



**Escola Superior de
Enfermagem de Coimbra**

LICENCIATURA EM ENFERMAGEM

ANA FILIPA DOS SANTOS; ANA ISABEL ARAÚJO MAIO; ANA LUÍSA
CORTESÃO CARDOSO; ANA LUÍSA DIAS MENDES; INÊS SOFIA
FERNANDES CARVALHO; LAURA DA CONCEIÇÃO CASTELA
FERREIRA; MÁRCIA SILVA COELHO; NATACHA MARIA NEVES INÁCIO;

LEPRA: A DOENÇA DA SOLIDÃO

Coimbra, 2017



Escola Superior de Enfermagem de Coimbra

LICENCIATURA EM ENFERMAGEM

ANA FILIPA DOS SANTOS; ANA ISABEL ARAÚJO MAIO; ANA LUÍSA
CORTESÃO CARDOSO; ANA LUÍSA DIAS MENDES; INÊS SOFIA
FERNANDES CARVALHO; LAURA DA CONCEIÇÃO CASTELA
FERREIRA; MÁRCIA SILVA COELHO; NATACHA MARIA NEVES INÁCIO;

LEPRA: A DOENÇA DA SOLIDÃO - Do impacto psicológico à adesão terapêutica

Trabalho elaborado no âmbito da disciplina
de Psicologia da Saúde e dos Sistemas
Grupais, com a orientação das professoras
Ana Paula Forte Camarneiro e Maria de
Fátima Feliciano

Coimbra, 2017

“Tenho receio, porque se eu dissesse que estou com Hanseníase, aí a maioria não entenderia, não é?! Aí eles poderiam ter preconceito.” (Santana et al., 2017, p. 117)

ABREVIATURAS E SIGLAS

ESEnfC – Escola Superior de Enfermagem de Coimbra

INE – Instituto Nacional de Estatística

OMS – Organização Mundial de Saúde

PQT – Poliquimioterapia

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Possíveis situações em como deformidades visíveis conduzem a sentimentos negativos

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	11
1 – HISTÓRIA E BREVE DESCRIÇÃO DA DOENÇA	14
1.1 – EPIDEMIOLOGIA	14
2 – DESENVOLVIMENTO DA LEPRA.....	15
3 – DO IMPACTO PSICOLÓGICO À ADESÃO TERAPÊUTICA.	16
3.1 – A REAÇÃO DO DOENTE AO RECEBER O DIAGNÓSTICO DE LEPRA	17
3.2 – IMPACTO PSICOLÓGICO.....	17
3.3 – ADESÃO TERAPÊUTICA.....	19
CONCLUSÃO	22
BIBLIOGRAFIA.....	25

INTRODUÇÃO

No âmbito da unidade curricular Psicologia da Saúde e dos Sistemas Grupais do Curso Superior de Enfermagem foi proposto às alunas Ana Filipa dos Santos, Ana Isabel Araújo Maio, Ana Luísa Cortesão Cardoso, Ana Luísa Dias Mendes, Inês Sofia Fernandes Carvalho, Laura da Conceição Castela Ferreira, Márcia Silva Coelho e Natacha Maria Neves Inácio da turma D, inseridas na Escola Superior de Enfermagem (ESEnfC), a realização de um trabalho como forma contínua de avaliação semestral.

O trabalho é parte integrante da disciplina de Psicologia da Saúde e dos Sistemas Grupais, constituindo-se um método de avaliação curricular, tendo como objetivo verificar os conhecimentos adquiridos pelas alunas acerca do tema proposto, num contexto de execução teórica de diferentes conceitos e pesquisas relacionadas com as suas áreas de formação.

Este trata-se de um projeto em grupo elaborado a partir de uma abordagem psicológica da lepra também denominada de hanseníase. Segundo Fernández-Vázquez (2016), esta patologia foi descoberta em 1874 por Hansen, um investigador Norueguês, permanecendo até aos dias de hoje. Deste modo, tendo o trabalho o seguinte tema “Lepra: a doença da solidão. Do impacto psicológico à adesão terapêutica”.

A seleção deste tema realizou-se em contexto escolar, pelas discentes, visto tratar-se de uma patologia infetocontagiosa pouco abordada na comunidade, porém ainda existente. Sendo assim, é fundamental alertar a comunidade sobre a sua história e o seu impacto psicossocial.

Os objetivos deste trabalho consistem em transmitir aos alunos a relevância da temática a abordar, desenvolver a importância da abordagem psicológica, enumerar os diversos sintomas físicos da hanseníase e reconhecer os modos de transmissão da mesma, advertindo sobre a adesão terapêutica destes utentes.

Verificamos ainda a importância desta temática no dia-à-dia dos profissionais de saúde uma vez que “... não se sentem preparados para a assistência ao paciente com Hanseníase e que as capacitações são ainda insuficientes e pontuais.” (Saltarélli & Seixas, 2016, p.620)

Tendo em conta a metodologia do trabalho, este será realizado tendo por base artigos da base de dados b-on e dados estatísticos retirados do Instituto Nacional de Estatística (INE). Relativamente aos artigos científicos a sua grande maioria foi traduzida pelas alunas tendo em conta que se encontravam em língua inglesa e língua espanhola.

Os recursos a utilizar serão os computadores, sendo que para a apresentação oral se utilizará material didático.

O presente trabalho será estruturado da seguinte maneira: irá conter uma capa, uma contracapa, um sumário, uma introdução, sendo que para que haja coerência ao longo do mesmo, irá conter também um desenvolvimento na qual estará presente o tema hanseníase onde se irá referir a história e breve descrição da doença, na qual estará presente a epidemiologia da mesma. O trabalho conterá também o desenvolvimento da hanseníase, na qual estarão presentes a etiologia, sintomas físicos e modos de transmissão. Para finalizar abordar-se-á o processo do impacto psicológico até à adesão terapêutica.

Por último, deverá ainda conter uma conclusão na qual se realizará uma reflexão crítica, bibliografia e anexos, onde se encontrarão os artigos científicos utilizados para a realização do trabalho.

É ainda de salientar que a capa, sendo de cariz científico, irá conter um conjunto de informação discreta de forma a identificar, personalizar e realçar aspetos importantes que irão ser abordados ao longo do trabalho escrito.

O seguinte trabalho será realizado nos tempos livres, porém serão disponibilizadas aulas teórico-práticas para o esclarecimento de dúvidas e para a realização do mesmo, com o auxílio das docentes da disciplina. Será disponibilizado aos alunos um longo prazo para a realização deste, visto que o mesmo terá de ser entregue até ao dia 29 de novembro de 2017, em suporte de papel e, posteriormente será defendida oralmente à turma respetiva, no dia 14 de dezembro de 2017.

1 – HISTÓRIA E BREVE DESCRIÇÃO DA DOENÇA

Hanseníase, lepra, morfeia, mal de Hansen ou mal de Lázaro foi divulgada pela primeira vez em 1874 pelo investigador norueguês Hansen.

Durante milhares de anos esta doença foi vista como ignóbil, intimidante e por isso, altamente estigmatizante para a humanidade. Como prova disso, foram encontrados factos arqueológicos (2000 - 2500 a. C.) que demonstraram o sofrimento da humanidade em regiões da Índia, bem como papiros egípcios.

Ainda assim, alguns médicos gregos de Alexandria denominaram esta doença como elefantíase, tratando-se de um género de lepra que se demonstra pela aparência dura e rugosa da pele, semelhante à pele dos elefantes. Esta foi introduzida na Europa devido ao retorno do exército de Alejandro III a Macedónia, após a sua permanência na Índia em 327 a. C. (Fernández-Vázquez, 2016).

O pensamento individual assentava na crença de que a religião influenciava o aparecimento da doença, persuadindo o comportamento daqueles que rodeavam o doente. Segundo Costa como referido por Silveira et al. (2014):

Na antiguidade, a causa, o diagnóstico e as medidas tomadas em relação à hanseníase eram baseados em princípios religiosos, que alimentavam a crença de que a lepra era resultante de castigos divinos, sendo o leproso visto como alvo da ira de Deus e, por isso, estava condenado à marginalização. (p.523).

Deste modo, o portador de hanseníase era afastado da comunidade e dos seus familiares.

1.1 – EPIDEMIOLOGIA

A vigilância epidemiológica da hanseníase é de grande importância para a monitorização, para a avaliação da severidade e para a ponderação dos grupos populacionais mais afetados por esta patologia.

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), a doença é descrita como uma problemática a nível da saúde pública em países em que se destaca uma taxa de prevalência superior a um caso por 10.000 habitantes (Lopes et al. Braz, 2017).

Em 1991, foi também definido pela OMS que a problemática deixaria de pertencer ao setor de saúde público em países onde a taxa de prevalência fosse inferior ou igual a um caso a cada 10.000 habitantes.

Contudo, verificou-se que em 2008 ocorreu em todo o mundo uma erradicação da lepra, exceto em países como o Brasil, Nepal e Timor-Leste (Saltarelli & Seixas, 2016).

Em 2011 foi diagnosticado a nível mundial cerca de 228.474 casos relatados com hanseníase (Lopes et al. Braz, 2017).

Para concluir, constatou-se que a nível nacional, registou-se apenas um caso de lepra em 2013, ao passo que, em 2015 foram assinaladas duas situações, sendo ambas do sexo masculino, residentes na região centro do país (Instituto Nacional de Estatística, 2017).

2 – DESENVOLVIMENTO DA LEPRA

A hanseníase, também denominada de lepra, é uma doença infectocontagiosa, causada pela *Mycobacterium leprae*, que provoca danos a nível tegumentar e a nível do sistema nervoso periférico.

A mesma é dividida em dois tipos de hanseníase, sendo elas a hanseníase indeterminada e a dimorfa.

A primeira trata-se de uma forma primária desta patologia, podendo progredir para uma possível cura ou evoluir para diferentes formas polares, tuberculoide ou virchowiana.

Por outro lado, a dimorfa é caracterizada por placas ou lesões foveolares (lesões na parte eritemato-pigmentares da pele).

A nível populacional a lepra afeta um grande número de pessoas, contudo poucos contraem a doença, tem por acréscimo comportamentos que envolvem a mentira e a omissão nas atividades laborais do indivíduo, levando a uma consequente alteração nas relações conjugais, familiares e afetivas.

É importante ter conhecimento que a doença só se manifesta se houver uma interação interdependente entre os fatores individuais, ambientais e do próprio bacilo. Esta manifesta-se em ambos os sexos, contudo estatisticamente, existe uma maior incidência no género masculino (Silveira et al., 2014).

Segundo Brito et al. (2016), o conhecimento dos mecanismos de transmissão contribuí para a cessação da cadeia de contaminação. Sendo a hanseníase uma doença infetocontagiosa, um dos principais objetivos aponta para o impedimento da propagação do bacilo.

Deste modo, os principais modos de transmissão da *Mycobacterium Leprae* incluem os procedimentos relacionados com a técnica de tatuar, os mamíferos como os chimpanzés, os macacos e os tatus, as lesões especialmente em crianças que tenham contacto com o solo e ainda as insuficientes condições habitacionais e de saneamento básico (Sillo et al., 2016; Saltarelli & Seixas, 2016).

Esta patologia transmite-se ainda por contato direto, em doentes que não receberam tratamento adequado, pelas vias aéreas superiores, por meio das secreções nasais, gotículas exteriorizadas ao falar, tosse e espirros (Lopes et al. Braz, 2017).

Conclui-se então, que a lepra é mais comum em áreas rurais e que as crianças são mais suscetíveis de infeção, podendo esta patologia afetar tanto o sexo feminino como o sexo masculino (Schub & Heering, 2016). Como modo de prevenção da hanseníase são realizados exames complementares de modo a despistar a doença, sendo sugerida aos indivíduos uma vacina preventiva (Sillo et al., 2016).

3 – DO IMPACTO PSICOLÓGICO À ADESÃO TERAPÊUTICA

“Foi um impacto profundo, porque é uma doença que mesmo sabendo que tem tratamento, é difícil de lidar, é difícil de conviver, porque tem algumas reações, tem alguns sintomas e incomoda.” (Santana et al., 2017, p. 115).

3.1 – A REAÇÃO DO DOENTE AO RECEBER O DIAGNÓSTICO DE LEPRA

Em muitas situações, a pessoa sente-se frustrada por estar doente e desconhecer a causa. Deste modo, o diagnóstico de hanseníase devia ser eventualmente a razão para o alívio e a diminuição da angústia do doente, no entanto em doentes com esta patologia verifica-se o efeito contrário (Belchior como referido por Silveira et al., 2014).

Quando o diagnóstico é confirmado pelo médico, o doente deverá ter tempo para compreender o diagnóstico, aumentar a literacia sobre a doença e entender, enfrentar e aderir ao tratamento (Silveira et al., 2014).

Assim quanto mais rápido e eficientemente for realizado o diagnóstico maior será a prevenção de sequelas e incapacidades, permitindo assim a redução do estigma (Sillo et al., 2016).

Os portadores de hanseníase sentem-se “...fragilizados ao receberem o diagnóstico da doença, o que trouxe o desejo de morrer, estigma, (...) isolamento da família e mudanças nos seus hábitos.” (Almeida et al. como referido por Silveira, 2014, pp. 519-520).

Antes da aceitação do problema de saúde o doente pode atravessar um processo de oposição e de revolta que é variável na duração e intensidade (Silva et al. como referido por Silveira, 2014).

3.2 - IMPACTO PSICOLÓGICO

Para além do impacto a nível individual são também refletidas repercussões na sociedade, como o preconceito, o medo e o estigma que se encontram presentes na cultura provocando grande sofrimento e dor no portador da doença (Silveira et al., 2014; Sillo et al., 2016).

É possível que a pessoa passe a acreditar que não tem direitos ou possibilidade de pertença na sociedade face às condições estéticas de apresentação (Ericeira et al., 2016). Deste modo, as pessoas diagnosticadas com hanseníase apresentam um risco

de quebra dos vínculos com as suas famílias, com a sociedade e também com o seu trabalho (Figueiredo como referido por Silveira, 2014; Sillo et al., 2016).

Apresentam sintomas depressivos, vergonha e culpabilização, bem como raiva para consigo próprio conduzindo ao isolamento social (Sillo et al, 2016).

Segundo Sillo et al. (2016), os leprosos sofrem impactos negativos na saúde mental refletindo-se na diminuição da autoestima, tendo em conta que a doença se repercute a nível físico e tendo como consequência os efeitos secundários da terapêutica.

Conforme Ericeira et al. (2016), na hanseníase a depressão é a desordem psiquiátrica mais frequente. Tal consequência é verificada pelo testemunho de uma mulher com 51 anos diagnosticada com hanseníase. Segundo Sillo et al. (2016):

Eu nunca acreditei em preconceito até sofrer dele. Foi muito difícil, traumático. As pessoas não percebem que isto mata outras pessoas. Há muitas maneiras de matar uma pessoa. Eles danificaram a minha mente. Hoje não sei se quero viver ou morrer, já não sei mais. Por um lado quero viver, por outro não. (p. 385) ¹

As deformidades que surgem nos indivíduos leprosos são maioritariamente incapacitantes e resultam na inaptidão para trabalhar, levando a sentimentos depressivos e consequentemente ao isolamento de modo a evitar o contacto social.

Durante a evolução da doença existem problemas físicos que se refletem a nível psicológico, deste modo recorreu-se a um esquema de Sillo et al. (2016) para melhor compreensão da situação.

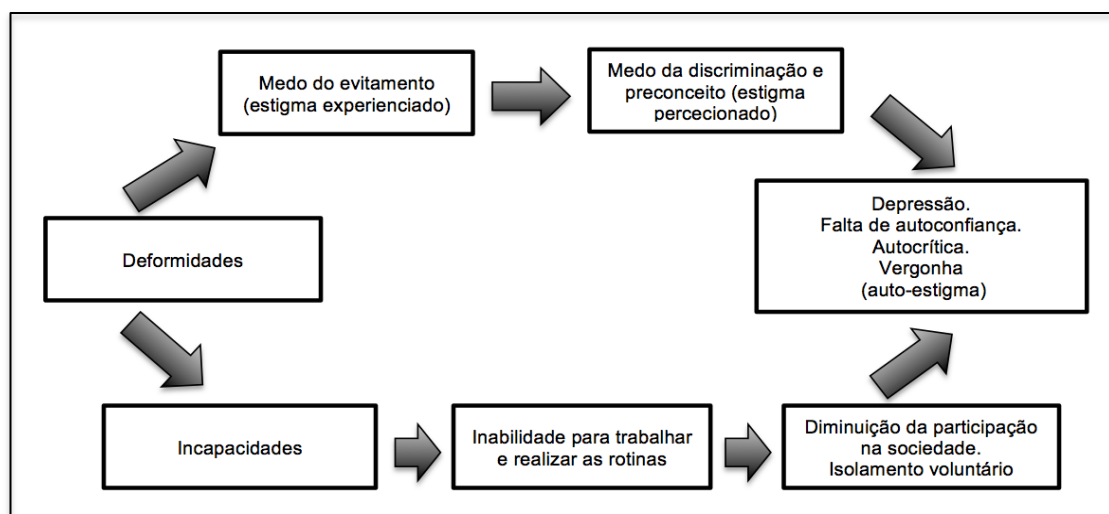


Figura 1 – Possíveis situações em como deformidades visíveis conduzem a sentimentos negativos (esquema retirado de Sillo et al, 2016, p. 388) ²

¹ Tradução livre feita pelas autoras do trabalho

² Tradução livre feita pelas autoras do trabalho

Conclui-se que o impacto psicológico da lepra é demonstrado por revolta e inutilidade provocando uma dificuldade na satisfação das necessidades e desejos (Silveira et al., 2014).

3.3 - ADESÃO TERAPÊUTICA

O tratamento da hanseníase é realizado a nível ambulatorio, nos serviços de saúde. Durante o tratamento do indivíduo, institui-se uma associação terapêutica, denominada de poliquimioterapia (PQT) que erradica o bacilo *Mycobacterium leprae* evitando consequentemente a extensão da patologia, prevenindo assim as incapacidades físicas e as deformidades por ela causadas, levando à sua provável cura (Dolenz et al., 2014).

Para a adesão terapêutica é importante procurar informar o doente sobre os efeitos secundários do tratamento, esclarecer as suas dúvidas, sendo necessário nesta fase fornecer ao indivíduo um acompanhamento psicológico com o fim de monitorizar e melhorar o seu estado de saúde mental.

Em casos em que se omite ou não se informa o utente dos efeitos secundários da terapêutica, reflete-se uma quebra de confiança entre doente e os profissionais de saúde, levando a um consequente comprometimento da adesão terapêutica por parte do doente (Sillo et al., 2016).

Deste modo, podemos dividir as repercussões negativas da adesão terapêutica em quatro níveis, o psicológico, o físico, o relacional e o ambiental.

Em relação ao psicológico, os indivíduos com hanseníase, apresentam uma influência negativa na qualidade de vida, uma vez que relatam dificuldades na memória, concentração e a nível dos pensamentos, sendo que estes são maioritariamente negativos, acabando por se refugiar na religião e na espiritualidade. Manifestando-se sintomas semelhantes aos da depressão e ansiedade.

A nível físico, a dor provocada pela terapêutica influencia a qualidade de vida de forma direta e indireta, dado que ao longo do tratamento as pessoas sentem uma incapacidade na realização de tarefas anteriormente fáceis de realizar, tais como passar a roupa a ferro ou trabalhar.

No que diz respeito às relações sociais, os portadores sentem que a atividade sexual é afetada, derivado do desconforto e da estigmatização consequente das alterações físicas causadas pela hanseníase.

Por fim, a nível ambiental, não se encontrou qualquer problemática, contudo é importante referir que os indivíduos praticantes de algum tipo de desporto ou atividade de lazer, apresentam uma melhor adesão à terapêutica, obtendo um tratamento mais eficaz, contrariamente aos que apresentam comportamentos sedentários (Dolenz et al., 2014).

CONCLUSÃO

Finalizado o nosso trabalho com o tema “Lepra: a doença da solidão. Do impacto psicológico à adesão terapêutica”, concluímos que este decorreu dentro do que estava previsto, tendo sido notável que a realização do mesmo foi produtiva, uma vez que o tema apresentado é pouco abordado na sociedade, tendo em conta que se trata de “...um claro preconceito existente no modo pelo qual os indivíduos veem a si mesmos e são vistos pelos demais.” (Silveira et al., 2014, p.525).

Consideramos que o enfermeiro deve ter um papel ativo na prestação de cuidados, no esclarecimento de dúvidas, na validação do conhecimento que o doente apresenta acerca da sua patologia e da sua condição clínica, minimizando assim o impacto da doença com o objetivo de tranquilizar o utente, de forma a esclarecer quaisquer mitos, crenças e preconceitos que angustiem o portador (Silveira et al., 2014).

Tendo em conta os conteúdos lecionados durante as aulas, é importante salientá-los de forma a realizar uma reflexão crítica sobre o tema, com o auxílio do material disponibilizado. A evolução do conceito de lepra foi considerada durante muito tempo como um castigo, causado por forças sobrenaturais ou demoníacas nas culturas antigas, contudo, na idade média atribuiu-se a causa da doença a um castigo divino. Nos dias de hoje, a causa desta doença vai ao encontro do Modelo biopsicossocial onde a mesma se deve a processos com múltiplos fatores consequentes das interações da pessoa com o ambiente, traduzindo-se no seu comportamento.

Durante a história da humanidade o Homem manifestou sempre uma necessidade de compreender a causalidade dos acontecimentos, o mesmo acontece com a lepra, tal facto é explicado pela Teoria da Atribuição.

Quanto à adesão terapêutica esta relaciona-se com a literacia acerca da doença, pelo doente, a forma como implementa os seus conhecimentos, o modo como este se relaciona com os demais, o apoio familiar e social, o estatuto sócio económico, os sentimentos e emoções, as crenças e valores, entre outros aspetos influenciadores da adesão terapêutica. Assim, podemos concluir que, o indivíduo com uma doença deve ser visto como um todo, que necessita de cuidados individuais, apoio psicológico, familiar e social.

Após a realização do trabalho escrito, verificamos que os objetivos propostos foram concluídos. Contudo, surgiram algumas dificuldades que se relacionaram com a existência de pouca informação recente em relação ao tema abordado, havendo assim necessidade de pesquisar em artigos científicos que não correspondiam aos anos limite propostos pelas professoras.

Considera-se que o tema é pertinente, uma vez que este é investigado mundialmente, mas não colocado à prova frequentemente nos serviços de saúde.

Uma vez que o utente é um ser individual com as suas próprias características é da competência do profissional de saúde aceitar e facultar o respeito e bem-estar da pessoa cuidada. Salienta-se ainda que se trata de um tema transversal, que deve ser reforçado de forma a que a dignidade humana e a manutenção das suas necessidades sejam preservadas.

Segundo Silveira et al. (2014), conclui-se que:

Apesar do crescente incentivo às estratégias de eliminação ou controle da hanseníase, a fim de minimizar ou acabar com o estigma e as discriminações, é preciso a implantação de novas medidas educacionais, visto que ainda é prevalente a visão pejorativa acerca da hanseníase (p.526).

BIBLIOGRAFIA

Alves Dolenz, M. F., Guerra Silva, N. M. M., Castanho Sabaini de Melo, C., Tashima, C. M., Toledo Neto, J. L., Bellucci Júnior, J. A. & Souza Mendes, C. R. S. (2014). Evaluation of quality of life patients during hansen's disease (leprosy) treatment. *Rev. Odontologia (ATO)*, 14(4), 238-256. Recuperado de: https://www.researchgate.net/profile/Natalia_Guerra-Silva/publication/281108669_AVALIACAO_DA_QUALIDADE_DE_VIDA_DOS_PACIENTES_DURANTE_O_TRATAMENTO_DE_HANSENIASE/links/55d5e35f08aed6a199a2c7da.pdf

Brito, K. K. G., Andrade, S. S. C., Diniz, I. V., Matos, S. D. O. , Oliveira, S. H. S. & Oliveira, M. J. G. O. (2016). Caracterização dos Casos de Hanseníase Diagnosticados através do Exame de Contacto. *Revista de Enfermagem*, 10(2), 435-441, doi: 10.5205/reuol.8557-74661-1-SM1002201608

Dadun, D., Brakel, W. H. V., Peters, R. M. H., Lusli, M., Zweekhorst, M. B. M., Bunders, J. G. F. & Irwanto (2017). Impact of socio-economic development, contact and peer counselling on stigma against persons affected by leprosy in Cirebon, Indonesia - a randomised controlled trial. *Lepr Rev*, 88, 2-22. Recuperado de <http://eds.a.ebscohost.com/eds/pdfviewer/pdfviewer?vid=2&sid=3ad3707f-ce10-41ac-8463-0ac6c4dc790f%40sessionmgr4009>

Ericeira, V. V. L., Filho, M. R. C., Aquino, D. M. C., Paiva, M. F. L., Corrêa, R. G. C. & Costa, L. D. L. N. (2016). Sintomas Depressivos Secundário ou Reativo em Adultos Doentes com Hanseníase, *Revista de Enfermagem UFPE on line*, 10(9), 3251-3258 doi: 10.5205/reuol-9571-83638-1-SM1009201609

Fernández-Vázquez, A. (2016). Historia de la profilaxis ante las enfermedades contagiosas. Medidas preventivas descritas en el Levítico. *Cultura de los Cuidados*, 20(46), 41-53. Recuperado de <http://eds.a.ebscohost.com/eds/pdfviewer/pdfviewer?vid=4&sid=121a6b89-def7-4cf7-bfd1-1561e1065c26%40sessionmgr4007>

Instituto Nacional de Estatísticas. (2015). *Casos notificados de doenças de declaração obrigatória (Séries 2015 - N.º) por local de residência (NUTS - 2013), Sexo e Doenças*

de declaração obrigatória; Anual. Recuperado de https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_indicadores&indOcorrCod=0009106&contexto=bd&selTab=tab2

Lopes, D. S., Hagui, A., Souza, S. M., Rezende, H. M. M., Martin, M. F., Castilho, N. M. & Orosco, S. S. R. (2017). Perfil Epidemiológico dos Pacientes com Hanseníase Atendidos em um Centro de Saúde do Interior Paulista. *Brazilian Journal of Surgery and Clinical Research - BJSCR*, 19(3), 49-55. Recuperado de <http://eds.a.ebscohost.com/eds/pdfviewer/pdfviewer?vid=2&sid=a094edf9-bf47-4e4b-b2b7-62b88100f280%40sessionmgr4006>

Major, S. N. (2017). A Study of Psychological Strengths and Weakness of Children and Adolescents from Leprosy Community: A Case Study of South Delhi. *Indian Journal of Health and Wellbeing*, 8(7), 611-613. Recuperado de <http://eds.a.ebscohost.com/eds/pdfviewer/pdfviewer?vid=1&sid=28d43c8f-595d-44cb-82d6-34c2aa194293%40sessionmgr4008>

Peters, R. M. H., Zweekhorst, M. B. M., Brakel, W. H., Bunders, J. F. G. & Irwanto (2016). "People like me don't make things like that": Participatory video as a method for reducing leprosy - related stigma. *Global Public Health*, 11(5-6), 666-682. Recuperado de <http://eds.b.ebscohost.com/eds/pdfviewer/pdfviewer?vid=3&sid=bcc5a505-6e93-41c3-8039-d1c0f7aca264%40sessionmgr120>

Saltarelli, R. M. F. & Seixas, D. H. T. (2016). Limites e Possibilidades na Atenção ao Portador de Hanseníase no Âmbito da Estratégia Saúde da Família. *Revista APS*, 19(4), 613-622. Recuperado de <http://eds.a.ebscohost.com/eds/pdfviewer/pdfviewer?vid=3&sid=97a43323-6256-4267-ae9-56e6398eb1d2%40sessionmgr4007>

Santana, L. D., Silva, S. P. C., Lira, M. O. S. C., Vieira, M. C. A., Santos, N. T. N. & Silva, T. I. M. (2017). Significado da doença para mulheres com Hanseníase. *Revista de Enfermagem da UFSM*, 7(1), 111-122. Recuperado de <https://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/view/24824/pdf>

Santos, D. A., Spessatto, L. B., Melo, L. S., Olinda, R. A., Lisboa, H. C. F. & Silva, M. S. (2017). Prevalence of Leprosy Cases. *Journal of Nursing*, 11(10), 4045-4055. Recuperado de <http://eds.b.ebscohost.com/eds/pdfviewer/pdfviewer?vid=7&sid=0f15a5e1-35a2-4448-88d5-dbf62fa790c1%40sessionmgr104>

Santos, V. S., Oliveira, L. S., Castro, F. D. N., Góis-Santos, V. T., Lemos, L. M. D., Ribeiro, M. C. O., Cuevas, L. E. & Gurgel, R. Q. (2015). Functional Activity Limitation and Quality of Life of Leprosy Cases in an Endemic Area in Northeastern Brazil. *PLOS Neglected Tropical Diseases*, 9(7), doi: 10.1371/journal.pntd.0003900

Schub, T., & Heering, H. (2016). Leprosy. *Cinahl Information Systems*. Recuperado de <http://eds.b.ebscohost.com/eds/pdfviewer/pdfviewer?vid=4&sid=5178e236-b3c0-4c3b-a178-bcd1b27f0162%40sessionmgr101>

Sillo, S., Lomax, C., Wildt, G., Fonseca, M. S., Galan, N. G. & Prado, R. B. (2016). A temporal and a sociocultural exploration of the stigma experiences of leprosy patients in Brazil. *Lepr Rev*, 87, 378-395. Recuperado de <http://eds.a.ebscohost.com/eds/pdfviewer/pdfviewer?vid=1&sid=40731e38-3c42-4a2d-b5f1-e758e6d1a228%40sessionmgr4010>

Silveira, M. G. B., Coelho, A. R., Rodrigues, S., Soares, M. M. & Camillo, G. N. (2014). Portador de Hanseníase: Impacto Psicologico do Diagnóstico. *Psicologia & Sociedade*, 26(2), 517-527. Recuperado de <http://www.scielo.br/pdf/psoc/v26n2/a27v26n2.pdf>

Sousa, G. S., Silva, R. L. F. & Xavier, M. B. (2017). Atributos da Atenção Primária em Saúde no Controle de Hanseníase: Ótica do Enfermeiro. *Revista Baiana de Enfermagem*, 31(1), 1-10 doi:10.18471/rbe.v31i1.17251

Uchôa, R. E. M. N., Brito, K. K.G., Santana, E. M. F., Soares, V. L. & Silva, M. A. (2017). Clinical Profile and Physical Disabilities in Patients with Leprosy. *Journal of Nursing*, 11(3), 1464-1472. Recuperado de <http://eds.b.ebscohost.com/eds/pdfviewer/pdfviewer?vid=3&sid=4e1a2345-61e8-4d4d-9ee2-d0fba81161e2%40sessionmgr102>

ANEXOS

ANEXO I

Artigos científicos utilizados na elaboração do trabalho escrito

PERFIL EPIDEMIOLÓGICO DOS PACIENTES COM HANSENÍASE ATENDIDOS EM UM CENTRO DE SAÚDE DO INTERIOR PAULISTA

EPIDEMIOLOGICAL PROFILE OF PATIENTS CARRIERS OF HANSEN'S DISEASE SEEN BY A HEALTH CARE CENTER IN SÃO PAULO STATE COUNTRYSIDE

DOUGLAS STUANI LOPES^{1*}, ALINE HAGUI², SAMARA MIGUEL DE SOUZA³, HELLEN MYLENE MARTINS DE REZENDE⁴, MAURICIO FARIA MARTIN⁵, NEIDE MARIA DE CASTILHO⁶, SIMONE SHIRASAKI OROSCO⁷

1. Acadêmico do Curso de Graduação em Medicina da Universidade do Oeste Paulista (UNOESTE); 2. Acadêmica do Curso de Graduação em Medicina da Universidade do Oeste Paulista (UNOESTE); 3. Acadêmica do Curso de Graduação em Medicina da Universidade do Oeste Paulista (UNOESTE); 4. Acadêmica do Curso de Graduação em Medicina da Universidade do Oeste Paulista (UNOESTE); 5. Médico Generalista. Graduação em Medicina pela Universidade do Oeste Paulista (UNOESTE); 6. Graduada em Enfermagem pela Universidade do Oeste Paulista, docente do Curso de Graduação em Medicina da Universidade do Oeste Paulista (UNOESTE); 7. Acadêmica do Curso de Graduação em Medicina da Universidade do Oeste Paulista, graduada em Enfermagem e mestre em Educação pela Universidade do Oeste Paulista.

* Rua Padre João Goetz, 238, apto 33, bloco B, Jardim Cinquentenário, Presidente Prudente, São Paulo, Brasil. CEP: 19061-460.
douglasstuani@hotmail.com

Recebido em 19/06/2017. Aceito para publicação em 03/07/2017

RESUMO

A descrição epidemiológica da hanseníase em todos os seus diferentes aspectos corresponde a uma importante forma de contribuição do monitoramento, caracterização da tendência e magnitude da doença, avaliação dos grupos populacionais mais atingidos, fortalecimento da vigilância epidemiológica e, também, como indicador da eficiência dos programas de ação e controle empregados. Desse modo, o objetivo deste estudo foi levantar o perfil epidemiológico dos pacientes com hanseníase, atendidos em um Centro de Saúde, no município do interior paulista, no período de 2012 a 2014. Trata-se de um estudo descritivo, exploratório, com abordagem quantitativa, em que foram revisados os prontuários de 24 pacientes. Foi realizada a análise descritiva dos dados, com indicação de frequência e cálculo percentual. Na análise sociodemográfica dos pacientes com hanseníase deste estudo, observou-se o predomínio de pessoas do sexo masculino e em idade economicamente ativa, cor branca, com primeiro grau incompleto e residente na área urbana. De acordo com a classificação operacional, 50% correspondem a paucibacilares e 50% a multibacilares, e a forma clínica predominante foi a Dimorfa, seguida pela Tuberculoide. Em relação ao grau de incapacidade, 8,3% apresentam grau 2. Entretanto, 79,1% tiveram êxito em seu tratamento chegando à cura. Conclui-se que o perfil epidemiológico da hanseníase do município pesquisado sugere uma redução na prevalência da doença, porém a realização do diagnóstico é tardia.

PALAVRAS-CHAVE: Hanseníase, Epidemiologia, prevalência, perfil de saúde.

ABSTRACT

Hansen's disease epidemiological description in all its different

features provides an important contribution for monitoring, characterization of tendency and magnitude of the disease, assessment of population groups mostly affected by it, strengthening of epidemiological health surveillance and, also, effectiveness indicator of action and control programs applied in it. Therefore, this study was carried out to build up the epidemiological profile of Hansen's disease carriers seen by a Health Care Center, located in São Paulo State countryside, from 2012 to 2014. It is an exploratory descriptive study, developed with a quantitative approach, in which one reviewed the medical records of 24 patients. One carried out the descriptive analysis of the available data showing the disease frequency and per cent calculations. In the socio-demographic analysis of Hansen's disease carriers broached in this study, one found out the prevalence of male patients still in their working age, white complexion, grade school not completed, and residents in towns. According to an operational classification, 50% of them were paucibacillary and 50% multibacillary, with a prevailing dimorphous clinical form, followed by the tuberculoid one. Concerning their disability degree, 8.3% have degree 2. However, 79.1% of them were successful in their treatment and managed finally to be healed. One managed to conclude that the epidemiological profile of Hansen's disease within the county at issue suggests its reduction, although it has remained as a late diagnosis.

KEYWORDS: Leprosy, Epidemiology, prevalence, health profile.

1. INTRODUÇÃO

A hanseníase é uma doença infectocontagiosa, de evolução lenta, que se manifesta principalmente por sinais e sintomas dermatoneurológicos. O *Mycobacterium leprae*

é o seu agente etiológico, caracterizado por apresentar alta infectividade e baixa patogenicidade, ou seja, contamina um grande número de indivíduos, no entanto, poucos adoecem¹. O período de incubação é longo, com duração média de 2 a 7 anos, podendo, em alguns casos, esse período ser de meses ou de mais de 10 anos².

A transmissão é inter-humana e ocorre, em especial, pelas vias aéreas superiores de pacientes com alta carga bacilar³. Entretanto, existe a possibilidade de penetração do microrganismo através da pele, quando esta não se apresenta íntegra^{4,5}. O ser humano é considerado a única fonte de infecção por meio de uma transmissão por contato direto, no entanto, há evidências de que o *Mycobacterium leprae* pode ser transmitido de forma indireta, existindo outros reservatórios fora do corpo humano, sendo eles, o tatu, o macaco mangabeí e o chimpanzé⁶.

A distribuição da hanseníase no Brasil é heterogênea e reproduz as desigualdades socioeconômicas entre as diferentes regiões do país, ou seja, a distribuição da doença confirma que os fatores econômicos, sociais e culturais auxiliam na sua propagação, sobretudo quando associados às más condições sanitárias e ao baixo grau de escolaridade da população. Características específicas como a potencialidade do diagnóstico, a situação territorial associada a fatores de risco, acesso aos serviços de saúde e migrações populares, seriam responsáveis pela elevada heterogeneidade da doença⁷.

A Organização Mundial de Saúde (OMS) caracteriza a doença como um problema de saúde pública, especialmente nos países cujas taxas de prevalência ultrapassam um caso por 10.000 habitantes⁴. No ano de 2011, em todo o mundo, foram detectados 228.474 casos da doença. O Brasil ocupa o segundo lugar em número absoluto de casos (33.955), atrás apenas da Índia, e um coeficiente de prevalência da doença de 1,54/10.000 habitantes, ainda inferior à meta instituída pela OMS^{8,9}.

Em 2011, de acordo com o Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN), o estado de São Paulo registrou 2.001 casos de hanseníase, representando um coeficiente de prevalência de 0,47/10.000 habitantes, considerado dentro dos parâmetros da OMS. No município do interior paulista abordado na pesquisa, que apresenta um total de 23.513 habitantes, a realidade da doença não difere da situação nacional, sendo registrados oito casos de hanseníase em 2014, representando um coeficiente de prevalência de 3,4/10.000 habitantes, considerado inferior à meta estabelecida pela OMS.

A Hanseníase possui um amplo espectro de manifestações clínicas, as quais são determinadas por diferentes níveis de resposta imune celular do hospedeiro ao bacilo¹⁰. Com base nesses dados e de acordo com a classificação de Madri foram determinadas as características e formas clínicas da doença, a saber: a Indeterminada e Tu-

berculoide (formas paucibacilares da doença), e a Dimorfa e Virchowiana, que correspondem às formas multibacilares¹.

