

UNIVERSIDADE ESTADUAL DE MONTES CLAROS

Ednardo de Souza Nascimento

Autopercepção da aparência física, das relações conjugais e da sexualidade de  
indivíduos com Hanseníase

Montes Claros – Minas Gerais  
Janeiro/2013

Ednardo de Souza Nascimento

Autopercepção da aparência física, das relações conjugais e da sexualidade de indivíduos com Hanseníase

Trabalho de Qualificação apresentado ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da Universidade Estadual de Montes Claros, Unimontes, como parte das exigências para obtenção do Título de Mestre em Ciências da Saúde.

Orientador: Prof. Dr. Alfredo Maurício Batista de Paula

Co-Orientador: Prof. Dr. Sílvio Fernando Guimarães Carvalho

Montes Claros – Minas Gerais  
Janeiro/2013

## **Ficha catalográfica**

## UNIVERSIDADE ESTADUAL DE MONTES CLAROS

Reitor: João dos Reis Canela

Vice-reitor: Maria Ivete Soares de Almeida

Pró-reitor de Pesquisa: Vicente Ribeiro Rocha

Coordenadoria de Acompanhamento de Projetos: Karen Torres Corrêa Lafetá

Coordenadoria de Iniciação Científica: Leonardo Monteiro Ribeiro

Coordenadoria de Inovação Tecnológica: Dario Alves Oliveira

Pró-reitor de Pós-graduação: Hercílio Martelli Júnior

Coordenadoria de Pós-graduação *lato-sensu*: Augusto Guilherme Silveira Dias


Coordenadoria de Pós-graduação *stricto-sensu*: Maria Cristina Freire Barbosa

### PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE

Coordenador: Prof. Dr. André Luiz Sena Guimarães

Coordenador Adjunto: Prof. Dr. Alfredo Maurício Batista De Paula



**UNIVERSIDADE ESTADUAL DE MONTES CLAROS**   
**CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS DA SAÚDE – CCBS**  
**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO MESTRADO EM CUIDADOS**  
**PRIMÁRIOS EM SAÚDE**

---

**ALUNO:** EDNARDO DE SOUZA NASCIMENTO

**TÍTULO DA DISSERTAÇÃO:** Autopercepção da aparência física, das relações conjugais e da sexualidade de indivíduos com Hanseníase.

**BANCA (TITULARES)**

**ASSINATURAS**

Dra. Raquel Conceição Ferreira

Dra. Alessandra Rejane Ericsson Oliveira

Dr. Alfredo Maurício Batista de Paula (orientador)

Dr. Silvio Fernando G. Carvalho (orientador)

**BANCA (SUPLENTE)**

**ASSINATURAS**

Dra. Livia Maris Ribeiro Paranaíba

Dr. Sérgio Avelino Mota Nobre

**APROVADA**

**REPROVADA**

*Dedico este trabalho aos meus pais, Mezo (in memoriam) e Adimir, cuja união representa a harmonia da Fé e do sonho determinado, com a dignidade e trabalho disciplinado; e a todos os Hansenianos, mui especialmente, aos que gentilmente colaboraram para esta pesquisa.*

## AGRADECIMENTOS ESPECIAIS

Realizar o Mestrado é mais que um projeto, é a concretização de um sonho, que Deus, há tempos atrás colocou em meu coração e, de modo admirável fez tornar-se possível. Agradeço a todos os amigos e professores com quem compartilhei e me motivaram a realizá-lo e aos demais que de alguma forma contribuíram para esse momento.

Agradeço:

- À Deus, porque sem Ele, nada do que foi feito se fez.
- À minha esposa amada, Taty, pelo apoio imprescindível.
- À minha filha Ana Elisa cuja existência enche a minha vida de alegria.
- À minha mãe Adimir e meus irmãos, Ulane(Ademir), Diane(Jaime), Wagner(Alexandra) e Fábio(Cristiane) pelo apoio.
- Aos meus tios, tias, cunhados, cunhadas, sobrinhos e sobrinhas, pelo incentivo e encorajamento.
- À minha faDinha (Gabriel, Maria Vitória) cunhada querida, anjo de Deus a me abençoar, junto com Raimundo Nonato Vieira.
- À família PIB Almenara por ser meu suporte espiritual em todo tempo.
- Aos colegas de Mestrado, especialmente, Cristiane, pessoa absolutamente admirável, e Amanda, companheira de viagens e pesquisas.
- À Marcelo, cuja parceria, amizade e milhares de quilômetros compartilhados nos uniram em vínculo eterno.
- Aos professores do PPGCS que estiveram nessa turma, Andréia, Alfredo, Ana Cristina, Antonio Caldeira, João Felício, Marize e Raquel, pelo conhecimento compartilhado, pelo respeito e dedicação.
- Aos funcionários de secretaria, Do Carmo, Patrícia e Kátia, pela atenção e cuidado.

- Ao meu orientador, professor Alfredo, pela confiança, apoio, dedicação e desprendimento a mim dedicados, traduzidos em sugestões e orientações em todo tempo.
- À Professora Desirée pela colaboração fundamental na elaboração do meu projeto de pesquisa e na finalização desse trabalho.
- Aos professores Sílvio ( co-orientador), João Felício e Andréia, pelas sugestões durante o exame de Qualificação e sobretudo pelas palavras de consideração e incentivo à realização desse trabalho.
- Ao professor Egberto Ribeiro Turato e professora Cassandra White (virtualmente) e professores Chico Lanna e Fernanda Lanza, que gentilmente colaboraram com sugestões e envio dos seus livros e artigos.
- À Maria da Glória Botelho, incansável no trabalho de coordenação do controle da Hanseníase no Vale do Jequitinhonha de quem aprendi o comprometimento com essa causa.
- À Alcimar, Fátima e Henrique, mestres que me estimularem a jamais fugir da luta.
- Aos amigos Ademir Gobira de Willian Wagner Cunha, por se alegrarem comigo em tempos de alegria e jamais me negarem suporte em tempos de luta.
- Ao amigo Agnaldo Gomes e família, admiráveis no trato comigo.
- À Secretaria Municipal de Saúde pelo apoio institucional, a quem agradeço na pessoa de Romércio Gobira. Muito obrigado.
- Aos meus colegas de trabalho que jamais me faltaram, especialmente Vanessa e Paula.
- Aos funcionários de CEM e PSF's de Almenara que gentilmente colaboraram na coleta de dados.
- A Fabiany Ferraz pelo apoio mais que institucional a este pesquisador.



- À tia Nilza e família, seu zelo pra comigo, tia, me constrange e conforta meu coração.
- Aos meus irmãos da PIB (Primeira Igreja Batista de Almenara) por serem meu suporte em tempo e fora de tempo.

*Porque d'Ele, por Ele e para Ele são todas as coisas...  
Portanto, Glórias sejam dadas a Ele, eternamente.  
Amém. (Apóstolo Paulo)*

## RESUMO

A Hanseníase é uma doença infectocontagiosa negligenciada cujo estigma e o alto poder incapacitante causam prejuízos biopsicossociais nos indivíduos portadores. O objetivo deste estudo foi avaliar a influência da Hanseníase na autopercepção da aparência, no relacionamento conjugal e na atividade sexual, na percepção do indivíduo afetado, no município de Almenara-MG. Trata-se de um estudo transversal e exploratório, de abordagem qualitativa. A coleta de dados foi realizada por meio de entrevistas semi-estruturadas, gravadas face-a-face, transcritas e analisados pela técnica de *análise de conteúdo*, na modalidade de *enunciação*. Os dados revelaram que os indivíduos hansenianos têm uma autopercepção depreciativa da sua aparência estética, influenciando a sua estrutura física e emocional. Relatos de indisponibilidade sexual, desinteresse e abandono, culminado em situações de divórcio, manifestam os efeitos da doença na autopercepção da aparência, nas relações afetivo-conjugal e na atividade sexual dos indivíduos portadores. Os resultados desse estudo sugerem a necessidade de políticas públicas que visem assegurar o atendimento integral ao Hanseniano durante o tratamento e após a alta por cura bacilar.

**Palavras-chaves:** Hanseníase, autopercepção, afetividade, sexualidade.

## **ABSTRACT**

Leprosy is an infectious disease whose neglected stigma and high power cause crippling damage in individuals with biopsychosocial. The aim of this study was to evaluate the influence of Leprosy on self-perception of appearance, marital relationships and sexual activity, the perception of the affected individual, municipality of Almenara-MG. This is a cross-sectional exploratory and qualitative approach. Data collection was conducted through semi-structured interviews, recorded face-to-face, transcribed and analyzed using content analysis, and way of enunciation. The data revealed that carriers of leprosy have a self-deprecating sense of their aesthetic appearance, influencing its physical and emotional. Reports of sexual unavailability, disinterest and neglect, culminating in divorce situations, show the effects of disease on self-perception of appearance, affective relationships, marital and sexual activity of individuals with. Our findings suggested the need for public policies that ensure comprehensive care bearer of the individuals with Leprosy during treatment and after discharge for bacterial cure.

**Keywords: Leprosy, self-perception, affectionatness, sexuality.**

## SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO .....	13
1.1 Hanseníase: .....	13
1.1.1 Aspectos, Clínico-terapêuticos e Epidemiológicos .....	13
1.1.2 Consequências nas Relações Afetivas e Conjugais .....	17
1.1.3 Percepção da Imagem Corporal do Indivíduo com Hanseníase.....	18
2 OBJETIVOS .....	22
2.1 Objetivo Geral.....	22
2.2 Objetivos Específicos .....	22
3 PRODUTOS .....	23
3.1 Artigo Científico .....	24
4 CONSIDERAÇÕES FINAIS .....	46
5. REFERÊNCIAS.....	47
6 APÊNDICES .....	51
6.1 Apêndice A Questionário Sócio-demográfico.....	51
6.2 Apêndice B Roteiro de Entrevistas não-dirigidas .....	54
6.2 Apêndice C: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para participação em Pesquisa .....	55
7 ANEXOS.....	56
7.1 Anexo A- Tabela com Dados Epidemiológicos da Hanseníase 2011.....	56
7.2 Anexo B- Gráfico- Situação Epidemiológica da Hanseníase- 2010.....	57
7.3 ANEXO C – Parecer do COEP- Projeto de Pesquisa Central.....	58

## **1 INTRODUÇÃO**

### **1.1 HANSENÍASE**

A Hanseníase é uma doença milenar, infectocontagiosa, granulomatosa, de caráter crônico-sistêmica, cujo agente etiológico é o *Mycobacterium leprae* (1-3). Afeta principalmente a pele e os nervos, podendo em quadros mais graves, acometer outros órgãos como olhos, testículos, linfonodos e fígado (4). Sua história está relacionada com a evolução da sociedade, acompanhando os processos migratórios e de miscigenação dos povos (5). A correlação entre o *M. Leprae* e a Hanseníase foi feita em 1873, quando Gerhard Armauer Hansen (Noruega) isolou a bactéria das lesões de indivíduos infectados, tornando-se a primeira doença atribuída a um agente infeccioso (6).

#### **1.1.1 Aspectos clínico-terapêuticos e epidemiológicos**

A Hanseníase tem como um das principais sinais clínicos o aparecimento de lesões na pele, especialmente com alterações de sensibilidade (7). A partir da instalação do bacilo nos nervos periféricos e na pele, desenvolve-se uma resposta inflamatória donde surgem as lesões que se caracterizam por manchas pigmentares ou hipocrômicas, infiltrações na pele, nódulos, tubérculos com variadas formas e tamanhos. Estas lesões podem estar localizadas ou disseminadas por todas as partes do corpo, com alterações de sensibilidade e perda de pelos (6).

As manifestações clínicas dependem de fatores diversos, relacionados à característica do hospedeiro, além de representar uma resposta imunológica desencadeada pelo bacilo que tem preferência pelas células de Schwann, onde causa processos inflamatórios agudos, caracterizado por edema e destruição da bainha de mielina (8).

A Hanseníase desde tempos remotos acometia as populações de regiões diversas do planeta e era confundida com outras doenças de manifestações dermatológicas similares, como por exemplo, elefantíase, queimaduras, escamações, escabiose, câncer de pele, lupus, escarlatina, eczemas, sífilis, dentre outras (5). Embora de alto poder infectante, a doença é de baixa

patogenicidade, o que determina sua lenta evolução e curso crônico, condicionando o espectro das manifestações clínicas a fatores diversos, como a característica do hospedeiro e a resposta imunológica desencadeada pelo bacilo. Deste modo, além de acometer a pele e os nervos periféricos, pode causar sérios danos e incapacidades físicas, quando não é diagnosticada e tratada precocemente (6,7).

O diagnóstico da Hanseníase é essencialmente clínico, realizado por meio da observação de sinais e sintomas dermato-neurológicos característicos da doença. Como auxílio diagnóstico, realiza-se a pesquisa de BAAR (Bacilos Álcool Ácido Resistente) em raspado dérmico de lóbulos das orelhas, cotovelos e ou lesões (4). O *M. leprae* é classificado como um bacilo álcool-ácido resistente, que recebe esta denominação devido às suas características de coloração pelo método de Ziehl Nielsen. A baciloscopia é o método de diagnóstico laboratorial padronizado pelo Ministério da Saúde e embora não defina o diagnóstico da doença é utilizada para fins de classificação operacional (9).

A Hanseníase é uma doença espectral, cujas manifestações são influenciadas pelo grau de imunidade de cada indivíduo. De acordo com a classificação de Madri, de 1.953, adotada pela Organização Mundial de Saúde em 1.982 (10) são quatro as formas clínicas da Hanseníase. Da forma inicial, Indeterminada, a doença pode evoluir para as demais formas: Tuberculóide, Dimorfa e Virchowiana (7,11). Mais utilizada em pesquisas, a classificação proposta por Ridley e Jopling em 1966 leva em consideração aspectos relacionados à imunidade e resistência do hospedeiro. São assim descritas: tuberculóide(T), dimorfa (D) ou borderline, subdividida em dimorfa-tuberculóide (DT), dimorfadimorfa (DD) e dimorfa-virchowiana (DV), virchowiana subpolar e virchowiana (V) (10-12).

