cutâneas	Atrofia Púrpuras Estrias
Alterações oftalmológicas	Catarata Glaucoma cortisônico Infecções oculares secundárias

Fonte: BRASIL, 2010; Adaptado Paulo Cezar de Moraes, Porto Alegre, 2016.

Mesmo com a mudança de esquema terapêutico, aumento e introdução de novos cuidados e necessidade de interação com outros serviços de saúde da Atenção Básica e Especializada, para os entrevistados, o Surto Reacional não está esclarecido.

Ao serem questionados, relacionam suas queixas com a doença ativa e não ao fato de receberem esclarecimentos sobre a possibilidade dessas ocorrências após o término do tratamento com Poliquimioterapia (PQT).

“Não só me falaram da cura, mas de reações assim não, que no tratamento de um ano eu ia ficar curado, esse tratamento foi que me falaram só que ninguém me falou de reações nem nada” (Viola, 55 .a).

“O que eu sei é que voltou aquela doença né, e agora tô com esses problemas não sei se é da própria Hanseníase ou não é, esse fungo, o tratamento esse troço, também não sei te explicar direito né” (Trombone, 44 a.).

“Não mais ou menos, assim que vocês comentaram que é tipo: umas crises uma coisa que dá né” (Contrabaixo, 52 a.).

O Surto Reacional é desconhecido para o entrevistado Violino (53 a.), Violoncelo (46 a.), Flauta (46 a.), Flauta Transversal (28 a.), Trompete (56 a.) e Triângulo (35 a.) que, quando se depararam com a pergunta, sua resposta foi a mesma: não, sendo que “não” conseguiram inferir nenhum comentário que completasse essa resposta.

“Não, não sei” (Violino, 46 a.).

“Não faço nenhuma ideia” (Flauta Transversal, 28 a.).

Para um entrevistado, Matraca (38 a.), ao responder sobre Surto Reacional, inicialmente refere desconhecer o surto, mas em seguida consegue descrevê-lo e afirmar que é o Surto Reacional o que lhe vincula ao serviço até o momento dessa entrevista.

“Não, não sei. [...] já falaram sobre reações, assim no caso eu posso tá bem, pode dar alguma reação, negócio de voltar ou não voltar, tanto é que já faz quase seis anos que estou me tratando” (Matraca, 38 a.).

Há entrevistados, Violão (35 a.), Oboé (60 a.), Fagote (45 a.), Tuba (26 a.), Órgão (54 a.) e Gongo (48 a.), que reconhecem o Surto Reacional como motivo para seu tratamento nesse momento da entrevista e conhecem as dificuldades de conviver com esse momento principalmente por não estar claro em que momento vai acontecer o surto e como lidarão com isso.

“Reação é essas bolinhas, caroços que me sai, esse mal estar também faz parte, às vezes cansaço não sei se é do serviço, mas...” (Tuba, 26 a.).

“justamente o que me trouxe pra cá foi as reações, porque eu comecei lá tomei o PQT né, durante um ano e daí começou as manchas se alastrar e eu tive até dificuldade pra realmente diagnosticar e aí depois que eu vim pra

cá sim. Daí começou o tratamento que já vão pra três anos e daí bah comecei a me sentir bem né” (Órgão, 54 a.).

De acordo com Fonseca e Garcia (2014, p. 375),

o desafio do modelo ao profissional é aliar a posição de orientador, informador e direcionador, à postura de ouvinte, refletindo junto ao paciente, de forma colaborativa, maneiras de superar dificuldades. O propósito é levar o paciente a refletir, pensar, buscar as próprias soluções em vez de entregar o que ele deve fazer como um manual de instruções prescritivas. Mudar a postura implícita de: “eu sei, você não sabe”, para o posicionamento de: “eu sei e você também sabe” conduz a um nível significativo de comprometimento do paciente para consigo mesmo.

Nessa perspectiva os participantes afirmam que:

“O surto é tipo mais ou menos o que eu tenho [...] o surto pra mim é uma coisa, ah tipo assim: eu tenho a doença né ai eu estou tratando ela e no momento que eu paro me dá um surto, uma coisa mais forte que eu estava antes um pouquinho né, uma coisa forte que a gente não consegue controlar só indo no médico eu acho que pra mim é isso” (Violão, 35 a.).

“Ah eu sei que é quando aparecem as manchas e volta a sentir os mesmos sintomas como eu tive [...] eu tinha parado de vir uns tempos, eu falei umas três consultas e voltei a ficar mal mesmo, eu sei que foi isso que aconteceu (Oboé, 60 a.).

Para alguns pacientes as reações iniciam durante o tratamento da infecção pelo *Mycobacterium leprae* em uso de PQT e assim permanece após o término do tratamento, isso permite que alguns entrevistados reconheçam melhor esse momento.

As ocorrências de Surtos Reacionais durante o tratamento não são uma particularidade deste trabalho. No estudo de Teixeira, Silveira e França (2010), o primeiro evento de Surto Reacional, seja tipo 1 ou 2, surgiu em 86,6% durante o tratamento ou, no máximo, seis meses após o fim do tratamento. Os autores ainda sugerem que o tratamento com PQT pode ser o fator que antecipa o surgimento dos Surtos Reacionais.