A Hanseníase Indeterminada, geralmente é a forma inicial da doença e pode progredir para cura ou para as formas polares (Tuberculoide ou Virchowiana). Caracteriza-se por uma ou mais máculas hipocrômicas com alteração de sensibilidade (hipoestesia ou anestesia) e, geralmente, não há acometimento de troncos nervosos. Na Hanseníase Tuberculoide, as lesões de pele são caracterizadas por máculas ou placas eritematosas, infiltradas, com bordas elevadas e involução central (anulares). Nessa forma clínica pode ocorrer comprometimento de um nervo periférico (mononeuropatia)^{11,12}.

A Hanseníase Dimorfa pode apresentar placas em número variável ou lesões foveolares, que correspondem a lesões de pele extensas e infiltradas, intercaladas com áreas de pele normal. Geralmente apresenta mais de um nervo acometido. Na Hanseníase Virchowiana, a lesão característica é o hansenoma, no entanto, é comum o aparecimento de pápulas, nódulos, com infiltração difusa especialmente na face e nos membros, associado à madarose, xerodermia e alterações oftalmológicas, otorrinolaringológicas e sistêmicas^{11,12}.

Outra forma de classificação é a operacional, adotada pelo Ministério da Saúde, que se baseia no número de lesões cutâneas e norteia o tratamento com a poliquimioterapia. Classifica os doentes em Paucibacilares quando há presença de até cinco lesões cutâneas ou apenas um tronco nervoso acometido e a baciloscopia pode ser negativa, e em Multibacilares quando há presença de mais de cinco lesões cutâneas ou mais de um tronco nervoso acometido e baciloscopia positiva^{2,11,13}.

O tratamento da hanseníase é ambulatorial e tem como principal linha de escolha a poliquimioterapia (PQT). A OMS recomenda a PQT com Rifampicina e Dapsona por um período de 6 meses para as formas paucibacilares, e para as formas multibacilares a PQT com Rifampicina, Dapsona e Clofazimina por um período de 12 meses.^{1,3,14} O uso desta associação destrói o bacilo e evita a evolução da doença, assim, com o início do tratamento, a transmissão da doença é interrompida e, se realizada de forma correta, leva à cura e alta para o paciente⁶.

As reações hansênicas são alterações do sistema imunológico, que se exteriorizam como manifestações inflamatórias agudas e subagudas, e podem causar danos permanentes aos nervos, como também afetar pele e outros órgãos. Acometem cerca de 30 a 50% dos pacientes com Hanseníase e aparecem mais frequentemente no início do tratamento com a PQT, no entanto, podem ocorrer em qualquer fase do curso da doença. São classificadas em Reação do Tipo 1 (Reação Reversa) e Reação do tipo 2 (Eritema Nodoso Hansênico)¹⁵.

A Reação do Tipo 1 corresponde a uma exacerbação da imunidade celular e acomete frequentemente a forma

clínica Dimorfa e mais raramente a Tuberculoide. Normalmente resulta em inflamação e dor nas lesões de pele previamente existentes e aparecimento de novas lesões, associado ou não a neurites. Por outro lado, a Reação do Tipo 2 caracteriza-se pela exacerbação da imunidade humoral e surge principalmente na Hanseníase Virchowiana. Tem como manifestação clínica mais frequente o surgimento de nódulos subcutâneos dolorosos, que podem ser acompanhados de sintomas sistêmicos, bem como neurite, linfadenite, artrite, dactilite, uveíte e orquite^{15,16}.

Entre as doenças transmissíveis, a hanseníase é uma das principais causas de incapacidade física permanente¹⁷. O grau de incapacidade está relacionado com o tempo de doença, que permite uma avaliação indireta da efetividade das atividades de detecção precoce e tratamento adequado dos casos¹⁸. As incapacidades físicas da doença são determinadas por meio do teste de sensibilidade dos olhos, mãos e pés, e são classificadas e definidas conforme critérios da OMS, em grau 0, 1 e 2¹.

A incapacidade física acomete aproximadamente 23,0% dos pacientes com hanseníase após a alta. A avaliação e o monitoramento do estado em que se encontram os pacientes são essenciais para a preservação da estrutura e função do nervo periférico, contribuindo para a identificação precoce de complicações neurais e incapacidades¹⁰.

A descrição epidemiológica da hanseníase, em todos os seus diferentes aspectos, corresponde a uma importante forma de contribuição do monitoramento, caracterização da tendência e magnitude da doença, avaliação dos grupos populacionais mais atingidos, fortalecimento da vigilância epidemiológica e, também, como indicador da eficiência dos programas de ação e controle empregados. Desse modo, o objetivo do estudo foi levantar o perfil epidemiológico dos pacientes com hanseníase, atendidos em um Centro de Saúde, no município do interior paulista, no período de 2012 a 2014.

2. MATERIAL E MÉTODOS

Trata-se de um estudo descritivo, exploratório, com abordagem quantitativa, em um município do interior de São Paulo, localizado no extremo Oeste Paulista, cuja população totaliza 23.513 habitantes, de acordo com o Censo Demográfico 2010.

A amostra do estudo foi composta por todos os prontuários dos pacientes atendidos e diagnosticados com hanseníase em uma Unidade Básica de Saúde (UBS), no período compreendido de janeiro de 2012 a dezembro de 2014, totalizando 24 prontuários.

Para a coleta de dados, foram utilizadas as informações contidas nas fichas de notificação e investigação da Hanseníase que fazem parte do banco de dados do SINAN, os dados foram cedidos pela Secretaria Municipal de Saúde.

Como instrumentos para a coleta dos dados, foram utilizados os formulários dos pacientes, contendo as seguintes variáveis: idade, sexo, raça, escolaridade, residência (zona rural ou urbana), modo de entrada (de que maneira foi identificado: caso novo, recidiva e não identificado), número de lesões (menor que 5 lesões e maior 5 lesões), número de nervos afetados (zero, um, dois, três e não classificado), forma clínica (indeterminada, tuberculoide, dimorfa, virchowiana e ignorado), classificação operacional (paucibacilar/multibacilar), baciloscopia (positiva, negativa e não realizada), grau de incapacidade (zero, um, dois e não classificado), início e forma de tratamento (paucibacilar ou multibacilar).

Após a coleta dos dados, foi realizada a análise descritiva, com indicação de frequência e cálculo percentual. Em seguida, foram apresentados os resultados em forma de textos, tabelas e gráficos.

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética e Pesquisa com seres humanos da Universidade do Oeste Paulista (UNOESTE), sob Parecer nº 826.133, obedecendo às diretrizes da Resolução nº 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde.

3. RESULTADOS

Foram registrados 24 casos de hanseníase no período de 2012 a 2014, no município do interior paulista, sendo a maior frequência absoluta de notificações registrada no ano 2012 com 12 casos e a menor em 2013 com 4 casos (Figura 1).

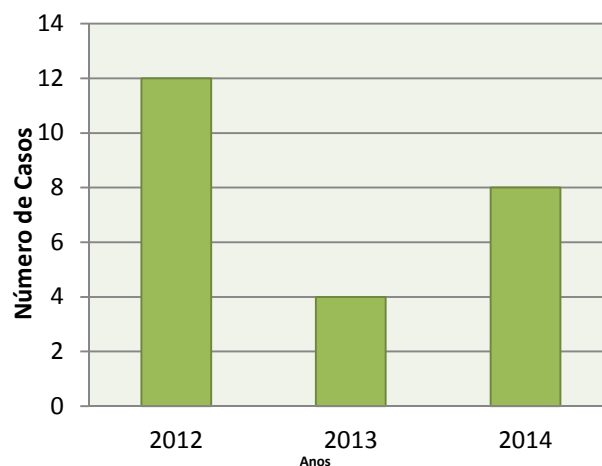


Figura 1. Casos de hanseníase registrados entre 2012 e 2014, no município do interior paulista, SP, 2017. (N = 24)

Quanto ao modo de entrada, isto é, a condição de inscrição do usuário, a maior parte dos pacientes corresponderam a casos novos, representando 95,8%, e apenas 1 caso (4,2%) apresentou-se como recidiva.

No que tange às variáveis sociodemográficas, verificou-se que a maioria era do sexo masculino, residia na zona urbana e a faixa etária prevalente foi de 40-49 anos,

com 33,3% dos casos. A cor branca foi evidenciada em 79,2% dos casos, seguida pela parda com 20,8%. Quanto à escolaridade dos pacientes notificados, a maioria apresentava o 1º grau incompleto, perfazendo 33,3% dos casos. Estes dados estão dispostos na Tabela 1.

Tabela 1. Características sociodemográficas dos pacientes acometidos pela hanseníase no município do interior paulista, SP, 2017 (N = 24)

Variáveis	N	%
Idade		
< 40	2	8,3
40-49	8	33,3
50-59	7	29,2
60-69	3	12,5
> 70	4	16,7
Gênero		
Feminino	7	29,2
Masculino	17	70,8
Raça/cor		
Branca	19	79,2
Parda	5	20,8
E escolaridade		
1º Grau incompleto	8	33,3
1º Grau completo	4	16,7
2º Grau incompleto	4	16,7
2º Grau completo	4	16,7
3º Grau incompleto	1	4,2
3º Grau completo	2	8,3
Analfabeto	1	4,2
Residência		
Urbano	21	87,5
Rural	3	12,5

Ao analisar a quantidade de lesões cutâneas para o diagnóstico, observou-se que 29,2% dos casos apresentavam 5 ou mais lesões, ao passo que a maioria dos casos (70,8%) apresentou menos de 5 lesões. A maioria dos pacientes não possuía nervos afetados, correspondendo a 58,3% dos casos. Dos pacientes notificados pelo município, 50% deles apresentavam baciloscopia positiva e apenas 1 (4,2%) não realizou o exame. A avaliação das incapacidades físicas no momento do diagnóstico revelou que 58,3% dos pacientes apresentavam ausência de incapacidade (grau 0) e 41,7% algum grau de incapacidade, desses 8,2% com incapacidade grau 2. Os dados detalhados estão contidos na Tabela 2.

Com base nos dados coletados, a forma clínica Dimorfa prevaleceu com 41,7% dos casos, seguida pela forma clínica Tuberculoide (33,3%); as formas Indeterminada e Virchowiana representaram um percentual de 12,5% cada uma. Em relação à classificação operacional, observou-se 12 (50%) do tipo paucibacilar e 12 (50%)

multibacilar, dos quais os correspondentes ao tipo paucibacilar foram tratados com 6 doses de poliquimioterapia (PQT) e o tipo multibacilar com 12 doses de PQT (Tabela 3).

Tabela 2. Distribuição dos casos de hanseníase conforme o número de lesões na pele, número de nervos afetados, baciloscopia e grau de incapacidade no município do interior paulista, SP, 2017 (N = 24)

Variáveis	n	%
Número de lesões na pele		
Menor que 5 lesões	17	70,8
Maior que 5 lesões	7	29,2
Número de nervos afetados		
0	14	58,3
1	9	37,5
>2	0	0,0
Não classificado	1	4,2
Baciloscopia		
Positiva	12	50,0
Negativa	11	45,8
Não realizada	1	4,2
Grau de Incapacidade		
Grau 0	14	58,3
Grau 1	8	33,3
Grau 2	2	8,4
Não classificado	0	0,0

Tabela 3. Distribuição dos casos de hanseníase de acordo com a forma clínica, classificação operacional e esquema terapêutico utilizado no município do interior paulista, SP, 2017 (N = 24)

Variáveis	n	%
Forma Clínica		
Indeterminada	3	12,5
Tuberculoide	8	33,3
Dimorfa	10	41,7
Virchowiana	3	12,5
Classificação Operacional		
Paucibacilar	12	50,0
Multibacilar	12	50,0
Esquema terapêutico utilizado		
Paucibacilar (PQT - 6 doses)	12	50,0
Multibacilar (PQT - 12 doses)	12	50,0

Considerando o tipo de alta que receberam, notou-se a prevalência da categoria de cura, totalizando 19 casos (79,1%), como pode ser observado no Figura 2.

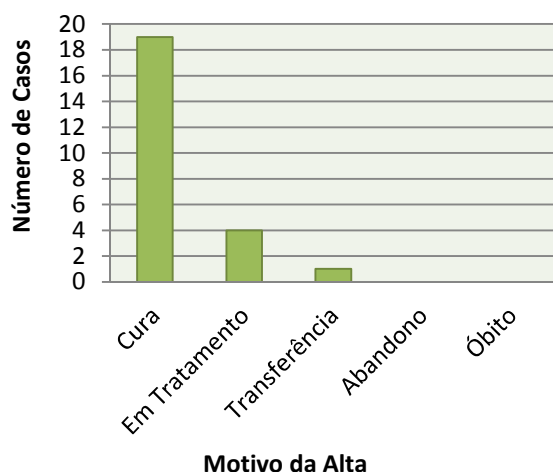


Figura 2. Motivo da alta dos pacientes com hanseníase no município do interior paulista, SP, 2017. (N=24)

4. DISCUSSÃO

O monitoramento dos indicadores operacionais e epidemiológicos da hanseníase permite a verificação de informações sobre o comportamento da endemia com o objetivo de fornecer orientação técnica permanente para os profissionais responsáveis por recomendar, executar e avaliar as atividades de controle da doença¹⁷.

Na análise sociodemográfica dos pacientes com hanseníase deste estudo, observou-se a predominância de pessoas do sexo masculino e em idade economicamente ativa, cor branca, com primeiro grau incompleto e residente na área urbana.

De acordo com alguns estudos, a hanseníase acomete mais indivíduos do sexo masculino, sendo o risco de exposição determinante dessa diferença. Ainda, o gênero masculino é predominante em âmbito nacional e internacional, destacando a Índia e Indonésia. No entanto, foram encontradas pesquisas que apresentaram predomínio do sexo feminino e, até mesmo, distribuição semelhante da doença em ambos os sexos^{4,5}.

Quanto à faixa etária, a prevalência de população economicamente ativa reflete maiores riscos de comprometimento da dinâmica econômica familiar em razão da doença ser limitante. Além disso, onera o sistema de saúde pública e previdenciário, demonstrando a necessidade de orientações preventivas e terapêuticas com o intuito de minimizar as consequências da doença na vida social e na cadeia produtiva^{19,20}.

A raça branca e a zona de residência urbana foram evidenciadas em alguns estudos como de Melão *et al.* (2011)⁵, realizado em cidades pertencentes ao sul do estado de Santa Catarina e de Carneiro *et al.* (2012)¹⁹, na cidade de Santa Cruz do Sul, Rio Grande do Sul, localizada na região do Vale do Rio Pardo.

A maioria dos pacientes notificados em várias localidades brasileiras, encontrados nos estudos, possui primeiro grau incompleto, destacando que este indicador, em associação a outros fatores sociais, apresenta forte relação com a determinação e ocorrência da hanseníase no Brasil. Assim, sugere-se que os profissionais de saúde estejam atentos para o grau de escolaridade da população do território de abrangência da unidade de saúde ao planejarem as atividades de promoção da saúde e prevenção de doenças, com a finalidade de garantir o entendimento da mensagem pela população¹⁷.

Nessa perspectiva, Barbosa *et al.* (2014)²¹ salientam que a baixa escolaridade da população é um reflexo dos aspectos sociais e econômicos precários, que influenciam na transmissão e aumento da doença na população, além de contribuir para dificuldades de adesão ao tratamento.

Informações semelhantes quanto à escolaridade podem ser encontradas no estudo de Sousa *et al.* (2013)²², o qual reforça que a pouca escolaridade e a baixa renda são fatores de risco para o desenvolvimento da hanseníase, havendo comprometimento da qualidade de vida, sobretudo no que tange às relações sociais e à aceitação da doença.

A baciloscopia é um exame de auxílio diagnóstico da hanseníase, na qual é recomendada sua realização, quando disponível, para classificação dos casos paucibacilares e multibacilares, independentemente do número de lesões.² No presente estudo, o teste de baciloscopia apresentou uma boa cobertura, sendo realizado em 95,8% dos pacientes, com identificação de resultado positivo em 50% dos casos.

Com relação à forma clínica, no presente estudo, pode-se observar um predomínio da forma Dimórfica (41,7%) e uma pequena prevalência da forma Indeterminada (12,5%), o que pode demonstrar um atraso do sistema de saúde no diagnóstico nas fases iniciais da doença.

Informações semelhantes foram encontradas nos estudos de Peneluppi *et al.* (2015)²⁰ e Souza *et al.* (2013)²³, em que o percentual da forma Indeterminada foi inferior ao encontrado na forma Dimórfica. Esses autores reforçam que o atraso no diagnóstico da forma Indeterminada é preocupante, pois as formas bacilíferas conhecidas como multibacilares, quando não detectadas precocemente, levam ao acometimento neurológico e ocorrências de lesões incapacitantes por serem fontes de infecção, além de manter a transmissibilidade da doença.

De acordo com Romão e Mazzoni (2013)¹, a avaliação do grau de incapacidade física dos pacientes no momento do diagnóstico é imprescindível, visto que tais incapacidades atuam como geradoras de interferência na vida social, ocasionando traumas psicológicos em seus portadores, em razão do seu poder incapacitante.

A proporção dos casos de Hanseníase com grau 2 de incapacidade física no momento do diagnóstico tem sido

uma das formas mais eficazes na avaliação de precocidade do diagnóstico, uma vez que, quanto maior a proporção e a intensidade da incapacidade, mais tardia é a detecção da doença. Para o Ministério da Saúde, os municípios que apresentam menos de 5% dos pacientes com grau 2 de incapacidade física no momento do diagnóstico, são considerados com alta efetividade nas atividades de detecção precoce de casos¹.

No presente estudo, a distribuição dos casos de hanseníase, conforme o grau de incapacidade, revela que 58,3% dos pacientes não apresentaram, no momento do diagnóstico, nenhum grau de incapacidade, e que 41,6% apresentaram algum grau de incapacidade, destes, 8,3% com incapacidade grau 2. Estes dados qualificam o município estudado em uma baixa efetividade nas atividades de detecção precoce de casos de hanseníase, pois apresenta mais de 5% dos pacientes com grau 2 de incapacidade física no momento do diagnóstico.

Estudos encontrados na literatura apontam para um elevado percentual de casos de hanseníase diagnosticados com grau 2 de incapacidade física nas regiões estudadas^{24,25}. Assim, ressaltam a passividade dos serviços de saúde na implementação de estratégias de prevenção e controle da doença e necessidade de intensificação dessas ações.

Em relação ao esquema terapêutico inicial, para os doentes paucibacilares foram prescritas seis doses de PQT mensais supervisionadas e ministradas em até 9 meses; e para os doentes multibacilares 12 doses mensais supervisionadas e ministradas em até 18 meses, como preconizado pelo Ministério da Saúde². Neste estudo, 50% (12) dos pacientes realizaram tratamento de PQT com 12 doses, o que está de acordo com o predomínio de casos multibacilares na amostra analisada.

No presente estudo, a distribuição dos casos segundo o tipo da alta revela que 79,1% (19) dos pacientes se encaixam na categoria cura. Em um estudo realizado por Souza *et al.* (2013)²³, a porcentagem dos pacientes que obtiveram cura foi de 83,9%, fato que demonstra o comprometimento dos pacientes com a adesão ao esquema terapêutico e, consequentemente, a efetividade do tratamento poliquimioterápico²³.

5. CONCLUSÃO

Conclui-se que o perfil epidemiológico da hanseníase do município pesquisado sugere uma redução na prevalência da doença, no entanto, a realização do diagnóstico é tardia, identificado pelo número de casos com formas clínicas multibacilares e com grau 2 de incapacidades físicas. Diante desta constatação, verifica-se a necessidade de novos estudos que possam avaliar o programa de assistência ao portador de hanseníase no município, além do processo de trabalho das equipes envolvidas.

REFERÊNCIAS

- [01] Romão ER, Mazzoni AM. Perfil epidemiológico da hanseníase no município de Guarulhos, SP. *Rev Epidemiol Control Infect* 2013; 3(1):22-7.
- [02] Oliveira FFL, Macedo LC. Perfil epidemiológico dos portadores de hanseníase em um município da região centro-oeste do Paraná. *SaBios: Rev Saúde e Biol* 2012; 7(1):45-51.
- [03] Rodrigues LC, Lockwood, DNJ. Leprosy now: epidemiology, progress, challenges, and research gaps. *Lancet Infect Dis* 2011; 11(6):464-70.
- [04] Lima HMN, Sauaia N, Costa VRL, Neto GTC, Figueiredo PMS. Perfil epidemiológico dos pacientes com hanseníase atendidos em Centro de Saúde em São Luís, MA. *Rev Bras Clin Med* 2010; 8(4):323-7.
- [05] Melão S, Blanco LFO, Mounzer N, Veronezi CCD, Simões PWTA. Perfil epidemiológico dos pacientes com hanseníase no extremo sul de Santa Catarina, no período de 2001 a 2007. *Rev Soc Bras Med Trop* 2011; 44(1):79-84.
- [06] Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. Guia de Vigilância Epidemiológica. 7. ed. Brasília: Ministério da Saúde; 2009.
- [07] Ribeiro Júnior AF, Vieira MA, Caldeira AP. Perfil epidemiológico da hanseníase em uma cidade endêmica no Norte de Minas Gerais. *Rev Bras Clin Med* 2012; 10(4):272-7.
- [08] Lastória JC, Abreu MAMM. Hanseníase: diagnóstico e tratamento. *Diagn Tratamento* 2012; 17(4):173-9.
- [09] Cunha C, Pedrosa VL, Dias LC, Braga A, Chrusciak-Talhari A, Santos M, et al. A historical overview of leprosy epidemiology and control activities in Amazonas, Brazil. *Rev Soc Bras Med Trop* 2015; 48(Suppl I): 55-62.
- [10] Araújo AERA, Aquino DMC, Goulart IMB, Pereira SRF, Figueiredo IA, Serra HO, et al. Neural complications and physical disabilities in leprosy in a capital of northeastern Brazil with high endemicity. *Rev Bras Epidemiol* 2014; 17(4):899-910.
- [11] Eichmann K, González SEG, Salas-Alanis JC, Ocampo-Candiani J, et al. Leprosy. An update: definition, pathogenesis, classification, diagnosis, and treatment. *Actas Dermosifiliogr* 2013; 104(7):554-63.
- [12] Moreira SC, Batos CJC, Tawil L. Epidemiological situation of leprosy in Salvador from 2001 to 2009. *An Bras Dermatol* 2014; 89(1):107-17.
- [13] Cardona-Castro NM, Bedoya-Berrio G. Lepra: enfermedad milenaria y actual. *Iatreia* 2011; 24(1):51-64.
- [14] Kar HK, Gupta R. Treatment of leprosy. *Clin Dermatol* 2015; 33(1):55-65.
- [15] White C, Franco-Paredes C. Leprosy in the 21st Century. *Clin Microbiol Rev* 2015; 28(1):80-94.
- [16] Nova J, Sánchez G. Reacciones por lepra en un centro de referencia nacional en Colombia. *Biomedica* 2013; 33(1):99-106.
- [17] Lanza FM, Cortez DN, Contijo TL, Rodrigues JSJ. Perfil epidemiológico da hanseníase no município de Divinópolis, Minas Gerais. *Rev Enferm UFSM* 2012; 2 (2): 365-74.
- [18] Guerrero MI, Muvdi S, León CI. Retraso en el diagnóstico de lepra como factor pronóstico de discapacidad en una

- cohort de pacientes en Colombia, 2000–2010. *Rev Panam Salud Publica* 2013; 33(2):137-43.
- [19] Carneiro M, Possuelo LG, Valim ARM, Duro LN. Situação endêmica da hanseníase em uma cidade do interior do Rio Grande do Sul. *Rev Epidemiol Control Infect* 2012; 2(1):10-3.
- [20] Peneluppi LS, Moreira MAM, Tosta TJG, Bellato HR, Olivato GB, Ribeiro CSC. Perfil epidemiológico da hanseníase em uma cidade do sul de Minas Gerais no período de nove anos: estudo retrospectivo. *Rev Ciências Saúde* 2015; 5(4):20-7.
- [21] Barbosa DRM, Araújo AA, Damaceno JCF, Almeida MG, Santos AG. Perfil epidemiológico da hanseníase em cidade hiperendêmica do Maranhão, 2005-2012. *Rev Rede Cuid Saúde* 2014; 8(1):1-12.
- [22] Sousa AA, Oliveira FJF, Costa ACPJ, Neto MS, Cavalcante EFO, Ferreira AGN. Adesão ao tratamento da hanseníase por pacientes acompanhados em unidades básicas de saúde de Imperatriz-MA. *SANARE* 2013; 12(1):6-12.
- [23] Souza VB, Silva MRF, Silva LMSS, Torres RAM, Gomes KWL, Fernandes MC, et al. Perfil epidemiológico dos casos de hanseníase de um centro de saúde da família. *Rev Bras Promoç Saúde* 2013; 26(1):110-6.
- [24] Lana FCF, Carvalho APM, Davi RFL. Perfil epidemiológico da hanseníase na microrregião de Araçuaí e sua relação com ações de controle. *Esc Anna Nery* 2011; 15(1):62-7.
- [25] Crespo MJI, Gonçalves A, Padovani CR. Hanseníase: pauci e multibacilares estão sendo diferentes? *Medicina (Ribeirão Preto)* 2014; 47(1):43-50.

Copyright of Brazilian Journal of Surgery & Clinical Research is the property of Master Editora and its content may not be copied or emailed to multiple sites or posted to a listserv without the copyright holder's express written permission. However, users may print, download, or email articles for individual use.

Leprosy

Description/Etiology

Leprosy (also called Hansen's disease) is a chronic, nonlethal infectious disease caused by the bacterium *Mycobacterium leprae*. Infection causes skin lesions and peripheral nerve enlargement that leads to sensory loss and weakness, debilitation, and disfigurement.

M. leprae is not easily transmitted, and < 5% of individuals exposed to *M. leprae* develop clinical disease. The main routes of transmission are via nasal droplets, insect vectors such as mosquitoes and bedbugs, and contact with contaminated soil. There are two primary classification systems for leprosy. The World Health Organization (WHO) classifies leprosy as paucibacillary in cases of ≤ 5 skin lesions and as multibacillary in cases of > 5 lesions and/or positive skin smear. The Ridley-Jopling system classifies leprosy as tuberculoid or lepromatous. The milder tuberculoid type of leprosy, which has a mean incubation period of 4 years, affects the epidermis and in some cases affects the dermis, causing hypopigmented macules with distinct borders and loss of sensation. The macules expand, the borders become raised, and the centers become depressed, leading to the loss of sweat glands and hair follicles. Peripheral nerves enlarge. The skin lesions are asymmetrically distributed. The more severe lepromatous type has a mean incubation period of 10 years; it is characterized by symmetrically distributed nodules and papules that are skin-colored or red and are larger than the macules of the tuberculoid form. New lesions arise and coalesce. Eyebrows and eyelashes might fall off, the earlobes hang, and the skin becomes dry and scaly. The lepromatous form affects the upper respiratory tract, the anterior eye chamber, and the testes.

In the United States, cases of leprosy must be reported to the Centers for Disease Control and Prevention (CDC). Treatment recommended by the WHO in 1981 included multidrug therapy (MDT) using the three drugs dapsone, rifampicin, and clofazimine, which are provided at no cost through the WHO. Treatment generally continues for 6 months to 2 years. Other reportedly effective drug regimens include the use of fluoroquinolones (e.g., ofloxacin), macrolides (e.g., clarithromycin), minocycline, or combinations of rifapentine, moxifloxacin, and minocycline. Surgery is typically indicated for management of complications, including lagophthalmus, nasal collapse, and contractures. Education and emotional support are important components of the treatment plan; the patient and family should be reassured that early diagnosis and treatment can ameliorate the dermal and neurological manifestations of leprosy to the point that life can return to normal, but this can take months or years.

Facts and Figures

The global prevalence of leprosy has decreased from over 5 million affected individuals in the mid-1980s to < 200,000 cases by the start of 2015. In 2014, the worldwide prevalence was 3.2 per 100,000 persons and the worldwide new case detection rate was 3.8 per 100,000 persons. Of the new cases diagnosed in 2014, 72% occurred in Southeast Asia, 16% in the Americas, and 9% in Africa. Thirteen countries—Bangladesh, Brazil, Democratic Republic of the Congo, Ethiopia, India, Indonesia, Madagascar, Myanmar, Nepal, Nigeria, Philippines, Sri Lanka, and United Republic of Tanzania—accounted for 94% of new cases worldwide. Leprosy is rare in North America and northern Europe; 200–300 new cases are reported in the United States each year, and the majority of these infections are in persons from developing countries or persons who have visited developing countries. Onset is

ICD-10
A30

Authors

Tanja Schub, BS

Cinahl Information Systems, Glendale, CA

Helle Heering, RN, CRRN

Cinahl Information Systems, Glendale, CA

Reviewers

Kathleen Walsh, RN, MSN, CCRN

Cinahl Information Systems, Glendale, CA

Darlene Strayer, RN, MBA

Cinahl Information Systems, Glendale, CA

Nursing Practice Council

Glendale Adventist Medical Center,
Glendale, CA

Editor

Diane Pravikoff, RN, PhD, FAAN

Cinahl Information Systems, Glendale, CA

April 29, 2016

usually in adolescence or during the 20s, and leprosy occurs more often in men than in women. Discovery of *M. lepromatosis*, a new cause of leprosy, was reported in 2009; *M. lepromatosis* is genetically similar to *M. leprae* and causes distinctive, diffuse lesions; *M. lepromatosis* leprosy has been reported in Mexico and the Caribbean.

Risk Factors

Leprosy is more common in rural areas of poverty. Children are more susceptible to infection than adults, and twice as many men as women contract the lepromatous type. Association with particular human histocompatibility locus antigens (HLAs) suggests a genetic susceptibility. About 95% of persons are immune. Leprosy can be transmitted during tattooing. In the southern United States, contact with an infected armadillo is a risk factor (15% of armadillos harbor the bacterium). Nine-banded armadillos, chimpanzees, and mangabey monkeys are carriers. Location of lesions on the thighs and buttocks of children suggests transmission from soil.

Signs and Symptoms/Clinical Presentation

Leprosy lesions lead to loss of sensation that is permanent. The limbs, particularly the hands and feet, may be numb. Loss of motor neuron function leads to eyelid paralysis, clawing of digits, and foot drop. Distal digits can drop off due to injury that occurs from lack of sensation and osteolysis (i.e., bone loss) that occurs in the later stages of infection. Orchitis can cause infertility and impotence. Nasal cartilage can collapse. Inflammation, called lepra reactions, can be part of the clinical presentation. Less common clinical manifestations include arthritis, erythema nodosum leprosum, and acute uveitis.

Assessment

› Physical Findings of Particular Interest

- Hypopigmented macules with depressed centers indicate the tuberculoid type
- Skin-colored or red, symmetrically distributed nodules and papules indicate the lepromatous type
- Sensation is absent in skin lesions in both tuberculoid and lepromatous types
- Eyes might not be able to close
- Skin might be very dry
- Distal digits might be infected and necrotic
- Palpation of peripheral nerves can identify enlargement

› Laboratory Tests That May Be Ordered

- Lepromin skin test can identify the type of leprosy but is used primarily in research settings and not in clinical practice
- Skin smears taken from active sites (e.g., earlobe, elbows, knees) are stained to test for acid-fast bacteria. The bacteriologic index indicates density of bacilli and can be used to track response to treatment
- Serologic test can be ordered for *M. leprae*-specific phenolic glycolipid (PGL-1)
- Polymerase chain reaction (PCR) can be ordered to assess for *M. leprae* DNA

› Other Diagnostic Tests/Studies

- X-ray can identify leprosy-induced changes in bone

Treatment Goals

› Promote Optimum Physiologic Function and Reduce Risk of Complications

- Assess patient status, including vital signs, all physiologic systems, pain level, and laboratory/other diagnostic study results; immediately report abnormalities and treat, as ordered
- Assess fall risk due to impaired vision, loss of sensation, and/or contractures; follow facility protocols to maintain patient safety (e.g., airway, circulation, and prevention of injury)
- Administer prescribed antibiotic regimen; MDT regimens vary by region and often include a combination of rifampin, dapsone, and clofazimine
- Administer aspirin, glucocorticoids, and thalidomide, as ordered, to treat inflammation associated with the disease and its treatment
- Monitor for medication side effects and treat, as ordered
 - Treatment can cause uncomfortable inflammation
 - Dapsone can cause anemia and allergic dermatitis
 - Taking rifampin can require that dosages of other medications be increased, including dosages of glucocorticoids and oral contraceptives

- Clofazimine causes red-black discoloration of the regions where lesions are present, which is obvious on a light-skinned person
- Follow facility pre- and postsurgical protocols if patient becomes a candidate for surgery (e.g., for contracture release or nasal reconstruction); reinforce pre- and postsurgical education and verify completion of facility informed consent documents
- Request referral to physical therapy for patients with upper or lower extremity deformities
- Follow facility protocols for reporting a case of leprosy to the CDC
- › **Provide Emotional Support and Educate**
 - Assess patient/family anxiety level and coping ability; provide emotional support and encourage discussion regarding the distress and embarrassment that leprosy can cause. Reassure patient/family that the condition is not easily transmitted and that treatment can ameliorate the manifestations
 - Educate and encourage discussion of the disease process, potential complications, treatment risks and benefits, and individualized prognosis
 - Request referral, if appropriate, to a
 - mental health clinician for counseling on strategies for coping with having an incurable condition and altered body image
 - social worker for identification of resources for local educational programs and support groups, Internet sources of information and support, in-home services, and outpatient physical therapy

Food for Thought

- › The earliest reference to leprosy is from an Indian text that is dated 600 B.C. Armouer Hansena identified the causative bacterium in 1873, and treatment with dapsone became available in the 1940s. Prior to that, persons with leprosy were moved to isolation in colonies. Leprosy was the first human disease to be associated with a bacterium (Laubsher, 2011)
- › *M. leprae* cannot be cultured on artificial media (Smith et al., 2014)
- › Bacillus Calmette-Guerin (BCG) vaccination, used in preventing tuberculosis, is approximately 50% effective in prevention of leprosy (Zodpey et al., 2005)

Red Flags

- › Eyelid paralysis can lead to blindness unless the eyes are protected and properly cared for
- › Persons with G-6 phosphate dehydrogenase deficiency should not receive dapsone because it causes life-threatening hemolytic anemia
- › The development of skin ulcers is a sign of secondary infection and not related to leprosy

What Do I Need to Tell the Patient/Patient's Family?

- › Emphasize the importance of adherence to the prescribed treatment regimen
- › Reassure the patient and family that early diagnosis and treatment can ameliorate manifestations to the point that life can return to normal, but this can take months or years
- › Educate to inspect the extremities for trauma each day and to wear protective gloves and footwear
- › Educate that the use of skin creams, oils, or petroleum jelly will prevent dry skin
- › Encourage joining a support group for contact with others who face similar health challenges

References

1. Fort, G. G. (2016). Leprosy. In F. F. Ferri (Ed.), *2016 Ferri's clinical advisor: 5 books in 1* (pp. 741-742). Philadelphia, PA: Elsevier Mosby.
2. Kamath, S., Vaccaro, S. A., Rea, T. H., & Ochoa, M. T. (2014). Recognizing and managing the immunologic reactions in leprosy. *Journal of the American Academy of Dermatology*, 71(4), 795-803. doi:10.1016/j.jaad.2014.03.034
3. Laubsher, P. (2011). A disease as old as the Bible itself. *Nursing Update*, 35(1), 62.
4. Lewis, F. S., Conologue, T. D., & Harrop, E. (2014, April 9). Dermatologic manifestations of leprosy. *Medscape*. Retrieved February 18, 2016, from <http://emedicine.medscape.com/article/1104977-overview>
5. Prasad, P. V. S., & Kaviarasan, P. K. (2010). Leprosy therapy, past and present: Can we hope to eliminate it? *Indian Journal of Dermatology*, 55(4), 316-324. doi:10.4103/0019-5154.74528
6. Public Health England. (2013). Memorandum on leprosy 2012 on behalf of the Panel of Leprosy Opinion. Retrieved February 18, 2016, from https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/334363/Memorandum_on_leprosy_2012.pdf
7. Reinar, L. M., Forsetlund, L., Bjørndal, A., & Lockwood, D. (2008). Interventions for skin changes caused by nerve damage in leprosy. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 3. Art. No.: CD004833. doi:10.1002/14651858.CD004833.pub3
8. Smith, D. S., & Katta, S. R. (2014, July 22). Leprosy. *Medscape*. Retrieved March 1, 2016, from <http://emedicine.medscape.com/article/220455-overview>

9. Taylor, M. (2010). Hansen's disease. *Podiatry Review*, 67(5), 4-6.
10. World Health Organization. (2015). Global leprosy update, 2014: Need for early case detection. *Weekly Epidemiological Record*, 90(36), 461-476.
11. Worobec, S. M. (2009). Treatment of leprosy/Hansen's disease in the early 21st century. *Dermatologic Therapy*, 22(6), 518-537. doi:10.1111/j.1529-8019.2009.01274.x
12. Zodpey, S. P., Ambadekar, N. N., & Thakur, A. (2005). Effectiveness of Bacillus Calmette-Guerin (BCG) vaccination in the prevention of leprosy: A population-based case-control study in Yavatmal District, India. *Public Health*, 119(3), 209-216.



Journal of Nursing

Revista de Enfermagem

UFPE On Line

ISSN: 1981-8963

ORIGINAL ARTICLE

SECONDARY OR REACTIVE DEPRESSIVE SYMPTOMS IN ADULT PATIENTS WITH LEPROSY

SINTOMAS DEPRESSIVOS SECUNDÁRIO OU REATIVO EM ADULTOS DOENTES COM HANSENÍASE

SÍNTOMAS DEPRESIVOS SECUNDARIOS O REACTIVOS EN PACIENTES ADULTOS CON LEPROA

Vanessa Virginia Lopes Ericeira¹, Manoel Ramos Costa Filho², Dorlene Maria Cardoso Aquino³, Maria de Fátima Lires Paiva⁴, Rita da Graça Carvalhal Frazão Corrêa⁵, Larissa Di Leo Nogueira Costa⁶

ABSTRACT

Objective: to investigate the presence of depressive symptoms in adult patients with leprosy. **Method:** descriptive study with a quantitative approach, performed in two leprosy control programs, in São Luís (MA), Brazil, with 47 people with leprosy, reported and in the active record. Data collection was performed using a questionnaire (CES-D Scale) for evaluation of depressive symptoms. The data were then stored in the Epi-Info version 7.0 software, analyzed, presented in tables and discussed with the literature. **Results:** the majority of the participants were in the transition phase between mania and depression, with predominance in the depressive phase and a discreet presence of suicidal ideation. **Conclusion:** secondary depressive symptoms were common in the study population, demonstrating the need for further studies, especially with regard to the emergence and development of a multidisciplinary approach, optimizing health promotion and education. **Descriptors:** Leprosy; Reactive Depression; Depressive Symptoms.