Para efeitos operacionais, o Ministério da Saúde utiliza a classificação baseada no número de lesões cutâneas de acordo com os seguintes critérios: paucibacilar (PB) – casos com até cinco lesões de pele; multibacilar (MB) – casos com mais de cinco lesões de pele. Além disso, a realização da pesquisa de bacilos álcool ácidos resistentes (baciloscopia) quando positiva classifica o caso como MB, independentemente do número de lesões (9).

Para compor o esquema terapêutico para tratamento da Hanseníase, são considerados medicamentos de primeira linha a Dapsona, a Clorfazimina e a Rifampicina. O indivíduo recebe alta por cura bacilar, após receber doze doses mensais supervisionadas no esquema

MB e seis doses para o esquema PB cumpridos Os prazos e intervalos estabelecidos pelo Ministério da Saúde ( 7).

A poliquimioterapia (PQT) continua sendo o esquema mais indicado, pela sua efetividade na queda da prevalência da doença e por apresentar baixas taxas de recidivas (13). Além disso, apresenta vantagens operacionais como: evitar a resistência medicamentosa, reduzir a duração e os custos do tratamento, repercute positivamente na adesão do paciente, aumentando o seu vínculo com o serviço, previne incapacidades e adicionalmente, aumenta a motivação das equipes de saúde (14).

Durante o curso natural da doença ou mesmo após a finalização do tratamento, no espectro imunológico da Hanseníase, podem surgir os estados reacionais ou reações hansênicas. Classificam-se em Reação tipo I ou reação reversa, que caracteriza-se pelo aparecimento de novas lesões (manchas ou placas), infiltração, alterações de cor e edema nas lesões antigas, além das neurites. A reação tipo II, ou Eritema Nodoso Hansênico (ENH) desencadeia o aparecimento de nódulos vermelhos e dolorosos, febre, dores articulares, espessamento nos nervos e mal-estar generalizado (7,8). Estas intercorrências representam uma seção à parte na terapêutica da Hanseníase, realizado através de corticoideterapia onde a Prednisona e a Talidomida são as drogas preferenciais, sendo a sua duração determinada pela resposta do portador (3,13).

A prevalência da Hanseníase está intimamente relacionada às condições socioeconômicas da população, principalmente a condições precárias de moradia, que facilitam o contato dos indivíduos susceptíveis com os doentes multibacilares. (15) Um importante fator de prevalência da doença é a susceptibilidade genética dos indivíduos que, segundo estudos recentes, tem demonstrado importante papel na infecção pelo *M. leprae*. Com a exposição ao microrganismo, a maioria dos indivíduos torna-se capaz de desenvolver uma eficiente resposta imunológica contra o patógeno sem gerar nenhum sinal clínico da doença (8).

Situada no leque das doenças negligenciadas (16) de distribuição mundial e devido à sua magnitude e alto poder incapacitante, a Hanseníase persiste como problema de saúde pública e para sociedade, sendo que atinge principalmente a faixa etária economicamente ativa da população. Segundo a OMS (Organização Mundial da Saúde), em 2009 foram registrados



213.036 novos casos contra 249.007 no ano de 2008. Embora o número de casos tenha diminuído, ainda assim é considerado alto, devido à gravidade da doença (17).

Atualmente, o Brasil ocupa o segundo lugar mundial em número de casos de Hanseníase ficando atrás apenas da Índia. Desde 1985, o país vem reestruturando as ações voltadas para este problema e, em 1999, por recomendação da Organização Mundial da Saúde (OMS) assumiu o compromisso de eliminar a doença até 2005, onde deveria reduzir a prevalência para menos de 1 caso/10.000 habitantes. No entanto, esta meta não foi alcançada, tendo sido o prazo prorrogado para 2010 (7-19). Apesar da redução drástica no número de casos, de 19 para 4,68 doentes em cada 10.000 habitantes no período compreendido entre 1985- 2000, a Hanseníase ainda se constitui em um problema de saúde pública. A vigilância resolutiva de âmbito global repercutiu no Brasil com declínio nas taxas de prevalência e detecção da Hanseníase, registradas no ano de 2.011.(Anexo A)

Há uma tendência de estabilização dos coeficientes de detecção no Brasil, mas ainda persistem patamares muito altos nas regiões Norte, Centro-Oeste e Nordeste, além de parte da região Sudeste. Essa informação fortalece o esforço pelo alcance da meta do PAC (Mais Saúde/MS), que propõe reduzir a doença em menores de 15 anos, porém, se contrapõe à existência de regiões com aglomeração de casos e indícios de transmissão ativa. (Anexo B) Essas concentram 53,5% dos casos detectados em apenas 17,5% da população brasileira, residente em extensas áreas geográficas, o que adiciona maior complexidade a intervenções efetivas (19).

Em Minas Gerais, as estatísticas dos últimos anos sinalizam para um refluir da doença, que em 1991 era de 22.2 casos/10.000 habitantes. Em 2.006 atingiu o índice de 1.2 casos/10.000 habitantes. Embora os dados apontassem para um declínio estatístico, a Hanseníase persiste como endêmica na região (20).

A cidade de Almenara-MG está situada na região do Baixo Jequitinhonha, na macrorregião de Teófilo Otoni, com uma população estimada de 36.041(21). Ocupa a 680<sup>o</sup> no ranking do IDH (Índice de Desenvolvimento Humano) da UF, com IDH 0,67. Em 2006 foram notificados 115 novos casos da doença na microrregião, onde Almenara é cidade polo, resultando em um coeficiente de detecção de 6,57 casos/10 mil habitantes. A incidência de Hanseníase registrada foi de 4,74 casos/10 mil habitantes (22). Esses resultados a colocaram como uma

área hiperendêmica, sendo que Almenara responde por 48,3% dos casos, contrastando com municípios cujos dados são silenciosos na mesma região.

Pesquisa (22) apontou para uma estimativa de prevalência oculta em que 289 casos de Hanseníase deixaram de ser diagnosticados e/ou registrados entre os anos de 2002 a 2006, sugerindo ainda a prevalência real (prevalência registrada + prevalência oculta) nesse período seria de 835 casos, representando um acréscimo de 52,9% na prevalência registrada no período. Esses números significam que 34,6% dos doentes permaneceram sem diagnóstico no período, atuando como fontes de contágio e dando continuidade à cadeia de transmissão da doença na região.

### **1.1.2 Consequências nas Relações Afetivas e Conjugais**

A Hanseníase é uma doença milenar que além das complexidades naturais do estado de “estar doente”, caracteriza-se pelo seu alto poder incapacitante, causando danos biopsicossociais e econômicos aos seus portadores. Esses reflexos remetem ao estigma em relação à doença, onde em um passado não distante, constam históricos de exclusão, reclusão e isolamento social (23,24). Estudos têm revelado que o estigma associado à Hanseníase superou o de outras doenças estigmatizadas como epilepsia e tuberculose, além de doenças com manifestações físicas e dermatológicas similares como a filariose (25).

As deformidades e as incapacidades, associado ao caráter crônico da doença, resultantes de diagnóstico tardio ou falta de tratamento entre outros aspectos, construíram e sedimentaram no imaginário da sociedade a Representação Social (RS) da doença (20-25) resultantes das percepções da sociedade e dos portadores sobre a Hanseníase.

Em 1.975, o Brasil tomou a iniciativa de substituir o termo usado mundialmente, “lepra”, por Hanseníase. Posteriormente, em 1.975, foi decretado o banimento do termo dos documentos oficiais (26-28). No entanto, a adoção oficial do nome Hanseníase para a doença, por si só, não foi capaz de banir o estigma. Sendo as RS construídas historicamente, demandam tempo para as repercussões positivas no sentido de inverter esta realidade do imaginário social (29). Os modelos cognitivos de saúde e doença são construídos por concepções culturalmente mediadas, nem sempre corroborados pelo modelo biomédico (30-31).

A Hanseníase exerce influência na autoestima do indivíduo com a doença, impactando inicialmente a visão sobre si, atingindo deste modo um aspecto estruturante: a aparência física. Seguem-se então manifestações plurais, com dificuldades presentes no curso psicossocial, gerando obstáculos no convívio social e econômico, além de transtornos afetivos substanciais nas relações familiares em geral e especialmente na vida conjugal e sexual dos portadores (33,34). Nesse sentido, a doença influencia negativamente o cotidiano afetivo-social do portador, especialmente entre familiares e pessoas com convívio mais próximo, a partir do anúncio do diagnóstico (35).

As consequências da doença para este indivíduo vão além de físicas. Os relatos incluem a ocorrência de desestrutura individual e familiar, traduzidas em históricos de abandono e isolamento social, dificuldades no cotidiano afetivo-conjugal e na sexualidade, correspondendo a situações de divórcios e outros transtornos familiares. Esses transtornos psicológicos e emocionais culminam em relatos de desejo de morrer e intenções suicidas, vivenciadas pelo portador da Hanseníase (32-34).

### **1.1.3 Percepção da imagem corporal do indivíduo com Hanseníase**

As teorias da imagem corporal afirmam que esta é produto de uma construção intersubjetiva. Assim sendo, a imagem corporal, que define o modo como o indivíduo se percebe e sente o seu próprio corpo, não é construída individualmente. Nesse sentido, compreende-se que da interação com o grupo é que virá o conhecimento de imagens aprovadas ou reprovadas e como consequência, sentimento de identificação ou rejeição (35,36).

Os danos psicossociais causados pela Hanseníase perpassam as concepções de imagem corporal desse indivíduo (37). A abordagem deste trabalho destaca que a imagem corporal aqui descrita, sempre se refere à autopercepção do indivíduo sobre a sua experiência vivencial da Hanseníase. Deste modo é que essas percepções, influenciadas por aspectos e valores culturais, refletirão nas suas interações sócio-afetivas e repercussões psicossociais a ela relacionados (36-38).

Para o indivíduo com Hanseníase, a legitimidade do seu discurso baseia-se no fato dele experimentar a doença na sua própria pele, e vivê-la na dimensão política, cultural e social, onde o corpo o insere (37). Deste modo, ele tem relação especial com o seu corpo, a partir do

diagnóstico, cuidados, recomendações, precauções (7,18). Das propostas de intervenções denota-se a possibilidade de minimizar os efeitos para os indivíduos(39).

No contexto cultural brasileiro são inegáveis os obstáculos que envolvem a afetividade para o doente, especialmente o hanseniano. Os danos causados pelos rótulos de impureza, advindos das construções sociais e/ou religiosas carecem de mimetismos a serem mediados por uma abordagem integral do doente (39). Nesse sentido, fundamenta-se a necessidade do fortalecimento de dois pilares da Atenção Primária à Saúde: acolhimento e vínculo (40). Ademais, a saúde afetiva, em risco pela negação de um beijo ou abraço, intensificada pelo comprometimento ou ausência de atividade sexual quando um dos parceiros é portador da Hanseníase, constituem-se efeitos negativos na interação social relacionada à vida afetiva e conjugal (34,37).

Oliveira & Romanelli (33,34), em estudo realizado com 202 portadores de Hanseníase na cidade de Ribeirão Preto-SP à partir de aplicação de questionários, revelaram desigualdades no campo sócio cultural. Os danos são por um lado de ordem física, nos homens, por envolver fraqueza, indisposição, dores testiculares, falta de ereção (33) e apetite sexual, entre outras, associada aos “remédios fortes”. Por outro, nas mulheres, as manifestações de repúdio (34) remetem a suposta impureza visual e seminal (33,41) que faz brotar aversão, nojo, e por fim, abandono. Situações que se agravam em momentos de crise, onde o indivíduo se vê fragilizado físico, social e emocionalmente. Demonstra ainda, que os relacionamentos são marcados por cumprimento de papéis, conjugais e sexuais determinados pela influência do contexto cultural e determinados por convenções sociais (33).

Em pesquisas realizadas com 43 moradores de favelas do Rio de Janeiro em diferentes fases do tratamento da Hanseníase, utilizando abordagem antropológica e etnográfica respectivamente, foram demonstradas falhas na comunicação entre profissionais e portadores, apontando necessidade de mais informações sobre a doença, por parte dos portadores e, sobretudo, os impactos psicossociais, revelados em angústias durante e após o tratamento (32). Além de confirmarem os danos sobre a aparência, danos físicos, dificuldades nas ações laborais, revelam que os impactos no campo afetivo/sexual, associados à inexistência de políticas públicas que contemplem esse aspecto do tratamento, trazem consequências desastrosas aos indivíduos com da Hanseníase (31-41).

Minuzzo (37) por sua vez aprofunda-se no cotidiano do portador da Hanseníase, numa abordagem que envolve além das representações sociais, na qual são considerados os aspectos estruturantes para o indivíduo como a auto-pecepção da sua imagem corporal, com repercussões que vão além do âmbito individual. A pesquisa percorre aspectos reveladores das consequências da doença, relacionados às dificuldades e constrangimentos, vivenciados no âmbito da intimidade do lar e em toda sua rede social e familiar. Além disso, aponta ocorrências de danos no aspecto laboral, na saúde geral, especialmente os efeitos na sexualidade e situações específicas do gênero masculino e seus cuidados gerais com a saúde e corpo, na perspectiva de vivência da Hanseníase (37).