O entrevistado Gongo (48 a.) ao ser questionado sobre o Surto Reacional faz um relato: o quanto é complexo entender o Surto Reacional e suas ações no seu corpo, assim como essas variações de momentos em que não há nenhum tipo de reação e repentinamente elas retornam impactando negativamente seu dia a dia.

“Olha é muito complicado porque dá muitas reações assim tipo: aparecem manchas, um dia tu tá com dor outro dia tu não tá, tu não sabe muito bem determinar isso aí né, decifrar o que acontece porque tu não têm, um dia tá bem, como se estivesse melhor e daí uma semana depois e ou dois três dias começa a ter dar algumas dores nos braços, nos nervos e aí tu não sabe realmente o que tá acontecendo, eu chego aqui pergunto, não mas é reação?, é reação?, tá tudo bem é reação mais aí? E não fica bom né, que nem tu vê: acho que já esta perto de uns oitos anos que eu venho aqui, dez anos sei lá, mas é assim: eu tive dois anos, parei de tomar o remédio dois anos e depois reiniciei com esse outro tratamento e depois desse segundo tratamento é que eu venho sentindo mais problemas né” (Gongo, 48 a.).

Esse relato apresenta as reais características dos Surtos Reacionais que, segundo Andrade e Nery (2014), surgem em qualquer momento do progresso da Hanseníase sendo o marco zero quando o paciente apresentar o Surto Reacional no diagnóstico da Hanseníase e anterior à primeira dose do medicamento.

Se o primeiro episódio reacional for após o início do tratamento será considerado a quantidade de doses já administradas para determinar a separação do primeiro Surto Reacional do marco zero.

No caso de já haver terminado o tratamento, conta-se o número de meses que o paciente esteve sem tratamento PQT para determinar o tempo de início do Surto Reacional.

Os Surtos Reacionais podem apresentar-se recorrentes ou contínuos, sendo que os recorrentes classificam-se em leves ou graves.

As reações leves são aquelas em que as aparições de lesões cutâneas têm duração por semanas, alternando-se com um período de ausência de um ou dois meses das lesões e que não apresentam acometimento neural nesse mesmo período (ANDRADE; NERY, 2014).

Os Surtos Reacionais graves são contínuos, os fatos ocorrem sem que hajam períodos isentos de reações podendo durar por anos colocando os pacientes em risco devido uso prolongado de corticosteroides (ANDRADE; NERY, 2014).

Para um paciente ter alta dos Surtos Reacionais será necessário que não apresente nenhum quadro clínico dermatoneurológico e/ou sistêmico e não estando em tratamento para reação (ANDRADE; NERY, 2014).

A trajetória dos pacientes com Surto Reacional é sempre marcada por uma ampla diversidade de sentimentos e que oscilam em sentimentos de tristeza, medo e incapacidade de lidar com a doença, por outro é possível verificar que cada um na

sua singularidade criar novos mecanismos que admitem a superação das dificuldades e comportem assim a continuidade do tratamento.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

As considerações surgidas nesses encontros foram muitas, intensas e singulares em seus significados. O processo de construção envolveu períodos de crescimento, maturação, questionamentos e aperfeiçoamentos profissional e pessoal.

As experiências compartilhadas com os entrevistados por meio de suas vivências me aproximaram do complexo e ímpar ambiente, o de um doente Hansênico em Surto Reacional.

A apreciação das entrevistas a partir da análise de conteúdo proposta por Bardin (2011) possibilitou a construção de três categorias finais e suas extensões que foram me mostrando essa condição do portador do Mal de Hansen em sua integralidade.

A categoria inicial, **O PENOSO CAMINHO DA HANSENÍASE**, fez ressurgir nos entrevistados sentimento que não são expressos, muitas vezes, no cotidiano de suas vidas, e que ficam guardados em seus corações, em sua intimidade.

Foi possível perceber que mesmo com a ampliação do acesso ao conhecimento através de mídias como internet, televisão, e folders em serviços de saúde, a associação com o termo lepra e a sua conotação negativa, estigmatizante colocando-os em situação de afastamento das pessoas de seu ciclo de vida permanece presente nas falas.

Chama a atenção que o perfil dos usuários do Ambulatório de Dermatologia Sanitária no período em que trabalho nesse serviço, 22 anos, modificou-se. Inicialmente eram pacientes em sua maioria com histórico de passagem pelo Hospital Colônia Itapuã e que, portanto submeteram-se ao período de isolamento e afastamento compulsório.

Nos dias atuais (2016), esse perfil é outro, são pacientes que convivem em sociedade, com tratamento ambulatorial, mas as características psicossociais são praticamente semelhantes.

O segundo momento foi dedicado **A HANSENÍASE NA SUA INTEGRALIDADE**, período destinado às questões da autoestima, o estigma, a

relação social com a família, o trabalho e a sociedade finalizando com as expectativas de futuro de cada entrevistado.

Essa foi a ocasião em que os entrevistados necessitaram se despir da sua “courageira” que, por muitas vezes, é a única proteção para continuar sua caminhada diante do desafio posto pela Hanseníase.

Salienta-se o desafio de superar o que alguns consideraram um “atraso de vida” reconstituindo a nova vida a partir da concepção de que Hanseníase tem tratamento e cura, passando por momentos de tristeza, de falta de prazer para viver, do medo da lepra, há uma desconstrução de sentimentos que ao fim se harmonizam.