RESUMO

Objetivo: investigar a presença dos sintomas depressivos em adultos doentes com hanseníase. **Método:** estudo descritivo, com abordagem quantitativa, realizado em dois programas de controle de hanseníase, em São Luís (MA), Brasil, com 47 pessoas com hanseníase, notificadas e em registro ativo. A coleta de dados foi realizada com um questionário (Escala CES-D) para avaliação de sintomas depressivos. Em seguida, os dados foram armazenados no software Epi-info versão 7.0, analisados, apresentados em tabelas e discutidos com a literatura. **Resultados:** a maioria dos participantes estava na fase de transição entre mania e depressão, com predominância da fase depressiva e presença discreta da ideação suicida. **Conclusão:** os sintomas depressivos secundários foram frequentes na população de estudo, havendo necessidade de novas pesquisas, principalmente no que se refere ao surgimento e desenvolvimento de abordagem multiprofissional, otimização de promoção e educação a saúde. **Descritores:** Hanseníase; Depressão Reativa; Sintomas Depressivos.

RESUMEN

Objetivo: investigar la presencia de síntomas depresivos en pacientes adultos con lepra. **Método:** estudio descriptivo con un enfoque cuantitativo, realizado en dos programas de control de la lepra en São Luís (MA), Brasil, con 47 personas con lepra, y se informó en el registro activo. La recolección de datos se realizó con un cuestionario (escala CES-D) para la evaluación de los síntomas depresivos. Em seguida, datos eran armazenados no software Epi-info version 7.0, bem analisado e discutido apresentados em tabelas com literatura. **Resultados:** la mayoría de los participantes estaban en transición entre la manía y la depresión, con un predominio de la fase depresiva y discreta presencia de ideación suicida. **Conclusión:** los síntomas depresivos secundarios fueron comunes en la población de estudio, existe la necesidad de una mayor investigación, especialmente en relación con la aparición y el desarrollo de un enfoque multidisciplinario, la optimización de la promoción y educación para la salud. **Descriptores:** Lepra; La Depresión Reactiva; Los Síntomas Depresivos.

¹Registered Nurse, Master's student, Graduate Nursing Program, Federal University of Maranhão/PPGENF/UFMA. São Luís (MA), Brazil. E-mail: vanessavirginia4@yahoo.com.br; ²Registered Nurse. Professor in Community Health Nursing, Nursing Department, Federal University of Maranhão/UFMA. São Luís (MA), Brazil. Email: costa.amos@ibest.com.br; ³Registered Nurse, Professor in Human Pathology, Nursing Department / Graduate Program in Adult and Child Health / MSc in Nursing / Professional MSc in Family Health, Federal University of Maranhão / UFMA. São Luís (MA), Brazil. E-mail: dmcaquino@gmail.com; ⁴Registered Nurse, Professor in Clinical and Experimental Pathophysiology, Nursing Department, Federal University of Maranhão/UFMA. São Luís (MA), Brazil. Email: fatimalires@gmail.com; ⁵Registered Nurse, Professor in Biotechnology - Renorbio, Nursing Department, Graduate Program in Nursing, Federal University of Maranhão/UFMA. São Luís (MA), Brazil. Email: ritacarvalhal@hotmail.com; ⁶Registered Nurse, Master's student, Graduate Nursing Program, Federal University of Maranhão/ UFMA. São Luís (MA), Brazil. E-mail: larissadileonc@hotmail.com

INTRODUCTION

Leprosy is a chronic infectious disease, of slow evolution, caused by the *Mycobacterium leprae*. It is a serious public health problem in Brazil and worldwide, having the unique property of peripheral nervous system and skin invasion.¹⁻³

Depending on the prognosis of the disease, patients may present complications related to physical changes, with their aesthetic conditions undergoing major alterations, leading the individuals to believe themselves to be people who do not have rights or the possibility of being accepted in society due to this condition.³⁻⁵

This stigma and/or prejudice, consequently occurs because leprosy has a terrible historical image, being a global phenomenon that is still observed in both endemic and non-endemic countries. Its consequences affect the individual (psychological, family, social, professional and economic problems) and the efficacy of leprosy control measures.⁶⁻⁸ In addition, the clinical aspects of leprosy present a strict correlation with the typical psychological factors of chronic diseases, where there are increasing stress levels and high frequencies of depressive symptoms.^{9,10}

Despite being a public health problem that generates high costs, the disease is still treated with contempt by the political authorities of public health. Depression is highly prevalent, this being the most common psychiatric complaint in primary care services, with a prevalence of 10% to 20%, and can affect any age group.¹¹

According to the diagnostic criteria of the major depressive episode in the DSM-IV, the presence of depressed mood or anhedonia for at least two weeks is necessary for a diagnosis of depression, with other related symptoms, such as psychomotor and sleep disturbances, agitation, reduction in the degree of concentration, body weight change, loss of energy and feelings of guilt.¹¹ It has multifactorial causes involving biological, historical, environmental and psychological factors.¹² When it arises primarily in response to an identifiable stress, such as loss (grief reactions, disease, stigma, etc.), a serious physical illness (brain tumors, stroke, hypo- or hyper-thyroidism, SLE, etc.) or the use of drugs (reserpine, clonidine, methyldopa, propranolol, promazine, thyroid hormones, etc.), it is classified as secondary depression.¹³

Leprosy can no longer be understood only in terms of the bacillus, even though the knowledge of the microbiology is extremely

important. It is necessary to understand the human being as a whole.^{6,8}

From the premise of the conflicts and emotional state faced by the patients^{10,14}, the central question of the study is based on the identification of their possible depressive symptoms. Therefore, the aim was to investigate the presence of depressive symptoms in adult leprosy patients, as well as to specifically identify the percentage of depressive aspects in relation to gender, age, origin and skin color and to check the percentage of depressive symptoms presented among the clinical forms, operational classification and degree of incapacity of the disease. These being aspects that constitute an important focus regarding the pharmacological therapy. Constant attention to this situation in which the patient lives is paramount for therapeutic adherence, a good response to this and favorable outcomes, guaranteeing.^{10,14}

METHOD

This descriptive study had a quantitative approach and was performed in the municipality of São Luís, which covers an area of 835 km² and has a population of 1,014,837 inhabitants. The municipal service network has three federal, 16 state, 52 municipal and 212 private health establishments.¹⁵

The study was conducted in the leprosy control program (PCH, of the University Hospital of the Federal University of Maranhão (HUUFMA) and the Dr. Genésio Rêgo Health Center.

The population consisted of all cases of patients, aged between 18 and 59 years, with leprosy that were diagnosed and reported by the Dermatology Service of the Presidente Dutra University Hospital (HUPD) and Dr. Genésio Rêgo Health Center, in the period from January 2012 to June 2013. The selection of participants was made by convenience, that is, the members of the population who were more available were chosen to constitute the sample.

The sample inclusion criteria were: to be a patient of the PCH of the Presidente Dutra University Hospital (HUPD) or Dr. Genésio Rêgo Health Center aged between 18 and 59 years, regardless of gender, skin color, origin, clinical form, operational classification or degree of incapacity. The exclusion criteria used were: illiteracy, being depressed or having undergone treatment for depression.

Data collection was conducted through structured, validated questionnaires, however, one, with quantitative variables, was not validated. The questionnaire was

chosen as the instrument as it presented considerable advantages for researchers, such as: obtaining responses in less time and with greater accuracy, saving time and obtaining large amounts of data, application at times favorable for the participant and guaranteeing the anonymity. Initially, the patients aged between 18 and 59 years were identified from the leprosy case registration book. Next, the interviews were conducted during the provision of the medication to each participant identified. Data were collected from July to September 2013, from the following instruments:

- a) Data collection form;
- b) Center for Epidemiologic Studies Depression Scale (CES-D);

The first is a non-validated instrument used to obtain the characteristics: sociodemographic and clinical aspects; including the following variables: gender, age, skin color, origin, clinical form, operational classification, degree of incapacity at the beginning of treatment, adherence or not to the treatment for depression. The information on skin color, adherence or not to the treatment for depression were obtained through interviews with the participant. The rest of the information related to the other variables was obtained from the medical records.

The population screening scale for depression of the Center for Epidemiologic Studies (CES-D) is a self-administered instrument, of 20 items, developed by Radloff in 1977 with the purpose of detecting depressive symptoms in adult populations. The scale includes items related to mood, behavior and perception that were considered relevant in clinical studies on depression. The characterization of depressed mood is determined by the responses related to the symptoms in the period corresponding to the week preceding the application. Much of the contribution to the development of this instrument stemmed from other scales of depressive symptoms, such as the Zung depression scale, the Beck's depression inventory, the self-reported Raskin depression rating scale, the depression scale of the Minnesota Multiphasic Personality Inventory - MMPI and the depression scale of Gardner. The CES-D has been widely used in clinical and population studies.¹⁶

Responses to each question are given according to the frequency with which each symptom was present in the week prior to the application of the instrument: "rarely or never" corresponding to a score of 0 (zero); "for a short time or some time" a score of 1

(one); "occasionally or for a moderate time" a score of 2 (two); and "most of the time" corresponding to a score of 3 (three). The score ranges from 0 (for those who respond "nothing or less than one day" to all 20 questions) to 60 (for those who respond "5 -7 days or almost every day for two weeks" to all 20 questions).¹⁶

The 20 items of the CESD scale cover the following symptoms, defined by the American Psychiatric Association Diagnostic and Statistical Manual (Fourth Edition), with their respective questions: dysphoria (2,4,6), anhedonia (8,10), appetite (1,18), sleep (5,11,19), thinking / concentration (3, 20), uselessness (9,17), fatigue (7,16), agitation (12), suicidal ideation (14,15).¹⁶

The cutoff point of 16 or more was used, i.e., the presence of depressive symptoms was considered in the cases where patients achieved a score of at least 16 (sixteen). The validation of the cutoff point of 16 or more was verified through studies of the sensitivity and specificity in comparison with established diagnostic criteria. Validation of the scale for Brazil was performed by Dartiu Xavier da Silveira and Miguel R. Jorge.¹⁷

The study was conducted from July 2013 to November 2013 and the data was digitalized into the EPIINFO (version 7.0) program, where the percentage of the presence of depressive symptoms for each variable and not were calculated for the total number of participants in general and with depressive symptoms. With regard to the calculation of the percentage of the presence of depressive symptoms, the sum of the score of the selected option in each item of the CES-D questionnaire was calculated and participants that obtained a score higher or equal to 16 were considered to present depressive symptoms. Regarding the percentage of each of the depressive symptoms, the calculation was made from the total number of participants with depressive symptoms, and the number of each increasingly frequent question of the CES-D questionnaire.

To understand the characteristics of the depression the participants had and the symptoms that afflicted them, they were organized into 2 (two) groups, according to the frequency of each symptom: A and B, where Group A consisted of the most frequent depressive symptoms and B of those less frequent; based on the 20 items in the CES-D scale, defined by the American Psychiatric Association Diagnostic and Statistical Manual. In the analysis, the absolute numbers and percentages were considered. The results were presented in tables.

In compliance with Resolution CNS/145 No. 466/12, the project was approved by the Research Ethics Committee of the University Hospital of the Federal University of Maranhão - HUUFMA (CEP - HUUFMA), with authorization No. 326. 352, CAAE: 16439313.2.0000.5086, dated: 21/06/2013.

RESULTS

A total of 47 patients were interviewed, from July to September 2013, diagnosed and reported by the Dermatology Service of the Presidente Dutra University Hospital (HUPD) and by the Dr. Genésio Rêgo Health Center,

with 18 (38.29%) presenting depressive symptoms, according to Table 1.

Age, gender, skin color and origin were analyzed according to the quantity of each variable (T), where the presence of depressive symptoms (F) was observed in all groups, with the more frequent symptoms of depression being in patients aged 18-25 years, male, of brown skin color and coming from the municipality of São Luís, according to the data presented in Table 1.

Table 1. Demographic characteristics of leprosy patients who presented symptoms of depression.

Variable	T	F	%
Age			
18 to 25 years	10	05	50.00%
26 to 35 years	10	04	40.00%
36 to 45 years	11	05	45. 45%
46 to 59 years	16	04	25.00%
Gender			
Male	26	10	38.46%
Female	21	08	38.09%
Skin Color			
Black	11	04	36.36%
Brown	29	12	41.37%
White	07	02	28.57%
Origin			
São. Luis	42	15	35.71%
Other municipalities of Maranhão	05	03	60.00%
Total	47	18	38,29%

Considering the clinical variables, Table 2 shows that, participants who presented depressive symptoms were those that had the tuberculoid, borderline and lepromatous forms, with the tuberculoid form showing the highest percentage. The largest number of cases presented the borderline form.

The operational form and degree of incapacity were also analyzed in accordance with the quantity of each variable (T), where

there was the presence of these symptoms (F) in all groups; with those that presented the highest percentage for their respective variable being paucibacillary operational classification and degree one of physical incapacity. The highest number of cases presented multibacillary operational classification and degree zero of physical incapacity, with these data presented in Table 2.

Table 2. Demographic characteristics of leprosy patients who presented symptoms of significant depression.

Variable	T	F	%
Clinical Form			
Intermediate	02	00	00%
Tuberculoid	06	04	66.67%
Borderline	28	11	39.28%
Lepromatous	10	03	30.00%
Operational Classification			
Multibacillary	39	14	35.89%
Paucibacillary	08	04	50.00%
Degree of Incapacity			
Zero	24	09	37.50%
One	14	06	42.85%
Two	09	03	33.33%
Total	47	18	38.29%

Group A consisted of the following symptoms: anhedonia, fatigue, agitation, worthlessness and sadness, with this group being the more frequent among the patients,

where fatigue had the highest frequency, demonstrating the transition phase between mania and depression, as shown in Table 3. Group B consisted of the following symptoms:

Ericeira VVL, Costa Filho MR, Aquino DMC de et al.

changes in sleep, appetite, thought, concentration, and suicidal ideation. Although these characteristics were less frequent, they

Secondary or reactive depressive symptoms...

obtained relevant frequencies, as shown by the data presented in Table 3.

Table 3. Depressive Symptoms of the leprosy patients.

Variable	T	F	%
Group A			
Fatigue	18	13	72,22%
Anhedonia	18	11	61,11%
Uselessness	18	11	61,11%
Movement (agitation)	18	11	61,11%
Dysphoria	18	10	55,55%
Group B			
Appetite	18	09	50,00%
Thinking and Concentration	18	08	44,44%
Sleep	18	09	50,00%
Suicidal Ideation	18	07	38,88%

DISCUSSION

Leprosy is a chronic disease of slow and insidious onset, which may cause limitations, cognitive and emotional problems and impaired social relationships for the patient. The emotional problems are closely linked to self-esteem, control of the body, interpersonal relationships, with the possibility of triggering complications such as depression.¹⁸ From this premise, the present study was designed to investigate the presence of depressive symptoms in a sample of 47 patients with leprosy. In this study, the presence of depressive symptoms was found in 18 patients, representing 38.29% of the sample, similar to that found in the study by Junqueira.¹⁰

This can be explained by the fact that approximately 30% of skin diseases are associated with psychiatric disorders that may have various manifestations, including depression, with depression being the most common psychiatric disorder in leprosy. In addition to the chronicity there are important aggravating factors, such as stigma and types of disability, which together trigger or intensify the depressive condition.¹⁰

With regard to age, gender, skin color and origin, depressive symptoms were found in all groups. This result is in agreement with the study conducted in Minas Gerais¹⁹, which reported that depression can occur in both men and women, of all ages in adulthood, independent of skin color and origin, and in any social class, although the incidence is twice as high in women than in men. With regard to gender, despite the prevalence of depression being higher in women, the presence of depressive symptoms in both genders of the participants in this study can be explained mainly by the fact that, in women, the requirements of beauty standards make them more vulnerable to depression due to disorders that impair the appearance. In

men, because they are affected by occupational restrictions or financial constraints, a sense of impotency arises, although there are other multifactorial causes that could influence the onset of these symptoms in both genders.¹³

Considering the clinical data related to the leprosy, there was the presence of depressive symptoms in all groups except that of the indeterminate clinical form, in agreement with the finding of a study conducted in the city of Belo Horizonte/MG⁶. Therefore, these psychological changes may be related or not to the development of the condition of leprosy, the aesthetic conditions of the person, the self-image or the limitations that the disease can cause, depending on the characteristics of the individual.

The study in the city of Belo Horizonte - MG⁶ highlights the comprehension that self-image is the image that individuals have of themselves, how they considers themselves, in that this consideration can cause determinations in their lives, in both the conditions of socialization and the characterization of their personalities. This, in turn, tends to lead leprosy patients to their own exclusion, especially if the self-image is unfavorable, when, for example, the patients find themselves physically unpleasant, cripples, "lepers", preventing them from satisfactorily using their relationship potential. Individuals may start to believe that they are people who do not have rights or the possibility of being accepted in society due to their aesthetic conditions, with the memory of living in a society that values the preconceived aesthetic conditions. In this case, depending on the characterization of the condition, leprosy has many factors, such as the presentation of spots on the body, facial alterations and/or muscular disorders of the feet and hands, that almost always cause a negative self-evaluation in the subjects.⁶

Patients that present the need, due to the evolution of the disease, for behavioral changes in their activities of daily living (ADLs) and practical life activities (PLAs) have to cope with new schemes for performing tasks, which are often simple for others, but that, due to the leprosy, become difficult or even impossible tasks for these patients.⁶

Regarding the characteristics of the depressive symptoms it was observed that there was predominance of the Group A symptoms, showing a transition between the manic phase (agitation) and depression (anhedonia, fatigue, worthlessness, sadness), with predominance of the depressive phase, with the fatigue symptom (72.00%) being present, representing the overall inhibition triad of this psychiatric disorder.^{1,13}

The manic phase, represented by the symptom of agitation, can be explained simply by the fear that the patients present when confronted with the disease, which can lead to the dissimulation of the problems that leprosy causes. They, therefore, present behaviors of denial of the disease and their disabilities.¹

With regard to the depressive phase, where there is awareness about the disease, in which the negative impact of this disease and emotional distress cause subjects to develop the characteristics of this psychiatric disorder. The predominance of the fatigue symptom, which is part of one of the triads of this disorder, causes overall inhibition of the body, which manifests itself as a kind of brake or slowing of the physical and mental processes in their entirety. In varying degrees, this general inhibition makes the individual apathetic, uninterested, sluggish and unmotivated, causing difficulty in performing the basic tasks of daily life and great loss in the ability to take initiatives.¹³⁻⁴

Anhedonia fits into the triad of Existential Narrowing, which represents the most appropriate expression for the progressive loss of pleasure that depressed people experience. With this the range of interest and pleasure in the things of life become increasingly smaller and more restricted, with only concern for themselves and their pain existing. Nothing can give them pleasure anymore and nothing can motivate them. In this case, the range of the existential field is so narrow that only the patients themselves fit into it, with their depression, the rest that life can offer is of no more interest, life itself seems to hold no interest anymore.^{13-4,20}

The feeling of guilt fits into the triad of moral suffering or feeling of worthlessness and is considered an outstanding and unpleasant

phenomenon in the depressive trajectory. It includes a sense of self-deprecation, self-accusation, inferiority, incompetence, sinfulness, guilt and rejection, ugliness, weakness, fragility and any number of other pejorative adjectives, and is considered the feeling most responsible for the suicide outcome of severe depression.^{13-4,20}

Feelings of worthlessness, fatigue, dysphoria and anhedonia were perceived among the respondents, being related to the inability to continue working or get a new job due, to some extent, to the complications of the disease - "loss of strength and sensitivity" "intense pain". Although this and other studies have identified several implications of the psychosocial effects of leprosy, this aspect is rarely considered in the leprosy care programs and in its educational materials.²¹

In relation to the various conditions presented, it was realized that the presence of this symptomatology can affect the medication adherence and quality of life, negatively affecting the course of the disease. When the treatment for leprosy is carried out incorrectly, it tends to worsen the conditions of this disease, worsening the depressive symptoms in extreme situations, which can lead to suicidal thoughts, with it not being uncommon for patients to yield to these impulses. In this study, there was a discreet presence of suicidal ideation (38.88%) among the 18 participants, drawing attention to the importance of monitoring the evolution of these depressive characteristics.

The characteristics described in this study do not relate to all leprosy patients, as they may have different psychosocial characteristics, manifesting in different ways. The attitude of professionals and people living with such patients can, however, be crucial in order to support them in the protection and guarantee that this degraded condition does not become part of their lives, preventing, guiding and taking into consideration that these are human beings that present psychosocial needs just like anyone else.⁶

CONCLUSION

The presence of a health condition in the non-psychiatric context, especially a chronic disease such as leprosy, could significantly increase the risk of occurrence of depressive symptoms. The presence of stress associated with the impact of illness and the emotional reactions to the physical or aesthetic changes caused by the disease contribute to the incidence of depressive symptoms.

A significant proportion of patients with depressive symptoms was found, with these manifested in varying proportions in each group, with the exception of the indeterminate clinical form, as the clinical conditions, limitations caused, understanding and self-image are the most visible factors for induction or not of the manifestations of the depressive characteristics. Regarding the types of depression, it was observed that in addition to the presence of the triad of symptoms, there was a transition between phases of mania and depression. This showed the departure from the denial phase, where there is a conscious decision in relation to the disease, in which the negative impact of this disease, these emotional afflictions, lead to psychological changes, thus demonstrating the manifestation of the characteristics of depressive phase.

When health professionals do not perceive the manifestation of the depressive phase in patients, physical and emotional stress becomes increasingly present, gradually worsening the situation. With this there may be the emergence of suicidal tendencies and it is not uncommon for patients to give in to these impulses.

The majority of the participants were in the transition phase between mania and depression, with predominance of symptoms of fatigue and a discreet presence of suicidal ideation. The groups that had the highest percentages were: those aged 18 to 25 years, male, with brown skin color, with the tuberculoid form, paucibacillar operational classification and one degree a physical disability. This shows the need for further research with this target public, especially with regard to the emergence and development of a multidisciplinary approach, optimization of health promotion and education, which may contribute to a better prognosis for the leprosy and control the worsening of the depression.

REFERENCES

1. Videres ARN. Trajetória de vida de exportadores de hanseníase com histórico asilar [dissertation]. Natal (RN): Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Norte; 2010
2. Martins MVPS, Silva TS. Saúde pública e hanseníase na cidade de Uberlândia. Inst Geog on line [Internet]. 2011 Oct [cited 2013 Jan 20];3(7):38-52. Available from: <http://www.observatorium.ig.ufu.br/pdfs/3edicao/n7/3.pdf>
3. Ministério da Saúde (Brasil). Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. Guia de Vigilância Epidemiológica, Série A, Normas e manuais técnicos. Brasília: Ministério da Saúde; 2010
4. Ministério da Saúde (Brasil). Departamento de Vigilância Epidemiológica. Manual de Prevenção de Incapacidades, Cadernos de prevenção e reabilitação em hanseníase, 3º edição, revista e ampliada. Brasília: Ministério da Saúde; 2008
5. Ministério da Saúde (Brasil). Secretaria de Vigilância da Saúde. Boletim Epidemiológico vol. 44 nº11 de 2013. Situação epidemiológica da hanseníase no Brasil - análise de indicadores selecionados na última década e desafios para eliminação. Brasília: Ministério da Saúde; 2013
6. Garcia JRL, Macário DPAP, Ruiz RB, Siqueira LMS, Cara MRG. Considerações psicossociais sobre a pessoa portadora de hanseníase. In: Opromolla DVA et al. Prevenção de incapacidades e reabilitação em hanseníase. Bauru: Instituto Lauro de Souza Lima; 2003
7. Eidt LM. Ser hanseniano: sentimento e vivências. Rev Hansen Int on line [Internet]. 2004 July [cited 2013 Feb 24];29(1):21-27. Available from: <http://periodicos.ses.sp.bvs.br/pdf/hi/v29n1/v29n1a04.pdf>
8. Secretaria Municipal de Saúde e Defesa Civil (Brasil). Cuidado e Programas Especiais. Linha de cuidado de Hanseníase. Superintendência de Atenção Primária. Coordenação de Linhas de Cuidado e Programas Especiais. Gerência de Dermatologia Sanitária. Rio de Janeiro; 2010
9. Pereira SVM, Bachion MM, Souza AGC, Vieira SMS. Avaliação da hanseníase: relato de experiência de acadêmicos de enfermagem. Rev bras enfermon line [Internet]. 2008 Nov [cited 2013 Aug 29];61(spe):774-80. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672008000700020
10. Junqueira AV. Aspectos psicopatológicos na hanseníase e nas reações hansênicas [dissertação]. Goiânia (GO): Mestrado em Medicina Tropical, Universidade Federal de Goiás; 2006.
11. Perito MES, Fortunato JJ. Marcadores biológicos da depressão: Uma revisão sobre a expressão de fatores neurotróficos. Revista Neurociências on line [Internet]. 2012 Jul [cited 2013 Apr 02];20(4):597-603. Available from: <http://www.revistaneurociencias.com.br/edicoes/2012/RN2004/revisao%2020%2004/730%20revisao.pdf>
12. Cade NV, Prates JG. Treinamento em solução de problemas: intervenção em

mulheres com depressão. Rev Esc Enferm on line [Internet]. 2001 Sept [cited 2013 Apr 04]; 53(3):223-9.

Available

from:http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S080-62342001000300004&script=sci_arttext

13. Figueiró JAB, Júnior, RF. Depressões em Medicina Interna e em outras condições médicas, Depressões secundárias. 2nd ed. São Paulo: Atheneu; 2004

14. Louzã N, Mário R, ELKIS H. Psiquiatria Básica. 2nd ed. Porto Alegre: Artmed; 2011

15. Brasil. Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão [Internet]. Fundação Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística; 2000 [cited 2012 May 12]. Available from: <http://www.ibge.gov.br>

16. Maluf TPG. Avaliação de Sintomas de Depressão e Ansiedade em uma amostra de familiares de usuários de drogas que frequentaram grupos de orientação familiar em um serviço assistencial para dependentes químicos [dissertação]. São Paulo(SP): Mestrado em Ciências da Saúde, Universidade Federal de São Paulo; 2002

17. Myers JK, Weissman MM. Use of a self - report symptom scale to detect depression in a community sample. American Journal of Psychiatry on line [Internet]. 1980 Sept [cited 2013 Aug 28];137(9):1081-1084. Available from:<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/7425160>

18. Ministério da Saúde (BRASIL). Secretaria de Políticas Públicas de Saúde. Departamento de Atenção Básica. Guia para o controle da hanseníase. Brasília: Ministério da Saúde; 2002

19. Machado RM, Oliveira SABM, Delgado VG. Características sociodemográficas e clínicas das internações psiquiátricas de mulheres com depressão. Rev EletrEnf on line [Internet]. 2013 Jan-Mar [cited 2013 Aug 25];15(1):223-32. Available from:

<http://www.fen.ufg.br/revista/v15/n1/pdf/v15n1a26.pdf>

20. Campos APF, Silva EBP; Cruz JB, editores. Técnicas comportamentais na Depressão: Fundamentos Teóricos [monografia]. Governador Valadres (MG): Universidade Vale do Rio Doce; 2009

21. Santos AK, Ribeiro APG, Monteiro S. Hanseníase e práticas da comunicação: estudo de recepção de materiais educativos em um serviço de saúde no Rio de Janeiro. Inter Com, Saúde, Educ on line [Internet]. 2012 Jan-Mar [cited 2013 Aug 29];16(40):205-18. Available from:

http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-32832012000100016&script=sci_arttext

Submission: 2015/11/14

Accepted: 2016/05/08

Publishing: 2016/09/01

Corresponding Address

Vanessa Virginia Lopes Ericeira
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem
Mestrado Acadêmico em Enfermagem
Universidade Federal do Maranhão
Cidade Universitária
Av. dos Portugueses, 1966
Bairro Bacanga
CEP 65080-805 — São Luís (MA), Brazil

Copyright of Journal of Nursing UFPE / Revista de Enfermagem UFPE is the property of Revista de Enfermagem UFPE and its content may not be copied or emailed to multiple sites or posted to a listserv without the copyright holder's express written permission. However, users may print, download, or email articles for individual use.

LIMITES E POSSIBILIDADES NA ATENÇÃO AO PORTADOR DE HANSENÍASE NO ÂMBITO DA ESTRATÉGIA SAÚDE DA FAMÍLIA

Limits and Possibilities in Care Bearer of leprosy within the Family Health Strategy

Rafaela Magalhães Fernandes Saltarelli¹, Denize Helena Terenzi Seixas²

RESUMO

A magnitude e a transcendência da hanseníase nos indicadores brasileiros fizeram com que esse problema fosse incluído nas ações da Atenção Primária à Saúde (APS) a serem desenvolvidas a partir de diretrizes políticas da assistência à saúde no Brasil. Na prática, entretanto, observa-se que as ações para a eliminação da hanseníase se encontram centralizadas e pouco difundidas dentro do trabalho das Equipes de Saúde da Família (ESFs). O presente estudo teve como objetivo analisar os limites e as possibilidades de implantação do Programa Nacional de Controle da Hanseníase (PCNH) nas equipes da Estratégia Saúde da Família (ESF). Utilizou-se como metodologia a revisão integrativa. Apesar dos poucos registros de estudos no Brasil avaliando a relação entre os indicadores epidemiológicos e as ações de intervenção da doença, percebe-se que a descentralização é um instrumento capaz de ampliar o acesso aos serviços de saúde, possibilitando a integração das atividades de detecção precoce de casos novos, tratamento poliquimioterápico, prevenção de incapacidades e vigilância de comunicantes. Algumas experiências encontradas na literatura evidenciaram que é possível implantar o PNCH nas unidades do PSF, mas que, para isso, é preciso superar os limites relatados nesse trabalho, assim como garantir um sistema efetivo de referência e de contrarreferência.

PALAVRAS-CHAVE: Hanseníase; Programa Saúde da Família; Descentralização.

ABSTRACT

The magnitude and transcendence indicators of leprosy in Brazil made this issue to be included in the group of the strategic areas of Primary Health Care, developed by the municipalities from the recent guidelines on decentralization and regionalization of healthcare in the country. Although there is this indicator in the policy guidelines, in practice it is observed that the actions for the elimination of leprosy are still centralized and less widespread within the work of Family Health Teams (ESF's). This study aimed to analyze the limits and possibilities of implementation of the National Leprosy Control (PCNH) teams in the Family Health Program (PSF). The methodology used was an integrative review. Despite there are few reports of studies in Brazil assessing the relationship between the operational strategies and epidemiological indicators about the disease, it is clear that decentralization is an instrument capable of expanding access to health services, enabling the integration of activities early detection of new cases, chemotherapy treatment, disability prevention and surveillance of contacts. Some experiences in literature showed that one can deploy PNCH in the units of PSF, but for that, it is needed to overcome the limits reported in this work, as well as ensuring an effective system of reference and counter reference.

KEYWORDS: Leprosy; Family Health Program; Decentralization.

¹ Enfermeira da Universidade Federal de Viçosa (UFV). Enfermeira pela UFMG. Especialista em Saúde Coletiva/UFMG. Especialista em Atenção Básica em Saúde da Família/NESCON/UFMG. E-mail: rafaelamagalhaes@yahoo.com.br.

² Médica Veterinária pela UFMG. Docteur d'Université pelo Institut National Polytechnique de Toulouse/ França. Professora da Faculdade Pitágoras de Betim.

INTRODUÇÃO

A partir da década de 1980, iniciou-se, no Brasil, um processo de redemocratização, marcado por intensas transformações no sistema de saúde brasileiro, resultantes das mudanças ocorridas no âmbito político-institucional. Nesse contexto, pensar outros caminhos para garantir a saúde da população significou a criação de um sistema de saúde inclusivo, o Sistema Único de Saúde (SUS), constituindo-se em uma política do estado brasileiro para a melhoria da qualidade de vida e para a afirmação do direito à vida e à saúde.¹ O SUS foi regulamentado pela Constituição Federal de 1988 e pelas Leis nº 8.080/90 e nº 8.142/90 – Leis Orgânicas da Saúde – que preveem, por meio de seus princípios e diretrizes, acesso universal, igualdade no atendimento assistencial e equidade na distribuição dos recursos.

A implantação do Programa Saúde da Família (PSF) consistiu em um marco na incorporação da estratégia de atenção primária na política de saúde brasileira. Surgido em 1994 e, inicialmente, visando à extensão da cobertura assistencial em áreas de maior risco social, o PSF, aos poucos, adquiriu centralidade na agenda governamental. A partir de 1999, passou a ser considerado pelo Ministério da Saúde como uma estratégia estruturante dos sistemas municipais de saúde, com vistas a reorientar o modelo assistencial e imprimir uma nova dinâmica na organização dos serviços e ações de saúde.²

A magnitude e a transcendência do problema nos indicadores brasileiros fizeram com que a eliminação da hanseníase fosse incluída no grupo das áreas estratégicas mínimas da Atenção Primária à Saúde (APS) a serem desenvolvidas pelos municípios brasileiros a partir das diretrizes de descentralização e regionalização da assistência à saúde no país. Os movimentos das décadas de 1970 e 1980 foram responsáveis pela orientação aos governantes sobre a necessidade de se realizar a mudança do programa vertical de atenção à hanseníase para um serviço descentralizado de controle da doença.³

A estratégia adotada pelos países membros da Organização Mundial da Saúde (OMS) definiu, em 1991, que a hanseníase deixaria de ser um problema de saúde pública naqueles países onde o coeficiente de prevalência fosse menor ou igual a um caso para cada 10 mil habitantes.⁴ No entanto, o objetivo de eliminação da hanseníase foi alcançado na maior parte do mundo em 2008, com exceção de apenas três países: Brasil, Nepal e Timor-Leste. Os dados apontavam que, nesse período, no Brasil, havia uma prevalência de 45.847 casos, com 39.125 casos novos detectados e uma taxa de incidência de 20,45/100.000 habitantes. No mundo, prevaleciam a Ásia, com 171.552 casos

novos, as Américas, com 41.978, e a África, com 31.037. A prevalência e número de novos casos detectados na Índia permaneciam em 87.228 e 137.685 respectivamente, ainda os maiores do mundo.⁵

A partir da criação da Portaria 125/2009, a meta de eliminação tem sido substituída por estratégias de controle da doença.⁶ Assim, a detecção e o tratamento precoces são considerados elementos básicos para o seu controle. Essas ações devem ser executadas em toda a rede de atenção primária do SUS que, em razão do potencial incapacitante da hanseníase, deve garantir atenção especializada em unidades de referência de média e alta complexidade, sempre que necessário.⁶ No Brasil, a doença é uma das prioridades do Ministério da Saúde (MS), implementada por meio do Programa Nacional de Controle da Hanseníase (PNCH).⁷

Segundo a Portaria 2.488/2011, é de competência dos municípios a organização dos serviços da atenção primária à saúde, bem como o desenvolvimento de estratégias visando alcançar as metas de saúde definidas pelos governos estadual e federal.^{1,8} Uma dessas metas corresponde à assistência ao paciente com hanseníase, no âmbito da Estratégia Saúde da Família. Dentre as diretrizes operacionais dos pactos pela saúde está o fortalecimento da capacidade de resposta às doenças emergentes e endemias, com ênfase na Dengue, Hanseníase, Tuberculose, Malária e Influenza. No que se refere à hanseníase, especificamente, o objetivo e a meta para a sua eliminação consistem em se atingir o patamar de eliminação da doença enquanto problema de saúde pública, que corresponde a menos de 1 caso por 10.000 habitantes em todos os municípios prioritários, a partir de 2006.¹

O princípio do controle da hanseníase é o “controle da morbidade”, ou seja, a realização da detecção oportuna de novos casos, o tratamento com o esquema poliquimioterápico e a prevenção de incapacidades e a reabilitação. Para tanto, é necessário assegurar que as atividades de controle da doença estejam integradas aos serviços da Atenção Primária à Saúde.³

Até o momento, as estratégias vigentes para o controle e eliminação da doença, embora tenham apresentado resultados positivos, mostram-se ainda insuficientes. A principal estratégia brasileira para alcançar baixos níveis endêmicos da hanseníase baseia-se no princípio da descentralização, que propõe a integração das ações de controle da hanseníase na programação das atividades das Equipes Saúde da Família (ESFs), constituindo-se, assim, em uma rede de cuidados e atenção integral.

Diante disso, o governo vem trabalhando para assegurar que as atividades de controle da hanseníase estejam disponíveis e acessíveis a toda a população nos serviços

de saúde mais próximos às suas residências, ou seja, estejam descentralizadas nas unidades da Estratégia de Saúde da Família (ESF).³ Embora exista esse esforço por parte das diretrizes políticas atuais, na prática, observa-se que as ações para a eliminação da hanseníase ainda se encontram centralizadas e pouco difundidas no trabalho das ESFs.

Atualmente, o maior desafio é a garantia do acesso ao tratamento a todos os pacientes e que o mesmo ocorra em todas as unidades de saúde; para isso, torna-se necessário que gestores, profissionais de saúde e a própria comunidade sejam envolvidos nas ações de eliminação da hanseníase como problema de saúde pública no Brasil.¹¹ Uma descentralização efetiva do diagnóstico e do tratamento da doença, utilizando os recursos diagnósticos e terapêuticos disponíveis e localizada o mais próximo possível da casa do paciente, será capaz de levar a um diagnóstico na fase inicial da doença, permitindo o tratamento imediato e reduzindo as taxas de abandono do tratamento.