As manifestações físicas associadas a construções culturais impõem danos psicossociais e econômicos ao hanseniano. O forte estigma é responsável por impor barreiras afetivas repercutindo em danos desestruturais no âmbito individual e familiar (23-25). Outros aspectos relacionados às interações sócio-afetivas e conjugais de igual modo relevantes podem se manifestar através de carência, escassez ou ausência de afeto, na relação com filhos, amigos, vizinhos e outros pertencentes ao círculo social do hanseniano. Ademais, nas relações conjugais, embora nem sempre representem o componente principal, podem ser fatores responsáveis por abandonos, separações e divórcios. Portanto, a intensificação de pesquisas abordando esses aspectos da Hanseníase justifica-se por ser indispensável para o entendimento do significado da doença para o portador e de seus contatos e de como ela repercute nas suas relações afetivas (30-37). Essas investigações podem potencializar a criação de novas estratégias direcionadas para uma melhor qualidade de vida física e emocional do hanseniano.

A Hanseníase representa um desafio para as organizações de saúde, no âmbito nacional e internacional, dada a sua persistência como problema de saúde pública em vários países, entre eles o Brasil que atualmente ocupa o 2º lugar em número de casos absolutos. (7,17) Considerando-se a alta prevalência da Hanseníase nos municípios da macrorregião nordeste de Minas Gerais, conhecer os múltiplos aspectos da doença, poderá fornecer subsídios para estratégias a serem adotadas pelos serviços públicos de saúde, bem como incentivo para o direcionamento de políticas públicas que visem o combate da doença e de seu estigma na região(42).

Com a criação do Núcleo de Apoio à Saúde da Família (NASF) ações multidisciplinares podem ser efetivadas utilizando-se sua equipe multiprofissional, potencializando assim um apoio integral ao indivíduo com Hanseníase, além de integrar ações dos diversos setores da saúde para atender às demandas desses indivíduos, especialmente no seu aspecto psicossocial (39).

Empreender uma abordagem qualitativa (43-50) é imprescindível para atingir progressos na percepção e avaliação dos danos, para posterior intervenção no resgate da auto-estima desse paciente, além de mediar conflitos interna e externamente manifestos (47). Da mesma forma, captar a percepção do portador, através de suas verbalizações, poderá ajudar a dimensionar o significado que por ele é conferido à doença, sendo que isto tem função estruturante, pois em torno do que as coisas significam é que as pessoas de certo modo, organizarão suas vidas, incluindo os próprios cuidados coma saúde (48).

## **2 OBJETIVOS**

### **2.1 Objetivo Geral**

- Compreender os efeitos da Hanseníase na autopercepção da aparência física, no relacionamento conjugal e na sexualidade de uma amostra de indivíduos com Hanseníase.

### **2.2 Objetivos Específicos**

- Analisar os efeitos da Hanseníase na autopercepção da aparência física em indivíduos com a doença;
- Analisar o efeito da doença nas relações afetivo-conjugais na percepção dos indivíduos entrevistados;
- Analisar as consequências da doença na sexualidade do indivíduo com Hanseníase.

### 3 PRODUTOS

Como resultado da pesquisa, foi elaborado um artigo científico que será apresentado a seguir, respeitando as normas exigidas pelo periódico em que o mesmo será submetido para publicação.

<b>Artigo</b>	<b>Periódico</b>
Autopercepção da aparência estética, das relações conjugais e da atividade Sexual de indivíduos com Hanseníase.	Ciência & Saúde Coletiva



**Autopercepção da aparência física, das relações conjugais e da atividade sexual de indivíduos com Hanseníase.**

**Self-perception of physical appearance, the marital relationship and sexual activity in Leprosy individuals.**

Ednardo de Souza Nascimento<sup>1</sup>; Marcelo Castro Freitas<sup>1</sup>; Amanda Pinheiro da Rocha<sup>1</sup> Danilo Cangussu Mendes<sup>1</sup>; Silvio Fernando Guimarães Carvalho<sup>1</sup>; Raquel Conceição Ferreira<sup>1</sup>; Desirée Sant'Ana Haikal<sup>2</sup>, Alfredo Maurício Batista de Paula<sup>1</sup>.

<sup>1</sup> *Health Science Programme. Departments of Medicine and Dentistry. Universidade Estadual de Montes Claros, 39401-001, Montes Claros, MG, Brazil.*

<sup>2</sup> *Department of Dentistry. Universidade Estadual de Montes Claros, 39401-001, Montes Claros, MG, Brazil.*

Address correspondence to:

Prof. Dr. Alfredo Maurício Batista De Paula

Programa de Pós-graduação em Ciências da Saúde-Laboratório de Pesquisa em Saúde  
Hospital Universitário Clemente de Faria, Universidade Estadual de Montes Claros Avenida,  
Cula Mangabeira, 562 bairro Santo Expedito, Montes Claros. Minas Gerais, Brazil. CEP:  
39401-001.

Tel: 55-21-38 32248327

Fax: 55-21-38 32298500

E-mail: ambpatologi@gmail.com

## RESUMO

A Hanseníase é uma doença infecto-contagiosa negligenciada cujo estigma e o alto poder incapacitante causam prejuízos biopsicossociais nos indivíduos portadores. O objetivo deste estudo foi avaliar a influência da Hanseníase na autopercepção da aparência, no relacionamento conjugal e na atividade sexual, na percepção do indivíduo afetado, no município de Almenara-MG. Trata-se de um estudo transversal e exploratório, de abordagem qualitativa. A coleta de dados foi realizada por meio de entrevistas semi-dirigidas, gravadas face-a-face, transcritas e analisados pela técnica de Análise de Conteúdo, modalidade de Enunciação. Os dados revelaram que os portadores da Hanseníase têm uma autopercepção depreciativa da sua aparência estética, influenciando a sua estrutura física e emocional. Relatos de indisponibilidade sexual, desinteresse e abandono, culminado em situações de divórcio, manifestam os efeitos da doença na autopercepção da aparência, nas relações afetivo-conjugal e na atividade sexual dos indivíduos portadores. Os resultados desse estudo sugerem a necessidade de políticas públicas que visem assegurar o atendimento integral ao portador da Hanseníase durante o tratamento e após a alta por cura bacilar.

**Palavras-chaves: Hanseníase, autopercepção, afetividade, sexualidade.**

**ABSTRACT**

Leprosy is an infectious disease whose neglected stigma and high power cause crippling damage in individuals with biopsychosocial. The aim of this study was to evaluate the influence of Leprosy on self-perception of appearance, marital relationships and sexual activity, the perception of the affected individual, municipality of Almenara-MG. This is a cross-sectional exploratory and qualitative approach. Data collection was conducted through semi-structured interviews, recorded face-to-face, transcribed and analyzed using content analysis, and way of enunciation. The data revealed that carriers of leprosy have a self-deprecating sense of their aesthetic appearance, influencing its physical and emotional. Reports of sexual unavailability, disinterest and neglect, culminating in divorce situations, show the effects of disease on self-perception of appearance, affective relationships, marital and sexual activity of individuals with. Our findings suggested the need for public policies that ensure comprehensive care bearer of the individuals with Leprosy during treatment and after discharge for bacterial cure.

## INTRODUÇÃO

A Hanseníase é uma doença infectocontagiosa crônica cujo agente etiológico é o *Mycobacterium leprae*, um microrganismo de crescimento lento que estimula uma resposta inflamatória crônica granulomatosa na pele e nos nervos periféricos afetados (1-4). Situada no leque das doenças infecciosas negligenciadas (5, 6), a Hanseníase é alvo de esforços globais para eliminá-la como problema de saúde pública, orientados pela Organização Mundial de Saúde (OMS) (7, 8), principalmente, em países da África, Ásia e América do Sul (9, 10), em um cenário onde o Brasil ocupa atualmente o segundo lugar em números absolutos de novos casos diagnosticados (11).

Com a exposição ao microrganismo, a maioria dos indivíduos torna-se capaz de desenvolver uma eficiente resposta imunológica contra o patógeno sem gerar nenhum sinal clínico da doença (12). Contudo, em uma pequena porcentagem dos indivíduos expostos, a Hanseníase se manifesta a partir de um espectro de formas clínicas, variando de um dano localizado até a forma sistêmica da doença (13, 14). Devido a essas manifestações clínicas e a ocorrência de sequelas debilitantes (15, 16), o indivíduo com Hanseníase frequentemente torna-se afetado por uma série de fatores psicossociais (17), que impõem aos seus portadores uma complexidade de situações emocionais ancoradas pelo estigma, fruto das representações sociais relacionadas à doença (18, 19).

Alguns estudos têm investigado o estigma associado à Hanseníase. Geralmente, indivíduos que não são afetados pela doença revelam atitudes negativas para com os indivíduos doentes, sendo esse estigma ainda mais forte quando comparado a outras doenças dermatológicas crônicas de manifestações clínicas similares (20-22), muito embora a extensão desse estigma difira entre diferentes culturas (23). Esse estigma gerado pela doença também é capaz de afetar a saúde mental e a qualidade de vida dos indivíduos com

Hanseníase. Alguns poucos estudos tem evidenciado que indivíduos com Hanseníase têm uma maior prevalência de problemas psiquiátricos comparados com a população em geral ou com indivíduos com outras doenças crônicas (24-26). Tsutsumi et al. (27) mostraram uma associação entre saúde mental e estigma em indivíduos com Hanseníase. Nesses indivíduos, aqueles que relataram a percepção de estigma causado pela doença exibiram condições mais graves de depressão comparados àqueles que não tiveram essa percepção. Adicionalmente, tem sido evidenciado que a qualidade de vida dos indivíduos com Hanseníase e das suas famílias é afetada em suas esferas de relação afetiva, social, econômica e psicológica graças ao estigma imposto a esses indivíduos pela população geral (9, 28).

A ocorrência de doenças crônicas pode afetar de forma significativa a qualidade de vida das pessoas (29). Estudo com abordagem qualitativa investigou os efeitos de câncer de próstata na vida dos doentes, inclusive com relação à sexualidade (30). Em doenças crônicas, cujas manifestações apresentam comprometimento estético, também foram empreendidas análises para avaliar as percepções dos portadores sobre o impacto na sua vida conjugal e sexual (31,32). No caso da filariose, além do aspecto físico, o estigma presente interfere na vida conjugal, impondo dificuldades nas interações sócio-afetivas dos portadores (31, 32). Estudos destacam esses efeitos afetando negativamente o cotidiano do portador da Hanseníase (33, 34). Na perspectiva da necessidade de um atendimento integral para o portador da Hanseníase, especialmente no tocante aos danos emocionais e psicológicos, torna-se importante compreender o impacto da doença na vida de seu portador, inclusive no aspecto afetivo e sexual (35, 36). O objetivo deste estudo qualitativo é investigar os efeitos na autopercepção da aparência física, nas interações afetivo-conjugais e na atividade sexual dos portadores de Hanseníase.

## **Métodos**

### *Desenho de Estudo*

Esse estudo adotou abordagem qualitativa transversal, exploratória e foi realizado após um pré-teste conduzido entre janeiro e março de 2011. O estudo principal foi conduzido entre abril e julho de 2011.

### *Local do estudo*

O estudo foi conduzido entre indivíduos com Hanseníase, residentes e cadastrados no Programa de Controle da Hanseníase do município de Almenara, Minas Gerais, Brasil. Esse município é pólo microrregional e está localizada no Vale do Jequitinhonha. Devido às altas taxas de detecção e prevalência, Almenara está entre os municípios prioritários para o combate à Hanseníase no estado de Minas Gerais (37). No ano de 2005, o serviço de Hanseníase desse município foi descentralizado para a ESF (38), que assumiu a terapêutica de todas as formas clínicas da doença, segundo orientações do Ministério da Saúde (39). A partir de então, as complicações e intercorrências mais severas passaram a ser encaminhadas para a referência estadual. No momento da coleta de dados, a estrutura operacional da saúde no município ainda não contava com equipe multiprofissional, para dar suporte ao programa de controle da Hanseníase.

### *Amostra e procedimento de coleta de dados*

Para coleta de dados, foram realizadas entrevistas individuais com uma amostra de portadores de Hanseníase, da forma clínica multibacilar ou paucibacilar, cadastrados no Programa de Controle da Hanseníase da cidade de Almenara, Minas Gerais, Brasil, selecionados à partir da declaração de manterem um relacionamento afetivo-conjugal estável,

ou ainda que mantenha atividade sexual. No momento do coleta as incapacidades físicas presentes nos indivíduos não se relacionavam aos órgãos sexuais, ou testiculares.

As entrevistas foram realizadas no Centro de Especialidades Médicas da cidade de Almenara ou na residência do entrevistado. As entrevistas foram guiadas por sete perguntas norteadoras, adaptadas de roteiro sugerido por Turato (40) para entrevistas clínico-qualitativas. *01- Como foi sua reação quando foi comunicado que estava com Hanseníase? 02- O que mudou na sua vida com este diagnóstico? O que significou para você saber que estava com Hanseníase? 03- Como tem sido a sua relação com seu trabalho, com a Hanseníase? 04- Como ficou a sua relação com seus amigos, parentes, vizinhos? Eles sabem que você está com Hanseníase? 05- Como tem sido o seu convívio com a sua família? -Você contou a eles do seu diagnóstico? 06- Como tem sido pra você, a vivência da sua sexualidade? 07- Como você acha que seu parceiro reage ao fato de você estar com Hanseníase? - Ele (a) mudou com você?* Para mediar e facilitar a extração de proposições relacionadas à sexualidade dos entrevistados, utilizou-se de perguntas diretas constantes desse questionário. Sempre que necessário foram realizadas outras perguntas para complementar alguma resposta ou elucidar algum conceito.

As entrevistas cujo número foi definido pelo critério de saturação (42) foram realizadas face-a-face, gravadas e convertidas em formato mp3, utilizando-se o software *Voice Editing* (versão 1.0, Professional Edition, Panasonic®). Posteriormente, foram transcritas e a elas adicionadas anotações feitas no Diário de Campo. Após leitura fluente exaustiva, procedeu-se a análise dos dados, utilizando-se a técnica de análise de conteúdo, modalidade de enunciação(41, 42).