Essa harmonização é uma forma de transformar suas dúvidas, tristezas e medos em estratégias que contam como parceiros a família, que para muitos é o único amparo possível.

Diante do tema trabalho, os sentimentos foram os mais diversos sendo observada a tendência pela sugestão das falas que os pacientes que realizam atividades informais conseguem ter uma melhor adaptação após o diagnóstico, apesar de terem mais vulnerabilidades que aqueles que possuem um vínculo formal seja pela Consolidação das Leis do Trabalho (CLT) ou por prestação de serviços contínuos como, por exemplo: empregada doméstica, essas enfrentam muitos problemas que vão desde afastamento do trabalho, incapacidade provisória de realizar todas suas tarefas, redução da capacidade produtiva à demissão de seus trabalhos.

Outros aspectos relacionados ao trabalho foram elencados como a necessidade de ocultar o diagnóstico dos colegas, o medo de que seu diagnóstico seja revelado e que haja rejeição dos colegas e conseqüentemente seu isolamento, além de sua própria percepção da incapacidade de realizar suas tarefas como anterior ao diagnóstico.

Como consequência do afastamento do trabalho está a redução de renda e a dificuldade de acesso aos mecanismos de Seguridade Social, conforme os relatos.

Nas entrelinhas é possível inferir que tratamentos prolongados requerem o afastamento do trabalho com maior frequência aumentando assim o absenteísmo que favorece o desligamento precoce desse trabalhador colocando-o em situação de

maior vulnerabilidade considerando que muitos não informam sua condição de doente do Mal de Hansen.

O fortalecimento da autoestima ocorre em criar expectativas. Para isso, pensar no futuro é uma forma de organizar-se no presente e encontrar motivação para esses planos.

Mesmo o entrevistado mais pessimista deixou transparecer um olhar para o futuro podendo ser esse futuro dimensionado em um mês ou em anos, aqueles que relataram certa desesperança ao futuro ainda assim se percebem no futuro.

Por último, a terceira categoria, **HANSENÍASE E SUAS INFLUÊNCIAS NA VIDA**, buscou reconhecer as formas e estratégias que cada entrevistado criou para lidar com os sintomas ocorridos em sua trajetória, a adaptação à terapêutica e como é conviver com o Surto Reacional .

Os entrevistados descrevem os sintomas do Surto Reacional com clareza e inclusive riquezas de detalhes, sua dificuldade em lidar com os sintomas e as ocorrências intermitentes que consomem energia e tempo.

O cruzamento dos assuntos Surtos Reacionais uso de medicamentos e táticas utilizadas para a manutenção do trabalho surgem indicando a necessidade de atenção.

O uso de medicamentos também foi um destaque seja pela necessidade do uso diário e, para aqueles que não compartilharam sua situação com a família e no trabalho ou ainda exercem funções que necessitam constantes deslocamentos precisam alterar seu cotidiano para conseguirem seguir minimamente o tratamento proposto.

Ainda foram observados que os efeitos colaterais principalmente dos corticoides que embaraçam muito os pacientes gerando a necessidade de busca em serviços locais outros profissionais e aumento de limitações de atividades como esporte, influenciando em sua vida social.

A Hanseníase tem sua complexidade e se evidencia nos relatos dos pacientes quando questionados sobre o que é Surto Reacional, como acontece e em que momento foram esclarecidos sobre esse evento.

Foi possível observar que, no decorrer das conversas, os pacientes confidenciam suas experiências que são classificadas clinicamente Surtos Reacionais tipo 1 e 2, entretanto, é possível dizer que esses episódios reacionais

representam, para a maioria dos entrevistados, como mais um momento da Hanseníase e que, deste modo, à doença ainda continua em curso sem cura.

Ficou evidente que essas abordagens não atingiram as necessidades de compreensão dos entrevistados seja por falta de entendimento da linguagem empregada ou até pelo excesso de informações que lhe é dispensado durante seu atendimento, são informações sobre uso de medicamentos, forma de transmissão, avaliação de contatos, autocuidado, contágio, entre outros.

Diante de todo esse material produzido, observa-se a Hanseníase como uma doença relevante, impactante e de grande importância como problema de Saúde Pública mesmo em Estados como o do Rio Grande do Sul, onde a eliminação da doença já ocorreu, segundo os índices recomendados pela OMS. deve-se lembrar, no entanto, de que a eliminação não significa a erradicação da doença e, portanto há a necessidade da prudência nesse aspecto.

Neste trabalho é possível inferir que a Hanseníase tem uma forte conotação estigmatizante e que perdura ao longo do tempo mesmo com o esforço do poder público, modificando a terminologia oficial da doença que, ainda hoje, é associada fortemente a uma doença antiga, assustadora, que gera deformidades e separação da sociedade.

Portanto, o presente trabalho encontrou dados semelhantes aos de outros autores que inclusive, no passado, trabalharam esse tema no Ambulatório de Dermatologia Sanitária, sugerindo a continuidade do estigma, da dor e tristeza que cada diagnóstico para Hanseníase produz.