Percebe-se, no entanto, uma fragilidade na integração entre as ações de controle e a atenção primária à saúde, não pelas propostas estabelecidas diretamente pelo Ministério e sim pela precariedade da execução em nível municipal. Ainda hoje, em muitos municípios do Brasil, as condições de trabalho são precárias, o vínculo empregatício incerto e há dificuldades de lotação do profissional médico que, por sua vez, não possui, na maioria das vezes, a formação generalista ou de médico de família. Isso faz com que a rotatividade de profissionais seja intensa e as capacitações não sejam efetivas.

Há, também, uma realidade que não pode ser esquecida: muitos dos Secretários Municipais de Saúde não possuem formação na área e suas assessorias estão à mercê das demandas políticas locais, o que implica, muitas vezes, num descuido em relação às ações de controle da hanseníase.¹⁰ A hanseníase precisa ser vista como prioridade não apenas pelo poder público, mas também pelos profissionais de saúde e seu controle deve ser cobrado pela população por meio dos Conselhos Municipais de Saúde.

A importância da atenção ao portador de hanseníase no âmbito da Estratégia da Saúde da Família inspirou este trabalho, que se propõe a realizar um levantamento bibliográfico quanto aos limites e possibilidades dessa descentralização. É evidente que as diretrizes do PNCH indicam esse caminho, mas, na prática diária, ainda existe uma resistência por parte dos profissionais em trabalhar tal tema e uma desvalorização do mesmo por parte dos gestores. Espera-se que, ao final deste estudo, seja possível responder à seguinte questão: a Equipe Saúde da Família está preparada para atender os pacientes com hanseníase?

No que se refere à metodologia utilizada, este artigo se constitui como uma revisão integrativa, ferramenta im-

portante no processo de comunicação dos resultados de pesquisas, facilitando a utilização desses na prática clínica, uma vez que proporciona uma síntese do conhecimento já produzido e fornece subsídios para a melhoria da assistência à saúde.¹¹

Esse método de pesquisa permite a síntese de múltiplos estudos publicados e possibilita conclusões gerais, além de apontar lacunas do conhecimento que precisam ser preenchidas com a realização de novos estudos.¹² Dessa forma, a revisão integrativa oferece aos profissionais de diversas áreas de atuação na saúde o acesso rápido aos resultados relevantes de pesquisas que fundamentam as condutas ou a tomada de decisão, proporcionando um saber crítico e a melhoria da prática clínica.

Para a coleta de dados, foram utilizados teses, dissertações e artigos científicos publicados nos últimos 20 (vinte) anos, nas seguintes bases de dados *online*: SciELO, LILACS, BIREME, MEDLINE, COCHRANE e Google Acadêmico. Para a pesquisa, foram utilizadas as seguintes palavras-chave: “hanseníase”, “Programa Saúde da Família”, “descentralização”. As produções científicas encontradas foram analisadas e os resultados discutidos, buscando uma integração entre eles.

DESENVOLVIMENTO

A hanseníase é uma doença infectocontagiosa, de evolução lenta, que se manifesta principalmente por meio de sinais e sintomas dermatoneurológicos: lesões na pele e nos nervos periféricos, principalmente nos olhos, mãos e pés. Esse comprometimento dos nervos periféricos é a característica principal da doença, com grande potencial para provocar incapacidades físicas que podem, inclusive, evoluir para deformidades.¹³

A introdução oficial da poliquimioterapia (PQT), na década de 1980, possibilitou rápidos avanços no controle da hanseníase. Em maio de 1991, durante a 44ª Conferência Mundial de Saúde, os países membros da Organização Mundial de Saúde (OMS) definiram estratégias para que a hanseníase deixasse de ser um problema de saúde pública naqueles países nos quais o coeficiente de prevalência fosse menor ou igual a um caso para cada 10 mil habitantes.^{8,14}

Em 2000, essa meta foi alcançada na maior parte dos países, com exceção de alguns, entre eles o Brasil.¹⁵ A epidemia foi incluída no Sexto Objetivo de Desenvolvimento do Milênio do Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento e tem como meta global eliminá-la como problema de saúde pública até 2020.¹⁶ Entre os indicadores, destacam-se a taxa de detecção anual de casos novos de hanseníase por 100 mil habitantes, a taxa de detecção

anual de casos novos de hanseníase, na população de zero a 14 anos, por 100 mil habitantes, a taxa de prevalência anual de hanseníase por 10.000 mil habitantes e a proporção de casos de hanseníase com grau 2 de incapacidade física no momento do diagnóstico entre os casos novos detectados e avaliados no ano.¹⁷

Apesar de todos os avanços na assistência ao paciente com hanseníase, percebe-se que o diagnóstico ainda é tardio: cerca de um ano e meio a dois anos após o aparecimento dos sintomas. No Brasil, 5,7% das pessoas que descobrem ter hanseníase já apresentam lesões sensitivas e/ou motoras e deformidades que poderiam ser evitadas.¹⁸

O país está diante da necessidade de vencer novos desafios, como integrar as atividades de prevenção e de reabilitação nos serviços que atendem a outros agravos, além de reduzir, evitar e inibir ações e atitudes discriminatórias. A ênfase continuará sendo a provisão de serviços de diagnóstico e de tratamento equitativamente distribuídos, financeiramente exequíveis e facilmente acessíveis. Não há, por enquanto, ferramentas ou informações novas que justifiquem qualquer mudança significativa na estratégia.¹⁹

Apesar dos esforços, a descentralização do atendimento aos pacientes com hanseníase ainda não ocorreu na prática. Para Mendes et al.,²⁰ no processo de descentralização das ações de saúde, muitas dificuldades se interpõem: no dia a dia, entre a disponibilidade planejada e a utilização efetiva dos serviços, principalmente no controle de doenças específicas como a hanseníase, a tuberculose e outras que encontram grandes obstáculos de ordem técnica, administrativa e operacional. A organização dos serviços mostra que ainda existe uma fragilidade nas práticas de saúde voltadas para a abordagem coletiva do problema.²¹

O Ministério da Saúde publicou a Portaria n. 3.125, de 2010,²² considerando que o modelo de intervenção para o controle dessa endemia é baseado no diagnóstico precoce, tratamento oportuno de todos os casos diagnosticados até a alta por cura, prevenção de incapacidades e vigilância dos contatos domiciliares.

Diante disso, os questionamentos atuais se relacionam à efetividade das estratégias estabelecidas para a meta de eliminação da hanseníase como problema de saúde pública. A descentralização do diagnóstico e tratamento dos casos para todas as unidades de atenção primária à saúde é suficiente para o alcance dessa meta? Outro questionamento importante e que se faz necessário: as Equipes Saúde da Família (ESFs) estão realmente preparadas para a assistência ao paciente com hanseníase?

Segundo Cunha et al.,²³ foi demonstrado em estudo no Ceará, Brasil, que a descentralização tem um papel importante, mas não melhora, por si só, o desempenho do sistema de saúde na assistência à população, não iso-

ladamente. Contudo, em estudo realizado pelos mesmos autores no município de Duque de Caxias, no Rio de Janeiro, ficou constatada a colaboração dessa estratégia de descentralização nas mudanças do quadro endêmico local, entre 2002 e 2007, mediante uma avaliação preliminar dos dados epidemiológicos.

Chen e Jiang,²⁴ por meio de sua pesquisa enfocando a avaliação de estratégias de controle da hanseníase na China, obtiveram a mesma conclusão e relataram um impacto favorável nos indicadores epidemiológicos e no cenário da doença após algumas intervenções, como o exame clínico de massa, promovendo-se, assim, a ampliação da rede de assistência.

No estudo de Cunha et al.,²³ relatou-se uma influência positiva da estratégia de descentralização, relacionada ao incremento da detecção de casos novos. O acesso facilitado à assistência aos portadores da doença, em todo o município de Duque de Caxias, ampliou a precocidade do diagnóstico e, consequentemente, reduziu o número de pacientes incapacitados. Assim, a facilitação do acesso e também a ampliação do rastreamento dos casos, por meio da democratização do diagnóstico por um número maior de profissionais de saúde, foram decisivas no processo de eliminação da doença.

Lanza,³ ao realizar uma análise do modelo assistencial de atendimento aos pacientes com hanseníase na microrregião de Almenara, em Minas Gerais, evidenciou que o processo de integração das ações de controle da hanseníase na APS iniciou-se tardiamente, mais precisamente no momento em que a meta de eliminação da doença foi adiada para 2010 e que, a partir de então, foi considerada uma maneira capaz de enfrentar a endemia hanseníase.

No estudo dessa microrregião, a autora concluiu que, em alguns municípios, o processo de descentralização para as unidades de PSF ainda estava incompleto, uma vez que, em algumas unidades de saúde, somente a suspeita diagnóstica era realizada, ficando o tratamento a cargo da unidade de referência. Isso se devia à organização dos serviços de saúde nesses municípios, estruturados pelo modelo clínico, que visava ao atendimento individual do doente, sendo que as práticas de saúde voltadas para a abordagem coletiva do problema, como educação para a comunidade, busca ativa dos contatos e vigilância epidemiológica, ainda eram bastante pontuais.

Pereira et al.²⁵ evidenciaram essa mesma realidade no município de Bauru, em São Paulo, pois, embora a política pública municipal em saúde priorizasse o desenvolvimento da atenção primária à saúde, verificou-se a não realização da busca ativa dos casos e das ações de educação em saúde. Por essa razão, ao final desse estudo, as autoras destacaram a importância de se executarem, constantemente,

ações de educação em saúde, como práticas que otimizem a adesão ao tratamento e a emancipação do sujeito com hanseníase, a partir da superação das limitações provocadas pela doença. A necessidade de se implementar a busca ativa no controle da hanseníase, visando à detecção de casos novos, e a realização de ações de educação em saúde são entendidas por elas como possibilidades de um diagnóstico precoce e controle da situação epidemiológica da hanseníase em Bauru.

Estudo de Penha et al.²⁶, realizado em Cariri, no Ceará, apontou que os profissionais de saúde usavam pouco a estratégia de educação em saúde para as ações de controle da hanseníase e ressaltaram a importância do aprimoramento dos conhecimentos dessa doença em relação aos profissionais que trabalham na atenção primária à saúde para auxiliar os pacientes com hanseníase a superarem os desafios do tratamento.

Segundo Lastória e Putinatti,²⁷ a ampla divulgação, em campanhas educativas desencadeadas pelo Ministério da Saúde, Secretarias Estaduais e Municipais de Saúde, é medida fundamental para diagnosticar o maior número de doentes. Esses autores também reforçam a importância das atividades de busca ativa e do exame minucioso de todos os comunicantes de pacientes em tratamento e salientam, ainda, que esse tipo de atuação pode detectar casos nas formas iniciais da doença, como constatado em seu trabalho de análise epidemiológica referente à cadeia de transmissão em três municípios paulistas: Chavantes, Ipaussu e São Pedro do Turvo.

Figueiredo e Silva²⁸ observaram, no município de São Luiz, Maranhão, a importância dessa busca ativa da doença, principalmente na faixa etária de 15 a 19 anos, frente à tendência ao aumento do número de casos nessa população. Pereira et al.²⁵ evidenciaram que a ação de busca ativa dos casos de hanseníase não estava sendo realizada por nenhum dos serviços de saúde estudados. Segundo Mercaroni,²⁹ “a ausência de busca ativa de casos novos pode traduzir um silêncio epidemiológico e retratar uma nova realidade epidemiológica preocupante”.

Os autores concordam com as indicações ministeriais, que ressaltam a importância da educação em saúde e da busca ativa como forma de se detectarem novos casos; no entanto, esses estudos evidenciam que as propostas não são efetivamente seguidas nos diversos municípios estudados. Para Andrade et al.,³⁰ ainda que nos últimos trinta anos tenha sido estabelecido um processo de ampliação da cobertura à população, o avanço da cobertura de serviços para as pessoas com hanseníase vem ocorrendo em um ritmo lento, aquém do padrão de avanços do SUS.

Os municípios que prestavam atendimento aos portadores de hanseníase continuaram centralizando a atenção

em uma única unidade de saúde, quase sempre as antigas unidades estaduais de saúde. Já os municípios de pequeno porte, sem oferta das atividades de controle da hanseníase, referenciaram seus casos para os outros municípios maiores. Com base nessas informações, esses autores concluíram que a declaração do compromisso político de alguns gestores estaduais e/ou municipais não garantiu a descentralização da assistência ao portador de hanseníase.³⁰

Segundo Arantes et al.,¹⁸ a realização de campanhas frequentes, a distribuição de panfletos e outras atividades educativas junto à comunidade, a partir das ESFs, influenciam o aumento da detecção de casos no estágio inicial da doença. Lapa et al.,³¹ avaliando o impacto da estratégia de descentralização no atendimento à hanseníase em Olinde, demonstraram que, após a descentralização, houve um aumento da detecção e da demanda espontânea nos serviços, uma redução da evasão do tratamento e alterações importantes nos indicadores epidemiológicos.

A descentralização da assistência à hanseníase deve ser vista como um importante instrumento, porém não único, a ser utilizado como estratégia para eliminação da doença. Fatores regionais, culturais, socioeconômicos, geográficos e políticos devem ser considerados para direcionar as decisões. Independentemente de a eliminação da doença ter ou não ocorrido no país até o prazo estabelecido, a endemia pode permanecer por um tempo maior em determinados municípios.¹⁴

Considerando a situação de saúde do município de São José do Rio Preto (SP) e a avaliação dos achados do estudo, Arantes et al.¹⁸ sugerem que a descentralização ocorra para o diagnóstico, tratamento e controle de comunicantes, permanecendo centralizado o tratamento das intercorrências e reabilitação das incapacidades. Segundo os mesmos, é necessário incentivar campanhas de esclarecimento à população, além de educação permanente na preparação dos profissionais da saúde, evitando, assim, o descaso e esquecimento da hanseníase, que se encontra em fase pós-eliminação no município.

Percebe-se que a descentralização da gestão da saúde, instituída por meio do processo de municipalização, não se baseia apenas na transferência legal e material dos serviços de saúde ao município e nem na transferência de recursos financeiros. É preciso que os gestores locais tenham autonomia e vontade política para descentralizar as ações de eliminação da hanseníase para toda a rede de atenção primária à saúde.³⁰

Para se alcançar a efetivação da integração entre hanseníase e atenção primária à saúde, Brandão¹⁰ ressalta que é necessária a valorização das ações de comunicação e educação. A inserção ampliada de conteúdos sobre assistência

ao paciente com hanseníase deve estar presente na grade curricular de formação técnica em saúde, bem como nos currículos de graduação dos diversos cursos da área da saúde, formando-se, assim, profissionais habilitados para a atenção integral ao portador de hanseníase e seus familiares.

Para Mendes et al.,¹¹ há um reconhecimento da necessidade de descentralização para eliminação da hanseníase; entretanto, na prática, a descentralização parece mais um desejo do que uma estratégia. No estudo realizado no Estado da Paraíba, os autores observaram que a mudança na formação universitária dos profissionais de saúde, a valorização e a capacitação do profissional no serviço, a regularização das relações de trabalho e o interesse dos gestores em viabilizar as mudanças necessárias parecem ser as principais etapas para a implantação da estratégia da descentralização.

Moreno et al.⁷ evidenciam que existem relatos de pacientes que enumeram a quantidade de profissionais da área da saúde pelos quais passaram sem que a doença fosse descoberta; muitos desses pacientes informam, ainda, os vários tipos de tratamento que realizaram, sem obterem nenhum resultado. Essas autoras ressaltam que existem depoimentos de profissionais que relatam não se sentirem capazes de acompanhar pacientes com hanseníase, devido ao conhecimento insuficiente que têm sobre a doença.

Essa fragilidade de controle da hanseníase na atenção primária à saúde também foi constatada por Canesqui e Spinelli,³² em estudo no estado de Mato Grosso, onde 50% das ESFs não realizavam ações de diagnóstico e controle da doença. Oliveira³³ relata, em sua pesquisa, que a maioria dos portadores desse agravo informou que os médicos pelos quais foram avaliados tiveram dificuldade em concretizar o diagnóstico, ocasionando, assim, situações constrangedoras, até que se chegasse a um profissional capaz de efetivar o diagnóstico.

Para Moreno et al.,⁷ há necessidade da continuação da educação permanente dos profissionais das ESFs com enfoque em hanseníase, considerando a sua importância para a saúde pública brasileira. Nesse estudo, realizado no estado do Rio Grande do Norte, as autoras afirmam que não há um caminho mais seguro a percorrer a não ser o da educação em saúde.

Compreende-se que os processos educativos são fundamentais nos serviços de saúde; no entanto, o que se vê, na realidade de algumas ESFs, é que as capacitações, treinamentos ou cursos ainda são pontuais e não abordam criticamente os problemas encontrados na prática profissional, com dificuldades em chegar à essência das questões para melhor compreender os determinantes da doença.²⁵

Para Pereira,²⁵ quanto mais capacitados forem os trabalhadores de saúde, melhor será a assistência às necessidades da população. Os mesmos ressaltam que a problematização dos processos de trabalho ainda não é vista como instrumento de aprendizagem, resultando no não entendimento das raízes históricas e sociais da prática cotidiana de trabalho, limitando os processos educativos e impedindo transformações no serviço.

O trabalho dos agentes comunitários (ACS) é de suma importância na efetivação das ações de controle da hanseníase e, devido à sua proximidade com a comunidade, esse profissional pode ser eleito como o principal executor da busca ativa de suspeitos dermatológicos na população. As orientações realizadas por eles, durante as visitas domiciliares, podem ser consideradas como a principal estratégia para promover e manter a sensibilização da comunidade em relação à hanseníase, já que essas atividades possuem uma periodicidade sistemática e alcançam a totalidade da população adscrita em cada microárea.²¹

Outro ponto fundamental no processo de descentralização é a vontade política dos gestores locais. Para que a descentralização das ações de diagnóstico e tratamento de hanseníase progrida, deve-se incluir o gestor local nas discussões e decisões, para que um correto diagnóstico de viabilidade promova a identificação de soluções práticas no aproveitamento da estrutura e da capacidade instalada da rede de saúde dos municípios, promovendo uma maior equidade em saúde à população.³⁰

Bodstein³⁴, Ferreira³⁷ e Mendes et al.²⁰ referiram que análises do processo da descentralização da saúde dão evidências, em alguns casos, de despreparo da esfera municipal e precariedade na estrutura técnico-administrativa e incapacidade gerencial.

Como exemplos da falta de investimento da gestão municipal nas unidades de atenção primária à saúde, temos os estudos de Lanza³ e Helene et al.³⁶ O primeiro evidenciou que as ESFs da zona rural não possuíam estrutura física adequada para prestar atendimento aos casos de hanseníase, fazendo com que os profissionais atendessem em salas de aula ou mesmo nos domicílios. O segundo estudo, por sua vez, verificou que as salas eram inadequadas e insuficientes e que, na maioria das unidades, não havia salas para a técnica do curativo, bem como local para ações educativas com os doentes.

Torna-se evidente que as responsabilidades das gestões estaduais e federais não podem ficar esquecidas. Segundo Andrade et al.,³⁰ é essencial operacionalizar as competências das coordenações da área programática de hanseníase nas diferentes esferas de governo, nas ações de vigilância epidemiológica e no controle da endemia, para que o conjunto dessas ações possa efetivar a meta de eliminação da

hanseníase.³⁰

Poucos registros na literatura de estudos no Brasil avaliaram a relação entre estratégias de intervenções operacionais e os indicadores epidemiológicos sobre a hanseníase; percebe-se que a descentralização é um instrumento capaz de ampliar o acesso aos serviços de saúde, possibilitando a integração das atividades de detecção precoce de casos novos, tratamento poliquimioterápico, prevenção de incapacidades e vigilância de comunicantes.

A análise dos diversos estudos aqui apresentados deixou evidente que ainda não se pode afirmar que a descentralização do diagnóstico e tratamento dos casos, em todas as unidades de atenção primária à saúde, conduza efetivamente à eliminação da doença e que seja essa a melhor estratégia para manter a pós-eliminação. No entanto, percebe-se que ela tem se mostrado eficiente, na maioria dos estudos realizados, possibilitando aumentar a rede de assistência.

Juliano et al.³⁷ divergem do resultado encontrado, visto que esses autores consideram que a descentralização pode não ser benéfica ao país, argumentando que os municípios recebem funções sem receber os recursos necessários. Consideram, também, que, pela diferença entre estados, não há um modelo único de descentralização.

Para Ramos Jr. et al.,³⁸ sem uma equipe de coordenação qualificada administrando o PNCH em nível municipal e sem suporte político necessário, as ações de descentralização e integração desse programa na rede de serviços da atenção primária não progredirão. Segundo esses autores, sem um sistema de referência (e de contrarreferência) efetivo, de suporte ao PSF/PACS pela equipe de profissionais dos centros de referência, os profissionais de saúde da atenção primária continuarão a se sentir inseguros em situações mais complexas de diagnóstico e de tratamento de pacientes com hanseníase.

Percebe-se, nesse estudo, que os profissionais das ESFs possuíam dificuldade em priorizar as ações de prevenção, controle, diagnóstico, tratamento e reabilitação das incapacidades desse agravo frente aos demais programas da atenção primária à saúde. Somado a isso, observou-se, nos estudos, que muitos desses profissionais não se sentiam preparados para a assistência ao paciente com hanseníase e que as capacitações são insuficientes e pontuais. A rotatividade de profissionais médicos, a precarização dos direitos trabalhistas dos profissionais que atuam nas ESFs, a deficiência em educação permanente, a ausência de recursos materiais e a falta de vontade política da gestão local são fatores que influenciam o não preparo das ESFs para realizar as ações de controle da hanseníase. Para Ronzani et al.,³⁹ as ESFs necessitam, além de profissionais capacitados, de profissionais que se comprometam

com o trabalho.

Apesar do alcance da meta de eliminação na maioria dos municípios brasileiros, ainda é preocupante o silêncio epidemiológico de alguns, pois a inexistência de casos diagnosticados pode indicar que é nula a sensibilidade do serviço local de saúde na detecção do agravo.³

Mendes et al.,²⁰ em seu estudo, fornecem dados para a elaboração de recomendações e estratégias simples e efetivas para aperfeiçoar o PCNH, como a necessidade de melhor informação da população, a qualificação dos profissionais de saúde e a melhora do sistema de referência e contrarreferência. Da mesma forma, Penha et al.²⁶ ressaltam a importância do aprimoramento dos conhecimentos sobre hanseníase em relação aos profissionais que trabalham na atenção primária à saúde para auxiliar os pacientes com hanseníase a superarem os desafios do tratamento.

Como exemplo de sucesso na proposta de descentralização do PNCH, está a experiência de Barra Mansa (RJ), que foi capaz de promover o envolvimento interinstitucional e da sociedade civil, a fim de comprovar a factibilidade da implantação de propostas inovadoras na eliminação da hanseníase.⁴⁰

O Programa Nacional de Melhoria do Acesso e da Qualidade da Atenção Básica (PMAQ), lançado em 2011, também tem contribuído para a garantia da qualidade da assistência aos pacientes com hanseníase na APS.^{41,42} Na primeira etapa, as equipes da APS identificam as potencialidades e fragilidades no desenvolvimento das ações de vigilância, diagnóstico, tratamento e acompanhamento dos casos de hanseníase no território, para desenvolverem o planejamento das intervenções. A segunda etapa consiste na avaliação do indicador de monitoramento "média de atendimentos de hanseníase", que é calculado dividindo-se o número de atendimentos de médico e de enfermeiro para pessoas com hanseníase em determinado local e período pelo número de pessoas com hanseníase cadastradas no mesmo local e período.^{41,42}

Lanza et al.^{41,42} consideram que os parâmetros estabelecidos pelo PMAQ não são sensíveis para identificar os reais problemas da APS no desenvolvimento das ações de controle da hanseníase. Assim, esses autores têm desenvolvido instrumentos para avaliar o desempenho da atenção primária nas ações de controle da hanseníase na perspectiva dos gestores⁴¹ e dos usuários.⁴²

Apesar desses avanços ocorridos na descentralização das ações de controle da hanseníase, ainda persistem limites para a integração das ações do PNCH na APS em alguns municípios brasileiros. Dentre essas fragilidades, se destacam:³ profissionais de saúde pouco envolvidos e com conhecimentos insuficientes para realizarem a assis-

tência ao paciente com hanseníase de forma segura; alta rotatividade de profissionais, principalmente de médicos; condições precárias de trabalho, com vínculo empregatício incerto e precarização dos direitos trabalhistas; ESFs com unidades improvisadas, sem adequada estrutura para os atendimentos; não priorização da hanseníase frente aos demais programas da atenção primária à saúde; poucos materiais educativos nas equipes para promover a educação nas comunidades; ausência de recursos materiais, como o estesiômetro e fichas para a avaliação das incapacidades, na grande maioria das equipes; ausência de profissionais bioquímicos capacitados em alguns municípios para realizarem o BAAR, o que gera a necessidade de aquele município encaminhar os pacientes para outros municípios; planejamento inadequado do estoque de medicamentos hansenostáticos; ausência de uma equipe de referência municipal; insuficiência do sistema de referência para os serviços de Atenção Secundária e Terciária; ausência de vontade política por parte da gestão local.³

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O monitoramento dos indicadores epidemiológicos e operacionais da hanseníase é indispensável para a avaliação de programas e para o planejamento e tomada de decisão nas políticas públicas de saúde. A utilização dessas informações é imprescindível para desencadear o processo “informação-decisão-ação” na prática cotidiana das equipes de atenção primária à saúde, a fim de determinar prioridades e avaliar ações e intervenções.

O presente estudo evidenciou que o diagnóstico precoce da hanseníase pode colaborar na interrupção do ciclo de transmissão da doença, além de atuar reduzindo ou evitando a incapacidade nos pacientes. Dessa forma, a descentralização da assistência é uma estratégia capaz de ampliar o acesso aos serviços de saúde, possibilitando a integração das atividades de detecção precoce de casos novos, do tratamento poliquimioterápico, da prevenção de incapacidades e da vigilância de comunicantes.

Os profissionais das ESFs ainda possuem dificuldade em priorizar as ações de prevenção, controle, diagnóstico, tratamento e reabilitação das incapacidades desse agravo, frente aos demais programas da atenção primária à saúde. Somado a isso, observou-se, nos estudos analisados, que muitos desses profissionais não se sentem preparados para a assistência ao paciente com hanseníase e que as capacitações são ainda insuficientes e pontuais.

Algumas experiências encontradas na literatura evidenciaram que é possível implantar o PNCH nas unidades do Programa Saúde da Família, mas que, para isso, é preciso superar os limites relatados acima, assim como garantir

um sistema efetivo de referência e de contrarreferência.

Os fatores necessários para a implantação do PNCH nas unidades do Programa Saúde da Família, em acordo com vários estudos analisados, são: a priorização desse agravo na política municipal de saúde; o comprometimento dos gestores; a presença de profissionais de saúde capacitados e empenhados na realização das ações de controle da doença; a disponibilização de instrumentos para a realização do exame dermatoneurológico; o oferecimento do exame baciloscópico e a disponibilização de recursos para a divulgação dos sinais e sintomas da hanseníase para a população.

Os conhecimentos gerados por este estudo contribuirão para o fortalecimento da integração das ações de controle da hanseníase na atenção primária à saúde e poderão incentivar os gestores e os profissionais de saúde na reformulação da atenção à hanseníase.

REFERÊNCIAS

1. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria n. 648, de 28 de março de 2006. Brasília [Acesso em 2011 out. 19]. Disponível em: <http://www.saude.mg.gov.br/atos_normativos/legislacao-sanitaria/estabelecimentos-de-saude/atencao-basica/Portaria_648.pdf>.
2. Escorel S, Giovanella L, Mendonça MHM, Senna MCM. O Programa de Saúde da Família e a construção de um novo modelo para a atenção básica no Brasil. *Pan American Journal of Public Health*. 2007; 21(2/3):164-176.
3. Lanza FM. Tecnologia do processo de trabalho em hanseníase: análise das ações de controle na microrregião de Almenara, Minas Gerais [dissertação]. Belo Horizonte: Universidade Federal de Minas Gerais, Escola de Enfermagem; 2009.
4. World Health Organization (WHO). The World Health Assembly Resolution 1991: World Health Assembly (WHA) resolution to eliminate leprosy. Genebra: WHO; 1991 [Acesso em 2011 out. 17]. Disponível em: <<http://www.who.int/lep/strategy/wha/en/index.html>>.
5. World Health Organization – Weekly Epidemiological Report (WHO-WHE). Global leprosy situation beginning of 2008. *Wkly Epidemiol Rec*. 2008; 83:293-300.
6. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria n. 125/SVS-SAS, de 26 de março de 2009. Instruções normativas [Acesso

- em 2011 jun. 01]. Disponível em: <http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/saudelegis/svs/2009/poc0125_26_03_2009.html>.
7. Moreno CMC, Enders BC, Simpson CA. Avaliação das capacitações de hanseníase: opinião de médicos e enfermeiros das equipes de saúde da família. *Revista Brasileira de Enfermagem*. 2008; 61(Especial):671-675.
 8. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria n. 2.488, de 21 de outubro de 2011 [Acesso em 2016 jul. 01]. Disponível em: <http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt2488_21_10_2011.html> .
 9. Andrade V. A descentralização das atividades e a delegação das responsabilidades pela eliminação da hanseníase ao nível municipal. *Boletim de Pneumologia Sanitária*. 2000; 1(8):47-51.
 10. Brandão P. Assistência ao portador de hanseníase. *Revista Brasileira de Enfermagem*. 2008; 61(Especial):782-783.
 11. Mendes KDS, Silveira RCCP, Galvão CM. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. *Texto Contexto Enferm*. 2008; 4(17):758-64.
 12. Polit DF, Beck CT. Using research in evidence-based nursing practice. In: Polit DF, Beck CT, Hungler BP. *Essentials of nursing research: methods, appraisal and utilization*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2006. p. 457-94.
 13. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Departamento de Atenção Básica. Guia para o Controle da Hanseníase. 3ª ed. Brasília: Ministério da Saúde; 2002a. (Normas e Manuais Técnicos, 111).
 14. Silva Sobrinho RA, Mathias TAF. Perspectivas de eliminação da hanseníase como problema de saúde pública no Estado do Paraná, Brasil. *Cadernos de Saúde Pública*. 2008; 2(24):303-314.
 15. Organização Mundial da Saúde (OMS). Estratégia global aprimorada para redução adicional da carga da hanseníase: período do plano: 2011-2015. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde; 2010.
 16. World Health Organization (WHO). Global leprosy update, 2014: need for early case detection. *Weekly Epidemiological Record*. 2015; 90(36):461-474. [Acesso em 2016 jul. 01]. Disponível em: <<http://www.who.int/wer/2015/wer9036.pdf?ua=1>>.
 17. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Análise de Situação de Saúde. *Saúde Brasil 2013: uma análise da situação de saúde e das doenças transmissíveis relacionadas à pobreza*. Brasília: Ministério da Saúde; 2014.
 18. Arantes CK et al. Avaliação dos serviços de saúde em relação ao diagnóstico precoce da hanseníase. *Epidemiol Serv Saúde*. 2010; 2(19).
 19. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Plano Nacional de Eliminação da Hanseníase em Nível Municipal 2006-2010. Brasília; 2006b [Acesso em 2011 maio 12]. Disponível em: <http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/hansenia_plano.pdf>.
 20. Mendes MS et al. Descentralização das ações de controle da hanseníase em João Pessoa (Paraíba): a visão dos gestores. *Cad Saúde Coletiva*. 2008; 16(2):217-230.
 21. Lanza FM, Lana FCF. O processo de trabalho em hanseníase: tecnologias e atuação da equipe de saúde da família. *Texto Contexto Enferm*. 2011; 20(Esp.):238-46.
 22. Brasil. Portaria nº 3.125, de 07 de outubro de 2010. Aprova as Diretrizes para Vigilância, Atenção e Controle da Hanseníase. *Diário Oficial da República Federativa do Brasil*, Brasília, DF; 15 out. 2010.
 23. Cunha MD et al. Os indicadores da hanseníase e as estratégias de eliminação da doença, em município endêmico do Estado do Rio de Janeiro, Brasil. *Cad Saúde Pública*. 2007; 23(5):1187-1197.
 24. Chen XS et al. Leprosy in China: epidemiological trends between 1949 and 1998. *Bull World Health Organ*. 2001; 79:306-12.
 25. Pereira AJ et al. Atenção básica de saúde e a assistência em hanseníase em serviços de saúde de um município do Estado de São Paulo. *Revista Brasileira de Enfermagem*. 2008; 61(Especial):716-725.
 26. Penha AAG, Oliveira JL, Soares JL, Rufino NF, Rocha RPB, Viana MCA. Desafios na adesão ao tratamento da hanseníase segundo enfermeiros da atenção primária à saúde. *Cad Cult Ciênc*. 2015; 14 (2):75-82.

27. Lastória JC, Putinatti MSMA. Utilização de busca ativa de hanseníase: relato de uma experiência de abordagem na detecção de casos novos. *Hansen Int.* 2004; 29(1):6-11.
28. Figueiredo IA, Silva AAM. Aumento na detecção de casos de hanseníase em São Luiz, Maranhão, Brasil: a epidemia está em expansão? *Cad Saúde Pública.* 2003; 2(19):439-445.
29. Mercaroni D. Análise espacial da epidemia hanseníase no município de Fernandópolis /SP [tese]. Ribeirão Preto (SP): Universidade de São Paulo Escola de Enfermagem; 2003.
30. Andrade V, Moreira T, Soares RCFR. Impacto da descentralização do Programa de Eliminação da Hanseníase no Brasil. In: Yadon ZE, Gürtler RE, Tobar F, Medici AC (Ed.). *Descentralización y gestión del control de las enfermedades transmisibles en América Latina.* Buenos Aires: OPS; 2006. p. 165-185.
31. Lapa TM et al. Análise da demanda de casos de hanseníase aos serviços de saúde através do uso de técnicas de análise espacial. *Cadernos de Saúde Pública.* 2006; 22(12):2575-2583.
32. Canesqui AM, Spinelli MAS. Saúde da Família no Estado de Mato Grosso, Brasil: perfis e julgamentos dos médicos e enfermeiros. *Cad Saúde Pública.* 2006; 22(9):1881-1892.
33. Oliveira MHP, Romanelli G. Os efeitos da hanseníase em homens e mulheres: um estudo de gênero. *Cad de Saúde Pública.* 1998; 14:51-60.
34. Bostein R. Atenção Básica na agenda da saúde. *Ciência & Saúde Coletiva.* 2002; 3(7):401-412.
35. Ferreira AS. Competências gerenciais para unidades básicas do Sistema Único de Saúde. *Ciência & Saúde Coletiva.* 2004; 1(9):69-76.
36. Helene LMF et al. Organização de serviços de saúde na eliminação da hanseníase em municípios do Estado de São Paulo. *Revista Brasileira de Enfermagem.* 2008; 61(Especial):744-752.
37. Juliano IA, Assis MMA. A vigilância sanitária em Feira de Santana no processo de descentralização da saúde (1998-2000). *Ciência & Saúde Coletiva.* 2004; 2(9):493-505.
38. Ramos JR et al. Investigações em sistemas de serviços de saúde como ferramenta para o alcance de Programas de Controle da Hanseníase mais efetivos no Brasil. *Cad Saúde Coletiva.* 2008; 16(2):147-168.
39. Rozani TM, Silva CM. O Programa Saúde da Família segundo profissionais de saúde, gestores e usuários. *Ciência & Saúde Coletiva.* 2008; 1(13):23-34.
40. Moreira TM, Marinho MF. A eliminação da hanseníase em Barra Mansa: uma experiência local. *Hansen Int.* 2005; 1(30):20-24.
41. Lanza FM, Vieira NF, Oliveira MMC, Lana FCF. Avaliação das ações de hanseníase desenvolvidas na atenção primária: proposta de um instrumento para gestores. *REME Rev Min Enferm.* 2014; 18(3):598-605.
42. Lanza FM, Vieira NF, Oliveira MMC, Lana FCF. Avaliação da Atenção Primária no controle da hanseníase: proposta de uma ferramenta destinada aos usuários. *Rev Esc Enferm USP.* 2014; 48(6):1054-61.

Submissão: julho de 2014

Aprovação: julho de 2016

Copyright of Revista de Atencao Primaria a Saude is the property of Revista de Atencao Primaria a Saude and its content may not be copied or emailed to multiple sites or posted to a listserv without the copyright holder's express written permission. However, users may print, download, or email articles for individual use.



Journal of Nursing

Revista de Enfermagem

UFPE On Line

ISSN: 1981-8963

ORIGINAL ARTICLE

PREVALENCE OF LEPROSY CASES PREVALÊNCIA DE CASOS DE HANSENÍASE PREVALENCIA DE CASOS DE LEPROSA

Débora Aparecida da Silva Santos¹, Laura Bordignon Spessatto², Luan Sudário Melo³, Ricardo Alves de Olinda⁴,
Helen Cristina Fávero Lisboa⁵, Michele Salles da Silva⁶

ABSTRACT

Objective: to analyze the prevalence of leprosy cases. **Method:** epidemiological, transversal, descriptive study, with quantitative approach. The data source used was the Notification of Injury Information System (SINAN), made available by the Secretariat of Health, including all new case data. The Chi-square test and Fisher's exact test were used to analyze the variables; level of significance of 5% ($p < 0.05$). **Results:** There was a prevalence of 2,696 cases, predominantly male (56.05%); brown (46.92%); age group 35-49 (30.16%); urban residents (90.21%) and 5th to 8th grade incomplete elementary school (25.89%); multibacillary cases (61.16%); dimorphic clinical form (51.37%); therapeutic regimen MDT / MB / 12 doses (51.26%) and zero degree of disability (79.08%). **Conclusion:** the municipality continues to be an endemic region, and should promote control and reduction of cases. **Descriptors:** Prevalence; Leprosy; Primary Health Care; Epidemiological Studies.

RESUMO

Objetivo: analisar a prevalência de casos de hanseníase. **Método:** estudo epidemiológico, transversal, descritivo, com abordagem quantitativa. A fonte de dados utilizada foi o Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN), disponibilizado pela Secretaria de Saúde, incluindo todos os dados de casos novos. Para a análise das variáveis, foram utilizados o teste Qui-quadrado e o teste Exato de Fisher, com nível de significância de 5% ($p < 0,05$). **Resultados:** houve prevalência de 2.696 casos, predominando o sexo masculino (56,05%); raça parda (46,92%); faixa etária 35-49 anos (30,16%); residentes na zona urbana (90,21%) e escolaridade de 5^a a 8^a série do ensino fundamental incompleto (25,89%); casos multibacilares (61,16%); forma clínica dimorfa (51,37%); esquema terapêutico PQT/MB/12 doses (51,26%) e grau zero de incapacidade (79,08%). **Conclusão:** o município continua sendo uma região endêmica, devendo promover o controle e a redução de casos. **Descritores:** Prevalência; Hanseníase; Atenção Primária à Saúde; Estudos Epidemiológicos.