### Aspectos éticos

Inicialmente, o pesquisador contactou cada participante, pessoalmente, para convidá-los a participarem na pesquisa. Nesse contato, os objetivos e métodos da pesquisa foram explicados, bem como foram garantidas a confidencialidade e a liberdade para continuação ou não da pesquisa. Assim, as entrevistas foram conduzidas após assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido pelos participantes. Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual de Montes Claros (Parecer 2185/11).

### **Resultados**

Foram entrevistados 14 portadores de Hanseníase, maioria da forma multibacilar (85.7%), sendo 10 homens e 4 mulheres. Apresentaram média de idade de  $\pm 42.35$  anos, com idade variando entre 18-71 anos (DP= 14.27) a maior parte (35.7%) relatou ter renda familiar de até um salário mínimo; 28.6% recebiam recursos de programas sociais; 21.4% relataram renda de 01 a 03 salários mínimos e 14.3% não informaram a renda. A maioria dos participantes não possuía história familiar de Hanseníase (85.7%).

### A influência da Hanseníase na autopercepção da aparência física

As falas dos entrevistados permitiram constatar que a Hanseníase tem um efeito na autopercepção da aparência física, para ambos os sexos, diferindo quanto à intensidade da influência e o modo como impacta negativamente a vida de homens e mulheres. Os homens demonstraram preocupação em ocultar os sinais externos da doença, evitando assim a sua identificação como portador da Hanseníase.

*E01 - (Homem, 41 anos) “Eu até evitava ficar sem camisa... por causa da mancha aparecer ...e tudo...”*



*E03 - (Homem, 41 anos) “eu fiquei preocupado das manchas se propagarem pelo corpo...e...apresentar sintomas, né?...não agradáveis...esteticamente (pausa) eu fiquei muito preocupado em relação a isso.”*

*E12 - (Homem, 30 anos)“...quando eu vi as manchas vermelhas no corpo, porque tem o preconceito também, né? da sociedade...”*

As falas das mulheres foram carregadas de forte componente emocional, demonstrando a percepção do impacto da Hanseníase para a sua estrutura física e psicológica. Uma portadora revelou o desejo de quebrar todos os espelhos da casa por estes lembrarem-na a todo instante a sua atual aparência.

*“E02 - (Mulher, 35 anos) ...eu não me olhava no espelho...eu tive vontade de quebrar todos os espelhos da casa, porque eles me mostravam como eu estava...eu me sentia um monstro...cabelo ressecado, olhos amarelos, pele escura...horrível...para uma mulher, não é fácil.”*

Outra entrevistada manifestou percepções semelhantes quando à sua aparência.

*E08 -(Mulher, 46 anos)– recuperando-se de momento de choro- “ ...eu vi que meu corpo tava todo manchado, seco, envelhecido. (...). Minha pernas, os braços, minha orelha tá a coisa mais horrível, feia.”*

As mulheres também demonstraram o enfrentamento de situações constrangedoras provocadas pelo estilo de roupa que usavam, pois deixavam visíveis as sequelas físicas da doença. Por outro lado, optar por roupas que escondem as marcas identificadoras da doença impõem o sacrifício do padrão estético desejado, acentuando o sentimento de vergonha e o desejo de recolhimento e isolamento social.

*E08 -(Mulher, 46 anos)“Ela olhou pras minhas pernas... eu não visto comprido, né? Não uso comprido, né? (referindo-se à sua opção por roupas curtas) Ela olhou pras minhas pernas, olhou pros meus braços mirou assim, olhou assim tudo pra mim e falou assim: Que é isso?”*

*E13 – (Mulher, 38 anos) “ E fora também assim...na minha vestimenta, né? Porque eu procurava esconder o máximo possível a minha pele. É isso(...) Eu me envergonhava. Eu me envergonhava um pouquinho das manchas.”*

### Autopreconceito de indivíduos portadores da Hanseníase

Os portadores de Hanseníase apresentam fragilização emocional, que se manifesta com mais intensidade na fase inicial da doença. Eles enfrentam autopreconceito, com uma negação de sua doença para si mesmo, com o medo de sofrerem algum estigma ou preconceito por parte dos seus pares. Os relatos expressam essa atitude nas interações sociais com forte repercussão no âmbito da intimidade.

*E3 - (homem, 41 anos) “o problema máximo é... me... me reservar a esse respeito,né? eu mesmo tive preconceito comigo mesmo, de não divulgar isso pra ninguém... manter em sigilo (...) pra que as pessoas não me desprezasse de alguma forma, né? porque o preconceito, partiu de mim mesmo, né?até hoje, eu..não consigo falar normalmente a respeito disso pra outras pessoas, né? ...é desconfortável, né? (pausa) é...é...é desconfortável....até tocar nesse assunto...pra outras pessoas, né?*

*E13- (mulher, 38 anos) “depois de muito tempo...assim, de uns 4 (quatro) a 5 (cinco) meses,é, eu já me acostumei... assim, um pouquinho, falar sobre o assunto... no início eu tentava me proteger um pouquim”*

*E8 - (mulher, 46 anos)“ eu mesmo senti preconceito... de mim mesma!”*

Os relatos em destaque evidenciam o impacto causado pelo diagnóstico de Hanseníase nesses portadores, apontam para um conhecimento rudimentar sobre a doença, além do estigma ainda presente em torno dela. Os conflitos internos exercem bloqueios verbais sobre o tema, por sentirem-se envergonhados, estigmatizados.

### *A influência da Hanseníase no relacionamento conjugal*

Na medida em que interfere na sexualidade, a Hanseníase faz emergir episódios de vergonha e silêncios, ou ainda culminar com situações não incomuns de afastamento ou abandono pelo parceiro. O relato seguinte sugere que a doença desencadeou uma sucessão de barreiras nas relações conjugais:

*E 09 - ( Homem, 34 anos), “Mas assim, eu não sabia da reação da Hanseníase, e nem ela, entendeu? A gente foi convivendo e descobrindo que...eu descobrindo, né? Que eu não estava mais como era, entendeu? Não tinha aquela vida ativa mais, assim , agente foi conversando, né? E tudo foi se resolvendo... Hoje eu sou separado. Me divorciei, entendeu? Ela assim, eu entendo o lado dela. Ela tem uma vida muito ativa, entendeu?”*

*“Então eu...pra mim não sofrer muito, passei por uma avaliação psicológica, entendeu”?*

Observa-se que o apoio psicológico relatado foi ofertado pelo serviço como uma alternativa de minimizar o impacto da separação, não ocorrendo durante o período de tratamento, como intervenção sistemática e preventiva de suporte emocional ao portador.

A Hanseníase também influencia negativamente a vida conjugal quando a mulher é portadora. Além das limitações naturais impostas pela doença, na intimidade do contexto conjugal emergem situações de descaso e desinteresse. Tais relações devem ser melhor investigadas em estudos de gênero.

Questionada sobre a reação do esposo ao fato de ser portadora de Hanseníase, a resposta sugere um desabafo:

*E08 - (Mulher, 46 anos). Teve. “Por mim “ (expressão do parceiro, que revela descaso, desinteresse) a resposta dele foi essa. Por que valor ele dava pra mim, no tempo que era sadia. Aí, eu falei com ele que .... depois que terminar esse tratamento....nós vamos ter uma conversa muito séria. De separação, né?...Eu vou...pegar meus filhos, meus dois filhos...e vou pra Ilha Bela...Eu to pensando, né? Não quero saber mais, não.*

Por outro lado, a maioria dos entrevistados neste estudo relatou ter recebido apoio de amigos, familiares e cônjuges. Passados os momentos iniciais do tratamento, marcados por dúvidas, medos, conhecimento rudimentar e estigma, este apoio se manifestou em atitudes concretas de cuidado, como: preocupação no cumprimento sistemático do tratamento, o cuidado em relação às orientações de hábitos potencialmente prejudiciais, principalmente à exposição solar e motivação no sentido de vislumbrar a real possibilidade de cura doença.

*E-4 Homem, 71anos)- Qualquer hora que eu chegar em casa ela ( a esposa) ou eu que saio...é a mesma coisa. O mesmo carinho de sempre(...) cuidando..do que eu não posso fazer. Isso sempre ela reclama: -Oh!não pode tomar sol, não pode sair no sereno, não faz isso, aquilo...até sarar. O caso dela é isso.*

#### *A influência da Hanseníase sobre a atividade sexual do indivíduo afetado.*

A sexualidade humana engloba um conjunto de situações envolvidas na relação com o outro, ultrapassando o limite do nosso para o corpo alheio, mesclando sentimentos de agrados e desagradados, esperanças, medos e sonhos reais e imaginários.(43) Nesse sentido, a resposta do entrevistado E03, homem, 41 anos, revela a insegurança inicial, por ser portador da Hanseníase e os possíveis efeitos na sua sexualidade:

*E-3( Homem, 41 anos) “A princípio eu tinha receio de causar algum tipo de impotência, né? Na área sexual, né?.”*

Quanto ao efeito da Hanseníase na atividade sexual, relatos atribuíram o desempenho sexual insatisfatório ao fato de estar doente.

*E11 - (Homem, 43 anos) “É ...pra mim num ficou muito bom não, num ficou como era não. Ficou mais fraco. Ficou como era não... antes não.”*

Outro entrevistado comentou que um dos fatores que desencadearam o processo do seu divórcio foi o fato da Hanseníase impactar sua *performance* no ato sexual.

*E 09 - (Homem, 34 anos) “A Hanseníase marcou mais a minha vida (...) e, minha vida ativa sexual foi decaindo, entendeu? Então, isso me deixou muito abalado”.*

Ao admitir que a Hanseníase exerceu impacto negativo no seu desempenho sexual, outro participante sugeriu que esses efeitos estavam sendo intensificados pelo aumento da idade. Emerge então outra abordagem temática: ser idoso, portador de Hanseníase e as implicações na sexualidade.

*E07 - (Homem, 58 anos) “Ficou meio atrofiado um pouco, mais depois foi acostumando, sabe? É porque muda...porque o remédio...ele atinge a parte nervosa....atinge demais, viu? E na idade que eu to..58 anos, né?”*

Este fragmento expõe a dúvida que perpassa a experiência do portador, não ficando definido, na sua percepção, a origem do comprometimento no seu desempenho sexual. Ele sugere situar na doença em si, no efeito dos remédios ou ainda os dois fatores, associados à sua idade.

Embora não se trate de uma abordagem de gênero, este estudo evidencia um sentido dramático empregado nos relatos femininos sobre os efeitos da Hanseníase na sexualidade. Respondendo à indagação “como tem sido pra você a vivência da sua sexualidade?”

*E08 - (Mulher, 46 anos) “Mudou, porque daí acabou tudo. Daí pra cá acabou tudo...eu não quis nem saber mais, né? Tem hora que eu faço até brincadeira, né? Algumas pessoas vai lá em casa, né? Depois da doença...aí fala aquelas*

*“bestajadas”...eu falo assim : -Não. Entreguei pra Deus, agora entreguei pra Deus...assim, brincadeira, né? Mais num....cabô, cabô, cabô.”*

*-“ Eu num sei...porque....eu acho que pra mim tudo acabou! À partir do dia que eu fiquei sabendo dessa doença,pra mim tudo acabou.” (pausa, cabeça baixa)*

O depoimento expõe alguns elementos consideráveis na proposta analítica adotada (42), onde a produção do discurso é marcada por repetições de palavras, denotando a importância dada ao tema em questão, indicativo de como é percebido pela pessoa, o efeito da doença na sua sexualidade. Da mesma forma recorre ao recurso de “lugares-comuns,” numa alusão a possível necessidade de explicar a sua postura de aparente desinteresse diante do tema sexualidade. Possivelmente, uma justificativa inconsciente para uma situação imposta pela doença (40).

## **Discussão**

A história pessoal de cada indivíduo, considerando-se as abordagens biológica, psicológica e social, repercute no seu estado geral (43, 44). Deste modo, como descrito por Eidt (45) estabelece-se uma desigualdade, onde o sujeito opta pelo silêncio, afastamento, isolamento, em função da sua condição de inferioridade, construída por suas concepções pessoais a respeito da sua condição. Para melhor compreender o conflito existencial vivenciado pelo portador da Hanseníase, deve-se refletir sobre o significado do corpo na vida das pessoas. A auto-imagem corporal faz parte do complexo do ego, exercendo função importante na estrutura do sujeito (18, 46). Em pesquisa de gênero, Oliveira e Romanelli (17, 35, 36) observaram a baixa auto-estima em relatos de sentimentos de vergonha pela manifestação dos sinais externos da doença. Esse argumento repercute com mais intensidade no gênero feminino, onde a sexualidade é sempre associada ao corpo como um todo, não somente restrito a função do ato sexual. Deste modo, suscitam a indisponibilidade sexual nas

portadoras (47). Situação semelhante é relatada por Dreyer (1997), onde mulheres casadas com portadores da Filariose (32) denunciam o uso da estratégia de silêncio em relação à doença, adotadas por familiares e portadores, por razões de estética e aparência. Quando reveladas após o casamento e devido às condições sócio-culturais, impõem limitações físicas e afetivas no relacionamento conjugal e sexual de portadores e seus cônjuges.

As doenças crônicas em geral, podem contribuir para o término de um relacionamento conjugal. Estudos apontam que a Hanseníase, embora nem sempre represente o componente principal, contribuiu significativamente para a ocorrência da separação em algumas famílias. Em geral isto ocorre onde já existe algum indício de desavença, quando num momento de crise os problemas acentuam-se, culminado com a separação (33). Estudo de White (48) com portadores da Hanseníase no Rio de Janeiro sublinharam que a condição de fragilidade sócio-histórico-cultural e afetiva impõem dificuldades maiores ao sexo feminino. O enfrentamento de adversidades é administrado ou assimilado por falta de alternativas sociais, econômicas e afetivas (48, 49). Estes resultados foram também encontrados em estudo realizado com portadores de Filariose (31) e os efeitos nos relacionamentos conjugais dos seus portadores. Shona Wynd et al. (2007) retrataram situação semelhante em trabalho encomendado pela OMS, (34), onde sugerem a realização de um estudo com abordagem qualitativa para buscar compreender aspectos socioculturais envolvidos no curso da Filariose, vivida por seus portadores. Minuzzo (33) por sua vez investigou e descreveu as dificuldades encontradas pelos hansenianos, tanto homens quanto mulheres, sobre a vivência integral da sua dimensão social. No âmbito das relações mais íntimas, revelaram implicações significativas no aspecto afetivo, conjugal e na sexualidade.