Com esse olhar recomenda-se discutir novas estratégias para a redução da associação da Hanseníase com preconceito, exclusão e incapacidades físicas ainda presente no imaginário dos entrevistados.

Ampliar a oferta de Serviços de Referências em Hanseníase ofertando a cada macrorregião um serviço, propor um sistema que quantifique os pacientes em alta e que estão em Surto Reacional, permitindo o conhecimento do quantitativo de pacientes que necessitam dos serviços de saúde são algumas contribuições surgidas nesse trabalho e que podem contribuir para o planejamento por parte dos gestores em Saúde.

Nesse sentido a Educação Permanente em Saúde auxiliaria a apropriação da temática Hanseníase pelos profissionais de forma compartilhada a partir de suas

experiências com seus usuários e em seu cotidiano. Educação Permanente em Saúde como prática de ensino aprendizado, baseada nas realidades vividas de seus usuários, fortalecendo o vínculo dentro do trabalho, permitindo os estranhamentos dos saberes e seu compartilhamento.

Nesse mesmo caminho, pode-se pensar na construção de uma linha de cuidados na Hanseníase que contribua e agregue a integralidade, a equidade e longitudinalidade de cada usuário como preceito básico, utilizando-se de estratégias como a Clínica Ampliada e o Projeto Terapêutico Singular.

É preciso incluir no SINAN dados que se relacionem ao Surto Reacional após o tratamento e que assim seja possível monitorar e avaliar a situação do quantitativo de pessoas que são acometidas pelo Surto Reacional e seu tempo de duração. Hoje esses dados são fragmentados e obtidos através de estudos específicos em cada Serviço de Hanseníase.

Esse trabalho visou contribuir e estimular estudos qualitativos para que sejam realizados com maior frequência sobre esse tema complexo dos Surtos Reacionais em pacientes com Hanseníase, sendo que hoje a maioria dos estudos somente quantifica o Surto Reacional, não dimensionando sua singularidade e a amplitude do impacto na vida de cada pessoa acometida, em seus familiares e seu meio social.

Para futuros trabalhos fica a sugestão de análise da situação de serviços para o diagnóstico e tratamento da Hanseníase em sua integralidade em cada Regional de Saúde e como o tema Hanseníase tem sido trabalhado nas unidades de saúde das mesmas regionais.

REFERÊNCIAS

ADAMI, Felipe Kirst. **Os instrumentos da Orquestra**. Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2012. Disponível em: <<http://www.ufrgs.br/napead/repositorio/objetos/orquestra-virtual/instrumentos.php>> Acesso em 29/12/2015.

ANDRADE, Ana Regina de, NERY, José Augusto Costa. Episódios reacionais da Hanseníase. In: ALVES, Elíoenai Dornelles et al. (Org.). **Hanseníase Avanços e desafios**. Brasília: Ed. Coronário, 2014. p. 141-169.

ARANTES, Cíntia Kazue et al. Avaliação dos serviços de saúde em relação ao diagnóstico precoce da hanseníase. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, v. 19, n. 2 p. 155-164, abr./jun. 2010.

BAIALARDI, Katia Salomão. O Estigma da Hanseníase: relato de uma experiência em grupo com pessoas portadoras. **Hansenologia Internationalis**, v. 32, n. 1, p. 27-36, 2007.

BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo**. 1. ed. São Paulo: Edições 70, 2011. 169p.

BENCHIMOL, Jaime Larry; SÁ, Magali Romero. **Adolpho Lutz – Hanseníase=lepra** [online]. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2004. 660p. Adolpho Lutz Obra Completa, v. 1, l.2. Disponível em: <<http://books.scielo.org>>. Acesso em: 26 dez 2014.

BÍBLIA SAGRADA, Centro Bíblico Católico. 4. ed. São Paulo: Ed. AVE-MARIA Ltda, 1995.1671p.

BRASIL. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. **Terminologia oficial relativa a hanseníase e dá outras providências**. Brasília: 1995. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L9010.htm> Acesso em 06/05/2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 466 de 12 de dezembro de 2012**. Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas Envolvendo seres Humanos. Brasília, 2012. Disponível em : <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html> Acesso em 10/02/2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria 3.125 de 7 de outubro de 2010**. Aprova as Diretrizes para Vigilância, Atenção e Controle da Hanseníase. Brasília. 2010. Disponível em

http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2010/prt3125_07_10_2010.html Acesso em: 22/11/2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. **Diretrizes para a Vigilância, Atenção e eliminação da Hanseníase como Problema de Saúde Pública**. Manual Técnico-operacional. Brasília, 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. **Orientações para uso: corticosteroides em Hanseníase**. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretária de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Vigilância em Saúde: Dengue, Esquistossomose, Hanseníase, Malária, Tracoma, e Tuberculose**. 2 ed. rev. Brasília, 2008. 85p.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Situação Epidemiológica – dados**. Brasília: Ministério da Saúde, 2014. Disponível em: <<http://portalsaude.saude.gov.br/index.php/o-ministerio/principal/leia-mais-o-ministerio/705-secretaria-svs/vigilancia-de-a-a-z/hanseniaze/11298-situacao-epidemiologica-dados>>. Acesso em: 26 out. 2014.

CHAGAS, Izabel Cristina Sad das et al. Importância multidisciplinar no acompanhamento dos portadores de Hanseníase e na prevenção de incapacidades. **Caderno de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n.1, p. 251-260, 2009.