RESUMEN

Objetivo: analizar la prevalencia de casos de lepra. **Método:** estudio epidemiológico, transversal, descriptivo, con abordaje cuantitativo. La fuente de datos utilizada fue el Sistema de Información de Agravios de Notificación (SINAN), disponible por la Secretaría de Salud, incluyendo todos los datos de casos nuevos. Para el análisis de las variables, se utilizó la prueba Qui-cuadrado y la prueba Exacto de Fisher, nivel de significancia del 5% ($p < 0,05$). **Resultados:** hubo prevalencia de 2.696 casos, predominando el sexo masculino (56,05%); raza parda (46,92%); grupo de edad 35-49 años (30,16%); residentes en la zona urbana (90,21%), y escolaridad 5° a 8° grado de la enseñanza fundamental incompleta (25,89%) casos multibacilares (61,16%); forma clínica dimorfa (51,37%); esquema terapéutico PQT / MB / 12 dosis (51,26%) y grado cero de incapacidad (79,08%). **Conclusión:** la comunidad sigue siendo una región endémica, debiendo promover el control y la reducción de casos. **Descriptor:** Prevalencia; La Lepra; Atención Primaria de Salud; Estudios Epidemiológicos.

¹Nurse, PhD, Professor, Federal University of Mato Grosso (UFMT), University Campus of Rondonópolis, Mato Grosso (MT), Brazil. E-mail: deboraassantos@hotmail.com; ²Academic, Nursing Course, Federal University of Mato Grosso (UFMT), Campus Universitário de Rondonópolis, Mato Grosso (MT), Brazil. E-mail: lauraspessatto@hotmail.com; ³Academic, Nursing Course, Federal University of Mato Grosso (UFMT), Rondonópolis University Campus, Mato Grosso (MT), Brazil. E-mail: luansudario@hotmail.com; ⁴Statistician, Professor, PhD, State University of Paraíba (UEPB), Campina Grande, Paraíba, Brazil. E-mail: ricardo.estat@yahoo.com.br; ⁵Biochemical Pharmacologist, PhD, Federal University of Mato Grosso (UFMT), University Campus of Rondonópolis, Mato Grosso (MT), Brazil. E-mail: helcrisig@yahoo.com.br; ⁶Nurse, PhD, Professor, Federal University of Mato Grosso (UFMT), University Campus of Rondonópolis, Mato Grosso (MT), Brazil. E-mail: michelesalles@yahoo.com.br

INTRODUCTION

Leprosy is one of the oldest diseases in history, and is considered a chronic infectious disease, which presents a bacillus with high infectivity, but manifests itself in a small part of the infected ones, since the bacillus is transmitted to many, but the vast majority do not get sick.¹

According to the Ministry of Health (MH), the person who has one or more characteristics, such as lesion and / or skin area with altered thermal and / or painful and / or tactile sensitivity, peripheral nerve thickening, associated with sensory and / or motor and / or autonomic, and the presence of *Mycobacterium leprae* bacilli, confirmed in intradermal smear microscopy or skin biopsy, is considered to be a carrier of leprosy. The operational classification is based on the number of skin lesions. The cases with up to five skin lesions are classified as paucibacillary (PB) and those with more than five, such as multibacillary (MB).²

The diagnosed cases must be notified by the health professional, through the Notice / Investigation form of the Notification of Invalidity Information System (SINAN), since it is a compulsory notification and mandatory disease.^{2,3}

The number of cases detected is decreasing due to the treatment and the exit of the active registry in Brazil. However, the number of newly diagnosed cases remains endemic in several countries.⁴ According to the World Health Organization (WHO), the number of new cases detected worldwide in 2011 was 219,075. In the first months of 2012, 105 countries and territories presented new cases, revealing a worldwide prevalence of 181,941 cases being treated. In 2012, Brazil ranked second in relation to the numbers of new cases, with 33,303, corresponding to 15.4%, losing only to India, with 126,800.³

In 2013, in Brazil, the prevalence was 1.42 cases per ten thousand inhabitants, corresponding to 28,445 cases under treatment. Although there is a decrease in the prevalence coefficients and in the detection of new cases, some regions such as the North, Northeast and Midwest are evaluated as endemic areas.¹ In addition, the municipalities with the highest endemicity are located in the surroundings of the Brazilian Amazon, especially in Rondônia, Mato Grosso, west of Goiás,

Tocantins, Maranhão and southwest of Pará.⁵

The State of Mato Grosso ranks 3rd in the country in the number of cases of leprosy, and in 2011, 2,295 new cases of leprosy were recorded, which implies, directly, the chain of maintenance of this pathology.⁶

Considering leprosy as one of the oldest diseases in history and with a high prevalence of cases in the Central West region of Brazil, especially in the state of Mato Grosso, and understanding this disease as a public health problem and having a high incapacitating potential, it is essential to study its prevalence. Thus, this research is justified by Rondonópolis (MT) presenting as an endemic region of leprosy, in addition to that the prevalence should be studied in order to prevent new cases, promote the early diagnosis of patients and communicants, reduce possible complications, as well as mortality from this disease. Thus, the use of the prevalence of leprosy as an epidemiological indicator should consider data on cases reported in recent years for a medium to long term period.

OBJECTIVE

- To analyze the prevalence of leprosy cases.

METHOD

Epidemiological, transversal, descriptive study with quantitative approach. The data source used was through the SINAN Notification Disease Information System, made available by the Municipal Health Department of Rondonópolis (MT), including all data on new cases of leprosy, from January 2001 to December 2015 .

This time period, corresponding to 15 years of study, was defined as covering the phase between the initial period of implementation of disease elimination strategies (2001) and the new guidelines defined by the Integrated Plan (2011-2015) for elimination actions and control of leprosy.⁷

The study scenario was an endemic municipality of leprosy in the state of Mato Grosso. According to the Brazilian Institute of Geography and Statistics (IBGE), in its last census, Rondonópolis, in 2013, had a population of 208,019 inhabitants, with an estimate for 2014 of 211,718. It is located, geographically, in the southeast mesoregion

of the State, with latitude of 16°28'15" South and longitude of 54°38'08" West.⁸

The number of reported cases of leprosy in SINAN and the following socioeconomic variables were considered: sex (male, female); race (ignored / white, white, black, yellow, indigenous); (< one year, between one and four, between four and nine, between ten and 14, between 15 and 19, between 20 and 34, between 35 and 49, between 50 and 64, between 65 and 79, 80 years); level of education (ignored / white, illiterate, 1st to 4th incomplete grades of elementary education, 4th grade complete of elementary education, 5th to 8th incomplete grades of elementary school, complete elementary school, incomplete secondary school, , complete higher education, not applicable) and zone of residence (Ignorados / Branco, urban zone, rural zone, peri-urban zone).

In addition, the following clinical variables were considered: classification (paucibacillary, multibacillary); therapeutic scheme (Ignorados / Branco, MDT / PC six doses, MDT / MB 12 doses, MDT / MB 12 doses, other schemes); clinical forms (Ignored / White, undetermined, tuberculoid, dimorphic, Virchowian, unclassified); degree of physical incapacity (Ignored / White, grade zero, grade I, grade II, not evaluated); detection mode (Ignored / White, forwarding, spontaneous demand, collective examination, contact examination, other modes).

Included in the study were all new cases of leprosy in the population living in Rondonópolis (MT) available on the SINAN website, comprising the period from 2001 to 2015 and excluding cases whose modes of entry were due to transfer from another municipality, another state, recurrence and other income that do not characterize new cases.

Exploratory (descriptive) analyzes of the data were performed, based on the calculation of absolute and percentage simple frequencies for the categorical variables and the organization of the results in tables and graphs. To verify possible associations between the variables under study, the Chi-square test and Fisher's exact test were used, considering the significance level of 5% ($p < 0.05$).

Since it is a research with human beings and even if the risks are minimal, as it is a study with information from records of available databases, this project is part of

the matrix project entitled "Spatial distribution of compulsory notification diseases in Mato Grosso" And was submitted to the Ethics Committee in Research, being approved with opinion 1,571,782 and CAAE 54226316.1.0000.5541. Thus, the ethical aspects of research with human beings were respected, in accordance with Resolution 466 / 2012.⁹

RESULTS

In Rondonópolis (state of Mato Grosso do Sul), the prevalence of new cases of leprosy reported in SINAN between 2001 and 2015 was 2,696, with the highest number of cases being in 2002 (213- 7.90%) and, in 2012, the lowest register (132 - 4.90%).

Regarding the gender of the diagnosed population, 1,185 (43.95%) were women and 1,511 (56.05%) were men. The age distribution ranged from <one year to> 80 years and the greatest disease involvement occurred between 35 and 49 years, with 813 (30.16%) new cases reported in the study period. In children under one year, one (0.04%) case was recorded; between one and four years, 18 (0.67%); five to nine years, 75 (2.78%); ten to 14 years, 111 (4.12%); 15 to 19 years, 113 (4.19%); 20 to 34 years, 738 (27.37%); 35-49 years, 813 (30.16%); 50 to 64 years, 558 (20.70%); 65 to 79 years, 240 (8.90%) and greater than 80 years, 29 (1.08%).

Of the total cases recorded, 511 (18.95%) were not pregnant; 1651 (61.24%) did not apply to pregnant women and 526 (19.51%) were ignored. Of the total number of women (1,185-100%), only eight (0.68%) were pregnant, two (0.07%) in the first trimester; four (0.15%) in the second quarter; one (0.04%) in the third trimester and one (0.04%) had the gestational age ignored.

Regarding the breed, the brown had 1,265 (47.92%) cases and was the most prevalent, while the black race had 154 (5.71%) cases and the white one, 1,049 (38.91%). The yellow sample registered 23 (0.85%) cases and among the indigenous individuals, only four were reported, in addition to 201 cases ignored or not evaluated.

With regard to the educational level of leprosy patients, the majority studied between 1st and 4th incomplete grades of elementary education (672 cases - 24.93%) and incomplete grades 5-8 (698 - 25.89%) . Among those who completed the 4th year of elementary school, 119 (4.41%) were found; with 57% (2.11%), while 284 (10.53%) and incomplete secondary schools were 198 (7.34%). Of the patients with incomplete higher education, 23 (0.85%) new cases

were registered and 105 (3.89%) were those who completed higher education. Among the illiterate, it was possible to diagnose 402 (14.91%) cases and 43 (1.59%) cases do not apply.

The majority of the patients were located in an urban area, with 2,432 (90.21%) new cases, followed by rural areas, with 142 (5.27%) cases, and the peri-urban zone, with only eight (0.30%) cases, while 114 (4.23%) cases were ignored.

Table 1. Distribution of the prevalence of new cases of leprosy according to sociodemographic variables. Rondonópolis (MT), Brazil, from 2001 to 2015.

Variables	Profile	Total Num.	%	2001-2005	2006-2010	2011-2015	X2 (p- value)
Sex							
	Male	1.511	56.05	551	529	431	6.937(0.032)
	Female	1.185	43.95	410	472	303	
Race							
	Ignored / Blank	201	7.46	186	8	7	0.653(0.324)
	White	1.049	38.91	302	470	277	
	Black	154	5.71	47	55	52	
	Yellow	23	0.85	11	8	4	
	Brown	1.265	46.92	415	459	391	
	Indigenous	4	0.15	0	1	3	
Age group							
	<1 year	1	0.04	1	0	0	0.954(0.354)
	Between 1-4 years	18	0.67	3	10	5	
	Between 5-9 years	75	0.78	20	26	29	
	Between 10-14 years	111	4.12	45	40	26	
	Between 15-19 years	113	4.19	60	40	13	
	Between 20-34 years	738	27.32	304	282	152	
	Between 35-49 years	813	30.16	285	288	240	
	Between 50-64 years	558	20.70	163	214	181	
	Between 65-79 years	240	8.90	75	88	77	
	Over 80 years	29	1.08	5	13	11	
Education							
	Ignored / Blank	95	3.52	19	38	38	0.873(0.314)
	Illiterate	402	14.91	175	134	93	
	1st to 4th Incomplete Series - Elementary School	672	24.93	211	289	172	
	4° Complete Series - Elementary School	119	4.41	0	47	72	
	5th to 8th Incomplete Series - Elementary School	698	25.89	419	182	97	
	Complete primary education	77	2.11	0	32	25	
	Incomplete high school	284	10.53	84	113	87	
	High School Completo	198	7.34	0	101	97	
	Incomplete Higher Education	23	0.85	0	13	10	
	Full Higher Education	105	3.89	41	31	33	
	Not applicable	43	1.51	12	21	10	
Residence zone							
	Ignored / Blank	114	4.23	23	63	28	54.279(<0.001)
	Urban area	2.432	90.21	879	891	662	
	Countryside	142	5.27	55	45	42	
	Peri-urban	8	0.30	4	2	2	

X2: Chi-square test; p-value <0.05 indicates the existence of association between the dependent variable year with the respective independent variables.

Regarding the operational classification of new leprosy cases diagnosed, 1,047 (38.84%) cases were paucibacillary, while 1,649 (61.16%) were multibacillary. Over the fifteen years of study, multibacillary cases increased and paucibacillary cases decreased (Figures 1 and 2).



Figure 1. Behavior of new cases of multibacillary leprosy. Rondonópolis (MT), Brazil, from 2001 to 2015.

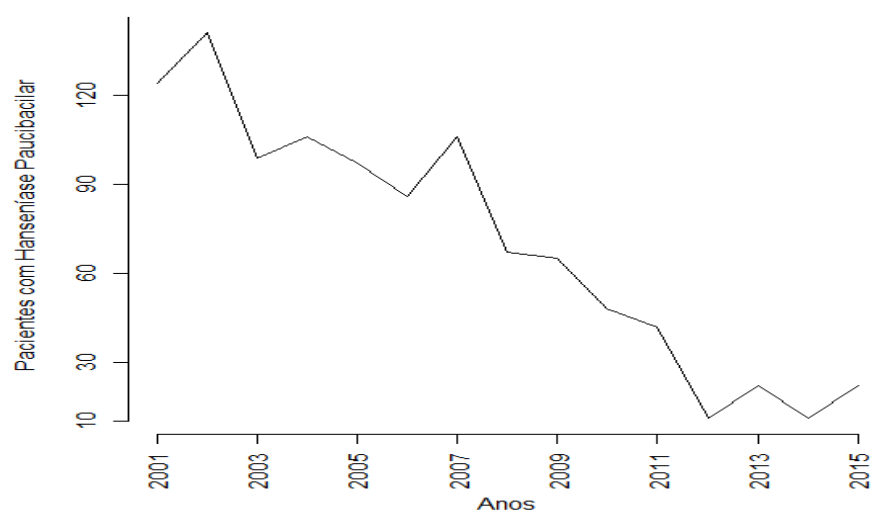


Figure 2. Behavior of new cases of paucibacillary leprosy. Rondonópolis (MT), Brazil, from 2001 to 2015.

With regard to the clinical forms, the dimorphic and tuberculoid forms were the ones with the highest number of cases, with 1,385 (51.37%) and 973 (36.09%), respectively. In the Virchowian form, 156 (5.79%) cases were registered and the indeterminate, 174 (6.45%). Among the unclassified, only four cases were identified.

In the evaluation of the therapeutic scheme applied to the diagnosed individuals, it was possible to observe that the PQT / MB / 12 doses scheme was the most frequent, with 1,382 (51.26%) new cases registered, while the PQT / PB / (38.28%). In 280 (10.39%) cases, substitute therapeutic regimens were used and only two (0.07%) of the total cases were not evaluated or were ignored.

When considering the degree of physical disability, of the total of 2,696 new cases,

2,442 patients were evaluated; 172 (6.38%) were not evaluated and 82 (3.04%) were ignored. Thus, degree zero was the most prevalent at diagnosis, verified in 2,132 (79.08%) patients; grade I in 223 (8.27%) and grade II in 87 (3.23%).

Of the new cases reported in the study period, the most prevalent modes of detection were spontaneous demand and referral, with 1,208 (44.81%) and 1,096 (40.65%) new cases, respectively. A total of 233 (8.64%) cases were recorded by the collective examination and 145 (5.38%) by contact examination, while seven (0.26%) were by other detection modes and seven (0.26%) were ignored. Of these other modes of detection, there is no specification in the database of the diagnosis in the municipality under study.

Table 2. Distribution of the prevalence of new leprosy cases in Rondonópolis, in the period 2001-2015, according to clinical variables. Rondonópolis, MT, 2016.

Variables	Profile	Total Num.	%	2001-2005	2006-2010	2011-2015	X ² (p- value)
Classification	Paucibacillary	1.047	38.84	567	372	108	345.49(<0.001)
	Multibacillary	1.649	61.16	394	629	626	
Therapeutic Scheme							
	Ignored / Blank	2	0.07	0	0	2	1.362(0.543)
	PQT - PB - 6 DOSES	1.032	38.28	563	371	98	
	PQT - MB - 12 DOSES	1.382	51.26	158	594	630	
	Other schemes	280	10.39	240	36	4	
Clinical forms							1.093(0.568)
	Ignored / Blank	4	0.15	0	0	4	
	Undetermined	174	6.45	91	55	28	
	Tuberculoid	973	36.09	504	331	138	
	Dimorph	1.385	51.37	319	554	512	
	Virchowiana	156	5.79	47	59	50	
	Unclassified	4	0.15	0	2	2	
Degree of physical incapacity							
	Ignored / Blank	82	3.04	0	9	73	51.813(<0.001)
	Zero degree	2.132	79.08	875	805	452	
	Degree one	223	8.27	61	74	88	
	Degree Two	87	3.23	17	44	26	
	Not Evaluated	172	6.38	8	69	95	
Detection Mode							
	Ignored / Blank	7	0.26	0	1	6	21.417(<0.001)
	Forwarding	1.096	40.65	394	443	259	
	Spontaneous demand	1.208	44.81	461	396	351	
	Exam Collectivity	233	8.64	89	83	61	
	Contact Us	145	5.38	16	76	53	
	Other modes	7	0.26	1	2	4	

X2: Chi-square test; p-value <0.05 indicates the existence of association between the dependent variable year with the respective independent variables.

DISCUSSION

The data show that Rondonópolis (MT) had, between 2001 and 2015, a prevalence of 2,696 new cases of leprosy. Of these, the majority were male, with 1,511 cases (56.05%); with a higher proportion of the brown breed, with 1,265 cases (46.92%); age group between 35-49 years, with 813 cases (30.16%); (90.21%) and with incomplete elementary school grades 5-8, with 698 (25.89%).

These results corroborate some of the findings from 2001 to 2007 in the AMREC region, comprising 11 municipalities in the State of Santa Catarina, where the diagnosis of leprosy was 54 cases, with 31 females and 23 males. The mean age was 43.3 years and ranged from 12 to 83 years. The majority of the diagnosed cases were in white people, totaling 79.6% of the cases, while the black and brown races were identified in 3.7%. Cases ignored or not evaluated account for 13% of all new cases.

Regarding the area of residence, 81.5% were identified in the urban area and only 11.1% in the rural area; one case occurred in the peri-urban area and this information was ignored in three (5.6%) cases.¹⁰

In addition to this study, 191 cases of leprosy were diagnosed in Maricá, Rio de Janeiro, from 2000 to 2013, of which 103 (53.6%) were male; 183 (96%) were 15 years old or older, predominantly the Virchowian form in 34.2% of cases, and in the total, 62.5% were multibacillary and 67.5% had a physical disability grade zero.¹¹

On the other hand, between 2007 and 2008, in a Basic Family Health Unit of the city of Fortaleza-CE, the prevalence of leprosy was female (37-67%); brown breed (36 - 65.5%); (25 - 45.5%), and in 2007, there were 13 (59.1%) paucibacillary and nine (40.9%) multibacillary. In 2008, 14 (42.4%) were paucibacillary and 19 (57.6%) were multibacillary.¹²

It is worth mentioning that, according to the leprosy protocol of Rondonópolis, 2011, high rates of detection of new cases, prevalence at high levels in some Brazilian municipalities and reduced in others, late diagnosis, lack of articulation among health services, the lack of training of the health service network staff and the abandonment of treatment were the greatest difficulties identified for the control of the disease. It is imperative that leprosy be addressed as an obligation for the development of our country and the population and not just a government program.⁶

In the period from 2000 to 2006, 455 cases of leprosy were registered in Uberaba, Minas Gerais, from 55% to 34.4% of men, with a mean age of 34.4% , a mean educational level of four to seven years (34.9%), with a clinical form of dimorphism (69.1%) and a multibacillary operating class (87%) more prevalent.¹³

Of the new cases diagnosed in Rondonópolis-MT, from 2001 to 2015, there was a predominance of multibacillary cases, with 1,649 cases (61.16%). In children younger than 15 years, 205 cases (5.61%) were detected. Similar data were found in the State of Paraíba, in the years 2010 and 2011, where, in the operational classification, the most prevalent type was multibacillary, with 51.1% and 57.2%, respectively. In the data referring to the results of the bacilloscopic examinations, there were predominance of negative results.¹⁴

In addition, in the municipalities of the MT State, in Cáceres, 34 new cases of leprosy were diagnosed between 2001 and 2007, of which 26 cases were paucibacillary and eight were multibacillary. In those younger than 15 years, in this same period, three new cases were diagnosed. Among the paucibacillary cases diagnosed, 19 were female, and in the multibacillary cases, six cases were male. New cases of leprosy emerged in the homes of the diagnosed cases; Of the 34 new cases, six cases were found in household contacts. Five new cases were detected on average per year in these years of analysis, with a detection coefficient of 106 cases / 100 thousand inhabitants. In this sense, 35.3% of the new cases were diagnosed in household or neighborhood contacts. This indicates the domicile as the main place of transmission of the disease. In 2005, there was a change in the health team of the area attached to

the USF of the city of Cáceres. This new team collaborated with the practice of surveillance between home and neighborhood contacts, since new cases were identified in residences with preexisting cases.¹⁵

Still on the results of this study, in Rondonópolis (MT), the most prevalent clinical form was dimorphic, presenting 1,385 cases (51.37%) during the analyzed period, and in the evaluation of the therapeutic scheme applied to the diagnosed individuals, the PQT / MB / 12 dose regimen was the most frequent, with 1,382 (51.26%) new cases registered and 90.58% of the cases were evaluated. disability, with 2,132 cases (79.08%).

Regarding the classification according to the clinical form, between 2001 and 2008, in Teresina (PI), the tuberculoid form presented a reduction from 34.7% to 25.39% and the undetermined increased from 28.22% in 2001 to 30% , 21% in 2008. In relation to the dimorphic form, at the beginning of the series, the percentage data was 20.02%, reaching 28.09% in 2008. In the Virchowian form, in 2001, 121 cases were recorded, showing a reduction in absolute data for 86 cases in 2008. At the beginning, there was a predominance of paucibacillary cases. Subsequently, there was an increase in multibacillary, with a mean of 460.62 (62.05%) and 278.87 (37.86%) cases, respectively. Regarding the distribution by sex, there was a small percentage oscillation over the years, presenting a discrete predominance of females.¹⁶

Regarding the clinical forms, between 2001 and 2007, in Santa Catarina, the tuberculoid and virchowian forms had a distribution of 27.8% each. In the male sex, the form with the highest prevalence was Virchowian, with nine (39.1%) cases. In females, the indeterminate and dimorphic forms presented higher indices, 28.5% each. Regarding the operational classification, when comparing the clinical form between the paucibacillary, 42.3% correspond to the indeterminate form and 50% to the tuberculoid, of the total paucibacillary. Among the multibacillary, 55.6% represent the virchowian variant and 29.6%, the dimorph.¹⁰

In the State of Paraíba, in the years 2010 and 2011, in relation to the degree of disability, it was similar, and more than 75% of the patients characterized zero degree, did not present neural involvement of eyes,

hands or feet in the two years. Regarding the clinical form of the disease, the analyzed cases were equally distributed in the two years evaluated, taking into account the South American classification for leprosy, with emphasis on polarized forms (51.9% in 2010 and 55.7 %, in 2011) of the disease.¹⁴

In Curitiba, Foz do Iguaçu and Londrina, there was an increase in the number of new cases of leprosy, with a degree of physical disability assessed. However, Foz do Iguaçu obtained a satisfactory result only from 2007. These municipalities showed a proportion of regular healing throughout the time series. In the years 2007 and 2008, Curitiba stood out because it presented a precarious proportion in relation to the cure, due to the oscillation of the indicator, and showed improvement in the cases cured with the degree of physical incapacity evaluated, while Londrina and Foz do Iguaçu in 2001 and 2008, presented poor results, decreasing again in 2010. Throughout the historical series considered, the number of treatment abandonment was low, remaining classified as good in the three municipalities.¹⁷

Between 2001 and 2007, in Santa Catarina, in relation to the recurrence form, five (9.3%) cases were found where four of them occurred by transfer from another state and one from another municipality. According to the number of new cases and the number of lesions, it was possible to verify that in 43.2% there was no lesion; 22.7% had a single lesion and 25% had more than five lesions. Of the cases diagnosed, 13% were through spontaneous demand, two cases were discovered through contact examination and the majority (61.1%) was by referral, and in 22.2% the data were ignored.¹⁰

Regarding the mode of detection, the cases diagnosed through spontaneous demand in Rondonópolis (MT) were the most prevalent, presenting 1,208 cases (44.81%), followed by the cases diagnosed by referral, with 1,096 cases (40.65%).

In the state of Paraíba, 9,375 cases of leprosy were diagnosed between 2001 and 2011. Of these, 335 (3.6%) were by means of contact examination and 9,040 (96.4%), by passive detection methods (referral, spontaneous demand, collective examination, other modes). Of these cases, only the variable level of schooling presented statistically significant levels (p-

value <0.0341), in which a lower level of schooling was observed among the individuals detected through the contact survey. Regarding the physical disabilities, the form of detection by contact tests showed a higher index, which brought more cases with a degree of disability. However, when investigated in isolation, the degree of incapacity 2 presents with a lower rate of occurrence.¹⁸

In the municipality of Rondonópolis, the cases of the disease are still higher than what is recommended by the WHO and the Ministry of Health. Therefore, it is necessary that the health services have sufficient knowledge to carry out the active search for new cases, early diagnosis and treatment, thus avoiding the physical incapacities and stigmas and prejudices caused by the disease.⁶

In this sense, the National Leprosy Control Plan (NLCP) conducted research based on the coefficient of detection of new cases of leprosy, in an attempt to understand the evolutionary process of the disease in Brazil. The number of cases detected is decreasing due to treatment and exit of the active registry, however, the number of newly diagnosed cases remains endemic in several countries.¹⁹

In order to add potential human resources to the leprosy elimination plan strategy, there is a partnership with the Brazilian Society of Hansenology (BSH) and the Brazilian Society of Dermatology (BSD) in the active search campaigns for new cases and the dissemination of signs and symptoms, involving health professionals and academics, formalizing partnerships with public and / or private universities.⁷

Thus, with regard to the decrease in the incidence of leprosy, some factors contribute to this reduction, such as immunization with the Global Improved Strategy for the Leaning of Leprosy - Operational Guidelines (Updated), BCG, economic development and good practices for the control of leprosy. Although the burden of leprosy is decreasing, new cases will be diagnosed, hence the need for diagnostic and treatment services to be appropriate to perform care.²⁰

CONCLUSION

These findings of leprosy prevalence in Rondonópolis (state of Mato Grosso do Sul) between 2001 and 2015 (2,696 cases) show that despite the reduction in the number of

cases diagnosed and reported, the municipality continues to be an endemic region and deserves special attention to the development of public policies aimed at controlling and reducing cases, following the integrated plan of strategic government actions.

The epidemiological and clinical characteristics of leprosy patients, identified in this study, demonstrate the following profile: male gender; age group 35-49 years; brown breed; with low level of schooling; residents in the urban area and prevalence of the dimorphic clinical form; multibacillary operational classification; therapeutic regimen MDT / MB / 12 doses and with zero degree of disability (79.08%).

One factor that deserves to be highlighted is the expressive quantitative of cases with multibacillary clinical forms, emerging for the diagnosis made late and maintaining the transmission of the disease and, consequently, the high prevalence.

The study of these leprosy variables allows the construction of strategies directed to the field of collective health, including the performance and participation of various social actors such as managers, health professionals and users of the health system, which strengthen leprosy prevention activities and the promotion of the health of the population, through the realization of the early diagnosis, control, adequate treatment and understanding of the panorama of leprosy today.

The main limitation of this study is that all information collected in a secondary way depends on the entry of data in the information system by a professional and, not always, that information is filled in correctly or are filled in its entirety.

Finally, it is essential that the actions of health surveillance on leprosy be intensified and strengthened, since the promotion and interventions for the reduction of leprosy cases in the municipality of Rondonópolis (MT) and in those with similar characteristics are carried out.

REFERENCES

1. Ministério da saúde (BR). Secretaria de vigilância em saúde. Departamento de vigilância das doenças transmissíveis. Coordenação geral de hanseníase e doenças em eliminação. Informe Técnico: Campanha Nacional de Hanseníase, Verminoses, Tracoma e Esquistossomose 2015. Brasília: Ministério da Saúde; 2015 [cited 2016 Mar 08]. Available from: [file:///C:/Users/Meus%20Documentos/Downloads/InfoTecnico_CampanhaHansen%C3%ADase_2015%20\(2\).pdf](file:///C:/Users/Meus%20Documentos/Downloads/InfoTecnico_CampanhaHansen%C3%ADase_2015%20(2).pdf)
2. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. Diretrizes para vigilância, atenção e eliminação da Hanseníase como problema de saúde pública: manual técnico-operacional [recurso eletrônico]. Brasília: Ministério da Saúde; 2016 [cited 2016 Mar 08]. Available from: <http://portalsaude.saude.gov.br/images/pdf/2016/fevereiro/04/diretrizes-eliminacao-hanseniase-4fev16-web.pdf>
3. Ministério da Saúde (BR), Secretaria de Vigilância em Saúde. Guia de Vigilância em Saúde. Brasília: Ministério da Saúde; 2014 [cited 2016 Mar 12]. Available from: <http://portalsaude.saude.gov.br/images/pdf/2014/novembro/27/guia-vigilancia-saude-linkado-27-11-14.pdf>
4. Ministério da Saúde (BR), Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. Vigilância em Saúde: Dengue, Esquistossomose, Hanseníase, Malária, Tracoma e Tuberculose. Brasília: Ministério da Saúde; 2008 [cited 2016 Mar 12]. Available from: http://dab.saude.gov.br/docs/publicacoes/cadernos_ab/abcad21.pdf
5. Ignotti E, Paula RC. Situação Epidemiológica da Hanseníase no Brasil: análise de indicadores selecionados no período de 2001 a 2010. In: Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde (Org.). Saúde Brasil 2010: uma análise da situação de saúde e de evidências selecionadas de impacto de ações de vigilância em saúde. 2011[cited 2016 Mar 22];1:185-202. Available from: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/saude_brasil_2010.pdf
6. Governo Municipal de Rondonópolis. Secretária Municipal de Saúde. Protocolo de Atendimento a hanseníase na cidade de Rondonópolis - MT. 2011 [cited 2016 Mar 22]. Available from: [http://www.rondonopolis.mt.gov.br/docs/PProtocolo_Hanseniase_para_impressao.pdf](http://www.rondonopolis.mt.gov.br/docs/Protocolo_Hanseniase_para_impressao.pdf)
7. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. Plano integrado de ações estratégicas de eliminação da hanseníase, filariose, esquistossomose e oncocercose como

problema de saúde pública, tracoma como causa de cegueira e controle das geohelmintíases: plano de ação 2011-2015. Brasília: Ministério da Saúde; 2012 [cited 2016 Mar 22]. Available from: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/plano_integrado_acoes_estrategicas_2011_2015.pdf

8. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). [cited 2016 Apr 03] Available from: <http://cidades.ibge.gov.br/xtras/perfil.php?codmun=510760>

9. Brasil. Portaria n° 466/2012 de dezembro de 2012. Dispõe sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa com seres humanos. Brasília (DF): Conselho Nacional de Saúde; 2012. Publicada no Diário Oficial da União de 13 de junho de 2013 [cited 2016 Apr 03];Seção 1, p.59. Available from: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>

10. Melão S, Blanco LFO, Mounzer N, Veronezi CCD, Simões PWTA. Epidemiological profile of leprosy patients in the extreme south of Santa Catarina between 2001 and 2007. Rev Soc. Bras. Med. Trop. 2011 [cited 2016 May 20];44(1):79-84. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0037-86822011000100018.

11. Oliveira JCF, Leão AMM, Britto FVS. Análise do perfil epidemiológico da hanseníase em Maricá, Rio de Janeiro: uma contribuição da enfermagem. Rev enferm UERJ. 2014 [cited 2016 May 15];22(6):815-21. Available from: <http://www.facenf.uerj.br/v22n6/v22n6a15.pdf>.

12. Souza VB, Silva MRF, Silva LMS, Torres RAM, Gomes KWL, Fernandes MC et al. Perfil epidemiológico dos casos de hanseníase de um centro de saúde da família. Rev Bras Promoç Saúde 2013 [cited 2016 Apr 19];26(1):110-16. Available from: <http://ojs.unifor.br/index.php/RBPS/article/view/2641>.

13. Miranzi SSC, Pereira LHM, Nunes AA. Perfil epidemiológico da hanseníase em um município brasileiro, no período de 2000 a 2006. Rev Soc Bras Med Trop 2010 [cited 2016 May 15];43(1):62-7. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rsbmt/v43n1/a14v43n1>.

14. Brito KKG, Araujo DAL, Uchôas REMN, Ferreira JDL, Soares MJGO, Lima JO. Epidemiologia da hanseníase em um estado

do nordeste brasileiro. Rev enferm UFPE. 2014 [cited 2016 May 19];8(8):2686-93. Available from: <http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/6092>.

15. Garcia DR, Ignotti E, Cortela DCB, Xavier DR, Barelli CSGAP. Análise espacial dos casos de hanseníase, com enfoque à área de risco, em uma unidade básica de saúde no município de Cáceres, MT. Cad Saúde Colet. 2013 [cited 2016 Apr 19];21(2):168-72. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-462X2013000200011&script=sci_abstract&tlng=pt.

16. Pereira EVE, Nogueira LT, Machado HAS, Lima LAN, Ramos CHM. Epidemiologic profile of the leprosy of the city of Teresina, in the period of 2001-2008. An Bras Dermatol. 2011 [cited 2016 Apr 19];86(2):235-40. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0365-05962011000200005.

17. Oliveira KS, Souza J, Campos RB, Zilly A, Silva Sobrinho RA. Evaluation of leprosy epidemiological and operational indicators in priority municipalities in the state of Paraná, 2001 to 2010. Epidemiol Serv Saúde. 2015 [cited 2016 May 20];24(3):507-16. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2237-96222015000300507.

18. Brito KKG, Andrade SSC, Diniz IV, Matos SDO, Oliveira SHS, Oliveira GO. Caracterização dos casos de hanseníase diagnosticados através do exame de contato. Rev enferm UFPE. 2016 [cited 2016 Apr 19];10(2):435-41. Available from: <http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/8584>.

19. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. Vigilância em saúde: situação epidemiológica da hanseníase no Brasil. Brasília: Ministério da Saúde; 2008 [cited 2016 Mar 12]. Available from:

http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/vigilancia_saude_situacao_hansenise.pdf

20. Organização Mundial da Saúde (OMS). Estratégia global aprimorada para redução adicional da carga da hanseníase: período do plano: 2011-2015. Organização Pan-Americana da Saúde. Brasília: Organização Mundial da Saúde; 2010 [cited 2016 Mar 20]. Available from: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes>

Santos DAS, Spessatto LB, Melo LS et al.

Prevalence of leprosy cases.

[/estrategia_global_aprimorada_reducao_hanseniase.pdf](#)

Submission: 2016/09/29
Accepted: 2017/07/20
Publishing: 2017/10/15

Corresponding Address

Débora Aparecida da Silva Santos
Campus Universitário de Rondonópolis
Avenidas dos Estudantes, 5055
CEP: 78735-901 – Rondonópolis (MT), Brazil

Copyright of Journal of Nursing UFPE / Revista de Enfermagem UFPE is the property of Revista de Enfermagem UFPE and its content may not be copied or emailed to multiple sites or posted to a listserv without the copyright holder's express written permission. However, users may print, download, or email articles for individual use.



CLINICAL PROFILE AND PHYSICAL DISABILITIES IN PATIENTS WITH LEPROSY
PERFIL CLÍNICO E INCAPACIDADES FÍSICAS EM PACIENTES COM HANSENÍASE
PERFIL CLÍNICO E INCAPACIDADES FÍSICAS EN PACIENTES CON LEPROA

Rosa Emília Malta Nascimento Uchôa¹, Karen Krystine Gonçalves de Brito², Emanuelle Malzac Freire Santana³,
Valéria Leite Soares⁴, Mirian Alves da Silva⁵

ABSTRACT

Objective: to outline the clinical profile of the patients and the prevalence of leprosy cases with physical disabilities. **Method:** this is an epidemiological and descriptive study, time series, retrospective and documental based on cases of leprosy diagnosed with grade I or II of physical incapacity notified by the National system of notification aggravations in Paraíba from 2001 to 2011. A total of 3,408 cases from the construction of cross-tables with the chi-square test application were analyzed. **Results:** the results showed that for all variables studied, there were statistically significant differences between degrees I and II of disability. **Conclusion:** the study suggests the need for more effective actions to control leprosy and, consequently, its sequels. **Descriptors:** Leprosy; Epidemiology; Epidemiologic Measurements; Statistics on Sequelae and Disability; Disabled Persons.