Compreende-se a que a aparência, tal como percebida pelo portador, é fator estruturante para o indivíduo sendo que conforme o significado por ele atribuído é que organizará a sua vida, inclusive as atitudes em relação à saúde (46). Nesse sentido, a

aparência é pilar da relação conjugal por envolver o conjunto de avatares da auto-estima ligados à capacidade relacional nas interações afetivas dos indivíduos (43). Nesse aspecto, as consequências envolvem em primeiro lugar as relações familiares e conjugais, mais próximas e íntimas. A Hanseníase por ser uma doença predominantemente de pele e nervos periféricos, pode exercer influencia na sexualidade do ser humano. Nesse caso, além do seu caráter estigmatizante, impacta a sexualidade do homem no que refere ao comprometimento testicular (35, 50), além dos relatos de associação aos remédios “fortes”. Em pesquisa realizada com portadores de Hanseníase em Ribeirão Preto, Oliveira & Romanelli (35) encontraram resultados semelhantes, onde entrevistados relataram que a Hanseníase atingiu diretamente o desejo e o desempenho sexual.

As associações ao uso dos remédios e os efeitos na sexualidade podem revelar a maneira como o portador absorve as informações sobre a doença, suas implicações e seus efeitos. Em pesquisa com portadores da Hanseníase no Rio de Janeiro, a antropóloga Cassandra White (51) apontou situações semelhantes como resultados de ações iatrogênicas. Por outro lado, Korfage et al.(30), em entrevista qualitativa sobre a percepção de pacientes quanto aos efeitos colaterais no tratamento de câncer de próstata e suas implicações na qualidade de vida, observou que alguns pacientes banalizaram as disfunções sexuais, atribuindo-as simplesmente à idade, não considerando como aspecto referente à sua saúde.

Entendendo-se que a questão de gênero refere-se a atributos e funções socialmente construídas, (52) associados a outros conceitos de masculinidade culturalmente mediados, percebe-se a disposição masculina de focar a sexualidade no ato, no órgão, na ereção (29, 36). Além desses aspectos, outros relacionados à doença, como seu estigma incapacitante, mutilante e atrofiador, são elementos que associados compõem os sentimentos que se manifestam no medo da impotência sexual(50). Ademais, a sexualidade é importante componente na qualidade de vida, por fazer parte da vida de todo o ser humano, constituindo-



se em importante aspecto da personalidade do indivíduo em todo o curso da sua existência(33).

A Hanseníase é hoje uma doença curável em todas as suas formas clínicas (39), portanto, os tratamentos não tem contemplado o aspecto psicossocial do portador, focando-se exclusivamente na sua causa biológica. Situações emocionais, psicológicas e da sexualidade (17, 18) são temas silenciosos nas consultas, porém reais e presentes no curso da doença e após o tratamento (53). Estudo realizado por Visschedijk et. al (54) sugeriu a integração dos vários serviços de saúde, como estratégia utilizada no plano internacional para enfrentamento da diversidade de situações de saúde e doença no cotidiano do portador da Hanseníase.

### **Considerações finais**

A Hanseníase vem sendo discutida em varias áreas do conhecimento ao longo dos anos. Avanços significativos nas áreas biológicas motivaram evolução no diagnóstico e tratamento da doença. Recentemente, o interesse tem-se voltado também para a compreensão de aspectos psicossociais que envolvem o portador nas suas interações sociais. Os dados analisados revelaram que a Hanseníase acomete as pessoas no aspecto emocional, afetivo e sexual. Ambos os sexos demonstraram percepções semelhantes quantos aos efeitos da doença na autopercepção da aparência física, com repercussões negativas nas relações sócio-afetivas. Adicionalmente surgiram situações de isolamento, silêncios, afastamento. A doença impacta às vezes decisivamente o cotidiano das relações conjugais, podendo culminar em dificuldades físicas e psicológicas repercutindo no desempenho físico e afetivo da sexualidade. Associados, desdobram-se em situações de abandono e divórcios.

Deste modo, sugere-se que, no âmbito da atenção primária à saúde, sejam desenvolvidas ações através do acompanhamento do portador, de modo integral e sistemático

durante e após o tratamento, com a utilização de equipes multiprofissionais no âmbito da Estratégia de Saúde da Família, além de uma articulação integrativa entre os vários setores da saúde para amparar o portador da Hanseníase de modo integral, considerando suas necessidades emocionais e psicológicas, dando suporte às demandas tanto no campo da orientação, quanto da vivência da sexualidade.

### **Conflito de interesses**

Os autores declaram não haver nenhum conflito de interesse nesse estudo.

### **Agradecimentos**

Os autores agradecem o apoio do Programa de Pesquisa para o Serviço Único de Saúde (PPSUS), Rede Ministério da Saúde (MS), Conselho Nacional de Pesquisa (CNPq), Fundação de Amparo a Pesquisa do Estado de Minas Gerais (FAPEMIG) e Secretaria do Estado de Saúde de Minas Gerais (SESMG). Agradecemos também a todos os indivíduos que participaram deste estudo.

## Referências:

1. Lockwood DNJ, Suneetha S. Leprosy: too complex a disease for a simple elimination paradigm. *Bulletin of the World Health Organization*. 2005;83:230-5.
2. Covey HC. People with leprosy (Hansen's disease) during the Middle Ages. *The Social Science Journal*. 2001;38(2):315-21.
3. Brasil. Ministério da Saúde. Departamento de Atenção Básica. Hanseníase: atividades de controle e manual de procedimentos. Área Técnica de Dermatologia Sanitária, editor. Brasília 2001. p. 177.
4. Lockwood DNJ, Walder SL. The clinical and immunological features of leprosy. *The Medicine Publishing Company*. 2005;33(7):26-9.
5. Gyapong JO, Gyapong M, Yellu N, Anakwah K, Amofah G, Bockarie M, et al. Integration of control of neglected tropical diseases into health-care systems: challenges and opportunities. *The Lancet*. 2010;375(9709):160-5.
6. Margoles L, Del Rio C, Franco-Paredes C. Leprosy: a modern assessment of an ancient neglected disease. *Bol Med Hosp Infant Mex*. 2011;68(2):120-6.
7. WHO. Global leprosy situation. In: *Wkly Epidemiol Rec*, editor.: WHO; 2005. p. 289-95.
8. WHO. Global leprosy situation. In: *Wkly Epidemiol Rec*, editor: WHO; 2010. p. 337-48.
9. Nordeen SK. Elimination of leprosy as a public health problem: progress and prospects. In: *Bulletin of the World Health Organization*, editor. 1995. p. 1-6.
10. Visschedijk J BJ, Eggens H, Lever P, Beers SV, Klatser P. Review: *Mycobacterium leprae* – millennium resistant! Leprosy control on the threshold of a new era. *Trop Med Int Health* 2000;5:388-99.
11. Brasil. Vigilância em Saúde: situação epidemiológica da Hanseníase no Brasil. In: *Saúde Md*, editor. Brasília; 2008.
12. Suzuki, K, Akama T, Kawashima A, Yoshihara A, Yotsu R R, Ishii N. *Dermatology* SKeaJo. REVIEW ARTICLE Current status of leprosy: Epidemiology, basic science and Clinical perspectives. *Journal of Dermatology*. 2012;39:121-9.
13. Mira MT. Genetic host resistance and susceptibility to leprosy. *Microbes and Infection*. 2006;8(4):1124-31.
14. Schurr E, Alcaïs A, de Léséleuc L, Abel L. Genetic predisposition to leprosy: A major gene reveals novel pathways of immunity to *Mycobacterium leprae*. *Seminars in Immunology*. 2006;18(6):404-10.

15. Moschioni C, Antunes CMF, Grossi MAF, Lambertucci JR. Risk factors for physical disability at diagnosis of 19,283 new cases of leprosy. *Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical*. 2010;43:19-22.
16. Sihombing B, Djarir H, Beise K, Kusumawardhani L, Yulihane R, Kurniasari I, et al. Disability in people affected by leprosy: the role of impairment, activity, social participation, stigma and discrimination. 2012.
17. Nations MK, Lira GV, Catrib AMF. Stigma, deforming metaphors and patients' moral experience of multibacillary leprosy in Sobral, Ceará State, Brazil. *Cadernos de Saúde Pública*. 2009;25:1215-24.
18. Claro LBL. *Hanseníase: representações sobre a doença*. Rio de Janeiro, Editora Fiocruz;1995.
19. Oliveira MLW-d-Rd, Mendes CM, Tardin RT, Cunha MD, Arruda A. Social representation of Hansen's disease thirty years after the term 'leprosy' was replaced in Brazil. *História, Ciências, Saúde-Manguinhos*. 2003;10:41-8.
20. Kumaresan JA, Maganu ET. Socio-cultural dimensions of leprosy in North-Western Botswana. *Social Science & Medicine*. 1994;39(4):537-41.
21. Suite M, Gittens C. Attitudes towards leprosy in the outpatient population of dermatology clinics in Trinidad. *Lepr Rev*. 1992;63(2):151-6.
22. Tekle-Haimanot R, Forsgen L, Gebre-Mariam A, Abebe M, Holmgren G, Heijbel J, Ekstedt J. Attitudes of rural people in central Ethiopia towards leprosy and a brief comparison with observations on epilepsy. *Lepr Rev*. 1992;63(2):157-68.
23. De Groot R, Van Brakel WH, De Vries HJ. Social implications of leprosy in the Netherlands--stigma among ex-leprosy patients in a non-endemic setting. *Lepr Rev*. 2011;82(2):168-77.
24. Mhasawade BC. Leprosy-a case for mental health care. *Lepr-India*. 1983;55(2):3.
25. Kumar JHR, Verghese A. Psychiatric Disturbances Among Leprosy Patients. An Epidemiological Study. *International Journal of Leprosy*. 1980;48(4):431-4.
26. Weiss MG, Ramakrishna J. Stigma interventions and research for international health. *The Lancet*. 2006;367(9509):536-8.
27. Tsutsumi A, Izutsu T. Quality of Life and Stigma Handbook of Disease Burdens and Quality of Life Measures. In: Preedy VR, Watson RR, editors.: Springer New York; 2010. p. 3489-99.
28. Kaur H, Ramesh V. Social problems of women leprosy patients--a study conducted at 2 urban leprosy centres in Delhi. *Lepr Rev*. 1994;65(4):361-75.
29. Morley JE, Tariq SH. Sexuality and disease. *Clin Geriatr Med*. 2003;19:563-73.

30. Korfage IJ. Patients' perceptions of the side-effects of prostate cancer treatment - A qualitative interview study. *Social Science & Medicine*. 2006;63:911.
31. Babu BV, Mishra S, Nayak AN. An Ethnographic Study on the Effect of Filarial Hydrocele on Conjugal Life and Marriage ability from Orissa, India. *PLoS Negl Trop Dis*. 2009;4(3):414.
32. Dreyer G, Norões J, Addiss D. The silent burden of sexual disability associated with lymphatic filariasis. *Acta Tropica*. 1997;63:57-60.
33. Minuzzo DA. O Homem paciente de Hanseníase (Lepra) Representação Social, Rede Social e Familiar, Experiência e Imagem Corporal [Dissertação]. Évora: Universidade de Évora; 2008.
34. Felisberto JM. Interações Sociais de casais vivendo com HIV dez anos após a introdução dos anti-retrovirais no Brasil [Dissertação]. Belo Horizonte: Universidade Federal de Minas Gerais; 2010.
35. Oliveira MHP, Romanelli G. The Effects of Leprosy on men and women : a gender study. In: WHO Special Programme for Research and Training in Tropical Diseases TDR, editor. Geneva 1997.
36. Oliveira MHP, Romanelli G. Hanseníase e sexualidade: convivendo com a diferença. *Revista latino-americana de enfermagem*. 1999;7:85-91.
37. Lanza FM, Lana FCF. Decentralization of leprosy control actions in the micro-region of Almenara, State of Minas Gerais. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. 2011;19:187-94.
38. Brasil. Secretaria de Estado da Saúde de Minas Gerais. Coordenadoria Estadual de Dermatologia Sanitária. Encontro Estadual 2007 – Hanseníase: procurar para curar. In: Gerais SdEdSdM, editor. Belo Horizonte, 2007.
39. Brasil. Guia para o controle da Hanseníase. Cadernos de Atenção Básica nº 10. In: Básica SdPdSDdA, editor. Brasília: Ministério da Saúde; 2002.
40. Turato ER. Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas. 4ed, editor. Petrópolis, RJ: Vozes; 2010.
41. Bardin L. Análise de Conteúdo. 1979., editor. Lisboa: Edições 70; 1979.
42. Minayo MCS. O Desafio do Conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 12ed, editor. São Paulo: Hucitec. ; 2010.
43. Herzlich C. Fragilidade da Vida e Desenvolvimento das Ciências Sociais no Campo da Saúde. *PHYSIS: Rev Saúde Coletiva*. 2005;15(2):193-203.
44. White C. Explaining a Complex Disease Process: Talking to Patients about Hansen's Disease (Leprosy) in Brazil. *Medical Anthropology Quarterly*. 2005;19(3):310-30.