CID, Renata dias de Souza et al. Percepção de usuários sobre o preconceito da Hanseníase. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**, Fortaleza, v. 13, n. 5, p. 1004-1014, 2012.

COTIN, Leticia Arsier et al.. Uso do teste ML-Flow como auxiliar na classificação e tratamento da Hanseníase. **Anais Brasileiros de Dermatologia**, Rio de Janeiro, v. 86, n. 1, p. 91-95, 2011.

DALLA, Marcello Dala et al. Aderência a tratamento medicamentoso. Sociedade Brasileira de Medicina da Família e Comunidade. Sociedade Brasileira de Clínica Médica. Federação Brasileira das Associações de Ginecologia e Obstetrícia. Sociedade Brasileira de Hanseníase. **Projeto Diretrizes**, São Paulo, p.1-11, 2009.

DAVIS, Grace L. et al. Molecular Assays fordetermining Mycobacterium leprae Viability in Tissues of Experimentally Infected Mice. **PLOS neglected Tropical Diseases**. London, v. 7, n. 8 Aug. 2013, p. 1-9. Disponível em:< <http://www.uff.br/promocaodasaude/informe>> acesso em: 21/05/2016.

DUARTE, Marli Teresinha Cassamassimo, AIRES, Jairo Aparecido, SIMONETTI, Janete Pessuto. Perfil socioeconômico e demográfico de portadores de Hanseníase

atendidos em consulta de enfermagem. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, n. 15, set./ out, 2007.

EIDT, Letícia Maria. Breve história da Hanseníase: sua expansão do mundo para as Américas, o Brasil e o Rio Grande do sul e sua trajetória na saúde pública brasileira. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v.13, n. 2, p.78-88, maio/ago. 2004.

EIDT, Leticia Maria. **O mundo da vida do ser hansênico**: Sentimentos e vivências. 2000. 252 f. Dissertação (Mestrado em Educação) - Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2000.

FEMINA, Luana Laís et al. Lepra para Hanseníase: a visão do portador sobre a mudança de terminologia. **Hansenologia Internationalis**, v.32, n. 1, p. 37-48, 2007.

FIGUEIREDO, Ivan Abreu. **O Plano de Eliminação da Hanseníase no Brasil em Questão**: o entrecruzamento de diferentes olhares na análise da política pública. São Luís: UFMA, 2006. 211p.

FONSECA, Mariane da Silva; GARCIA, Margô Ribeiro. Aspectos psicossociais em Hanseníase. In: ALVES, Elioenai Dornelles et al. (Org.). **Hanseníase Avanços e desafios**. Brasília: Ed. Coronário, 2014. p. 373-388.

FONTANELLA, Bruno José Barcellos; RICAS, Janete; TURATO, Egberto Ribeiro. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, n. 1, p. 17-27, jan. 2008.

GERHARDT, Tatiana Engel. Itinerários terapêuticos em situações de pobreza: diversidade e pluralidade. **Cadernos de Saúde Pública**. Rio de Janeiro, v. 22, n. 11, p. 2449-2463, nov. 2006.

GERHARDT, Tatiana Engel et al. Estrutura do projeto de pesquisa. In: GERHARDT, Tatiana Engel; SILVEIRA, Denise Tolfo, orgs. **Métodos de pesquisa**. 1. ed. Porto Alegre: Ed. UFRGS, 2009. p.65-88.

GUEIROS, Dalva Azevedo. Família e trabalho social: intervenções no âmbito do serviço social. **Revista Katalysis**. Florianópolis, v. 13, n. 1, p. 126-132, jan./jun. 2010.

LASTÓRIA, Joel Carlos de; ABREU, Aparecida Milanez Morgado. Hanseníase: diagnóstico e tratamento. **Diagnóstico e Tratamento**, São Paulo, v. 17, n. 4, p. 173-179, out./dez. 2012.

LOPES, Marcos de Oliveira. Desenhos de pesquisa em epidemiologia. In: ROUQUARYOL, Maria Zélia. **Epidemiologia e Saúde**. 7. ed. Rio de Janeiro: Medboock, 2013. p. 1-736.

LYON, Sandra, GROSSI, Maria Aparecida de Faria. Diagnóstico e tratamento da Hanseníase. In: ALVES, Elíoenai Dornelles et al. (Org.). **Hanseníase Avanços e desafios**. Brasília: Ed. Coronário, 2014. P. 141-169.

MARTINS, Bruna Dacier Lobato; TORRES, Fernando Nogueira; OLIVEIRA, Maria Leide Wand-Del-Rey. Impacto na qualidade de vida em pacientes com Hanseníase: correlação do Dermatology Life Quality Index com diversas variáveis relacionadas à doença. **Anais Brasileiros de Dermatologia**, Rio de Janeiro, v. 83, n. 1, p. 38-43, 2008.

MARTINS, Patricia Vieira; IRIART, Jorge Alberto Bernstein. Itinerários terapêuticos de pacientes com diagnóstico de hanseníase em Salvador, Bahia. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 1, p. 273-289, mar. 2014.

MINAYO, Cecília de Souza; DESLANDES, Suely Ferreira; GOMES, Romeu. **Pesquisa Social: Teoria, método, e criatividade**. 33. ed. Petrópolis: Editora Vozes, 2013. 21p.