RESUMO

Objetivo: delinear o perfil clínico dos pacientes e a prevalência dos casos de hanseníase com incapacidades físicas. **Método:** estudo epidemiológico, descritivo, série temporal, retrospectivo e base documental, a partir dos casos de hanseníase diagnosticados com grau I ou II de incapacidade física notificados pelo Sistema nacional de agravos de notificação na Paraíba no período de 2001 a 2011. Foram analisados 3.408 casos a partir da construção de tabelas cruzadas com aplicação de teste Qui-quadrado. **Resultados:** os resultados mostraram que para todas as variáveis estudadas houve diferenças estatísticas significativas entre os graus I e II de incapacidade. **Conclusão:** sugere-se com o estudo a necessidade de ações mais efetivas no controle da hanseníase e, conseqüentemente, de suas sequelas. **Descritores:** Hanseníase; Epidemiologia; Medidas em Epidemiologia; Estatísticas de Sequelas e Incapacidade, Pessoas com Deficiência.

RESUMEN

Objetivo: delinear el perfil clínico de los pacientes y la prevalencia de los casos de lepra con incapacidades físicas. **Método:** estudio epidemiológico, descriptivo, serie temporal, retrospectivo y base documental, a partir de los casos de lepra diagnosticados con grado I o II de incapacidad física notificados por el Sistema nacional de agravios de notificación en Paraíba en el período de 2001 a 2011. Fueron analizados 3.408 casos, a partir de la construcción de tablas cruzadas con aplicación de test Chi-cuadrado. **Resultados:** los resultados mostraron que para todas las variables estudiadas hubo diferencias estadísticas significativas entre los grados I y II de incapacidad. **Conclusión:** se sugiere con el estudio, la necesidad de acciones más efectivas en el control de la lepra y, conseqüentemente, de sus secuelas. **Descriptores:** Lepra; Epidemiologia; Mediciones Epidemiológicas; Estadísticas de Secuelas y Discapacidad; Personas con Discapacidad.

¹Physiotherapist, Master in Nursing, Graduate Program in Nursing/PPGENF, Federal University of Paraíba/UFPB. João Pessoa (PB), Brazil. E-mail: milinhamalta@hotmail.com; ²Nurse, Ph.D. student, Graduate Program in Nursing/PPGENF, Federal University of Paraíba/UFPB. João Pessoa (PB), Brazil. E-mail: karen_enf@yahoo.com.br; ³Physiotherapist, Master Student, Graduate Program in Nursing/PPGENF, Federal University of Paraíba/UFPB. João Pessoa (PB), Brazil. E-mail: manumalzac@gmail.com; ⁴Occupational Therapist, Master Professor, Department of Occupational Therapy, Federal University of Paraíba/UFPB. João Pessoa (PB), Brazil. E-mail: valeriasoaresh@hotmail.com; ⁵Nurse, Ph.D. Professor, Department of Clinical Nursing, Federal University of Paraíba/UFPB. João Pessoa (PB), Brazil. E-mail: miads.enf@gmail.com

INTRODUCTION

Leprosy is the leading infectious cause of disability. It is an infectious-contagious disease caused by *Mycobacterium leprae*, a highly infectious bacillus, which has affinity for the peripheral system.¹⁻³

Leprosy neuropathy is clinically mixed, compromising sensitive nerve fibers (altered pain, thermal and tactile sensitivity), motor and autonomic (decrease or loss of sweat and natural lubrication of the skin). When the disease is not detected and/or treated early, it results in physical deformities and permanent disabilities.⁴

Two to three million individuals worldwide have a motor sequel by leprosy.⁵ Of all new cases of leprosy, 20% on average have some degree of physical disability (GIF) at the time of diagnosis, and another 15% will develop them even all health actions are adequately developed.⁶

In the world of 2012, there were 232,857 new cases of leprosy, of which 14,409 were diagnosed with degree II of physical disability. There were 2,420 of them in the Americas, with 2,234 cases in Brazil.⁷ In the state of Paraíba, 253 new cases with disabilities were notified in 2012, 200 were GIF I and 53 were GIF II, making a total of 33.8% of the cases since this is considered high according to the epidemiological indicators of the World Health Organization⁷ and the Ministry of Health.⁸⁻⁹

A study on the changes in the life of people affected by leprosy shows that some individuals had improvement of symptoms at the beginning of treatment. However, others reported the onset or aggravation of unpleasant physical signs and symptoms, influencing their quality of life and causing feelings of impotence.¹⁰

Leprosy is not unnoticed in people's lives because it leaves its mark either for a limited time, during treatment or for a longer period, as in the case of physical sequels. In this sense, it is essential the support of health professionals to these people paying them full attention.¹⁰

Given the challenge of the National Leprosy Control Program to monitor and minimize the deficiencies and disabilities generated by the disease, this study aimed to identify the proportion of cases of leprosy with physical disabilities in the state of Paraíba from 2001 to 2011 and to verify the association between clinical data and the degrees of physical disability of the diagnosed patients.

METHOD

This is an epidemiological, descriptive, retrospective and documental study, based on cases of leprosy reported by the Aging and Notification Information System (SINAN) in the state of Paraíba from 2001 to 2011.

It was decided to carry out this research based on data on the state of Paraíba as a priority area for the elimination of leprosy, since it is considered a region of average endemicity (1.4 cases per 10,000 inhabitants in 2012) and with a high GIF index (33.8%), according to epidemiological indicators recommended by the Ministry of Health.⁸⁻⁹

The secondary character data were obtained from the State Secretariat of Health (SES) of Paraíba, originating from the Individual Notification Records (FIN), consolidated by SINAN of SES/PB.

All the reported leprosy cases that presented GIF I or II at the time of diagnosis were selected for the study, corresponding to a total of 3,408 cases.

The time from 2001 to 2011 was selected because it represents the beginning of the implementation of strategies for the elimination of leprosy and the first year of the most recent strategy launched for the same purpose.¹¹

The following variables were defined: gender, bacilloscopy, clinical form, the number of lesions, the number of nerves affected and degree of physical disability assessed at the time of diagnosis. For the data treatment, the variables were selected and decoded according to the Sinan Net data dictionary (version 4.0), from which a new database was built in the Microsoft Excel application. After this stage, the data were recoded for statistical analysis in the software Statistical Package for Social Sciences (SPSS) version 18.0.

For the data analysis, absolute and percentage distributions (descriptive statistics techniques) and inferential statistics techniques were obtained through the Pearson Chi-square test to verify possible associations of the selected variables with the physical disability cases (GIF I and II) arising from the disease. It should be emphasized that the level of significance used in the statistical test decisions was 5% ($p < 0.05$).

The epidemiological indicator recommended by the Ministry of Health was used to determine the proportion of cases with GIF I or II and to evaluate the effectiveness of the early detection of cases.⁹ Accordingly, the indicator was adapted to

consider not the year, but rather the period in which the information was analyzed (2001 to 2011).

Percentage of cases with physical disabilities among the new cases detected and evaluated in the year (period)

New resident cases, diagnosed in the year (period), with GIF I or II

New resident cases diagnosed in the year (period) with assessed GIF

x 100

The anonymity and confidentiality of the information obtained, as well as all other prerogatives, were guaranteed by Resolution 466/12, and the project was approved by the Research Ethics Committee of the Health Sciences Center of the Federal University of Paraíba nº 203,485, CAAE 11076312.1.0000.5188.

RESULTS

For the limited time (2001-2011), the total of 10,476 leprosy cases in Paraíba was notified through FIN and grouped in Sinan. Of them,

only 5,222 had GIF assessed at the time of diagnosis with 3,408 having some GIF (I or II). Therefore, it can be stated that the general proportion of physical disabilities (I and II) was 65.2%. It is important to draw attention to the 5,254 cases neglected in the evaluation of GIF and for which it is not possible to determine the percentage of cases of physical disability.

The results of the bivariate analysis (Table 1) allowed to identify the clinical characteristics that were statistically different between the groups of cases detected with GIF I and II of disability.

Table 1. Clinical profile of leprosy cases. Paraíba, 2001-2011. João Pessoa (PB), Brazil, 2015.

Characteristics		Degree of disability						Significand (p-value)
		Degree zero		Degree I		Degree II		
		(n=1814)		(n=2969)		(n=439)		
		n°	%	n°	%	n°	%	
Sex								
Male	864	47.63	1372	46.21	295	67.20	p ⁽¹⁾ = 0.0000	
Female	950	52.37	1597	53.79	144	32.80		
Bacilloscopy								
Positive	194	32.39	353	31.49	90	49.72	p ⁽¹⁾ = 0.0000	
Negative	405	67.61	768	68.51	91	50.28		
Clinical form								
Undetermined	368	25.27	720	24.97	24	5.78	p ⁽¹⁾ = 0.0000	
Tuberculoid	519	35.65	987	34.24	74	17.83		
Dimorph	367	25.21	753	26.12	188	45.30		
Virchowiana	202	13.87	423	14.67	129	31.08		
Number of injuries								
None	30	1.71	705	25.64	91	22.64	p ⁽¹⁾ = 0.0000	
An	726	41.37	843	30.65	54	13.43		
Between 2 and 5	495	28.21	623	22.65	64	15.92		
Between 6 and 9	216	12.31	212	7.71	60	14.93		
10 or +	288	16.41	367	13.35	133	33.08		
Number of nerves affected								
none	656	77,45	2046	80.71	164	50.46	p ⁽¹⁾ = 0.0000	
One	93	10.98	238	9.39	49	15.08		
Between 2 and 3	71	8.38	208	8.21	84	25,85		
4 or +	27	3.19	43	1.70	28	8.62		

Source: Sinan data, 2014.
⁽¹⁾ Chi-square association test

Analyzing the sample characterization (Table 1), all variables tested (gender, bacilloscopy, clinical form, the number of lesions and number of nerves affected) were associated ($p < 0.05$) with the patients' GIF.

Of the individuals evaluated, leprosy predominated in the female sex with 51.5% and the male sex with 48.5%. However, in the cases that presented physical disability, most patients with GIF I are women (53.7%); negative smear microscopy (68.5%); tuberculoid clinical form (34.2%); an injury (30.6%) and no affected nerves (80.7%). Cases with GIF II are associated with males (67.2%); (50.2%), dimorphic type classification (45.3%), and were associated with ten or more lesions (33%), although without any affected nerves (50.4%).

The association between the presence of affected nerves in the initial examination and

the GIFs in the diagnosis is shown in Table 2. Of the 841 patients with affected nerves, 650 also presented GIF I or II. It can be observed that there is a significant association between the patient's GIF and the GIF Number of nerves affected (p -value < 0.000) since, disregarding cases of non-response (NA/NR), the majority of non-disabled patients (36.16%) also have no affected nerves. Among patients with GIF I, it is observed that 16.47% (489/2969) of them have one or more affected nerves, and this proportion reaches 36.67% (161/439) when those patients with GIF II. Thus, considering values of $p < 0.05$, the severity of the patients' GIF is directly associated with the increase in the number of nerves affected.

Table 2. Association between the number of nerves affected with degrees of physical disability in leprosy. Paraíba, 2001-2011. João Pessoa (PB), Brazil, 2015.

Number of nerves affected	Degree of disability						Significance (p-value)
	Degree zero (n=1814)		Degree I (n=2969)		Degree II (n=439)		
	n°	%	n°	%	n°	%	
None	656	36.16	2046	68.91	164	37.36	p ⁽¹⁾ = 0.0000
One	93	5.13	238	8.02	49	11.16	
Between 2 to 3	71	3.91	208	7.01	84	19.13	
4 or +	27	1.49	43	1.45	28	6.38	
NA/NR ⁽²⁾	967	53.31	434	14.62	114	25.97	
Total	1814	100.00	2969	100.00	439	100.00	

Source: Sinan Data, 2014.

⁽¹⁾ Chi-square association test

⁽²⁾ To obtain the p-value of the test, the cases in which the information was not applied or the cases of non-response were not considered (NA/NR)

Also, Table 2 showed that 1515 patients (a sum equivalent to the NA/NR present in table 2) did not have a record of the number of nerves affected. It is also worth mentioning the existence of 191 patients with affected nerves and classified with GIF 0.

DISCUSSION

A specific form is used to detail the evaluations and results about GIFs in each patient to systematize the registry of the incapacities generated by leprosy. Three GIFs are initially considered, in ascending order, according to the involvement of the hands, feet, and eyes: The zero degree corresponds to the absence of disabilities; Grade I - is due to sensory changes in the hands and/or feet and, finally, grade II - is associated with the presence of motor alterations with physical deformities already in place.¹²

The search for physical disabilities in patients diagnosed with leprosy is one of the basic steps of the neurological evaluation of the patient recommended by the Ministry of Health. The focus is on the actions performed

by the professionals that make up the health team, in particular, the physiotherapist, who must be attentive to any evidence of nerve involvement (sore or thickened nerves on palpation, changes in sensitivity, and deficit of muscle strength in the hands and feet).¹²

Health professionals responsible for the assessment process should be able to diagnose early disability acquired by patients by preventing the onset of deformities and lowering health costs.

One of the relevant information to know the health problems of a population and to subsidize the planning of health policies and programs is to determine the prevalence of the disease or situation of the population. In this sense, the proportion of cases with physical disabilities resulting from leprosy in the sample was investigated, identifying a high index for the period (65.2%), a finding compatible with those of other Brazilian studies in different periods.

In Brazil, it is estimated that 89.3% of patients with leprosy present some GIF already at the time of diagnosis.¹³ In Paraíba,

this figure is present in 33.8% of the cases registered for 2012.¹⁴

In studies to investigate GIF at the time of diagnosis, it was seen in Bauru/SP that 60% of the patients already had some degree of disability.¹⁵ Other studies performed in the states of Maranhão, Mato Grosso do Sul, Paraná and Minas Gerais in a period ranging from 2 months to 5 years, also showed high percentages of GIF, presenting 42.1%, 59.4% and 79.8%, 77.5% respectively¹⁶⁻⁹, with only the last two cases exceeding the proportion found in Paraíba.

Besides the large percentage of cases where disabilities are already present at the time of diagnosis, in Brazil, on average 23% of patients acquire some degree of disability after drug treatment.²⁰

An important fact that drew attention in this study was the number of patients diagnosed with leprosy and not evaluated for GIF (5,254 cases), a fact indicative of negligence on the neurological evaluation by the professionals responsible, since the later the detection of major disabilities will also be the damages caused by motor sequelae.

Given the data found, it is not possible to indicate the real reasons why information so relevant to determine the extent of the physical implications of leprosy in the group of people affected by the disease are absent from the specific case notification form, which is a finding they should instigate the services and official bodies responsible for the evaluation and collection of the data to carry out an investigation into the determining factors for the occurrence of this fact.

The lack of records of physical disabilities in patients diagnosed with leprosy is not localized evidence only in the context studied. Study on information systems and physical disabilities in leprosy said to be negligence regarding the manipulation of information by health professionals, due to a lack of knowledge or adequate training to perform a correct assessment and completion of data.²¹

A study carried out in Diamantina/MG showed that 14% of the patients were also not evaluated for the degree of incapacity, and in 8.2% of the evaluations, the notification was completed in the "ignored" field.¹⁹ In São José do Rio Preto/SP, 16.0% of the reports did not have the data on the degree of physical incapacity at the time of diagnosis.²¹ Another survey carried out in 2010 in this same region also pointed to data record failures, showing a percentage of 27.8% of cases Not evaluated.²²

The lack of qualification of the professionals and the late diagnosis of the cases are reported as causes that justify the high rates of physical disabilities.¹⁸ Also, the diagnosis of disabilities already suggests a failure in the health services, which contributes to the permanence of cases (Hidden prevalence) that develop into deformities, disabilities and continuity of the transmission chain.²¹

Faced with the proportion of cases with a disability, the percentage of GIF II (8.4%) presents with a median index, according to parameters stipulated by the Ministry of Health (5-10%)⁸. Studies performed in the states of Mato Grosso and Minas Gerais showed GIF II percentages higher than in this study, presenting 18.8% and 10.1%, respectively.^{6,19}

WHO data show that in 2012, 14409 cases of GIF II leprosy worldwide were diagnosed for every 100,000 inhabitants. Of them, 2,420 are in the American continent, with 2,234 cases only in Brazil.⁷

Although GIF was predominant in this study in females (1,741 cases diagnosed with GIF I or II) in relation to males (1,667 cases with GIF I or II), even in a small proportion, it could be justified by the fact that the population of Paraíba being composed mostly of women²³ or the lack of specific health policies for the male public, which would contribute to a failure in the early diagnosis of cases²⁴, it can be observed that there is a statistically significant difference in the proportion of men with GIF II, that is, men present more GIF II-related injuries than women for the period studied.

Similar findings have been found in other studies^{15,17}, pointing out that in addition to leprosy being more prevalent worldwide in men²⁵, men are also the ones with the most deficiencies and disabilities, either for the more dynamic lifestyle, increasing their risk of becoming ill, or by the cultural aspect in which they end up postponing health care.²⁶⁻⁸

Besides to sex, the clinical variables of leprosy presented statistical differences, prevailing for the GIF II characterizations of the most severe form of the disease.

With the endemic severity of leprosy and its high incapacitating potential, the proportion of GIF II cases is used to measure its morbidity strength, as well as the quality of health services through delayed diagnosis to evaluate the effectiveness of leprosy. Activities of early detection.¹²⁻³

In this study, the high percentage of non-affected nerves for GIF II (50.4%) is

characterized, since it is classified as GIF II, and it is necessary to present motor alterations with physical deformity installed because of the neural lesion.⁴ Attention is drawn to possible negligence regarding the performance of evaluations and data collection by health professionals, as discussed previously.

This fact leads to inferring that the data are being recorded incoherently, possibly due to assessments carried out in a fragmented way by several professionals, as well as their ignorance about the evaluation, and it is necessary to conduct training and establish protocols to avoid planning of actions based on inaccurate data.²¹

Although the difference of no affected nerve for the other categories is significant, when we compare them with the first one (table 1), we obtain a greater percentage of nerves affected by the GIF II (49.55%) about GIF I (19.3%).

Neural involvement occurs in all forms of leprosy. In this study, there was a correlation of statistical significance between GIF I and II and the presence of affected nerves, showing that the severity of the degree of physical disability is directly associated with a greater number of affected nerves (Table 2).

Research on the factors related to the prevalence of physical disabilities in leprosy showed that patients with GIF I had an average of two affected nerves, and for those classified as GIF II, this average doubled, with four affected nerves.¹⁹

In another investigation, patients with peripheral nerve pain and/or thickening, already in the initial examination, presented more disabilities to directly relate the neural lesion to the occurrence of neurological sequelae.²⁹ Therefore, such patients should be carefully followed Redoubled to prevent neural damage or worsening, which is, after all, the most important goal of treatment.

A study on the predictive factors of disability in patients with leprosy observed that GIF at admission was the main predictive factor for the evolution of deformities. Thus, patients with GIF I or II, with less than six nerves affected and who had specific medicaments and physiotherapies, had improvement of GIF.⁵ However, among those who had these same characteristics and more than six nerves, none improved, remaining with the same degree of disability they had at the start of treatment.

Therefore, the importance of the early diagnosis of both the disease and of the identified neuropathies is inferred. Equally

relevant are disability prevention measures. Both have a clinical impact and are predictive of the good evolution of the patient's neurological condition.

It is worth noting the occurrence of possible negligence also in the evaluation of the number of nerves affected, in which 29.0% of the patients evaluated for GIF had no record of the neural function. Hence, the irrefutable importance of the adequate neurological evaluation of the patient by the health team, allowing to reaffirm the severity of the absence of the evaluation of the GIF, as well as of the neural function in such a significant number of patients in the period investigated.

The importance of the multi-professional health team stands out at this moment. From this perspective, the physiotherapist is highly relevant in the evaluation process, as well as in the prevention and rehabilitation phases, with the purpose of monitoring nerve function through neurological evaluation, applying preventive and treatment techniques, indicating prosthetic devices and finally Improvement in the patient's quality of life.³⁰

In general, it can be observed in this study that the characterization of cases of leprosy with a physical disability was expected by the pathophysiological characteristics of the disease. Thus, the key point is to prevent and promote strategies to avoid the spread of leprosy, so that if there is no contamination, that is, if the endemic disease is controlled, an increasing number of individuals tend to become ill and the lower the chance of developing disabilities.

CONCLUSION

The results indicate that the general proportion of physical disabilities due to leprosy in Paraíba for the period 2001-2011 was 65.2% with a median parameter for GIF II cases (8.4%) according to the Ministry of Health's epidemiological index.⁹

In general, leprosy predominated in females. However, in the cases that presented physical disability most of the patients with GIF I are women, with negative smear microscopy; with tuberculoid clinical form; presenting an injury and no affected nerves. For GIF II cases the male sex prevailed; with a predominance of the dimorphic classification, besides being associated with ten or more lesions, although the majority did not present affected nerves.

Regarding the high percentage of cases not evaluated in the diagnosis regarding GIF and neural function, it is pointed out to a possible

negligence by the professionals responsible for the process of evaluation and data collection, being necessary to invest in strategies of improvement for the multi professional team, In order to correctly direct health actions, paying particular attention to the early diagnosis and prevention of the diseases resulting from leprosy.

This study was not intended to finalize the discussion on the subject, but rather to demonstrate the importance of being attentive to the current health policies, in order to enable the multi professional team to plan and direct correctly the actions of prevention and health promotion, reducing physical disabilities and improving the quality of life of patients with leprosy.

REFERENCES

1. Chao G, Fang L, Lu C. Leprosy with ANA positive mistaken for connective tissue disease. Clin Rheumatol [Internet]. 2013 [cited 2014 Apr 21];32:645-8. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23381668>
2. Eichelmann K, González GSE, Alanis-Salas JC, Ocampo-Candiani J. Leprosy an update: definition, pathogenesis, classification, diagnosis, and treatment. Actas Dermosifiliogr [Internet]. 2013 [cited 2014 Apr 21];104(7):554-63. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23870850>
3. Rodrigues LC, Lockwood DNJ. Leprosy now: epidemiology, progress, challenges, and research gaps. Lancet Infect Dis [Internet]. 2011 [cited 2014 Apr 21];11:464-70. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21616456>
4. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. Manual de prevenção de incapacidades. Cadernos de Prevenção e Reabilitação em Hanseníase nº 1. Brasília: Ministério da Saúde; 2008.
5. Gonçalves SD, Sampaio RF, Antunes CMF. Predictive factors of disability in patients with leprosy. Rev Saúde Pública [Internet]. 2009 [cited 2014 Apr 21];43(2):267-74. Available from: http://www.scielo.br/pdf/rsp/v43n2/en_119.pdf
6. Ramos JM, Souto FJ. Incapacidade pós-tratamento em pacientes hansenianos em Várzea Grande, Estado de Mato Grosso. Rev Soc Bras Med Trop [Internet]. 2010 [cited 2014 Apr 21];43(3):293-7. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rsbmt/v43n3/16.pdf>
7. World Health Organization (WHO). Global leprosy: update on the 2012 situation. Weekly Epidemiological Record (WER) [Internet]. 2013 [cited 2014 Apr 16];88(35):365-80. Available from: <http://www.who.int/wer/2013/wer8835.pdf?ua=1>
8. Ministério da Saúde (BR). Departamento de Informática do SUS. Indicadores em Saúde [Internet]. 2013 [cited 2014 July 13]. Available from: <http://dtr2004.saude.gov.br/sinanweb/index.php?saude=http%3a%2F%2Fdtr2004.saude.gov.br%2Fsinanweb%2Findex.php&botao=OK&obj=http%3A%2F%2Fdtr2004.saude.gov.br%2Fsinanweb%2Findex.php>
9. Ministério da Saúde (BR). Hanseníase: Atividades de Controle e Manual de Procedimentos. Brasília: Ministério da Saúde; 2001.
10. Nunes JM, Oliveira EN, Vieira NFC. Hanseníase: conhecimentos e mudanças na vida das pessoas acometidas. Ciênc Saúde Coletiva [Internet]. 2011 [cited 2014 May 05];16 Suppl 1:1311-8. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v16s1/a65v16s1.pdf>
11. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância em Doenças Transmissíveis. Plano integrado de ações estratégicas de eliminação da hanseníase, filariose, esquistossomose e oncocercose como problema de saúde pública, tracoma como causa de cegueira e controle das geohelmintíases: plano de ação 2011-2015. Brasília: Ministério da Saúde; 2012.
12. Organização Mundial de Saúde (OMS). Estratégia global aprimorada para redução adicional da carga da hanseníase. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde; 2010.
13. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. Situação epidemiológica da Hanseníase no Brasil. Brasília: Ministério da Saúde; 2008.
14. Ministério da Saúde (BR). Coeficiente de detecção geral de casos novos de hanseníase Brasil e estados, 2009 [Internet]. 2010 [cited 2014 Jan 28]. Available from: http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/graf2_coef_casos_han_2009_1_12_10.pdf
15. Alves CJM, Barreto JA, Fogagnolo L, Contin LA, Nassif PW. Avaliação do grau de incapacidade dos pacientes com diagnóstico de hanseníase em serviço de dermatologia do

estado de São Paulo. Rev Soc Bras Med Trop [Internet]. 2010 [cited 2014 May 23];43(4):460-1. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rsbmt/v43n4/a25v43n4.pdf>

16. Pacheco MAB, Aires MLL, Seixas ES. Prevalência e controle de hanseníase: pesquisa em uma ocupação urbana de São Luís, Maranhão, Brasil. Rev Bras Med Fam Comunidade [Internet]. 2014 [cited 2014 May 24];9(30):23-30. Available from: <http://www.rbmf.org.br/rbmfc/article/view/690/602>

17. Bernardes CA, Santos AF, Padovani CTJ, Santos LF, Hans Filho G. Incapacidade física em hansenianos de Campo Grande - Mato Grosso do Sul. Hansen Int [Internet]. 2009 [cited 2014 June 01]; 34(1):17-25. Available from: http://www.ilsl.br/revista/detalhe_artigo.php?id=10982

18. Silva RAS, Mathias TAF, Gomes EA, Lincoln PB. Evaluation of incapacity level in leprosy: a strategy to sensitize and train the nursing team. Rev Latino-Am Enferm [Internet]. 2007 [cited 2014 June 01];16(6):1125-30. Available from: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v15n6/pt_10.pdf

19. Ribeiro GC, Lana FCL. Incapacidades físicas em hanseníase: caracterização, fatores relacionados e evolução. Cogitare Enferm [Internet]. 2015 [cited 2015 Ago 07]; 20(3):496-503. Available from: <http://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/41246/26189>

20. Nardi SMT, Paschoal VDA, Chiaravalloti-Neto F, Zanetta DMT. Deficiências após a alta medicamentosa da hanseníase: prevalência e distribuição espacial. Rev Saúde Pública [Internet]. 2012 [cited 2014 May 23];46(6):969-77. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rsp/v46n6/ao4048.pdf>

21. Nardi SMT et al. Sistemas de informação e deficiências físicas na hanseníase. Boletim Epidemiológico Paulista [Internet]. 2006 [cited 2014 June 01];27:3-7. Available from: http://www.cve.saude.sp.gov.br/agencia/be pa27_ilsl.htm

22. Ikehara E, Nardi SMT, Ferrigno ISV, Pedro HSP, Del"ArcoPachol V. Escala salsa e grau de incapacidades da Organização Mundial de Saúde: avaliação da limitação de atividades e deficiência na hanseníase. Acta Fisiátrica [Internet]. 2010 [cited 2014 May 26];17(4):169-74. Available from: http://www.actafisiatrica.org.br/detalhe_artigo.asp?id=36

23. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Censo Demográfico 2010: Características da população - Amostra [Internet]. 2011 [cited 2014 June 07]. Available from:

http://www.ibge.gov.br/estadosat/temas.php?sigla=pb&tema=censodemog2010_amostra

24. Silva AR, Matos WB, Silva CCB, Gonçalves EGR. Hanseníase no município de Buriticupu, estado do Maranhão: busca ativa de casos na população adulta. Rev Soc Bras Med Trop [Internet]. 2010 [cited 2014 June 03];43(6):691-4. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rsbmt/v43n6/18.pdf>

25. Brito KKG, Araújo DAL, Uchôa REM, Ferreira JDL, Soares MJGO, Lima JO. Epidemiologia da hanseníase em um estado do nordeste brasileiro. J Nurs UFPE on line [Internet]. 2014 [cited 2015 Feb 02];8(8):2686-93, 2014. Available from: <http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/6092>

26. Correia CMJ, Ivo ML, Honer MR. Incapacidades em sujeitos com hanseníase em um centro de referência do centro-oeste entre 2000-2002. Hansen Int [Internet]. 2006 [cited 2014 June 17];31(2):21-8. Available from: <http://www.ilsl.br/revista/imageBank/71-184-2-PB.pdf>

27. Simpson CA, Fonsêca LCT, Santos VRC. Perfil do doente de hanseníase no estado da Paraíba. Hansen Int [Internet]. 2010 [cited 2014 June 15];35(2):33-40. Available from: http://www.ilsl.br/revista/detalhe_artigo.php?id=11244

28. Monteiro LD, Alencar CHM, Barbosa JC, Braga KP, Castro MD, Heukelbach J. Incapacidades físicas em pessoas acometidas pela hanseníase no período pós-alta da poliquimioterapia em um município no Norte do Brasil. Cad Saúde Pública [Internet]. 2013 [cited 2014 May 23];29(5):909-20. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v29n5/09.pdf>

29. Pimentel MIF, Borges E, Sarno EN, Nery JAC, Gonçalves RR. O exame neurológico inicial na hanseníase multibacilar: correlação entre a presença de nervos afetados com incapacidades presentes no diagnóstico e com a ocorrência de neurites francas. Ana Bras Dermatol [Internet]. 2003 [cited 2014 June 16];78(5):561-8. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/abd/v78n5/17553.pdf>

30. Tavares JP, Barros JS, Silva KCC, Barbosa E, Reis GR, Silveira JM. Fisioterapia no atendimento de pacientes com hanseníase: um estudo de revisão. Rev Amazônia [Internet]. 2013 [cited 2014 June 20];1(2):37-

Uchôa REMN, Brito KKG de, Santana EMF et al.

Clinical profile and physical disabilities in...

43. Available from:
<http://ojs.unirg.edu.br/index.php/2/article/download/414/172>

Submission: 2016/06/15
Accepted: 2017/03/15
Publishing: 2017/03/15

Corresponding Address

Emanuelle Malzac Freire de Santana
Av. Presidente Campos Sales, 586, Ap. 101
Bairro Bessa
CEP: 58035-000 – João Pessoa (PB), Brazil

Copyright of Journal of Nursing UFPE / Revista de Enfermagem UFPE is the property of Revista de Enfermagem UFPE and its content may not be copied or emailed to multiple sites or posted to a listserv without the copyright holder's express written permission. However, users may print, download, or email articles for individual use.

ATRIBUTOS DA ATENÇÃO PRIMÁRIA EM SAÚDE NO CONTROLE DA HANSENÍASE: ÓTICA DO ENFERMEIRO

ATTRIBUTES OF PRIMARY HEALTH CARE IN LEPROSY CONTROL: NURSE'S PERSPECTIVE

ATRIBUTOS DE LA ATENCIÓN PRIMARIA DE SALUD EN CONTROL DE LA LEPROSIA: ÓPTICA DEL ENFERMERO

Gutembergue Santos de Sousa¹
Rodrigo Luís Ferreira da Silva²
Marília Brasil Xavier³

Objetivo: avaliar a presença e a extensão dos atributos essenciais e derivados da atenção primária em saúde no programa de controle da hanseníase sob a ótica do enfermeiro. **Método:** estudo avaliativo de programas de saúde, realizado entre agosto de 2015 e fevereiro de 2016, com 11 enfermeiros de unidades de saúde da atenção primária. Na coleta de dados foi utilizado um questionário para medir a presença e a extensão dos atributos da atenção primária em saúde no controle da doença. Foi realizada análise estatística e descritiva. **Resultados:** o município apresentou, pela média dos escores gerais e dos atributos essenciais e derivados, alta orientação para as ações de controle da hanseníase, com exceção do atributo acesso, que recebeu média abaixo do ponto de corte. **Conclusão:** mesmo com as fragilidades identificadas, o município apresenta alta orientação para o desenvolvimento das ações de controle da hanseníase na atenção primária em saúde.

Descritores: Hanseníase; Avaliação em Saúde; Qualidade da Assistência à Saúde; Enfermagem; Atenção Primária em Saúde.

Objective: to evaluate the presence and extension of the essential and derivative attributes of primary health care in a leprosy control program from the perspective of nurses. Method: an assessment study on health programs was developed between August 2015 and February 2016, with 11 nurses from primary health care units. Data were collected by means of a questionnaire that measured the presence and extension of attributes of primary health care in leprosy control. Statistic and descriptive analyses were conducted. Results: in the mean general scores and in the scores of the essential and derivative attributes, the city presented high orientation to leprosy control actions, except for the attribute access, which received a lower mean than the cut-off score. Conclusion: despite the weaknesses identified, the city presents high orientation to the development of leprosy control actions in primary health care.

Descriptors: Leprosy; Health Evaluation; Quality of Health Care; Nursing; Primary Health Care.

Objetivo: evaluar la presencia y la extensión de los atributos esenciales y derivados de la atención primaria de salud en el programa de control de la lepra en la óptica del enfermero. Método: estudio evaluativo de programas de salud, realizado entre agosto de 2015 y febrero de 2016, con 11 enfermeros de unidades de salud de atención primaria. Datos recolectados mediante cuestionario para medir presencia y extensión de los atributos de la atención primaria de salud para control de la enfermedad. Se realizó análisis estadístico y descriptivo. Resultados: el municipio presentó,

¹ Enfermeiro. Mestre em Saúde. Especialista em Auditoria em Serviços de Saúde e em Ortopedia e Traumatologia. Belém, Pará, Brasil. gutenf@yahoo.com.br

² Fisioterapeuta. Doutor em Doenças Tropicais. Docente da Universidade do Estado do Pará. Belém, Pará, Brasil. rodrigolfs@yahoo.com.br

³ Médica. Doutora em Neurociências e Biologia Celular. Professora Adjunta da Universidade Federal do Pará. Belém, Pará, Brasil. marliabril@terra.com.br

por promedio de puntajes generales y de atributos esenciales y derivados, alta orientación hacia acciones de control de la lepra, exceptuando el atributo acceso, con promedio inferior al punto de corte. Conclusión: incluso con las debilidades identificadas, el municipio muestra alta orientación al desarrollo de acciones de control de la lepra en atención primaria de salud.

Descriptores: Lepra; Evaluación en Salud; Calidad de la Atención de Salud; Enfermería; Atención Primaria de Salud.

Introdução

A hanseníase é uma doença infecciosa crônica, que acomete principalmente a pele e os nervos periféricos e possui uma evolução lenta e crônica. Apresenta um alto poder incapacitante, estigmatizante e com um passado histórico de discriminação e isolamento⁽¹⁾.

Somente no ano de 2015 foram notificados 29.048 casos novos da doença no país, com uma taxa de incidência de 14,2 por 100 mil habitantes. No estado do Pará, no mesmo período, foram notificados 2.897 novos casos de hanseníase, com uma taxa de incidência de 35,3 por 100 mil habitantes. No município de Canaã dos Carajás (PA), nesse mesmo ano, foram notificados 32 novos casos, com uma taxa de incidência de 95,1 por 100 mil habitantes⁽²⁾.

Canaã dos Carajás é um município localizado na região Sudoeste do estado do Pará, a 760 km de Belém. O município apresenta uma forte tendência extrativista, focada na extração mineral, acumulando, em decorrência dessa atividade, uma considerável renda *per capita* que chama a atenção no cenário econômico estadual e também nacionalmente, devido ao grande número de empregos gerados e ao grande fluxo migratório de trabalhadores oriundos de outros estados brasileiros⁽³⁾.

O Sudeste paraense é uma região que possui municípios com uma significativa semelhança no que tange à incidência de hanseníase. Para se ter uma ideia desse fator, o município de Parauapebas (PA) distante 62 km de Canaã dos Carajás, possui índices alarmantes da doença. Durante o ano de 2015, foram notificados, nesse município, 132 novos casos, com uma taxa de incidência de 69,5 por 100 mil habitantes⁽⁴⁾. Este dado aponta para a preocupação com o território

e suas fronteiras, uma vez que o fluxo diário de pessoas entre os dois municípios é intenso. Além disso, ambos possuem características geográficas e socioeconômicas semelhantes.

A hanseníase, do ponto de vista de sua cronicidade e da necessidade de atenção contínua em todos os serviços, mediante uma vigilância de casos bem-estruturada, requer um planejamento dos serviços de saúde para seu controle enquanto endemia. Para tanto, exige um planejamento de acordo com as singularidades dos locais e de seus munícipes, mediante a estruturação e adequação das redes de atenção, tendo como protagonista a atenção primária e todos os serviços vinculados a ela⁽⁵⁾.

Na maioria dos países onde a hanseníase é endêmica já vem sendo integrada aos serviços gerais de saúde local, excluindo-se os centros para tratamentos exclusivos da doença, e estabelecendo-se um sistema de referência e contrarreferência dentro dos serviços. Assim, os serviços de atendimento à hanseníase devem proporcionar uma ampla cobertura, sendo fornecido em todas as unidades de saúde, mediante a Atenção Primária em Saúde (APS). O atendimento deve ser centrado no paciente, garantindo-lhe privacidade e confidencialidade; deve possuir diagnóstico oportuno, tratamento disponível e gratuito e garantir encaminhamentos adequados em casos de complicações, reabilitação e outras situações que requeiram um serviço especializado⁽⁶⁾.

A APS representa uma estratégia para a (re)organização do sistema de saúde e um modelo de mudança da prática clínico assistencial dos profissionais de saúde. Orienta-se por eixos estruturantes que, na literatura internacional, recebem

o nome de atributos essenciais (atenção ao primeiro contato, longitudinalidade, integralidade e coordenação) e atributos derivados (orientação familiar e comunitária e competência cultural)⁽⁷⁾. A avaliação dos atributos da APS, enquanto componente de um sistema de qualidade em saúde, permite retratar a efetividade da atenção prestada e sua repercussão direta na saúde da população⁽⁸⁾.

A avaliação dos atributos supracitados pode ocorrer separada ou coletivamente, uma vez que esses apresentam uma forte interligação com a prática profissional. Assim, pode-se afirmar que o serviço de saúde é provedor dos cuidados inerentes à APS quando se consegue identificar a presença de todos os atributos essenciais. Quando o serviço possui orientação para o desenvolvimento desses atributos, torna-se capaz de prover atenção integral à população assistida⁽⁸⁾.