45. Eidt LM. O Mundo da vida do ser hanseniano: sentimentos e vivências [Dissertação]. Porto Alegre: Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul 2000.
46. Turato ER. Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. *Revista de Saúde Pública*. 2005;39:507-14.
47. Oliveira MHP, Romanelli G. Os efeitos da Hanseníase em homens e mulheres: um estudo de gênero. *Cadernos de Saúde Pública*. 1998;14:51-60.
48. White C. Sociocultural considerations in the treatment of leprosy in Rio de Janeiro, Brazil. *Lepr Ver*. 2002;73:356-65.
49. Wynd S, Melrose WD, Durrheim DN, Carron J, Gyapong M. Understanding the community impact of lymphatic filariasis: a review of the sociocultural literature. *Bulletin of the World Health Organization*. 2007;85:493-8.
50. Santos TMMG, Campelo CL, Costa IA, Rocha SS, Veloso LC. Hanseníase: implicações na sexualidade do portador. *Hansen Int*. 2010;35(2):27-32.
51. White C. Iatrogenic stigma in outpatient treatment for Hansen's disease (leprosy) in Brazil. *Health Education Research*. 2008;28(1):25–39.
52. Goems EG. Género, muyer e salud en las Americas. Washington: OPS/OMS; 1993.
53. Ulrich M, Zulueta AM, Cáceres-Dittmar G, Sampson C, Pinardi ME, Rada EM, et al. Leprosy in women: Characteristics and repercussions. *Social Science & Medicine*. 1993;37(4):445-56.
54. Visschedijk J, Engelhard A, Lever P, Grossi MAF, Feenstra P. Leprosy control strategies and the integration of health services: an international perspective. *Cadernos de Saúde Pública*. 2003;19:1567-81.

## 5 Considerações finais

A Hanseníase vem sendo discutida em varias áreas do conhecimento ao longo dos anos. Avanços nas pesquisas científicas nas áreas biológicas resultaram na evolução do tratamento, ancorado por esquemas terapêuticos mais eficazes e com reduzido tempo de duração. Contudo, grande interesse tem-se voltado também para a compreensão de aspectos psicossociais relacionados ao cotidiano do indivíduo portador da Hanseníase e os efeitos nas suas interações sociais.

Os dados analisados desta pesquisa revelaram que a Hanseníase pode exercer influência negativa para as pessoas, no aspecto emocional, afetivo e sexual. Homens e mulheres demonstraram percepções semelhantes quanto aos efeitos da doença na autopercepção da aparência física, com repercussões negativas nas relações sócio-afetivas. Ademais, surgiram situações de isolamento, silêncios e afastamento. A doença e seus efeitos impactam por vezes decisivamente o cotidiano das relações conjugais, podendo culminar em dificuldades físicas e psicológicas, repercutindo no desempenho físico e afetivo da sexualidade. Associados, resultam em situações de desinteresse, abandonos e divórcios.

Deste modo, sugere-se que, sejam desenvolvidas estratégias operacionais que visem dar suporte integral ao portador da Hanseníase. Sugere-se que, no âmbito da atenção primária à saúde, sejam desenvolvidas ações através do acompanhamento do portador, de modo integral e sistemático durante e após o tratamento. A utilização de equipes multiprofissionais, no âmbito da Estratégia de Saúde da Família, além de uma articulação integrativa entre os vários setores da saúde, pode amparar o portador da Hanseníase de modo integral, considerando-se suas necessidades emocionais e psicológicas, dando suporte às demandas tanto no campo da orientação, quanto da vivência da sexualidade (54).

## Referências

1. Cobey HC. People with leprosy (Hansen's disease) during the Middle Ages The Social Science Journal. 2001; 38:315–321.
2. Lockwood NJ. Leprosy. The Medicine Publishing Company. 2005; 33(7):26-29.
3. Teo KS, et al. Thalidomide in the treatment of leprosy. Microbes and Infection. 2002; 4:1193–1202.
4. Araújo MG. Hanseníase no Brasil. Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical. 2003; 36(3):373-382.
5. Eidt LM. 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. Rev. Saúde e Sociedade. 2004. V.13, n.2, P. 76-88.
6. Mira MT. Genetic host resistance and susceptibility to leprosy. Microbes and Infection. 2006; (8) 1124e1131.
7. Brasil. Ministério da saúde. Guia para o controle da Hanseníase. Brasília: Ministério da Saúde, 2002.
8. Beigelman B. Genética e Hanseníase. Ciências e saúde coletiva. 2002; 7(1):117-118.
9. Brasil. Ministério da Saúde. Guia de procedimentos técnicos: baciloscopia em Hanseníase. Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Vigilância Epidemiológica, Brasília, 2010.
10. Grossi MAF cols. A influência do teste sorológico ML Flow na classificação da Hanseníase. Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical 41(Suplemento II):34-38, 2008.
11. Goulart IMB at al. Imunopatologia da Hanseníase: a complexidade dos mecanismos da resposta imune do hospedeiro ao *Mycobacterium leprae*. Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical 35(4): 365-375, jul-ago, 2002.
- 12- Ridley DS, Jopling WH. Classification of leprosy according to immunity. A fivegroup system. Int J Lepr Other Mycobact Dis. 1966; (34) 255-273.
13. Cunha AZS. Hanseníase: aspectos da evolução do diagnóstico, tratamento e controle. Ciênc. Saúde Coletiva. 2002; 7(2): 235-242.
14. Sales AM et al. No difference in leprosy treatment outcomes comparing 12- and 24-dose multidrug regimens: a preliminary study. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro. 2007; 23(4):815-822.
15. Lana FCF, Davi RFL, Lanza FM, Amaral EP. Detecção da Hanseníase e Índice de



- Desenvolvimento Humano dos municípios de Minas Gerais, Brasil. Rev. Eletr. Enf. [Internet]. 2009;11(3):539-44.
16. Gyapong JO, Gyapong M, Yellu N, Anakwah K, Amofah G, Bockarie M, et al. Integration of control of neglected tropical diseases into health-care systems: challenges and opportunities. *The Lancet*. 2010;375(9709):160-5.
  17. WHO. World health organization. Weekly epidemiological record. 2009; 33(84):333–340.
  18. Dias CR, Pedrazzani SE. Políticas Públicas de Hanseníase: contribuição na redução da exclusão social. *Revista Brasileira de Enfermagem*, Brasília, 2008.
  19. Brasil. Ministério da Saúde. Vigilância em Saúde: situação epidemiológica da Hanseníase no Brasil. Brasília: Ministério da Saúde, 2008.
  20. Brasil, Ministério da Saúde. Acompanhamento da Hanseníase- Minas Gerais. Disponível em <http://datasus.gov.br>. Acessado em 11/02/10.
  21. IBGE-. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, 2007.
  22. Amaral EP, Lana FCF. Análise espacial da Hanseníase na microrregião de Almenara, MG, Brasil. *Rev Bras Enferm*. 2008 nov; 61(esp):701-7.
  23. Claro LBL. Hanseníase: representações sobre a doença. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 1995.
  24. Nations MK et al. Stigma, deforming metaphors and patients' moral experience of multibacillary leprosy in Sobral, Ceará State, Brazil. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro. 2009; 25(6):1215-1224.
  25. Tsutsumi et al. The quality of life, mental health, and perceived stigma of leprosy patients in Bangladesh. *Social Science & Medicine*. 2007; 64(B Suppl.):2443–2453.
  26. Ministério da Saúde. Criação da Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária. Decreto Presidencial nº 76.078 de 4 de agosto de 1975, Brasília, DF.
  27. Brasil . Ministério da Saúde. Lei 9.010 de 29 de março de 1995. Diário Oficial da União, Brasília, DF. 1995.
  28. Opromolla PA, Martelli ACC. A terminologia relativa à Hanseníase. *Rev. Bras. Dermatol*. 2005; 80(3): 293-294.
  29. Claro LBL. Hanseníase: representações sobre a doença. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 1995.
  30. Mendes CM. Conhecimento científico *versus* manutenção de crenças estigmatizantes: Reflexões sobre o trabalho do psicólogo junto aos programas de eliminação da Hanseníase Pesquisas e Práticas Psicossociais. 2007; 2(1).
  31. White C. Iatrogenic stigma in outpatient treatment for Hansen's disease (leprosy) in Brazil. *Health Education Research*. 2008; 28(1):25–39.

32. White C. Explaining a Complex Disease Process: Talking to Patients about Hansen's Disease (Leprosy) in Brazil. *Medical Anthropology Quarterly*. 2005; 19(3):310-330.
33. Oliveira MHP, Romanelli G. Os efeitos de Hanseníase em homens e mulheres: um estudo de gênero. *Cad Saúde Pública*. 1998; 14:51-60.
34. Oliveira MPH ; Gomes R; Oliveira, CM. Hanseníase e sexualidade: convivendo com a diferença. *Rev. latino-am.enfermagem, Ribeirão Preto*. 1999; 7(1):85-91.
35. Duarte MTC, Ayres JA, Simonetti JP. Consulta de enfermagem: estratégia de cuidado ao portador de Hanseníase em Atenção Primária Texto Contexto Enferm, Florianópolis. 2009; 18(1):100-7.
35. Pena L. Imagem corporal: uma revisão seletiva da literatura. *Psicologia. USP. São Paulo*. 1990;1(2) 167-174.
36. Ferreira MC, Leite NGM. Adaptação e Validação de um Instrumento de Avaliação da Satisfação com a Imagem Corporal. *Avaliação Psicológica*, 2002,2, pp. 141-149.
37. Minuzzo DA. O Homem paciente de Hanseníase(Leprosy) Representação Social, Rede Social e Familiar, Experiência e Imagem Corporal [Dissertação] -Mestrado em Políticas de Bem-estar em perspectiva:evolução, conceitos e actores. Universidade de Évora, 2008.
38. Herzlich C. Fragilidade da Vida e Desenvolvimento das Ciências Sociais no Campo da Saúde. *PHYSIS: Rev. Saúde Coletiva, Rio de Janeiro*, 15(2):193-203, 2005.
39. Visschedijk J, Engelhard A, Lever P, Grossi MAdF, Feenstra P. Leprosy control strategies and the integration of health services: an international perspective. *Cadernos de Saúde Pública*. 2003;19:1567-81.
40. Starfield B. Atenção primária: equilíbrio entre necessidades de saúde, serviços e tecnologia. Brasília: UNESCO, Ministério da Saúde; 2002.
41. White C. Sociocultural considerations in the treatment of leprosy in Rio de Janeiro, Brazil. *Lepr Ver*. 2002; 73:356-365.
42. Lanza FM, Lana FCF. Decentralization of leprosy control actions in the micro-region of Almenara, State of Minas Gerais. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. 2011;19:187-94.
43. Turato ER. Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetivos de pesquisa. *Ver. Saúde Pública* 2005; 39(3)507-14.
44. Minayo MCS. & Sanches O. Quantitative and Qualitative Methods: Opposition or Complementarity? *Cad. Saúde Públ., Rio de Janeiro*. 1993; 3:239-262.
45. Minayo MCS. O Desafio do Conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde-12ed.-São Paulo: Hucitec, 2010.
46. Bower E. & Scambler S. The contributions of qualitative research towards dental public health practice. *Community Dent Oral Epidemiol* 2007; 35:161–169.

47. Minayo MCS. (Org) Pesquisa Social. 29 ed.- Petrópolis, Rj: Vozes, 2010.
48. Turato ER. Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. Rev. Saúde Pública 2005;39(3):507-14.
40. Duarte R. Pesquisa Qualitativa: Reflexões sobre o trabalho de campo. Cadernos de Pesquisa, n. 115, março/ 2002.
50. Bardin L. Análise de Conteúdo. Lisboa: Edições 70, 1979.

## APÊNDICE(S)

## APÊNDICE A- Questionário Sócio-demográfico



**UNIVERSIDADE ESTADUAL DE MONTES CLAROS**  
 Centro de Ciências Biológicas e da Saúde  
 Mestrado Profissional em Cuidados Primários em Saúde



## QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO

**Projeto:** Estudo das características epidemiológicas, qualidade de vida, dos fatores clínico-terapêuticos, da condição normativa da saúde bucal e dos achados moleculares em pacientes com Hanseníase e seus contatos. Aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa/UNIMONTES, parecer nº 2185/2010, em 15 de outubro de 2010.

1- Código Questionário: \_\_\_\_\_ 2- Data da aplicação: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

3- Grupo da amostra ao qual pertence o indivíduo:

( ) 1- Caso ( ) 2- Controle (contatos) ( ) 3- Controle (saudáveis)

4- Nome do Indivíduo: \_\_\_\_\_

5- Data de nascimento: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_ 6- Idade: \_\_\_\_\_ anos

7- Sexo: ( ) 1- Masculino ( ) 2- Feminino

8- Qual a cor da sua pele? (Considerada pelo indivíduo)

( ) 1- Branca ( ) 3- Parda ( ) 98- Não informado  
 ( ) 2- Negra ( ) 4- Outro \_\_\_\_\_

9- Qual seu endereço (Rua, Avenida, Praça, etc.)

\_\_\_\_\_

10- Número da casa: \_\_\_\_\_ 11- Bairro: \_\_\_\_\_

12- CEP: \_\_\_\_\_ 13- Município: \_\_\_\_\_ 14- Telefone: ( ) \_\_\_\_\_

15- O(A) senhor(a) é alfabetizado(a) (ou seja, sabe ler e escrever)?

( ) 1- Sim ( ) 2- Não\* ( ) 98- Não informado\*

\*Vá para o item nº 18 e assinalar a opção "99- não se aplica" nos itens nº 16 e nº 17.

16- O(A) senhor(a) frequenta a escola ou curso regular?

( ) 1- Sim ( ) 2- Não ( ) 98- Não informado ( ) 99- Não se aplica

17- Qual o seu grau de escolaridade?

( ) 1- Sem escolaridade ( ) 5- Médio completo ( ) 98- Não informado  
 ( ) 2- Fundamental completo ( ) 6- Superior incompleto ( ) 99- Não se aplica  
 ( ) 3- Fundamental incompleto ( ) 7- Superior completo  
 ( ) 4- Médio incompleto ( ) 8- Pós-graduação

18- O(A) senhor(a) frequenta algum culto religioso?