MOREIRA, Ana Jotta et al. Ação educativa sobre Hanseníase na população usuária das unidades básicas de saúde de Uberaba-MG. **Saúde debate**, Rio de Janeiro, v. 38, n. 101, p. 234-243, abr./jun. 2014.

NUNES, Joyce Mazza; OLIVEIRA, Eliany Nazaré; VIEIRA, Neiva Francenely Cunha. Hanseníase: conhecimentos e mudanças na vida das pessoas acometidas. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, Supl. 1, p. 1311-1318, 2011.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Estratégia global aprimorada para a redução adicional da Hanseníase: período do plano: 2011-2015**. Brasília, 2010b. 34p.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. Weekly epidemiological record. **Global leprosy situation**, Switzerland, Annual edition, v. 85, n. 35, p. 337-348, aug. 2010a.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **World Health Statistics 2014**. Part III Global Health Indicators. 2014. p.55-175. Disponível em <http://www.who.int/gho/publications/world_health_statistics/EN_WHS2014_Part3.pdf?ua=1> Acesso em 26/11/2015.

PUCCI, Felicia Holanda et al. Pain in Hansen's disease patients. **Revista Dor**, São Paulo, v. 12, n. 1, p. 15-18, jan./mar. 2011.

QUEIROZ, Marcos de Souza, CARRASCO, Angélica Puntel. O doente de Hanseníase em Campinas: uma perspectiva antropológica. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 11, n. 3, p. 479-490, jul./set. 1995.

QUEIROZ, Marcos de Souza; PUNTEL, Maria Angélica. **A endemia hansênica: uma perspectiva multidisciplinar [online]**. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 1997. 120p. Disponível em: <<http://books.scielo.org>>. Acesso em: 26 dez 2014.

RIO GRANDE DO SUL. Secretaria Estadual de Saúde. **Plano Estadual de Saúde: 2012/2015**. 1. ed. Porto Alegre : Secretaria Estadual de Saúde, 2013.

RIO GRANDE DO SUL. Secretaria Estadual de Saúde do Rio Grande do Sul. **Hanseníase**. Disponível em: <<http://www.saude.rs.gov.br/conteudo/449/?Hansen%C3%ADase>>. Acesso em: 26 out. 2014.

ROESE, Adriana. **Planejamento Regional Ascendente e Regionalização**: Atores e estratégias da organização dos fluxos de utilização dos serviços de saúde. 2012. 266 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2012.

SÀ, Marcia Bastos de; SIQUEIRA, Vera Helena Ferraz de. Hanseníase, preconceito e Parrhesía: contribuições para se pensar saúde, educação e educação em saúde. **Ciência e Educação**, Bauru, v. 19, n. 1, p. 231-247, 2013.

SANTOS, Neusa Maria dos. A organização da saúde no Rio Grande do Sul. **Revista Gestão & Saúde**, Curitiba, v. 1, n. 3, p1-10. 2010.

SILVA, Jorge Luiz Lima da. O processo saúde-doença e sua importância para a promoção da saúde. **Informe em Promoção da Saúde**, v. 2, n. 1, p. 03-05, 2006.

SILVA, Regina Célia Pinheiro da et al. História de vida e trabalho de pessoas atingidas Hanseníase em serviços de saúde do estado de São Paulo. **Hansenologia Internationalis**, v. 33, n. 1, p. 9-18, 2008.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE DERMATOLOGIA. **Hanseníase [online]**. Rio de Janeiro, 2016. Disponível em: < <http://www.sbd.org.br/doencas/hanseniase/>>. Acesso em 12/03/2016.

TALHARI, Sinésio; NEVES, Renê Garrido. **Hanseníase**. 3.ed. Manaus: Gráfica Tropical, 1997. 149 p.

TEIXEIRA, Márcia Galvão; SILVEIRA, Vera Magalhães; FRANÇA, Emmanuel Rodrigues. 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**, Uberaba, v. 43, n. 3, p. 287-292, maio/jun. 2010.

APÊNDICE A – ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADO

VIVÊNCIAS DE PACIENTES EM ACOMPANHAMENTO DE SURTO REACIONAL HANSÊNICO NO AMBULATÓRIO DE DERMATOLOGIA SANITÁRIA

Dados Gerais

- a) Código ou pseudônimo:
- b) Idade:
- c) Sexo: () M () F
- d) Raça/Cor:
- e) Local de residência:
- f) Renda familiar:

- 1 O que é ter Hanseníase para você?
- 2 Você sabe o que é Surto Reacional Hansênico?
- 3 Como é para você fazer acompanhamento de Surto Reacional no Ambulatório de Dermatologia Sanitária?