Quando é colocado em prática o desenvolvimento dos eixos estruturantes (atributos), é possível avaliar os serviços de saúde, e principalmente o controle da hanseníase, embora essas avaliações possam indicar tanto os sucessos quanto os fracassos, assim como podem não explicar a situação identificada ao longo do processo, propiciando, assim, poucas explicações sobre os determinantes dos problemas⁽¹⁾. Nessa perspectiva, avaliar significa responder perguntas que possam prestar contas à sociedade, por meio de informações claras, sobre o desenvolvimento de uma ação ou programa e contribuir para a melhoria das ações de controle e gestão, além de fornecer subsídios para o redirecionamento adequado das novas ações, a fim de atingir os objetivos propostos⁽⁹⁾.

No contexto da hanseníase, a avaliação de serviços é imprescindível, por se tratar de um agravo prioritário na política de saúde do Brasil, necessitando de ações que visem o fortalecimento da atuação da APS no seu controle. O uso de instrumentos adequados e que permitam a análise do conhecimento dos atributos da atenção primária que estão sendo alcançados facilita o planejamento das ações para o respectivo serviço, repercutindo diretamente na sua qualidade⁽¹⁰⁾.

Mais do que indicar falhas ou acertos, a avaliação reflete as ações e medidas que estão sendo utilizadas no serviço, contribuindo para a sua melhoria, com reflexo direto na melhoria da qualidade de vida da população assistida pelo programa avaliado⁽⁹⁾.

Estudar hanseníase em municípios hiperendêmicos e com população flutuante traduz-se em um grande desafio, pela presença acentuada de determinantes e condicionantes associados à doença e que nem sempre podem ser controlados ou acompanhados. Além de desafiador, este estudo também poderá gerar grandes contribuições, uma vez que são esses municípios hiperendêmicos que contribuem para elevar as taxas de incidência da doença estadual e nacionalmente.

Este artigo tem como objetivo avaliar a presença e a extensão dos atributos essenciais e derivados da atenção primária em saúde no programa de controle da hanseníase, sob a ótica do enfermeiro. Tal escolha justifica-se por ser este profissional mais ligado às ações de planejamento, gestão e gerência do serviço e, portanto, estar mais conectado ao cuidado e ao funcionamento dos programas de saúde e possuir maior vínculo comunitário e com o usuário do serviço.

Método

Trata-se de um estudo de avaliação da qualidade em saúde, com foco nas ações de controle da hanseníase desenvolvidas pelas unidades vinculadas à Atenção Primária em Saúde (APS), no qual se buscou um aprofundamento acerca das condições e qualidade da assistência prestada ao usuário.

A pesquisa foi realizada no município de Canaã dos Carajás (PA), entre os meses de agosto de 2015 a fevereiro de 2016. O município do estudo conta com oito Equipes de Saúde da Família e quatro Equipes de Agentes Comunitários de Saúde, distribuídas em três unidades de saúde tradicionais e seis unidades de saúde da família.

Participaram deste estudo, por vontade própria, 11 enfermeiros atuantes nas equipes de APS, sendo elas de estratégia de saúde da família ou unidades tradicionais – Estratégia Saúde

da Família (ESF), Estratégia de Agentes Comunitários de Saúde (EACS), Centros de Saúde (CS) –, no atendimento ao usuário, desenvolvendo ações do programa municipal de controle da hanseníase. Tal amostra representou 91,7% do universo elegível para o estudo em questão, tendo em vista que alguns profissionais não aceitaram participar do estudo. Foram excluídos os profissionais de saúde que não estavam presentes na unidade de saúde no dia e horário agendado para a entrevista, bem como os profissionais que não retornaram ao contato realizado previamente. Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) em duas vias, no qual constavam os dados referentes ao estudo e os aspectos éticos relacionados aos estudos que envolvem seres humanos.

Utilizou-se como instrumento de coleta de dados um questionário composto por perguntas fechadas, com o qual se avaliaram os seguintes tópicos ou atributos essenciais e derivados: porta de entrada, acesso, atendimento continuado, integralidade dos serviços disponíveis e prestados, coordenação, orientação familiar, orientação comunitária e orientação profissional. Tal instrumento foi elaborado e validado em um estudo anterior, tendo como base o Instrumento de Avaliação da Atenção Primária (PCATool) – Primary Care Assessment Tool – Brasil, que é referência nacional para pesquisas avaliativas nesta linha⁽¹⁰⁾.

O PCATool é um modelo de avaliação apoiado nos conceitos avaliativos propostos por Donabedian, baseando-se na mensuração de itens relacionados ao serviço, com foco na estrutura, no processo e nos resultados dos serviços de saúde⁽¹¹⁾. No Brasil, esse instrumento ganhou espaço devido à ausência de ferramentas adequadas para medir essas interações no contexto da Atenção Primária à Saúde (APS). Cada versão foi adaptada à realidade e às necessidades brasileiras, passando por um processo de tradução e tradução reversa, adaptação, validação de conteúdo e de construto, além da análise de confiabilidade⁽⁸⁾.

Para a contagem da frequência dos atributos avaliados, inicialmente identificou-se

a frequência das respostas de cada item do questionário, atentando-se para o percentual de *missings* (resposta 9), sendo realizada a conferência de todos os questionários e destacados os itens que possuíam a presença de *missings* para a realização das adequações descritas a seguir.

Nos itens que tiveram menos de 50% de *missings* houve a transformação do valor “9” (não sei/não lembro) para o valor “2” (provavelmente não). Essa transformação é necessária para pontuar negativamente algumas características do serviço de saúde que não são conhecidas pelo entrevistado⁽⁸⁾.

Os itens que tiveram mais de 50% das respostas “9” (*missings*) foram excluídos da análise do escore do atributo ao qual pertencem, se mais de 50% dos itens que formam aquele atributo tiveram respostas válidas. O escore desse atributo ficou em branco (*missing*) no banco de dados, não sendo considerado para cálculo da média atribuída ao respectivo atributo⁽⁸⁾.

Os escores para cada atributo da APS foram calculados pela média dos valores das respostas dos itens que compõem cada atributo ou seu componente, representando a sua medida e extensão na atenção à hanseníase, dentro do contexto da APS.

Em seguida foi necessário transformar os escores de cada atributo ou componente em uma escala de 0 a 10, utilizando a seguinte fórmula: “[Escore obtido – 1 (valor mínimo)] x 10 / [4 (valor máximo) – 1 (valor mínimo)]”.

O escore essencial da APS foi medido pela soma do escore médio dos componentes que pertencem aos atributos essenciais – porta de entrada, acesso, atendimento continuado, integralidade dos serviços disponíveis e prestados e coordenação, dividido pelo número de componentes. O escore derivado da APS foi medido pela soma do escore médio dos componentes que pertencem aos atributos derivados – orientação familiar, orientação comunitária e orientação profissional – dividido pelo número de componentes. O escore geral foi medido pela soma do escore médio dos componentes que pertencem aos atributos essenciais somado aos atributos derivados, dividido pelo número total

de componentes. O escore geral representa o desempenho geral da APS no controle da hanseníase.

Para avaliar o resultado dos escores, optou-se por utilizar a mesma padronização do PCATool-Brasil, que determina^(8,10): escores iguais ou acima de 6,6 indicam alta orientação do serviço para a APS. No caso desta pesquisa, significará que o serviço está orientado para realizar as Ações de Controle da Hanseníase (ACH) no contexto da APS; escores abaixo de 6,6 indicam que o serviço possui baixa orientação para a APS. No caso desta pesquisa, significará que o serviço possui fragilidades em realizar as ACH na APS.

A estatística descritiva foi utilizada para a caracterização da amostra e para a descrição do desempenho (avaliação do desempenho dos serviços da APS na atenção à hanseníase: descrição dos escores dos atributos porta de entrada, acesso, atendimento continuado, integralidade dos serviços, coordenação, orientação familiar, orientação comunitária e orientação profissional,

além dos escores essencial, derivado e geral) dos serviços da APS na atenção à hanseníase no município onde a pesquisa foi realizada. Foram utilizadas as seguintes medidas: de tendência central – média e mediana; de dispersão – desvio padrão.

Esta pesquisa foi submetida ao Comitê de Ética em Pesquisa do Núcleo de Medicina Tropical da Universidade Federal do Pará, tratando-se de um recorte do original, com Parecer n. 1.128.385 e CAAE: 44047915.0.0000.5172. Obedece a todos os preceitos garantidos pela Portaria n. 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, que estabelece critérios para o estudo envolvendo seres humanos.

Resultados

A Tabela 1 apresenta a descrição dos escores geral, essencial, derivado e dos atributos da APS na atenção à hanseníase, segundo a experiência e a vivência dos enfermeiros atuantes nas unidades de APS, onde funcionam as ações do programa municipal de controle da hanseníase.

Tabela 1 – Descrição dos escores geral, essencial, derivado e por atributos de orientação da APS para a realização das ações de controle da hanseníase, segundo a experiência dos profissionais enfermeiros. Canaã dos Carajás, Pará, Brasil, 2016. (N=11)

Escores	Mínimo I----I Máximo	Mediana	Média (desvio padrão)
Porta de Entrada	6,6 I----I 10	8,3	8,4 (±1,1)
Acesso	2 I----I 7	6	5,9 (±1,4)
Atendimento Continuado	4,6 I----I 10	8,3	8,1 (±1,6)
Integralidade – Serviços Disponíveis	8,7 I----I 10	9,7	9,5 (±0,4)
Integralidade – Serviços Prestados	7,3 I----I 10	8,6	8,8 (±1)
Coordenação	3,3 I----I 10	8,3	7,8 (±1,9)
Orientação Familiar	3,3 I----I 10	9,3	7,8 (±2,8)
Orientação Comunitária	3,3 I----I 9,3	8	7,8 (±1,8)
Orientação Profissional	5,7 I----I 10	9	8,5 (±1,6)
Escore Essencial	2 I----I 10	8,3	8,1 (±0,6)
Escore Derivado	3,3 I----I 10	8,5	7,9 (±1,6)
Escore Geral	2 I----I 10	8,3	8,2 (±0,7)

Fonte: Elaboração própria.

A média do escore geral de orientação da APS na atenção à hanseníase foi de 8,2 (±0,7), o que indica alta orientação dos serviços de saúde do município de Canaã dos Carajás (PA) para o desenvolvimento das ações no respectivo programa.

Quando se analisaram separadamente os atributos essenciais e derivados, percebeu-se também que ambos possuíam escores acima do ponto de corte estabelecido na metodologia deste trabalho (6,6). Observa-se que a média

dos atributos essenciais foi de 8,1 ($\pm 0,6$) e dos atributos derivados ou qualificadores foi de 7,9 ($\pm 1,6$), caracterizando alta orientação do serviço de APS em relação à hanseníase.

Dentre os atributos essenciais, observou-se que o atributo acesso apresentou média 5,9 ($\pm 1,4$), estando abaixo do ponto de corte estabelecido. Como o serviço de saúde na APS possui algumas fragilidades, isto indica que não está garantindo o acesso necessário aos usuários. Portanto, não está orientado adequadamente para o desenvolvimento das ações inerentes ao controle da hanseníase, no que tange às ações avaliadas por esse atributo.

Os demais atributos essenciais e derivados apresentaram médias acima do ponto de corte, indicando alta orientação para o desenvolvimento das ações de controle da hanseníase nas unidades de APS do município em questão. Vale destacar que as maiores médias foram atribuídas aos atributos integralidade dos serviços disponíveis, com 9,5 ($\pm 0,4$), e integralidade dos serviços prestados, com 8,8 (± 1).

De acordo com a Tabela 1, observa-se que, dentre os atributos essenciais, as maiores diferenças entre as médias ocorreram nos itens acesso (2 I----I 7) e coordenação (3,3 I----I 10), demonstrando maior discrepância entre as avaliações dos depoentes deste estudo. Dentre os atributos derivados, tal diferença foi observada nos itens orientação familiar (3,3 I----I 10) e orientação comunitária (3,3 I----I 9,3).

Dentre as medianas, observou-se que o atributo acesso apresentou o menor valor (6) e o atributo integralidade dos serviços disponíveis apresentou o maior valor (9,7), refletindo os valores encontrados nas médias analisadas.

Discussão

Observou-se, com base nos dados coletados, que a APS é o serviço de saúde de escolha dos usuários que procuram atendimento em hanseníase e também que é reconhecida pela população como a porta de entrada do programa de hanseníase, conforme recomendação das atuais políticas de saúde⁽⁷⁾. Isto é corroborado

por estudo realizado em São José do Rio Preto (SP), ao identificar que, em caso de qualquer problema de saúde, principalmente suspeita de hanseníase, a maioria dos usuários procura inicialmente a unidade básica de saúde⁽¹²⁾. Esse reconhecimento da população é importante para a consolidação dos serviços da APS e da vinculação da população com a unidade prestadora desses serviços.

Segundo a análise dos profissionais enfermeiros que atuam nas unidades de APS, o serviço possui uma avaliação positiva, estando altamente orientado para o desenvolvimento das ações de controle da hanseníase. Essa orientação para as ações de controle reflete, de modo geral, a qualidade do atendimento oferecido e a provável estrutura e condições de trabalho adequadas para os profissionais, neste caso específico. Este achado reforça resultado semelhante encontrado em estudo realizado no estado de Minas Gerais, onde a avaliação dos profissionais de saúde, referente aos atributos da APS no programa de hanseníase, obteve média igual a 8,1⁽¹⁰⁾.

Para a Organização Mundial de Saúde (OMS), o atendimento de qualidade, dentro do que é proposto pelos atributos da APS, deve ser uma garantia dentro da rotina dos serviços ofertados à população, direcionado à redução no atraso diagnóstico, no aumento da cobertura de exame de contatos entre outras ações estabelecidas para o controle da hanseníase⁽⁶⁾.

Na avaliação dos atributos essenciais e derivados referentes ao município de Canaã dos Carajás (PA), identificou-se que ambos possuíam escores acima do ponto de corte (8,1 e 7,9, respectivamente), caracterizando alta orientação do serviço de APS em relação à hanseníase. Contudo, na análise desses atributos, observou-se que alguns itens não atingiram os escores satisfatórios, interferindo, assim, na queda do valor final da média do atributo em questão, como pode ser observado na avaliação de acesso, que apresentou média abaixo do ponto de corte. Este atributo está relacionado à localização do estabelecimento e seus horários de funcionamento, ao grau de tolerância para demanda espontânea e consultas não programadas, bem como à

percepção do usuário frente à disponibilidade desse serviço⁽⁷⁾.

O acesso, enquanto atributo essencial da APS, perpassa pela percepção do outro em relação àquilo que lhe está garantido ou é oferecido, não devendo ser confundido com a acessibilidade. Esta deve ser entendida como um conjunto de características ou mecanismos capazes de garantir o acesso⁽¹³⁾. Assim, a acessibilidade tem como função primordial identificar os obstáculos existentes no sistema ou serviço de saúde, bem como facilitar a busca e prover meios necessários para a superação de tais obstáculos.

O atributo acesso apresentou baixa orientação para a APS, demonstrando algumas fragilidades, como: horário de funcionamento da unidade, dificuldade de deslocamento até o serviço de saúde, necessidade de se ausentar do trabalho para ser atendido e tempo de espera superior a 30 minutos para a consulta com o profissional de saúde. Tais fragilidades comprometem significativamente a adesão do usuário às ações do programa de hanseníase, dificulta a adequada assistência da equipe de saúde e reflete-se na queda de qualidade de vida dos usuários e nos indicadores inerentes à doença.

Acredita-se que, entre os fatores causadores dessas fragilidades, o crescimento desordenado do município e da população contribuíram de forma acentuada para a problemática levantada. Assim, esses fatores são vistos como barreiras organizacionais e podem implicar diretamente na escolha do primeiro local para atendimento e na continuidade da atenção prestada⁽⁷⁾. Em outro estudo realizado, identificou-se que a falta de um meio de transporte para deslocamento até o serviço de saúde também se configura em uma das principais causas de não adesão ao tratamento de hanseníase⁽¹²⁾.

Referente ao atributo porta de entrada, a média obtida do escore (8,4) evidenciou que a APS de Canaã dos Carajás encontra-se altamente orientada para as ações de controle da hanseníase. A porta de entrada deve ser entendida como uma noção de acesso ou entrada para cada novo atendimento de um problema de saúde, sendo, preferencialmente, de fácil alcance,

para minimizar as barreiras organizacionais existentes no serviço prestado e garantir a equidade necessária, de acordo com o nível de atenção e a complexidade do problema de saúde⁽⁷⁾. Em consonância com o conceito de porta de entrada, entende-se que é o momento em que o sujeito (usuário) identifica aquele serviço como a primeira opção a ser buscada sempre que existir uma nova necessidade ou problema de saúde⁽¹³⁾.

Na avaliação do atributo atendimento continuado ou longitudinalidade do cuidado, o presente estudo revelou alto escore, segundo a percepção dos enfermeiros entrevistados, apresentando média dos escores igual a 8,1 ($\pm 1,6$). Isto significa dizer que, no município do estudo, a APS possui uma alta orientação para as ações de controle da hanseníase, segundo os itens avaliados neste atributo, demonstrando bons aspectos relacionais entre os usuários e a equipe de saúde.

O atendimento continuado ocorre quando existe uma fonte de atenção contínua ao longo de um período ou do tempo, por meio de uma relação cooperativa e de troca mútua, que reflete uma relação de confiança interpessoal entre o serviço e os usuários⁽⁸⁾. Pesquisa realizada na cidade de Curitiba (PR), onde se avaliou a presença e extensão dos atributos da APS nas unidades de saúde do município, identificou a presença de alto escore no atributo atendimento continuado nas unidades com ESF. Esta conclusão ratifica o resultado encontrado neste estudo e sugere que os profissionais dessas equipes percebem maior vinculação dos usuários aos serviços, além de serem capazes de reconhecer melhor sua população eletiva⁽¹⁴⁾. Tais características podem indicar uma boa organização do serviço e do programa em questão, frente aos aspectos avaliados neste atributo e também ao desenvolvimento institucional da atenção prestada.

Nesse contexto, vale ressaltar que o estabelecimento do vínculo de longitudinalidade ou atendimento continuado é inerente ao desenvolvimento da prática profissional. Porém, para que tal atributo seja de fato estabelecido nos serviços de saúde, é necessário que seja garantida

a oferta adequada de serviços e a fixação profissional nas unidades de saúde em questão⁽¹⁵⁾.

Referente ao atributo integralidade dos serviços disponíveis e prestados, a presente avaliação observou as respectivas médias 9,5 ($\pm 0,4$) e 8,8 (± 1). A integralidade, enquanto princípio do Sistema Único de Saúde (SUS), exige que o serviço vincule o usuário à unidade de saúde com base em suas necessidades afetadas. Com isso, garante a oferta dos serviços necessários e os recursos inerentes à sua abordagem, perpassando pelo seu problema de saúde atual, além de ultrapassar os limites estabelecidos por este, apresentando-se apto ao atendimento adequado de futuras demandas de saúde por parte do usuário⁽⁷⁾. Nesse sentido, estudo realizado em Minas Gerais identificou que usuários vinculados à estratégia de saúde da família atribuem maiores valores na avaliação dos atributos da APS do que usuários vinculados a outros tipos de serviço⁽¹⁶⁾.

As médias elevadas atribuídas aos atributos integralidade dos serviços disponíveis e integralidade dos serviços prestados divergem dos baixos escores para esses atributos em estudo também realizado em Minas Gerais⁽¹⁰⁾. Desse modo, o exercício da integralidade reflete a necessidade de mudanças de práticas dentro do serviço de saúde, por meio da valorização e singularização da subjetividade de cada usuário⁽¹⁶⁾.

Os atributos coordenação, orientação familiar e orientação comunitária apresentaram escores satisfatórios, porém com médias mais baixas que os demais. A coordenação permite ao usuário o acesso aos serviços de forma integral, em diferentes pontos de uma rede de atenção à saúde. É definida pela interlocução entre os serviços e as ações de saúde, de forma justificada e coordenada. Assim, a inexistência ou inadequação desse atributo reflete-se na ausência de atendimentos ou na não resolução das necessidades ou problemas de saúde do usuário. Repercute ainda negativamente nos indicadores de qualidade do sistema de saúde e da vida da população assistida⁽¹³⁾.

Em Canaã dos Carajás (PA), o atributo coordenação apresentou média igual a 7,8 ($\pm 1,9$), demonstrando, de maneira geral, que possui alta orientação para o desenvolvimento das

ações de hanseníase. Dentre as forças encontradas para esse atributo, destaca-se principalmente o uso adequado do sistema de referência e contrarreferência.

Enquanto atributo qualificador da atenção à saúde, em específico da hanseníase, neste estudo, a orientação familiar apresentou altos escores, segundo a avaliação realizada pelos enfermeiros, com média igual a 7,8 ($\pm 2,8$). Este resultado indica que a assistência à saúde possui sua atenção centrada na família. Em estudo semelhante, identificaram-se resultados análogos na avaliação desse atributo, reforçando a importância da participação familiar no contexto de saúde da comunidade onde o serviço está inserido⁽¹⁰⁾. Assim, o alto desempenho desses escores pode ser atribuído aos princípios incorporados na construção da APS nos municípios avaliados, como a territorialização, a vigilância à saúde e a responsabilização sanitária⁽¹⁴⁾.

A orientação comunitária, segundo o Ministério da Saúde (MS), deve retratar a oferta de serviços de saúde que garantam o atendimento das necessidades da comunidade e refletir em dados epidemiológicos consistentes com o planejamento e a avaliação dos referidos serviços⁽⁸⁾. Num contexto geral, pode-se afirmar que as ações de controle da hanseníase na APS de Canaã dos Carajás (PA) possui alta orientação comunitária. Apesar disso, na perspectiva do profissional de saúde, a APS ainda apresenta muitas fragilidades em relação a esse atributo, uma vez que nem sempre o conhecimento do profissional em relação à doença ou problema de saúde traduz-se em práticas que contemplem a comunidade e impactem nos principais problemas de saúde existentes. Ainda assim, o olhar do profissional sobre os serviços sempre é diferente do olhar dos usuários que deles necessitam⁽¹⁸⁾. Os diferentes olhares sobre o serviço funcionam como termômetros avaliativos de particularidades dos atributos do estudo e demonstram aspectos positivos e/ou negativos e percepções sob a ótica de quem o analisa.

A orientação familiar e comunitária, enquanto atributo da APS, configura-se como um fator facilitador do planejamento e desenvolvimento das ações em saúde, permitindo que o cuidado

e a atenção do profissional de enfermagem tenha mais efetividade, impactando diretamente na melhoria dos indicadores em saúde⁽¹⁹⁾.

O atributo orientação profissional demonstrou alta orientação para as ações de controle da hanseníase no contexto da APS do município avaliado, apresentando média igual a 8,5 ($\pm 1,6$). Contudo, tal análise demonstrou a necessidade de um programa mais adequado de qualificação profissional entre os enfermeiros que atuam no referido programa. Uma alternativa para isso seria a adoção de mecanismo de qualificação a distância e consultorias por parte de municípios que não possuem profissionais capacitados para ministrar tais treinamentos⁽¹⁰⁾.

Corroborando esta ideia, a conclusão de outro estudo, que reforça a importância do incentivo à capacitação permanente dos profissionais de saúde ligados à hanseníase⁽¹²⁾. Por possuir um grande número de profissionais concursados, o investimento em formação e capacitação dos servidores das equipes de saúde constitui-se em uma ferramenta capaz de gerar bons resultados no processo assistencial e deve ser apoiada e valorizada pelo gestor da área.

Este estudo apresenta como limitações o fato de ter sido realizado somente com uma categoria profissional, o que pode gerar viés de informação, e também o pequeno número da amostra, embora representativo no universo selecionado. Assim, faz-se necessária a realização de novos estudos que englobem amostra populacional mais significativa e outros profissionais que também atuem no atendimento à hanseníase, a fim de que sejam realizadas comparações entre atributos e categorias mediante a aplicação de testes estatísticos cabíveis.

Conclusão

Apesar de possuir algumas fragilidades importantes, o município de Canaã dos Carajás (PA), segundo a experiência dos enfermeiros, possui alta orientação para a realização das ações de controle da hanseníase, no contexto da APS, sendo avaliado positivamente pelas médias

obtidas nos escores dos atributos essenciais, derivadas e gerais.

Este estudo permitiu um conhecimento ampliado dos atributos da atenção primária que estão sendo alcançados, bem como aqueles que ainda possuem dificuldades de operacionalização, sendo uma ferramenta útil para subsidiar os gestores na estruturação de estratégias de vigilância da doença, direcionadas por estudos com embasamento científico, proporcionando um controle eficaz da doença.

Tendo em vista que a hanseníase é um agravamento prioritário na política de saúde do Brasil e diante da necessidade de fortalecimento da atuação da APS no seu controle, conhecer a presença e a extensão desses atributos, sob a ótica do enfermeiro, contribui para o direcionamento adequado das ações educativas e assistenciais da categoria e para o norteamiento de sua atuação profissional frente a esta endemia.

Colaborações:

1. concepção, projeto, análise e interpretação dos dados: Gutembergue Santos de Sousa e Rodrigo Luís Ferreira da Silva;
2. redação do artigo e revisão crítica relevante do conteúdo intelectual: Gutembergue Santos de Sousa, Rodrigo Luís Ferreira da Silva e Marília Brasil Xavier;
3. aprovação final da versão a ser publicada: Gutembergue Santos de Sousa, Rodrigo Luís Ferreira da Silva e Marília Brasil Xavier.

Referências

1. Raposo MT, Nemes MIB. Assessment of integration of the leprosy program into primary health care in Aracaju, state of Sergipe, Brazil. *Rev Soc Bras Med Trop* [online]. 2012 [cited 2014 Out 5];45(2):203-8. Available from: https://www.google.com.br/?gws_rd=ssl#
2. Ministério da Saúde (BR). Rede Interagencial de Informações para a Saúde. Indicadores e dados básicos - Brasil - 2012. Indicadores de morbidade. Brasília; 2012 [citado 2015 mar 20]. Disponível em: <http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/idx2012/matriz.htm#morb>

3. Vale SA. Projeto ferro Carajás S11D: um novo impulso ao desenvolvimento sustentável do Brasil. Rio de Janeiro; 2013 [citado 2014 nov 9]. Disponível em: <http://www.vale.com/brasil/pt/initiatives/innovation/s11d/documents/book-s11d-2013-pt.pdf>
4. Ministério da Saúde (BR). Indicadores e dados básicos: indicadores de morbidade. Seleções disponíveis. Município. Canaã dos Carajás. Brasília; 2015 [citado 2017 jan 13]. Disponível em: <http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/tabcgi.exe?sinannet/hanseníase/cnv/hanswpa.def>
5. Ministério da Saúde (BR). Relatório de gestão da Coordenação Geral do Programa Nacional de Controle da Hanseníase – CGPNCH: janeiro de 2009 a dezembro de 2010. Brasília; 2011.
6. Organização Mundial da Saúde. Estratégia global aprimorada para redução adicional da carga da hanseníase: período do plano: 2011-2015. Brasília; 2010.
7. Starfield B. Atenção Primária: equilíbrio entre necessidades de saúde, serviços e tecnologia. 2ª. ed. Brasília: Ministério da Saúde/Unesco/DFID; 2004.
8. Ministério da Saúde (BR). Manual do instrumento de avaliação da atenção primária à saúde: primary care assessment tool PCATool-Brasil. Brasília; 2010.
9. Ferreira FX. Análise da implantação do programa de eliminação da hanseníase em Manaus [Dissertação]. Manaus: Universidade Federal do Amazonas; FIOCRUZ; 2005.
10. Lanza FM. Avaliação da atenção primária no controle da hanseníase: validação de instrumentos e análise do desempenho de municípios endêmicos do Estado de Minas Gerais [Tese]. Belo Horizonte: Universidade Federal de Minas Gerais; 2014.
11. Donabedian A. Explorations in quality assesment and monitoring: the definition of quality and approaches to its assessment. Michigan: Health Administration Press; 1980. vol. 1.
12. Arantes CK, Garcia MLR, Filipe MS, Nardi SMT, Paschoal VDA. Avaliação dos serviços de saúde em relação ao diagnóstico precoce da hanseníase. Epidemiol Serv Saúde. 2010 [citado 2015 maio 5];19(2):155-64. Disponível em: <http://scielo.iec.pa.gov.br/pdf/ess/v19n2/v19n2a08.pdf>
13. Oliveira MAC, Pereira IC. Atributos essenciais da Atenção Primária e a Estratégia Saúde da Família. Rev bras enferm [online]. 2013 [citado 2015 maio 3];66(Suppl):158-64. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672013000700020
14. Chomatas E, Vigo A, Marty I, Hauser I, Harzheim E. Avaliação da presença e extensão dos atributos da atenção primária em Curitiba. Rev bras Med Fam Comunidade. 2013 [citado 2015 out 6];8(29):294-303. Disponível em: <https://www.rbmf.org.br/rbmfc/article/view/828>
15. Cunha EM, Giovanella L. Longitudinalidade/continuidade do cuidado: identificando dimensões e variáveis para a avaliação da Atenção Primária no contexto do sistema público de saúde brasileiro. Ciênc saúde coletiva. 2011 [citado 2016 fev 2];16(suppl. 1):1029-42. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232011000700036&lng=en&nrm=iso
16. Silva CSO, Fonseca ADG, Souza LPS, Siqueira LG, Belasco AGS, Barbosa DA. Integralidade e Atenção Primária à Saúde: avaliação sob a ótica dos usuários. Ciênc saúde coletiva [online]. 2014 [citado 2016 jan 5];19(11):4407-15. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v19n11/1413-8123-csc-19-11-4407.pdf>
17. Ferreira TLS, Costa ICC, Andrade FB. Avaliação do atributo integralidade em serviços de puericultura na atenção primária à saúde. Rev Ciênc Plural. 2015 [citado 2016 jan 3];1(1):22-9. Disponível em: <https://periodicos.ufrn.br/rcp/article/view/7320>
18. Silva AS, Baitelo TC, Fraccolli LA. Avaliação da atenção primária à saúde: a visão de usuários e profissionais sobre a estratégia de saúde da família. Rev Latino-Am Enfermagem. 2015 set-out. [citado 2016 jan 3];23(5):979-87. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v23n5/pt_0104-1169-rlae-23-05-00979.pdf
19. Araujo JP, Viera CS, Toso BRGO, Collet N, Nassar PO. Avaliação dos atributos de orientação familiar e comunitária na saúde da criança. Acta paul enferm. 2014 [citado 2016 jan 5];27(5):440-6. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/apv/v27n5/pt_1982-0194-ape-027-005-0440.pdf

Recebido: 18 de julho de 2016

Aprovado: 9 de fevereiro de 2017

Copyright of Revista Baiana de Enfermagem is the property of Universidade Federal da Bahia and its content may not be copied or emailed to multiple sites or posted to a listserv without the copyright holder's express written permission. However, users may print, download, or email articles for individual use.

A study of psychological strengths and weaknesses of children and adolescents from leprosy community: A case study of south Delhi

Shama Norien Major

I.A.S.E, Faculty of Education, Jamia Millia Islamia, New Delhi

There has been several research studies results showing the relationship between the effects of poverty on child development especially chronic poverty on children's health physical as well as mental. This paper is a case study which aims to study the psychological strengths and weaknesses of children and adolescents in the age of 11 to 16 years living in leprosy community. To study and analyze the common strengths and weaknesses which these children and adolescents who live in not only in chronic poverty but also experience social exclusion from the main stream society due to living in leprosy community. Data has been collected using the strengths and difficulties questionnaire having 25 items along with an impact supplement of Goodman. Data has been analyzed and discussed after the results interpretation. Conclusions have been drawn on the basis of analysis and interpretation of Data obtained.

Keywords: psychological strengths and weaknesses, social exclusion, leprosy community, children and adolescents

People who suffer from leprosy are often made to live in segregated colonies in India due to the high social stigma attached to the disease which still strikes fear in the societies as a contagious and incurable disease. The horrifying nature of the enigmatic physical disfigurement .It often leads to physical disability as a result of nerve damage in most of the cases due to delayed diagnosis and treatment. The persons affected by leprosy experience exclusion from social life (Kant, 1984). Social exclusion relates to the alienation or disenfranchisement of certain people within a society. It is often connected to a man's social class, educational status, relationships in childhood and living standards and how affects access to various opportunities. People who get this disease have to live in socially excluded leprosy colonies which not only force them to live but their children also away from the main stream. Children and adolescents who live in leprosy affected community are forced to experience social exclusion coupled chronic poverty in most of the cases. However, social exclusion can also lead to an increase in the risk of poor mental health through isolation, loneliness and low levels of self esteem, for example, while social capital can act as a protective factor (Mezey et al., 2012; Stafford et al., 2008). Many research studies prove that living in chronic poverty has for worse mental health among the individuals.

Rationale of the study

To explore the psychological strengths and difficulties of children and adolescents living in leprosy afflicted community.

Objectives of the study

- To assess positive and negative attributes of children and adolescents.
- To study the common psychological strengths and weaknesses of children and adolescents

Correspondence should be sent to Shama Norien Major
I.A.S.E, Faculty of Education
Jamia Millia Islamia, New Delhi
E-mail: shamamajor75@gmail.com

Method

Data was collected using the Self report Questionnaire of Strengths and Difficulties of Goodman (1997) was filled by the participants. The responses given by the participants on the items given in the questionnaire were scored, analyzed, interpreted and were discussed to explore the common strengths and weaknesses among the children and adolescents .

Participants

11 to 16 age children and adolescents living in leprosy community of South-Delhi, India.

Sampling and Sample size: A sample of 10 participants was chosen through purposive sampling technique.

Instrument

The Strengths and Difficulties Questionnaire Goodman (1997): The SDQ is a widely and internationally used brief behavioral screening instrument assessing child positive and negative attributes across 5 scales: 1 Emotional Symptoms, 2 Conduct Problems, 3 Hyperactivity-Inattention, 4 Peer Problems, 5 Pro social Behavior. The measure also yields a Total Difficulties score. Child self-report version is used in this study. Along with extended version of impact supplement that asks if the respondent thinks the young person has a problem, and if so, inquires about Chronicity, Distress, Social Impairment, and Burden for Others.

Procedure

permission was taken from the community head and the parents of children and adolescents to participate in the study. Participants were told about the purpose of the study and instructions were given how to fill the responses in the questionnaire. The researcher explained well each item to the participants so that they understand well the meaning of the items as some of them found the questionnaire a little difficult to understand some of the items due to difficulty of some vocabulary .

Results

The following tables show the interpretation of SDQ scores results of the respondents in each of the category given in the tables according to the range of scores in which the respondent case falls. There are three categories normal, borderline and abnormal.

**note:* the SDQ scores are used only to screen the strengths and difficulties. SDQ mean total difficulty scores generally provide an accurate and unbiased method of assessing the mental health of different subgroups.

Table 1: Interprets the results of emotional symptoms scores obtained on emotional symptoms scale.

Emotional Symptoms scale	Number of cases in range of 0-5scores.	Number of cases which scores are 6:	Number of cases which scores are 7-10
	Normal	Borderline	Abnormal
Boys(4)	3	0	1
Girls(6)	1	2	3

As per the results shown in table:1, Out of total 10 respondents 4 fall in the category of normal range of Scores from 0 -5 , And 2 respondents falls in borderline category with a score of 6 ,and 4respondents scored in the range of 7-10 which falls in the abnormal category .3 boys fall in the normal category whereas only one girl fall in normal category,2 girls in borderline and no boys fall in borderline category. One boy falls in abnormal category and three girls fall in abnormal category.

Table 2: Interprets the results of conduct problem scores on conduct problem scale

Conduct Problem Scale	Number of cases in range of 0-3 scores	Number of cases in range of 4 score	Number of cases in range of 5-10scores
	Normal	Borderline	Abnormal
Boys(4)	3	0	1
Girls(6)	3	2	1

As per the results of the above table: 2. Out of total 10 respondents 6 fall in the category of normal range of Scores from 0 -3, And 2 respondents falls in borderline category with a score of 4, and 2respondents scored in the range of 5-10 which falls in the abnormal category .3 boys and 3 girls fall in the normal category .,2 girls fall in borderline and no boys fall in borderline category. 1 boy and 1 girl fall in abnormal category.

Table 3: Interprets the results of hyperactivity scores on hyperactivity scale

Hyperactivity scale	Number of cases scores 0-5	Number of cases in range of 6 score	Number of cases scores 7-10
	Normal	Borderline	Abnormal
Boys(4)	2	1	1
Girls(6)	5	1	0

As per the results of the above table: 3.Out of total 10 respondents 7 fall in the category of normal range of Scores from 0 -5, And 2 respondents falls in borderline category with a score of 6,and 1 respondent scored in the range of 7-10 which falls in the abnormal

category .2 boys and 5 girls fall in the normal category .1 boy and 1girl fall in borderline category. No girl fall in abnormal category. 1 boy fall in abnormal category

Table 4: Interprets the results of peer problems scores on peer problems scale.

Peer problems scale	Number of cases scores 0-3	Number of cases scores 4-5	Number of cases scores 6-10
	Normal	Borderline	Abnormal
Boys(4)	3	1	0
Girls(6)	1	3	2

As per the results of the above table: 4.Out of total 10 respondents 7fall in the category of normal range of Scores from 0 -3, And 4 respondents falls in borderline category with a score range of 4-5, and 2 respondents scored in the range of 6-10scores which falls in the abnormal category 3boys and 1 girl fall in the normal category .1 boy and 3girls fall in borderline category. No boy fall in abnormal category. 2girls fall in abnormal category.

Table 5: Interprets the results of pro social behavior scores on pro social behavior scale.

Pro social scale	Number of cases scores 6-10	Number of cases scores 5	Number of cases scores 0-4
	Normal	Borderline	Abnormal
Boys(4)	4	0	0
Girls(6)	6	0	0

As per the results of the above table: 5.Out of total 10 respondents all the 10 fall in the category of normal range of Scores from 6-10, no respondent falls in borderline and abnormal category. None on the boys and girls fall in borderline and abnormal category. All of the respondents fall in normal category.

Note: pro social behavior scores are not added in total difficulty scores.