( ) 1- Sim ( ) 2- Não ( ) 98- Não informado

19- Qual a sua atual ocupação/profissão?

\_\_\_\_\_



**UNIVERSIDADE ESTADUAL DE MONTES CLAROS**  
 Centro de Ciências Biológicas e da Saúde  
 Mestrado Profissional em Cuidados Primários em Saúde



20- Qual a renda de sua família?

- |   |   |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> 1- Programas Federais                  | <input type="checkbox"/> 5- Acima de 3 - até 4 salários mínimos |
| <input type="checkbox"/> 2- Até 1 salário mínimo                | <input type="checkbox"/> 6- Acima de 4 - até 5 salários mínimos |
| <input type="checkbox"/> 3- Acima de 1 - até 2 salários mínimos | <input type="checkbox"/> 7- Acima de 5 salários mínimos         |
| <input type="checkbox"/> 4- Acima de 2 - até 3 salários mínimos | <input type="checkbox"/> 98- Não informado                      |

21- De que tipo é sua de moradia?

- 1- Casa própria     2- Aluguel     3- Outros \_\_\_\_\_     98- Não informado

22- Qual o tipo de construção da sua moradia?

- |  |  |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> 1- Adobe              | <input type="checkbox"/> 5- Lona           |
| <input type="checkbox"/> 2- Alvenaria sem laje | <input type="checkbox"/> 6- Taipa          |
| <input type="checkbox"/> 3- Alvenaria com laje | <input type="checkbox"/> 7- Outros _____   |
| <input type="checkbox"/> 4- Madeira            | <input type="checkbox"/> 98- Não informado |

23- Quantos cômodos têm sua casa?

- |                                  |                                    |   |  |
|----------------------------------|------------------------------------|---|--|
| <input type="checkbox"/> 1- Um   | <input type="checkbox"/> 3- Três   | <input type="checkbox"/> 5- Cinco         | <input type="checkbox"/> 98- Não informado |
| <input type="checkbox"/> 2- Dois | <input type="checkbox"/> 4- Quatro | <input type="checkbox"/> 6- Mais de cinco |  |

24- Quantas pessoas moram com você?

- |                                  |                                    |   |  |
|----------------------------------|------------------------------------|---|--|
| <input type="checkbox"/> 1- Uma  | <input type="checkbox"/> 3- Três   | <input type="checkbox"/> 5- Cinco         | <input type="checkbox"/> 98- Não informado |
| <input type="checkbox"/> 2- Duas | <input type="checkbox"/> 4- Quatro | <input type="checkbox"/> 6- Mais de cinco |  |

25- Há quanto tempo você mora nesta casa?

- |   |  |   |
|---|--|---|
| <input type="checkbox"/> 1- Menos que um ano    | <input type="checkbox"/> 5- De quatro a cinco anos | <input type="checkbox"/> 7- De dez a vinte anos |
| <input type="checkbox"/> 2- De um a dois anos   | <input type="checkbox"/> 6- De cinco a dez anos    | <input type="checkbox"/> 8- Mais que vinte anos |
| <input type="checkbox"/> 3- De dois a três anos | <input type="checkbox"/> 4- De três a quatro anos  | <input type="checkbox"/> 98- Não informado      |

26- Possui rede elétrica em casa?

- 1- Sim     2- Não     98- Não informado

27- Possui abastecimento de água?

- 1- Sim     2- Não     98- Não informado

28- O(A) senhor(a) realiza algum tipo de tratamento da água que consome?

- 1- Sim     2- Não\*     98- Não informado\*

\*Caso a resposta seja NÃO, vá para o item nº 30 e assinalar a opção "99- não se aplica" no item nº 29.

29 – Qual o tipo de tratamento utilizado?

- |                                       |  |  |
|---------------------------------------|--|--|
| <input type="checkbox"/> 1- Filtração | <input type="checkbox"/> 3- Cloração       | <input type="checkbox"/> 98- Não informado |
| <input type="checkbox"/> 2- Fervura   | <input type="checkbox"/> 4- Sem tratamento | <input type="checkbox"/> 99- Não se Aplica |

30- Possui rede de esgoto?

- 1- Sim     2- Não     98- Não informado


**UNIVERSIDADE ESTADUAL DE MONTES CLAROS**

 Centro de Ciências Biológicas e da Saúde  
 Mestrado Profissional em Cuidados Primários em Saúde


- Os itens 31 a 37 devem ser preenchidos se o indivíduo for do grupo de CASOS, através de consulta à ficha de notificação do SINAN. Para os indivíduos dos grupos CONTROLES, marque a opção “99- Não se aplica”, e passe para o item 38.

31- Número da ficha de notificação do SINAN: \_\_\_\_\_

32- Ano do diagnóstico da Hanseníase: \_\_\_\_\_ ( ) 99- Não se aplica

33- Condição de tratamento:

- ( ) 1- Virgem de tratamento ( ) 3- Tratado – Alta por cura  
 ( ) 2- Em tratamento ( ) 99- Não se aplica

34- Classificação sistêmica:

- ( ) 1- Paucibacilar ( ) 2- Multibacilar ( ) 99- Não se aplica

35- Forma clínica diagnosticada:

- ( ) 1- Indeterminada ( ) 3- Dimórfica ( ) 99- Não se aplica  
 ( ) 2- Tuberculóide ( ) 4- Virchowiana

36- Estado reacional:

- ( ) 1- Sem reação ( ) 3- Eritema Nodoso  
 ( ) 2- Reação Reversa ( ) 99- Não se aplica

37- Nível de incapacidade

- ( ) 1- zero ( ) 3- dois  
 ( ) 2- um ( ) 99- Não se aplica

38- O(A) senhor(a) gostaria de fazer alguma observação em relação ao questionário aplicado?

---



---



---

**Entrevistador: POR FAVOR, LEIA E ASSINE SEU NOME**

Eu reli o questionário após a entrevista e certifico que todas as respostas às perguntas formuladas foram anotadas de acordo com as respostas dadas pelo entrevistado e que todas as colunas e espaços que requerem preenchimentos foram completados de acordo com as instruções recebidas. Eu me comprometo a manter sob estrita confidencialidade o conteúdo das perguntas, das respostas e dos comentários do entrevistado, como também sua identidade.

Nome do Entrevistador \_\_\_\_\_

Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_.

Nome do Supervisor \_\_\_\_\_

Sexo do Entrevistador: ( ) Masculino ( ) Feminino Idade do Entrevistador: \_\_\_\_\_ Anos.

 \_\_\_\_\_  
 Assinatura do Entrevistador

 \_\_\_\_\_  
 Assinatura do Entrevistado

## APÊNDICE B- Roteiro de Entrevista

*UNIVERSIDADE ESTADUAL DE MONTES CLAROS  
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS DA SAÚDE – CCBS  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO MESTRADO EM CUIDADOS PRIMÁRIOS EM SAÚDE*

Entrevista: N° \_\_\_\_\_

Local: \_\_\_\_\_

Cidade e Data: \_\_\_\_\_, \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Início; \_\_\_\_\_: \_\_\_\_\_ Hs / Término: \_\_\_\_\_ Hs. \_\_\_\_\_

Duração em minutos: \_\_\_\_\_

**ENTREVISTA SEMIDIRIGIDA/ QUESTÕES ABERTAS**

01- Como foi sua reação quando foi comunicado que estava com Hanseníase?

02- O que mudou na sua vida com este diagnóstico? O que significou para você saber que estava com Hanseníase?

03) Como tem sido a sua relação com seu trabalho, com a Hanseníase?

04) Como ficou a sua relação com seus amigos, parentes, vizinhos? Eles sabem que você está com Hanseníase?

05) Como tem sido o seu convívio com a sua família? Você contou a eles do seu diagnóstico?

06) Como tem sido pra você, a vivência da sua sexualidade?

07) Como você acha que seu parceiro reage ao fato de você estar com Hanseníase?

- Ele (a) mudou com você?

## APÊNDICE C- Termo De Consentimento Livre e Esclarecido para Participação em Pesquisa

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA PARTICIPAÇÃO EM PESQUISA

**Título da pesquisa:** Impacto da Hanseníase nas Relações Afetivas e Conjugais

**Instituição promotora:** Universidade Estadual de Montes Claros - Unimontes/MG

**Mestrando:** Ednardo de Souza Nascimento,

**Coordenador:** Prof. Dr. Silvio Fernando Guimarães de Carvalho

**Atenção:** Antes de aceitar participar desta pesquisa, é importante que você leia e compreenda a seguinte explicação sobre os procedimentos propostos. Esta declaração descreve o objetivo, benefícios, riscos, desconfortos e precauções do estudo. Também descreve os procedimentos alternativos que estão disponíveis a você e o seu direito de sair do estudo a qualquer momento. Nenhuma garantia ou promessa pode ser feita sobre os resultados do estudo.

**1 Objetivo:** Compreender o impacto da Hanseníase nas relações afetivas e conjugais.

**2 Metodologia/procedimentos:** Será realizada uma entrevista, tipo conversação do dia a dia, e você somente responderá se quiser ou souber, uma vez que não existem respostas certas ou erradas. Esta entrevista será gravada com auxílio de um gravador. Posteriormente a gravação será transcrita e a fita gravada será destruída. Esta entrevista não tomará mais de 20 minutos do seu tempo e poderá ocorrer na Unidade de Saúde ou em seu domicílio, no horário em que melhor lhe convier.

**3 Justificativa:** Potencializar a criação de estratégias direcionadas para uma melhor qualidade de vida física e emocional do hanseniano e de qualquer estigma social associado essa doença, além de contribuir com a elaboração de políticas públicas de saúde relacionadas à Hanseníase.

**4 Benefícios:** As informações obtidas serão importantes para subsidiar políticas públicas de combate a qualquer estigma social porventura existentes, através de divulgação de mais informações sobre a doenças, tratamento e formas de transmissão.

**5 Desconfortos e riscos:** A sua participação não acarretará prejuízo a você ou outra pessoa, pois não causará nenhum tipo de risco, dano físico ou mesmo constrangimento moral ou ético. Você só participará e responderá as perguntas se quiser e se sentir-se confortável para isso. Caso sinta-se incomodado ou constrangido, você tem o direito de interromper a entrevista a qualquer momento, sem nenhuma penalização o prejuízo. Os dados coletados serão usados somente para fins científicos, sendo que seu nome não será revelado em nenhum momento na nossa pesquisa. Você tem o direito de receber qualquer esclarecimento sobre esta pesquisa

**6 Danos:** É garantida a manutenção da integridade física, psíquica e social dos participantes, ficando estes isentos de quaisquer riscos, danos ou agravos consequentes deste estudo.

**7 Confidencialidade das informações:** Após a entrevista, as informações coletadas serão usadas no nosso trabalho apenas para fins de pesquisa, mas a sua identidade será preservada, garantindo sua total privacidade.

**8 Metodologia/procedimentos alternativos disponíveis:** Não se aplica.

**9 Compensação/indenização:** Não se aplica, pois todos os seus direitos serão respeitados e você é livre para decidir se aceita ou não participar.

**10 Outras informações pertinentes:** Você não receberá nenhuma quantia em dinheiro ou de outra natureza caso concorde em participar. Essa pesquisa também não lhe custará nada, ou seja, você não terá nenhum gasto adicional caso aceite participar.

**11 Consentimento:** Li e entendi as informações acima. Este formulário está sendo assinado voluntariamente por mim, indicando meu consentimento para contribuir nesta pesquisa. Receberei uma cópia assinada deste consentimento.

_____	_____	____/____/____
Nome do Participante	Assinatura do Participante	Data
_____	_____	____/____/____
Nome da Testemunha	Assinatura da Testemunha	Data
Dr. Silvio Fernando Guimarães de Carvalho	_____	____/____/____
Coordenador da Pesquisa	Assinatura do Coordenador da Pesquisa	Data



## ANEXOS

## ANEXO- A- Tabela com Dados Epidemiológicos da Hanseníase-2011.

Ministério da Saúde  
Secretaria de Vigilância em Saúde  
Departamento de Vigilância Epidemiológica  
Coordenação Geral de Hanseníase e Doenças em Eliminação

Registro ativo: número e percentual, Casos novos de hanseníase: número, coeficiente e percentual, taxa exatã, classificação operacional, sexo, grau de incapacidade, exames examinados, por estados e regiões, Brasil, 2011