Fale sobre:

- 1 Você e a Hanseníase:
- 2 Seu trabalho e a Hanseníase:
- 3 Seus familiares e a Hanseníase:

APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO (TCLE)

Projeto de Pesquisa: VIVÊNCIAS DE PACIENTES EM ACOMPANHAMENTO DE SURTO REACIONAL HANSÊNICO NO AMBULATÓRIO DE DERMATOLOGIA SANITÁRIA

Pesquisador: Acadêmico de Saúde Coletiva Paulo Cezar de Moraes – (51) 92572882, E-mail: mpchansen@hotmail.com

Pesquisadora Responsável: Prof.^a Dr.^a Adriana Roesse – (51) 92629324 E-mail: Adiroese@gmail.com

Pesquisadora Corresponsável: Letícia Maria Eidt – (51) 32887670, E-mail: leticia-eidt@saude.gov.com.br

Senhor (a) Participante:

Como pesquisadores desse projeto, convidamos você a participar de uma entrevista individual, a ser gravada em áudio, estimando-se que a duração seja entre 30 e 60 minutos. O objetivo está em conhecer qual o significado de ter Hanseníase em sua vida e como você vivencia o tratamento para Surto Reacional no Serviço de Hanseníase do Ambulatório de Dermatologia Sanitária.

Esse projeto faz parte de minha formação acadêmica no Curso de Bacharelado de Saúde Coletiva da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul – UFRGS. Assim é isento de influências que possam a vir atrapalhar ou modificar o seu acesso ao serviço oferecido. Fica assegurado a sua opção de participar e/ou a qualquer momento da pesquisa desistir da participação, sem que sua decisão incorra em prejuízos ao Senhor (a) e/ou sua relação com o Serviço de Hanseníase.

Afirmo o caráter confidencial da entrevista e o compromisso de preservar o anonimato quanto a sua identidade. As informações concedidas serão usadas desde que devidamente validadas por você, para fins acadêmicos científicos. As gravações serão transcritas e ficará a disposição para consulta durante o período da pesquisa.

Essa pesquisa, em princípio, apresenta riscos mínimos aos seus participantes, como aumento do tempo de permanência para entrevista no Serviço de Saúde, assim como poderá eventualmente surgir demandas que o pesquisador não poderá atender e nesses casos, em comum acordo com o participante, será encaminhado ao Serviço de Hanseníase conforme seus fluxos.

Colocamo-nos a disposição para esclarecimentos que forem necessários, por isso no topo da folha estão nossas formas de contato.

Nome do participante

Paulo Cezar de Moraes
Pesquisador

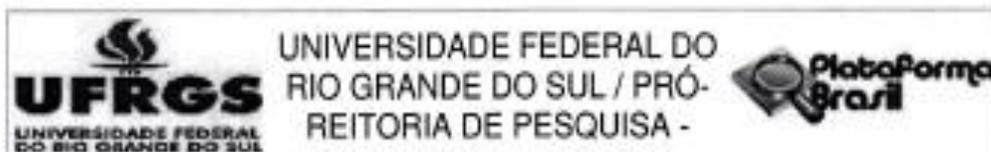
Local: Porto Alegre, ____/____/2015.

Caso se faça necessário, contato: Rua São Manoel, 963 – Campus da Saúde – Porto Alegre/RS – Fones: (51) 3308 5096 / (51) 92629324 (Adriana) – adiroese@gmail.com

Comitê de Ética da Universidade Federal do Rio Grande do Sul: (51) 3308 3738.

Comitê de Ética na Pesquisa em Saúde da Escola de Saúde Pública/SES/RS: (51) 3901-1532.

ANEXO A – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP - UFRGS



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: VIVÊNCIAS DE PACIENTES EM ACOMPANHAMENTO DE SURTO REACIONAL HANSÊNICO NO AMBULATÓRIO DE DERMATOLOGIA SANITÁRIA

Pesquisador: Adriana Roese

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 41747715.6.0000.5347

Instituição Proponente: Escola de Enfermagem

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 991.568

Data da Relatoria: 05/03/2015

Apresentação do Projeto:

Trata-se de Trabalho de Conclusão do Curso de Saúde Coletiva da Escola de Enfermagem UFRGS, caracteriza-se com estudo qualitativo que será realizado no Serviço de Hanseníase do Ambulatório de Dermatologia Sanitária de Porto Alegre, Rio Grande do Sul. Participantes serão constituídos por pacientes portadores de hanseníase que já completaram o tratamento PQT/MB (poliquimioterapia Multibacilar) com notificação pelo sistema SINAN (Sistema de Informação de Agravos de Notificação). Está previsto 20 participantes e será utilizado o critério de saturação.

Crerios inclusão: estar em tratamento para surto reacional hansenico no Ambulatório Dermatologia Sanitária e utilizam o Serviço de atendimento a pessoas com hanseníase.

Coleta de informações será por meio de entrevista semiestruturada individual, para análise será empregado o método de Análise de Conteúdo proposta por Bardin (2011).

Aspectos éticos referentes à pesquisa envolvendo seres humanos estão de acordo com Resolução nº 466/2012.

Cronograma e roteiro de entrevista estão adequados.

Objetivo da Pesquisa:

Descrever as vivências de pacientes em acompanhamento de surto reacional hansenico, no Serviço de Hanseníase do Ambulatório de Dermatologia Sanitária do Rio Grande do Sul.