Estados / Regiões	Reg Ativo	%Coef. Prev.	Casos Novos < 15 anos	Coeficiente 0 e < 15 anos <sup>1</sup>	Casos Novos Total	Coef. Geral <sup>2</sup>	MB	%	Feminino	%	Grau 2	% Grau 2	Avaliados	% Avaliados	%Coef. Grau 2	Cont. Reg.	Cont. Exam.	%Cont. Exam.	Cura PB+MB	Total PB+MB	%Cura Coorte
<b>Região Norte</b>	<b>6.622</b>	<b>3,49</b>	<b>670</b>	<b>13,34</b>	<b>6.965</b>	<b>42,65</b>	<b>4.186</b>	<b>60,7</b>	<b>2.722</b>	<b>39,7</b>	<b>407</b>	<b>6,3</b>	<b>6.420</b>	<b>93,6</b>	<b>2,63</b>	<b>24.729</b>	<b>16.964</b>	<b>69,0</b>	<b>6.879</b>	<b>7.144</b>	<b>82,3</b>
Roraima	645	4,09	48	11,21	851	53,98	513	60,3	350	41,1	42	5,1	828	97,3	2,98	2.519	1.817	72,1	848	968	88,5
Acre	175	2,34	22	8,75	229	30,55	163	71,5	87	38,2	4	1,9	211	92,5	0,54	871	381	43,7	253	258	90,3
Amazonas	505	1,43	58	4,54	587	16,59	342	58,3	223	39,7	82	11,2	555	94,5	1,75	2.221	804	36,2	581	728	78,6
Roraima	86	1,87	6	3,95	113	24,56	63	55,8	28	24,8	11	12,0	92	81,4	2,39	416	177	42,5	130	160	81,3
Pará	3.327	4,33	437	18,29	3.926	51,06	2.434	62,0	1.561	39,8	219	6,0	3.871	93,5	2,85	14.880	6.636	58,8	3.046	3.817	75,8
Amapá	117	1,71	17	7,49	159	24,70	92	54,4	67	39,6	13	8,1	161	95,3	1,90	899	440	62,9	144	187	77,0
Tocantins	798	5,47	85	29,38	991	73,74	581	58,6	326	49,0	56	8,4	911	91,9	4,99	3.253	2.219	68,4	887	1.025	87,5
<b>Região Nordeste</b>	<b>12.275</b>	<b>2,35</b>	<b>1.166</b>	<b>8,19</b>	<b>13.953</b>	<b>26,00</b>	<b>8.146</b>	<b>58,4</b>	<b>6.460</b>	<b>46,5</b>	<b>824</b>	<b>6,9</b>	<b>11.923</b>	<b>96,5</b>	<b>1,54</b>	<b>49.432</b>	<b>24.647</b>	<b>49,2</b>	<b>11.911</b>	<b>14.961</b>	<b>86,1</b>
Pernambuco	3.551	5,34	386	18,78	3.729	56,11	2.424	65,0	1.830	43,7	206	6,6	3.121	83,7	3,10	13.579	5.888	41,0	3.192	3.962	80,6
Piauí	893	2,84	69	8,26	1.100	35,03	565	51,4	513	46,9	71	7,1	1.005	91,4	2,26	3.756	2.138	56,9	1.098	1.404	78,2
Ceará	1.749	2,05	111	5,03	1.962	23,00	1.250	63,7	835	42,6	139	8,2	1.700	86,6	1,63	7.221	4.226	58,6	1.872	2.265	82,6
Rio Grande do Norte	266	0,80	13	1,54	283	9,38	133	46,6	119	44,4	25	10,5	238	89,8	0,78	867	326	37,6	215	357	80,5
Paraíba	660	1,74	46	4,67	713	18,81	396	55,5	334	46,8	59	10,1	583	81,8	1,58	2.263	883	39,0	559	702	75,6
Pernambuco	2.410	2,72	205	12,97	2.861	30,02	1.394	52,4	1.307	49,1	131	5,6	2.344	88,1	1,48	9.474	5.494	58,0	2.315	2.877	80,5
Alagoas	296	0,94	25	2,73	401	12,76	203	50,6	210	52,4	18	5,4	384	83,3	0,57	1.475	761	51,6	281	360	78,1
Sergipe	290	1,39	27	4,83	434	20,77	224	51,6	232	53,5	34	9,5	367	82,3	1,68	1.614	1.148	71,1	359	399	90,0
Bahia	2.470	1,75	194	5,37	2.884	19,05	1.556	58,8	1.303	49,5	141	6,3	2.261	81,8	1,03	9.172	3.972	43,3	2.200	2.826	77,0
<b>Região Sudeste</b>	<b>4.949</b>	<b>0,61</b>	<b>279</b>	<b>1,58</b>	<b>6.009</b>	<b>7,42</b>	<b>3.628</b>	<b>58,7</b>	<b>2.670</b>	<b>44,4</b>	<b>484</b>	<b>8,6</b>	<b>5.633</b>	<b>93,8</b>	<b>0,60</b>	<b>19.869</b>	<b>13.918</b>	<b>70,1</b>	<b>6.586</b>	<b>6.377</b>	<b>86,2</b>
Minas Gerais	1.296	0,66	61	1,38	1.516	7,68	1.063	70,1	850	42,9	146	10,0	1.467	96,8	0,74	4.883	3.439	70,4	1.463	1.875	87,3
Espírito Santo	712	2,01	74	9,03	1.016	28,64	434	42,7	445	43,9	48	5,0	963	94,9	1,35	3.622	2.841	78,4	979	1.036	94,6
Rio de Janeiro	1.461	0,91	92	2,70	1.710	10,87	978	56,9	735	42,2	150	9,2	1.632	94,9	0,98	5.637	3.447	61,1	1.668	1.910	87,3
São Paulo	1.480	0,36	51	0,57	1.757	4,22	1.053	59,3	780	44,4	140	8,0	1.521	89,4	0,34	5.717	4.131	72,3	1.578	1.757	89,7
<b>Região Sul</b>	<b>1.199</b>	<b>0,44</b>	<b>20</b>	<b>0,33</b>	<b>1.376</b>	<b>4,09</b>	<b>1.042</b>	<b>75,7</b>	<b>559</b>	<b>40,6</b>	<b>147</b>	<b>11,5</b>	<b>1.277</b>	<b>92,8</b>	<b>0,53</b>	<b>4.003</b>	<b>3.202</b>	<b>80,0</b>	<b>1.346</b>	<b>1.471</b>	<b>91,4</b>
Paraná	884	0,84	9	0,37	1.012	9,63	776	76,7	401	39,6	116	12,2	952	94,1	1,10	2.970	2.513	84,6	1.032	1.124	91,8
Santa Catarina	188	0,30	9	0,65	228	3,61	161	70,6	89	39,0	13	6,3	208	91,2	0,21	664	482	72,6	179	193	92,7
Rio Grande do Sul	127	0,12	2	0,09	156	1,27	105	67,3	69	59,7	18	14,2	117	88,0	0,17	269	207	58,3	134	154	87,0
<b>Região Centro-Oeste</b>	<b>5.346</b>	<b>3,75</b>	<b>296</b>	<b>8,20</b>	<b>5.724</b>	<b>40,40</b>	<b>3.907</b>	<b>66,5</b>	<b>2.619</b>	<b>49,8</b>	<b>393</b>	<b>5,9</b>	<b>5.133</b>	<b>89,2</b>	<b>2,13</b>	<b>17.499</b>	<b>11.199</b>	<b>64,0</b>	<b>4.787</b>	<b>6.820</b>	<b>86,5</b>
Mato Grosso do Sul	734	3,20	31	5,01	737	29,75	517	70,1	348	47,2	48	7,8	613	83,2	1,54	2.385	1.715	71,9	502	595	84,4
Mato Grosso	2.371	7,71	159	20,12	2.826	85,37	1.585	80,4	1.166	44,4	114	5,0	2.293	87,3	3,71	7.783	4.944	63,5	1.914	2.465	77,6
Goiás	2.031	3,34	89	6,10	2.202	36,21	1.600	72,7	906	41,1	119	5,8	2.065	93,8	1,98	6.653	4.173	62,7	2.108	2.586	81,5
Distrito Federal	149	0,57	7	1,13	189	7,24	126	66,1	39	22,4	22	13,5	162	85,7	0,64	579	307	53,0	243	274	88,7
<b>Brasil</b>	<b>29.690</b>	<b>1,54</b>	<b>2.420</b>	<b>8,22</b>	<b>33.965</b>	<b>17,65</b>	<b>20.719</b>	<b>61,9</b>	<b>14.963</b>	<b>44,9</b>	<b>2.166</b>	<b>7,1</b>	<b>30.405</b>	<b>96,5</b>	<b>1,13</b>	<b>116.422</b>	<b>67.869</b>	<b>58,3</b>	<b>29.588</b>	<b>36.773</b>	<b>82,7</b>

Fonte: SINAN/SVS-MS <sup>1</sup>Coeficiente por 100.000 habitantes em menores de 15 anos <sup>2</sup>Coeficiente por 100.000 habitantes <sup>3</sup>Coeficiente por 10.000 habitantes Dados disponíveis em: 24/04/2012

Fonte: SINAN/SVS/MS.

ANEXO B- - Gráfico- Situação Epidemiológica da Hanseníase- 2010.

## Situação Epidemiológica da Hanseníase em 2010

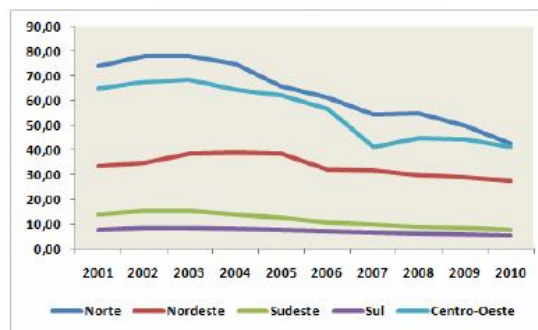
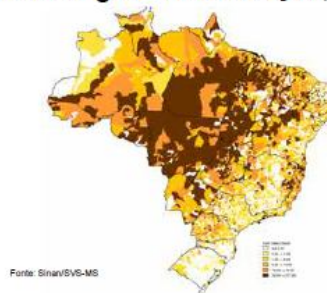
-34.894 casos novos, 2.461 (7,1%) em menores de 15 anos

-Coeficiente geral de detecção 18,2/100 mil habitantes

- Coeficiente de detecção < 15 anos 5,4/100 mil habitantes

- Queda significativa no coeficiente de detecção em todas as regiões geográficas de 4,0% ao ano e 31,5% no período em média nos últimos 10 anos.

Coeficiente geral de detecção, 2010



SVS Secretaria de Vigilância em Saúde

Ministério da Saúde  
BRASIL  
PAZ E SAÚDE PARA TODOS

Fonte: SVS- Secretaria de Vigilância à Saúde

## ANEXO C – Parecer do COEP- Projeto de Pesquisa Central



UNIVERSIDADE ESTADUAL DE MONTES CLAROS  
COMITÊ DE ÉTICA  
PARECER CONSUBSTANCIADO



Montes Claros, 15 de outubro de 2010

Processo N.º 2185/10.

**Título do Projeto: Estudo das características epidemiológicas, qualidade de vida, dos fatores clínico-terapêuticos, da condição normativa da saúde bucal e dos achados moleculares em pacientes com Hanseníase e seus contatos**

**Coordenador: Prof<sup>o</sup> Dr. Alfredo Maurício Batista de Paula**

**Relatora: Prof<sup>a</sup>. Ms. Simone de Melo Costa**

**Histórico**

A Hanseníase é uma doença infecciosa crônica, causada pelo *Mycobacterium leprae*. Ela causa lesões na pele e nos nervos periféricos, tais como perda de sensibilidade e hipocromicidade, e neuropatia. Este trabalho tem como objetivo geral caracterizar fatores ambientais (sócio-demográficos), clínicos e genéticos de indivíduos com Hanseníase e seus contatos. Ainda, analisar entre esses grupos de indivíduos, condições normativas da saúde bucal, características da dieta, qualidade de vida e aspectos da relação conjugal paciente/cônjuge. Trata-se de um estudo quantitativo, do tipo caso controle. Será também adotada uma abordagem qualitativa. A amostra será composta por 90 pacientes já diagnosticados com Hanseníase, cadastrados no SINAN (Sistema Nacional de Agravos de Notificação) (casos), e 90 contatos intradomiciliares, maiores de 16 anos (controle), além de 90 indivíduos sadios pareados individualmente por sexo e idade a cada um dos casos (controle). A coleta de dados quantitativos será feita nos domicílios dos pesquisados por meio de questionários estruturados e semi-estruturados. A avaliação da condição de saúde bucal será realizada pelo pesquisador cirurgião-dentista num consultório odontológico localizado numa Unidade Básica de Saúde- UBS. Para a pesquisa qualitativa serão selecionados indivíduos do grupo caso e dos controles que possuem companheiros. Eles serão entrevistados e as falas gravadas para posterior transcrição e análise. O critério para interrupção das entrevistas será o de saturação das respostas. Será feita a análise molecular do polimorfismo do gene candidato IL12p40 e IFN-gama após a coleta da amostra e extração do DNA. O DNA será extraído a partir do produto da raspagem da mucosa jugal, e tratado com reagentes específicos e protocolos pré-determinados, a fim de se obter uma amostra adequada do DNA, que possa, inclusive, ser armazenada para análises subsequentes. Para a amplificação do DNA será utilizada a técnica da PCR (reação em cadeia da polimerase), a partir do material obtido no procedimento de extração, a fim de produzir cópias da sequência de nucleotídeos que codifica a síntese de interferon-gama. Para cada reação de PCR, a fim de verificar-se a ausência de contaminação dos componentes da cadeia, será avaliado um controle negativo contendo todos os reagentes necessários para a realização da reação, com exceção da amostra do DNA. Os produtos da PCR serão verificados através da eletroforese de gel em poliacrilamida. Posteriormente, cada gel será corado por prata para verificação em análise do material amplificado. Será conduzido um estudo piloto para verificar a viabilidade da pesquisa, a aplicabilidade e compreensão dos questionários, treinamento dos pesquisadores envolvidos, além da calibração do instrumental utilizado para as análises laboratoriais. Para o estudo piloto, serão selecionados 10 indivíduos com domicílio na cidade de Almenara/MG, que possuam características semelhantes aos componentes da amostra.



Mérito

A Hanseníase representa um desafio para as organizações de saúde, nacional e internacional, causando danos físicos, psicossociais e econômicos. O estudo pretende gerar conhecimentos importantes que poderão contribuir na implantação de estratégias que melhorem a qualidade de vida física e emocional do portador de hanseníase, além de propiciar a identificação de marcadores de diagnóstico, fatores de risco e de resistência terapêutica e de prognóstico para a doença.

Parecer

O Comitê de Ética em Pesquisa da Unimontes analisou o processo **2185/10**, e entende que o mesmo está completo e dentro das normas do Comitê e das Resoluções do Conselho Nacional da Saúde/Ministério da Saúde. Sendo assim, somos pela **APROVAÇÃO** do projeto de pesquisa.



*Prof. Vânia Silva Vilas Boas Vieira Lopes*  
Presidente do Comitê de Ética em Pesquisa da Unimontes