Endereço: Av. Paulo Gama, 110 - Sala 317 do Prédio Anexo 1 da Reitoria - Campus Centro
Bairro: Farroupilha CEP: 91.040-060
UF: RS Município: PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3358-3736 Fax: (51)3308-4085 E-mail: etica@propeq.ufrgs.br

Continuação do Parecer: 991.568

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Os riscos aos participantes são considerados mínimos, pesquisadora destaca "aumento do tempo de permanência" [...] no Serviço de Saúde, poderá eventualmente surgir demandas que o pesquisador não poderá atender e nesses casos, [...] o participante, será encaminhado ao Serviço de Hanseníase". Quanto aos benefícios descreve "promover o maior entendimento sobre os pacientes com surto reacional hanseníaco".

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Projeto apresenta relevância para o campo da saúde e pertinência Teórico-metodológica.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido apresenta adequação das informações e escrita. Encontra-se em anexo o documento "Declaração de Concordância" da coordenação do Ambulatório Dermatologia Sanitária, Divisão de Ensino e Pesquisa da Secretária de Saúde do Estado do Rio Grande do Sul.

Recomendações:

Projeto apresenta condições de ser aprovado.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Recomenda-se aprovação do projeto.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

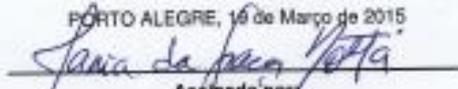
Não

Considerações Finais a critério do CEP:

Aprovado.

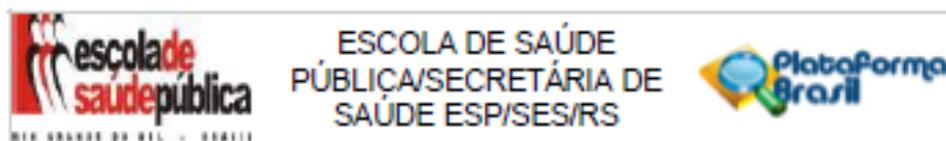
Continuação do Parecer: 591.068

PORTO ALEGRE, 16 de Março de 2015


Assinado por:
MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA
(Coordenador)

Endereço: Av. Paulo Gama, 110 - Sala 317 do Prédio Anexo 1 da Reitoria - Campus Centro
Bairro: Farroupilha CEP: 90.040-000
UF: RS Município: PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3308-3738 Fax: (51)3308-4085 E-mail: elica@propeq.ufrgs.br

ANEXO B – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP – ESP/SES/RS



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: VIVÊNCIAS DE PACIENTES EM ACOMPANHAMENTO DE SURTO REACIONAL HANSÊNICO NO AMBULATÓRIO DE DERMATOLOGIA SANITÁRIA

Pesquisador: Adriana Roese

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 41747715.6.3001.5312

Instituição Proponente: Escola de Enfermagem

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.043.978

Data da Relatoria: 29/04/2015

Apresentação do Projeto:

O projeto está assim apresentado pela Instituição proponente da pesquisa:

Trata-se de Trabalho de Conclusão do Curso de Saúde Coletiva da Escola de Enfermagem UFRGS, caracteriza-se com estudo qualitativo que será realizado no Serviço de Hanseníase do Ambulatório de Dermatologia Sanitária de Porto Alegre, Rio Grande do Sul. Participantes serão constituídos por pacientes portadores de hanseníase que já completaram o tratamento PQT/MB (poliquimioterapia Multibacilar) com notificação pelo sistema SINAN (Sistema de Informação de Agravos de Notificação). Está previsto 20 participantes e será utilizado o critério de saturação.

Sendo o Ambulatório de Dermatologia Sanitária, o local de realização da pesquisa, a Secretaria Estadual da Saúde é a Instituição coparticipante da pesquisa.

Objetivo da Pesquisa:

Descrever as vivências de pacientes em acompanhamento de surto reacional hansênico, no Serviço de Hanseníase do Ambulatório de Dermatologia Sanitária do Rio Grande do Sul.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Os riscos aos participantes são considerados mínimos, pesquisadora destaca "aumento do tempo de permanência" [...] no Serviço de Saúde, poderá eventualmente surgir demandas que o pesquisador não poderá atender e nesses casos, [...] o participante, será encaminhado ao Serviço

Endereço: Av. Ipiranga, 6311
Bairro: Partenon CEP: 90.610-001
UF: RS Município: PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3001-1532 Fax: (51)3001-1509 E-mail: cep-esp@saude.rs.gov.br

Continuação do Parecer: 1.043.670

de Hanseníase". Quanto aos benefícios descreve "promover o maior entendimento sobre os pacientes com surto reacional hansênico".

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Projeto analisado pelo CEP da UFRGS. Segundo aquele comitê, o projeto "apresenta relevância para o campo da saúde e pertinência Teórico-metodológica".

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Apresentado o TAI assinado pela coordenadora da Divisão de Ensino e Pesquisa do Ambulatório de Dermatologia Sanitária, da Secretaria Estadual da Saúde do Rio Grande do Sul. TCLE adequado.

Recomendações:

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O CEP/ESP acata o Parecer de Aprovação emitido pelo CEP da UFRGS, instituição proponente da pesquisa.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Aprovação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

PORTO ALEGRE, 30 de Abril de 2015

Assinado por:
Maria Elida Machado
(Coordenador)

Endereço: Av. Ipiranga, 6311
Bairro: Partenon CEP: 90.610-001
UF: RS Município: PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3901-1532 Fax: (51)3901-1539 E-mail: cep-esp@saude.rs.gov.br

Página 02 de 02