Total difficulty scores	Number of cases scores 0-15	Number of cases scores 16-19	Number of cases scores 20-40
	Normal	Borderline	Abnormal
Boys(4)	3	0	1
Girls(6)	1	4	1

Table.6.Interprets the results of total difficulty scores into categories of normal, borderline and abnormal. As per the results of the above table: 6 .Out of total 10 respondents all the 4fall in the category of normal range of Scores from 0-15, and 4 respondents falls in the category of borderline range of scores 16-19 and 2 respondents falls in category of abnormal range of scores from 20 -40. 3boys and 1 girl fall in normal category, and 4 girls fall in borderline category and no boy fall in borderline category.1 boy and 1 girl fall in abnormal category.

Discussion

Epidemiological studies of mental disorders among adolescents younger than 18 years have been conducted worldwide with prevalence rates ranging from 8 to 20 % (World Health Organization

2005). Prevalence of mental disorders in age group 13-17 years was 7.3% and nearly equal in both genders. Nearly 9.8 million of young Indians aged between 13-17 years are in need of active interventions. Prevalence of mental disorders was nearly twice (13.5%) as much in urban metros as compared to rural (6.9%) areas. NIMHANS (2016).

In the field of mental health, the word disorder refers to a set of morbid conditions characterised by impairment of an individual's behavioral, interpersonal and psychological functioning according to the norms expected at his or her age. INSERM, Conduct: Disorder in children and adolescents (2005).

S.D.Q results: As per the interpretation of results of sdq scores on emotional symptoms scales it has been found that more respondents have emotional difficulties especially girls are having more emotional difficulties as compared to boys. As per the interpretation of results of sdq scores on conduct problem scales it has been found that more are respondents in normal category but girls are having more conduct problems as compared to boys. As per the interpretation of results of sdq scores on hyperactivity scales it has been found that more respondents are in normal category but there are 2 borderline cases on female and one male. One case male has been found in abnormal category. As per the interpretation of results of sdq scores on peer scales it has been found that more respondents are in borderline and abnormal category but girls are having more peer problems as compared to boys. In this context conduct disorder is primarily defined by the repetition and persistence of behavior patterns that flout societal rules and other people's fundamental rights. As with the majority of so-called exteriorized behavioral problem. INSERM, Conduct: Disorder in children and adolescents (2005). As the results in the study also show that the children and adolescents are not only in borderline and abnormal category in conduct disorder but also in other scales and other research studies also support such co morbidity like Attention-deficit hyperactivity disorder and oppositional defiant disorder are often associated with some form of conduct disorder. Such co-morbidity exacerbates the conduct disorder and can promote its persistence. INSERM, Conduct: Disorder in children and adolescents (2005).

As per the interpretation of results of sdq scores on pro social scales it has been found that all the children and adolescents are in normal category.

As per the interpretation of results on sdq scores on total difficulty scores it has been found that only 1 girl falls in the normal category out of 6 whereas 3 boys are in normal category out of 4, none of the boys fall in borderline category whereas 4 girls fall in borderline category. 1 boy as well as 1 girl fall in abnormal category. Out of 10, 4 respondents are normal, 4 are borderline and 2 abnormal. More number of girls has scored higher in total difficulty scores which mean more girls have emotional, conduct and peer problems but boys have scored more on hyperactivity as compared to girls. Total difficulty scores do not include scores on pro social scale on which both boys as well as girls have fallen in normal category. Specific developmental and hyper kinetic disorders are major risk factors for conduct disorders, which have a profound impact on social development. If untreated, they frequently continue into adolescence and adulthood and lead to dropping out of school, antisocial behavior, a poor employment history and poverty in adulthood. Child and adolescent mental health policies and plans Geneva, WHO (2005). Therefore it is a necessity to develop interventions for these children and adolescents. Some of these specific mental disorders

occur on certain stages of childhood and adolescent period therefore screening of such disorders and early intervention plays a crucial role because if it remains untreated for long it could result in long term.

Conclusion

Child and adolescent mental health includes a sense of identity and self-worth; sound family and peer relationships; an ability to be productive and to learn; and a capacity to use developmental challenges and cultural resources to maximize development (Dawes et al., 1997). Good mental health in childhood is a prerequisite for optimal psychological development, productive social relationships, effective learning, and an ability to care for self, good physical health and effective economic participation as adults. Child and adolescent mental health policies and plans Geneva, WHO (2005). The present study reveals that different children and adolescent have scored different scores on various scales and fall in different categories including normal, borderline and abnormal. The sdq scores reveals that these children and adolescents are having some form of mental difficulties and also some strength. The mental health of children and adolescents can be influenced by a variety of factors. Risk factors increase the probability of mental health problems, while protective factors moderate the effects of risk exposure. Policies, plans and specific interventions should be designed in a way that reduces risk factors and enhances protective factors. Child and adolescent mental health policies and plans Geneva, WHO (2005). There is need for individual psychological intervention in order to improve the existing mental health of these children as these children have been living in chronic poverty and often have experiences of social exclusion which has even increased their chances of vulnerability to these psychological difficulties and also there is need for further research to understand the etiology and effects of interventions on these psychological weaknesses and strengths especially Pro social behavior among these children.

References

- Child & adolescent mental health policies & plans (2005). Geneva, World Health Organization. Mental Health Policy and Service Guidance Package.
- Goodman, A., & Goodman, R. (2011). Population mean scores predict child mental disorder rates: Validating SDQ prevalence estimators in Britain. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 52, 100-108. Weblink: 10 January 2016 <http://www.sdqinfo.org/py/sdqinfo/GetAbstract.py?id=GoodmanGoodman2011&n=1>
- INSERM Collective Expertise Centre (2000). *INSERM collective expert reports Internet*. Paris: Institut national de la santé et de la recherche médicale. Conduct: Disorder in children and adolescents. Retrieved from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK7133/>
- Kant, V.P. (1984). Socio-economic problems of leprosy patients and their relatives in Gujarat State. *Indian Journal of Leprosy*, 56(4), 889-899.
- Mezey, G., White, S., Thachil, A., Berg, R., Kallumparam, S., Nasiruddin, O., Wright, C., & Killaspy, H. (2012). Development and preliminary validation of a measure of social inclusion for use in people with mental health problems: The SinQUE. *International Journal of Social Psychiatry*. 10.1177/0020764012443752.
- National Mental Health Survey of India (2015-16). *Summary*. Bengaluru, National Institute of Mental Health and Neuro Sciences, NIMHANS Publication No. 128.
- Peters, R.M.H. (2013). The meaning of leprosy and everyday experiences: An - Hindawi. *Journal of Tropical Medicine*, pp. 1-10. -Retrieved on June19,2017 <https://www.hindawi.com/journals/jtm/2013/507034/>
- Stafford, M., De Siva, M., Stansfield, S., & Marmot, M. (2008). Neighbourhood social capital and common mental disorder: Testing the link in a general population sample. *Health and Place*, 14, 394-405.
- World Health Organization (2005). *Atlas: Child and adolescent mental health resources*. Geneva: World Health Organization

Copyright of Indian Journal of Health & Wellbeing is the property of Indian Association of Health, Research & Welfare and its content may not be copied or emailed to multiple sites or posted to a listserv without the copyright holder's express written permission. However, users may print, download, or email articles for individual use.

Impact of socio-economic development, contact and peer counselling on stigma against persons affected by leprosy in Cirebon, Indonesia – a randomised controlled trial

D. DADUN*****, WIM H. VAN BRAKEL*****,
RUTH M.H. PETERS***, MIMI LUSLI*****, MARJOLEIN
B.M. ZWEEKHORST***, JOSKE G.F. BUNDERS*** &
IRWANTO**

**Center for Health Research, Faculty of Public Health, Universitas
Indonesia, Gedung G, Room 210, Depok 16424, Indonesia*

***Centre for Disability Studies, Faculty of Social and Political
Sciences, Universitas Indonesia, Gedung H, 6th Floor, Cubicle E,
Kampus FISIP UI, Depok 16424, Indonesia*

****Athena Institute, Faculty of Earth and Life Sciences, VU
University Amsterdam, De Boelelaan 1085, 1081 HV Amsterdam,
The Netherlands*

*****Disability Studies, VUmc, De Boelelaan 1117,
1081 HV Amsterdam, The Netherlands*

******Netherlands Leprosy Relief, Technical Department,
Wibautstraat 137k, 1097 DN Amsterdam, The Netherlands*

Accepted for publication 5 October 2016

Summary

Objectives: People affected by leprosy are often stigmatised, but stigma is rarely quantified and the effectiveness of interventions is often not evaluated. The SARI Project aimed to test and evaluate three interventions: counselling (involving peer counsellors), socio-economic development (SED) and contact between community members and affected people.

Results: This study used a controlled trial design in which pairs of the stigma-reduction interventions were randomly allocated to sub-districts in Cirebon District, Indonesia. The study sample consisted of one cohort of people affected by leprosy (on treatment or treated) and two independent samples of community members. The latter were selected through purposive sampling. Three scales (e.g. SARI Stigma Scale, Participation scale) were applied among leprosy-affected people and two scales (e.g. Social Distance Scale) were used among community members pre- and

post-intervention. Among affected people ($n = 237$), significant differences in reduction of stigma and participation restrictions were found in all intervention areas and an improvement in quality of life in some intervention areas. Social distance and social stigma significantly reduced among community members ($n = 213$ and 375) in the two intervention areas where the contact intervention was implemented. Two of the five instruments indicated changes in the control area, but the changes in the intervention areas were much larger.

Conclusion: The SARI Project has demonstrated that a measurable reduction in leprosy-related stigma can be achieved, both at community level and among people affected by leprosy, using reproducible interventions that can be adapted to different settings and target groups.

Introduction

*Where stigma is an effect of disease, the treatment of that disease is incomplete if stigma is not addressed. Interventions to address stigma should not be considered optional; they are essential.*¹

Stigma is one of the important factors leading to social exclusion for people affected by health issues. People affected by leprosy and related impairments, and even their family members, often experience problems in social participation. This can have far-reaching consequences. For instance, work and employment might be adversely affected, which directly impacts on people's economic situation.^{2–4} Although evidence is scarce, children affected by leprosy have been refused entry in schools.⁵ But also participation in religious activities can be hampered.⁴ Not surprisingly, leprosy and leprosy-related stigma can result in a high burden of emotional stress, anxiety and depression and occasionally lead to suicidal thoughts.^{6–12} Stigma can prove very persistent and disabling and may be experienced as worse than the condition itself.

Apart from these direct effects on individuals, stigma and discrimination are often major barriers for the effective implementation of leprosy and rehabilitation programmes. Studies have shown that stigma can result in denial, delayed presentation of symptoms and in refusal or discontinuation of treatment.^{5,13–15} People affected may also go to health facilities far from their home,¹⁶ which increases out-of-pocket expenses and also the risk of non-compliance. Misconceptions and negative attitudes towards leprosy among health professionals, such as found in China, Guyana, Nigeria and Paraguay^{5,17–20} reinforce and amplify the problems. A delayed diagnosis and non-compliance are important, firstly because it increases the risk of nerve damage and disability in the person affected, which in turn can increase stigma. Secondly, a delayed diagnosis prolongs transmission of leprosy in the community.

Awareness of the importance of health-related stigma is increasing.^{1,21,22} Projects and programmes are implementing stigma reduction activities. But most of these initiatives take place in fields other than leprosy. Especially, in the field of mental health and HIV/AIDS interesting research and projects to reduce stigma have commenced.^{23–25} However, much of this experience remains local, and the effectiveness of these interventions is not known or measured. The Stigma Assessment and Reduction of Impact (SARI) Project was initiated to develop and test the effectiveness of three stigma-reduction intervention strategies in the field of leprosy in Indonesia. Three promising stigma-reduction interventions were selected:

Counselling, Socio-economic development (SED) and an intervention called ‘Contact’, which aims to bring into contact people affected by leprosy and the community. Indonesia was selected because of its relatively large and – more worrisome – relatively stable number of new leprosy cases detected annually.²⁶

The effect of these interventions as single interventions have been²⁷ or will be published. This paper presents the overall impact of these interventions. Stigma is known to have an effect at different levels and it is increasingly recommended that, to be successful, stigma-reduction interventions should be oriented towards multiple levels and facets.^{1,21,23,28} Analysing the effect of the interventions with this multi-level perspective in mind will allow us to provide more comprehensive recommendations for policy makers, health professionals and others involved in promoting inclusion. Hence, this paper aims to provide evidence of the effectiveness of three interventions in reducing leprosy-related stigma in order to provide policy recommendations.

THEORETICAL FRAMEWORK

Several theories related to stigma, stigma-reduction and assessing stigma are relevant for this paper. Conceptualisations of health-related stigma have been developed over time by scholars from different scientific disciplines and related to specific diseases and health conditions.^{28–33} Health-related stigma is for this study defined as:

A social process, experienced or anticipated, characterised by exclusion, rejection, blame, or devaluation that results from experience, perception or reasonable anticipation of an adverse social judgment about a person or group.³⁰

Weiss distinguishes six types of stigma, three from those who stigmatise and three from those who are stigmatised.³⁴ Those who stigmatise may show accepted, endorsed and/or enacted stigma. Endorsed stigma refers to supporting exclusion but refraining from being actively engaged in it, while accepted stigma means not endorsing, but not speaking out against the process. Enacted stigma is often called discrimination. Those being stigmatised may exhibit anticipated, internalised and/or enacted stigma. The latter refers to the experience of discrimination. Anticipated stigma refers to anticipating negative attitudes or behaviour from others. Finally, internalised is also called self-stigma, which is characterised by negative feelings about oneself, maladaptive behaviour, identity transformation or stereotype endorsement resulting from a person’s experiences or anticipation of negative social reaction on the basis of their health condition.³⁵

Stigma may operate at different levels. Hence, stigma reduction strategies need to target different levels also. Heijnders and van der Meij²¹ identified five levels at which stigma-reduction interventions can address stigma, each with its own aim as illustrated in Table 1.

Assessing the effectiveness of stigma-reduction interventions is challenging.¹ There are many instruments to assess stigma or aspects of stigma quantitatively, but many of these are disease or condition-specific.⁶ Rensen *et al.* stated that stigma can be measured as long as the target group, perspective (affected people or stigmatisers), type of stigma and/or impact stigma one wants to measure has been clearly defined.³⁷ Once these are clear the right instrument can be selected.³⁷ It is important that quantitative instruments are cross-culturally validated before use.^{38,39} For this reason, all quantitative instruments used in the SARI Project that had not yet been validated in Indonesia were subjected to a rigorous process of

Table 1. Stigma-reduction strategies at different levels^{21,36}

Levels for stigma reduction	Stigma-reduction interventions at this level aim to:
Intrapersonal	Change individual characteristics such as knowledge, attitudes, behaviour, and self-concept; improve self-esteem, coping skills, empowerment and economic situation.
Interpersonal	Establish relationships between members of the patient's interpersonal environment (family, work environment, friendship network).
Community	Increase knowledge regarding health conditions and stigma, increase community development skills and develop support networks within specific groups.
Organisational and institutional	Change to modify health and stigma-related aspects of an organisation.
Governmental and structural	Enforce the protection of rights of people affected with a stigmatising illness.

cross-cultural validation.³⁸ In her review on measuring HIV-related stigma, Nyblade⁴¹ called for measures that can capture the complexity of stigma. To capture this complexity, we used both quantitative and qualitative methods to assess the effect of the interventions on stigma and its consequences. In this paper we focus, however, on the quantitative data.

STIGMA REDUCTION INTERVENTIONS

Counselling and SED were aimed at reducing stigma and its impact among affected people. 'Counselling' focuses primarily on the *intrapersonal* level, whereas 'SED' focuses primarily on the *interpersonal* level. Contact aimed to reduce stigma in the community (see Table 1 for an overview). The interventions were selected because they were all described as promising in the literature on health-related stigma.^{21,23,42} The actual interventions to go with each strategy were developed in a participatory process involving local stakeholders, especially people affected by leprosy. The interventions were implemented for 2 years.

COUNSELLING

Those people affected by leprosy living in the study areas allocated to the counselling intervention were offered the Rights-Based Counselling Module. This counselling practice and module was developed and adapted during the course of the project and integrates three different types of counselling (individual, family and group) and comprises of five counselling sessions. The module used elements of cognitive-behavioural therapy, is knowledge-based, because of a need for more factual knowledge about leprosy, and is rights-based because, as a result of stigma and discrimination, rights of people affected are often violated. The initial counselling was provided by a professional counsellor, but the main implementation was done by so-called peer and lay counsellors. These peer counsellors, selected from among previous counselling clients, and lay counsellors, e.g. staff from a local disabled people's organisation, were trained during a 2-week counsellor training.⁴³ After the training, the peer and lay counsellors gave counselling themselves to someone affected by leprosy under the supervision of a professional counsellor.⁴³ The counselling intervention actively involves people affected by leprosy, and is low cost, because it engages volunteers in counselling. This increases the feasibility of replicating the intervention elsewhere.

SOCIO-ECONOMIC DEVELOPMENT

The SED intervention was selected based on experiences elsewhere that SED will improve people's financial situation, self-esteem, acquisition of new skills and access to public institutions.^{42,44,45} Through improvements in economic and living conditions, SED can positively influence social interaction, which often results in positive attitudinal changes towards affected people.⁴⁴ These in turn might facilitate participation of the affected person in community activities. Perceived stigma and self-stigma are expected to decrease. People affected by leprosy enrolled in the SARI Project were offered loans, business training and/or other assistance to improve their livelihoods. People were encouraged to form groups in the community. Loans and other assistance was administered through these groups, using the locally most used micro-finance system. The intervention was implemented through two organisations, KOMIDA, a mainstream microfinance bank with stringent membership and repayment conditions, and the *Forum Komunikasi Difable Cirebon* (FKDC), a disabled people's organisation (DPO) in Cirebon that used a revolving loan fund and more flexible repayment conditions. Other organisations like the District Social Welfare Office were involved in other activities such as trainings.

CONTACT BETWEEN THE COMMUNITY AND THE PERSON AFFECTED BY LEPROSY

The contact intervention is based on evidence from the field of mental health and HIV that contact with affected people challenges negative stereotypes and reduces negative attitudes and behaviour among those taking part in the intervention.^{23,46} We organised so-called 'contact events' to create 'contact' (or a dialogue, interaction) between people affected by leprosy and community members at a local level, e.g. in schools, village halls and mosques. The research assistants of the SARI project together with those affected by leprosy were responsible for organising the events and for ensuring that the events fitted into and made optimal use of the local social structures and context. Based on an exploratory study that was conducted in Cirebon District, testimonies were chosen as the direct method and participatory videos and comics made by people affected by leprosy as the indirect method to create this contact. The rationale for these choices included that they would optimise involvement of affected people, enabling them to share their own stories and messages, that the testimonies and the development of participatory videos and comics on their own were expected to be empowering experiences for the participants, and that the development process would be relatively inexpensive, thus facilitating scale up of the interventions. Providing medical information about leprosy was a key element during the contact events.

Methods

STUDY AREA AND STUDY DESIGN

Cirebon District was selected as a study area because of its relatively high leprosy case detection rate annually, its high level of leprosy-related stigma as perceived by experts, and no initiatives to address this. This study used a cluster-randomised controlled intervention study design and was preceded by an exploratory study. A cluster was defined as one *kecamatan* (sub-district). Administratively, Cirebon District consists of 40 sub-districts. The exploratory study and intervention study were executed in different sub-districts to avoid 'contamination'. Ten sub-districts were allocated to be exploratory study areas and paired

stigma-reduction interventions and control areas were randomly allocated to the remaining 30 sub-districts. There were four possibilities (i) 'Contact – Counselling' (eight sub-districts), (ii) 'Counselling – SED' (seven sub-districts), (iii) 'SED – Contact' (seven sub-districts) and (iv) 'Control' areas (eight sub-districts). The SARI project ran from 2010 till 2015. The baseline study was executed in 2011, the interventions were implemented in 2012 and 2013 and the final survey was executed in 2014.

POPULATION AND SAMPLE

There were two study populations: people affected by leprosy (under treatment or released from treatment up to 3 years earlier) and community members. We decided to follow people affected by leprosy over time (cohort) and to have two different cross-sectional observations of community members. To achieve adequate power for the quantitative assessment and the comparisons between the baseline and the end survey we calculated a required sample size of 600 people affected by leprosy (150 per study area) and 200 community members (50 per study area). For the impact analysis, we selected only those observations where Bahasa Indonesia was used during the interview to ensure validity of the data. We estimated a response rate at the final survey of at least 80% of people affected by leprosy who had joined the baseline survey.

Data concerning people affected by leprosy were provided by the District Health Office. All those affected by leprosy who were living in the study area and willing to join the study were eligible to participate in the study. People affected by leprosy were invited to come to the *PUSKESMAS* (Community Health Centre (CHC)) for an interview. The neighbourhoods of three people affected by leprosy were visited to obtain the community sample. At each CHC three people affected by leprosy were randomly selected and their neighbourhoods (*rukun tetangga* (RT)) were visited. Two key people (such as teachers, village office staff) and one general community member (same age and sex as respondent at the CHC) were interviewed using convenience sampling.

SCALES

A variety of quantitative and qualitative methods has been applied to assess stigma or proxies of stigma in people affected by leprosy and community members. The focus of this article is the quantitative assessment. Table 2 provides an overview of the five scales applied in this study. In addition to the scales, demographic information was collected, such as, age, sex, marital status, education, profession, household income, and disability grade.

DATA ANALYSIS

Data was entered in an Epi Info for Windows database (version 3.5.3) and analysed with Stata 12.1.

Table 2. SARI interventions and the primary (dark grey) and secondary level (light grey) they target³⁶

SARI Interventions	Intrapersonal level	Interpersonal level	Community level
Counselling			
SED			
Contact			

Table 3. Overview of the scales applied in this study

Scale	Study population	Origin and aim	Items and domains	Validity
SARI Stigma Scale (SSS)	People affected by leprosy	The SSS aims to assess <i>stigma</i> and is largely based on the HIV Stigma Scale developed by Berger <i>et al.</i> ⁴⁷	The scale has 21 items (score 0–3) and four domains: experienced stigma, disclosure concerns, internalized stigma and anticipated stigma. ³⁷	The cross-cultural validity of the SSS was tested in Cirebon District and found to be sufficient. ³⁷
Participation Scale Short (PSS)	People affected by leprosy	The Participation scale aims to assess <i>participation restrictions</i> and is based on the ‘Participation domain’ of the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). ⁴⁸	A shortened version of the Participation scale with 13 items (score 0–2) was developed by Stevelink <i>et al.</i> ⁴⁹ which we applied.	The validity of the Participation scale has been tested and found to be sufficient in several countries in Asia. ^{37,39,48}
WHO-Quality of Life BREF (WHOQOL-BREF)	People affected by leprosy	The WHOQOL-BREF instrument aims to assess <i>quality of life</i> and is a shorter version of the original WHOQOL instrument. ⁵⁰	The instrument comprises 26 items (score 1–5), which measure the following broad domains: physical health, psychological health, social relationships and environment.	This scale has shown to have adequate validated in many countries in Asia ^{51–53} and Indonesia specifically. ⁵⁴
Explanatory Model Interview Catalogue Community Stigma Scale (EMIC-CSS)	Community members	The EMIC-CSS aims to assess different aspects related to <i>stigma</i> in the community and is based on the Explanatory Model Interview Catalogue developed by Weiss <i>et al.</i> ⁵⁵	The scale has 15 items (score 0–2) and covers areas of life that are often affected by stigma, such as concealment, avoidance, perceptions of self-worthy, shame, marriage (prospects) and work. ⁴⁰	The EMIC-CSS has adequate cultural validity to assess social stigma in leprosy in the Bahasa Indonesia-speaking population of Cirebon District. ⁴⁰
Social Distance Scale (SDS)	Community members	The SDS assesses <i>social distance</i> . The SDS originates from the Bogardus study in 1920s ⁵⁶ and the work of Link <i>et al.</i> in 1987. ⁵⁷	The SDS interview starts with reading out a vignette describing a person affected by leprosy. The scale has 7 items (score 0–3) representing different degrees of social distance. ⁴⁰	The SDS has adequate cultural validity to assess social stigma in leprosy in the Bahasa Indonesia-speaking population of Cirebon District. ⁴⁰

1. To describe the study population descriptive statistics, such as means, medians and percentages were calculated.
2. To investigate the difference between the cohort of people affected and subjects lost to follow-up and between the two independent samples of community members, means t-tests and Chi-squares were performed.
3. To investigate the effect of the intervention means of total scores (+domain scores) and 95% CI were calculated per intervention area and independent and paired t-tests and Kruskal-Wallis tests were performed.
4. To investigate the factors influencing the effect of the interventions, univariate and multivariate regression analyses were performed. We used a backward elimination procedure considering the P-values and the model fit (R^2). Variables such as age, sex, income, work status, score of impairment, grade impairment and score of scale were included in the model.

P-values less than 0.05 were taken as significant.

ETHICAL CONSIDERATIONS

The study was approved by the ethics committee of Atma Jaya University in Jakarta. Informed prior consent was obtained from all participants. The study team guaranteed the confidentiality of the data they provided. The control area is a care as usual area. We opted for paired interventions instead of single interventions, because it is believed that a combination of interventions works better than single interventions. Hence it would have been unethical to provide single interventions.

Results

SELECTION PROCEDURE AND DEMOGRAPHIC STUDY PARTICIPANTS

People affected by leprosy

During the baseline survey we succeeded in contacting and interviewing 523 people affected by leprosy. Different languages were used during the interviews, such as Bahasa Indonesia, Sundanese, Javanese, and Cirebonese. Out of 523 people interviewed for the baseline, 356 were interviewed in Bahasa Indonesia. Analysis of different languages shows there are no significant differences between mean total scores of the SSS, PSS and WHOQOL-BREF respondents who used Bahasa Indonesia and those who used another language. Of the 356, 113 were lost to follow up and six were lost for unknown reasons in the final survey. This resulted in a cohort sample of 237 respondents for impact analysis. Further analysis between those in the cohort and those lost to follow-up did not show significant differences. Table 4 provides the socio-demographic characteristics of this cohort. Forty percent of the respondents were female; the mean age of all respondents was 36.5 years at the time of the baseline survey. Most respondents had graduated from primary school and 42% of respondents had impairment Grade 1 or Grade 2.

Community members

In total 262 community members were interviewed at baseline and 402 at the final survey. Of these observations, respectively 20 (7.6%) and three (0.7%) were omitted due to missing

Table 4. Socio-demographic characteristics of the people affected by leprosy in the intervention cohort compared to those lost to follow-up

Variables		Cohort (<i>n</i> = 237)	Lost to follow up (<i>n</i> = 113)	<i>P</i> -value*
Sex				
Male	Count (%)	143 (60.3)	78 (69.0)	0.115
Female	Count (%)	94 (39.7)	35 (31.0)	
Age (in years)	Mean	36.5	33.6	0.076
Marital status				
Married	Count (%)	162 (68.4)	71 (63.4)	0.358
Unmarried	Count (%)	75 (31.6)	42 (37.2)	
Education level				
No schooling	Count (%)	17 (11.8)	8 (7.1)	0.082
Primary school	Count (%)	143 (56.1)	56 (49.6)	
Secondary school or higher	Count (%)	77 (32.1)	49 (43.3)	
Household income per month (IDR)	Median	575,000	690,000	0.585
Disability grade				
No impairment (0)	Count (%)	137 (57.8)	45 (39.8)	0.515
Non-visible impairment (1)	Count (%)	80 (33.8)	57 (50.5)	
Visible impairment (2)	Count (%)	20 (8.4)	11 (9.7)	

*Overall group differences, based on t-test for continuous variables and X2 statistics for categorical variables.

values. Also 29 (11.1%) and 24 (6.0%) were omitted due to a language used other than Indonesian. This left 213 observations in the baseline and 375 in the final survey. The socio-demographic characteristics of the community members in this study are shown in Table 5. Significant differences between respondents in the baseline and final survey were found for sex, age, profession, household income and for being a key person or not.

Table 5. Socio-demographic characteristics of the quantitative baseline and final survey of community members

Variables		Baseline (<i>n</i> = 213)	Final survey (<i>n</i> = 375)	<i>P</i> -value*
Sex				
Male	Count (%)	82 (38.5)	190 (50.7)	0.004
Female	Count (%)	131 (61.5)	185 (49.3)	
Age (in years)				
Marital status	Mean	42.2	40.3	0.045
Married	Count (%)	194 (91.1)	333 (88.8)	0.384
Unmarried	Count (%)	19 (8.9)	42 (11.2)	
Education level				
No education	Count (%)	9 (4.2)	22 (5.9)	0.686
Primary/secondary school	Count (%)	74 (34.7)	129 (34.5)	
High school or university	Count (%)	130 (61.0)	223 (59.6)	
Profession				
Paid job	Count (%)	102 (48.1)	168 (45.2)	<0.001
Own business or farmer	Count (%)	68 (32.1)	98 (26.3)	
Housewife	Count (%)	20 (9.4)	84 (22.6)	
Other	Count (%)	22 (10.4)	22 (5.9)	
Household income per day (IDR)	Median	32,787	40,000	0.038
Key person				
Yes	Count (%)	138 (67.0)	188 (51.1)	<0.001
Know person affected by leprosy				
Yes	Count (%)	158 (77.1)	269 (73.3)	0.319

*Overall group differences, based on t-test for continuous variables and X2 statistics for categorical variables.

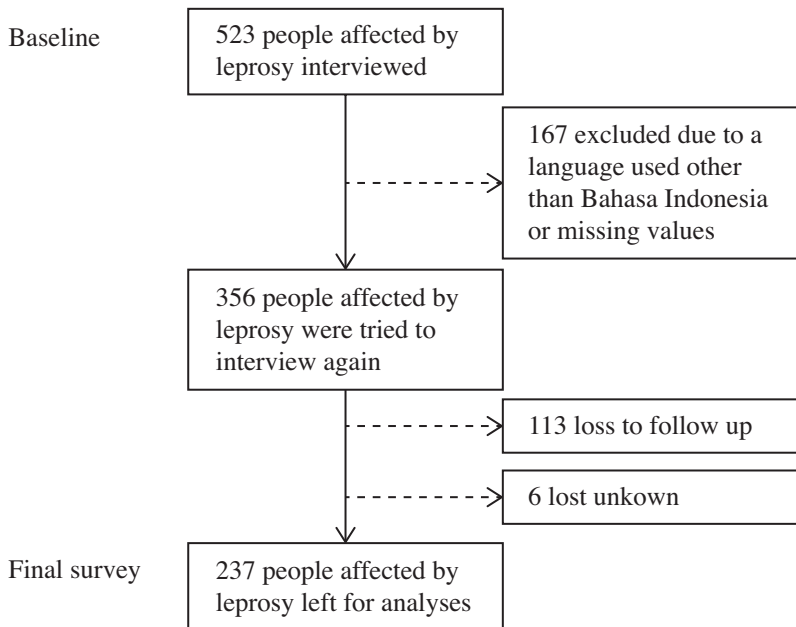


Figure 1. Flow chart selection people affected by leprosy.

INTERVENTIONS IN NUMBERS

Counselling

The 2 year timeframe for implementation of the interventions started with a counselling pilot in which 62 clients affected by leprosy received counselling. After this, two peer and lay counsellor training courses were organised and in total 23 lay and peer counsellors finished this training successfully. These lay and peer counsellors gave counselling to 145 clients in total. During the family counselling sessions their family members joined. In total 207 people affected by leprosy received counselling during the SARI project.

Socio-economic development

SED targeted people affected by leprosy, people with disability and community members in their neighbourhood. In total of 110 of people affected by leprosy, eight people with disability and 251 community members received SED services.

Contact

During the 2 years that were planned from implementation of interventions the SARI Project organised 91 contact events in 62 villages. More than 4,400 community members attended a contact event including 803 key people (18%). The size of an event ranged from two – 603, but on average 49 community members attended an event. Contact events were most frequently held at the village hall, family house and school. Thirty-one comics were made by people affected by leprosy and two participatory videos were produced (the first one was used during the events).

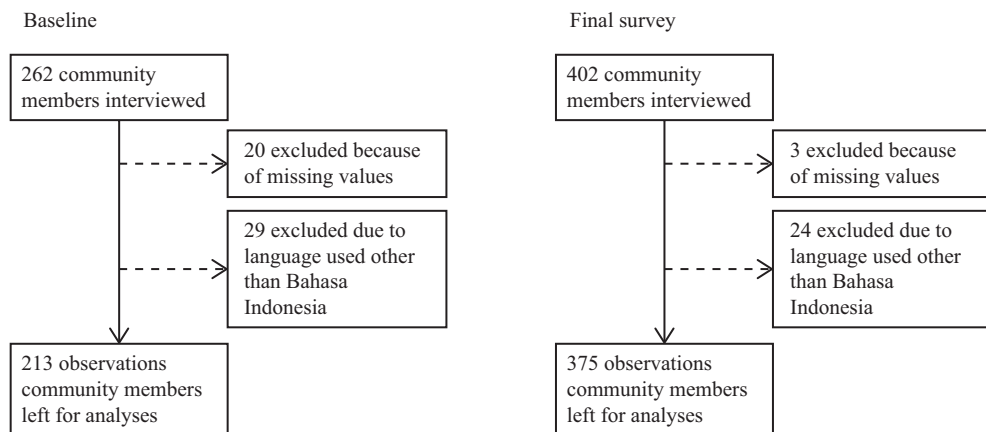


Figure 2. Flow chart selection community members.

IMPACT INTERVENTIONS ON STIGMA

All scales indicate a significant improvement in the intervention areas. Comparing the intervention areas with the control area showed that some instruments also indicated changes in the control area (the SSS and the EMIC), but that in these were much smaller than the changes that occurred in the intervention areas (see Table 6).

In the control area the participation restriction reduced but not significantly (P -value 0.052), respondents' attitudes (social distance) did not change (P -value 0.97), while quality of life appeared to decrease (P -value 0.26), but this was not statistically significant. The latter change was opposite though to the intervention area, where QOL had improved.

Table 7 shows that all three combinations of interventions have a positive impact. Quality of life of people affected by leprosy was improved and stigma and participation restriction among people affected by leprosy were reduced in all intervention areas. Also social stigma and social distance from community were reduced in all areas. Significant differences in reduction of stigma and participation restrictions among people affected by leprosy were found in all areas. Quality of life of people affected also significantly improved in the Contact – Counselling area, however, not in the SED – Contact area (P -value 0.171) nor in the Counselling – SED area (P -value 0.824). Social stigma and social distance in the community reduced significantly in the Contact – Counselling and SED – Contact areas, but not in Counselling – SED area. Social distance and social stigma significantly reduced in the two intervention areas where the contact intervention was implemented.

We conducted a multivariate regression analyses to examine the factors that influence the observed improvements in level of stigma, social participation and quality of life of people in the intervention cohort. The analyses show that the factors differed per outcome. The multivariate analysis of differences of stigma score, for example, showed that among people affected by leprosy who were married and those who had Grade 1 or Grade 2 disability before the interventions improved significantly more than those who were unmarried or widowed or had Grade 0 disability (Table 8).

Some more in-depth analyses show that all domains of the SSS (experienced stigma, internal stigma, disclosure concerns and anticipated stigma) were significantly reduced after

Table 6. Analyses impact of the intervention areas versus control area for total scores

	Intervention areas				Control		
	Baseline	Final	Difference****	P-value	Baseline	Final	Difference****
SSS							
n	180	180	180		57	57	
Mean	19.9	11.7	- 8.2	<0.001*	15.4	9.8	- 5.6
CI 95%	18.0-21.8	10.0-13.4	- 10.2- - 6.1		12.5-18.4	6.9-12.7	- 8.9- - 2.3
PSS							
n	176	176	176		55	55	
Mean	7.6	4.9	- 2.7	<0.001*	5.4	4.1	- 1.4
CI 95%	6.3-8.9	3.6-6.3	- 3.8- - 1.6		3.8-7.1	2.2-6.0	- 3.0-0.3
WHO QOL-BREF							
n	136	136	136		48	48	
Mean	82.9	85.9	3	0.013**	85.8	83.8	- 2.00
CI 95%	81.1-84.7	84.1-87.8	0.6-5.4		83.3-88.4	81.3-86.4	- 5.6-1.6
EMIC							
n	166	311			47	61	
Mean	14.4	11.0	- 3.4	<0.001***	12.9	9.9	- 3.0
CI 95%	13.4-15.3	10.2-11.8	- 4.6- - 2.1		10.8-14.9	8.2-11.6	- 5.6- - 0.4
SDS							
n	166	313			47	61	
Mean	9.2	7.2	- 2.0	<0.001***	8.6	8.5	0.0
CI 95%	8.6-9.9	6.7-7.8	- 2.8- - 1.2		7.2-9.9	7.4-9.6	- 1.7-1.7

*Kruskal-Wallis.

***Paired t-test.

****Independent t-test.

*****A negative value in SSS, PSS, EMIC and SDS indicates a reduction in stigma level/participation restrictions/social distance (i.e. an improvement), whereas a negative value in WHOQOL-BREF indicates a reduction in level of quality of life (i.e. an deterioration).

Table 7. Adjusted mean difference per intervention area

	Baseline			Final survey			Mean difference*			Adjusted mean**		
	Mean	CI 95%		Mean	CI 95%		Diff***	CI 95%	P-value	Diff***	CI 95%	P-value
SSS												
Counselling Contact	17.3	13.9–20.7		10.8	8.2–13.3		–6.5	–9.6– –3.5	0.002	–6.8	–10.2– –3.5	<0.001
Contact SED	21.6	17.9–25.2		12.7	11.6–19.8		–8.9	–12.8– –5.0	<0.001	–8.4	–11.9– –4.9	<0.001
Counselling SED	20.7	17.6–23.7		11.7	10.6–18.5		–9.0	–12.6– –5.3	<0.001	–9.1	–12.1– –6.1	<0.001
PSS												
Counselling Contact	6.4	4.5–8.4		3.6	1.7–5.5		–2.8	–4.9– –0.8	<0.001	–2.9	–4.7– –1.0	0.002
Contact SED	9.8	6.5–13.1		7.0	3.9–10.3		–2.7	–4.8– –0.7	0.002	–2.62	–4.5– –0.7	0.007
Counselling SED	6.9	5.3–8.5		4.4	2.5–6.3		–2.5	–4.4– –0.6	<0.001	–2.6	–4.3– –0.9	0.003
WHO QOL-BREF												
Counselling Contact	84.2	81.1–87.2		88.8	85.8–91.9		4.2	0.3–8.07	0.036	5.3	1.6–8.9	0.005
Contact SED	79.9	77.3–82.6		84.0	80.8–87.2		4.6	0.6–8.7	0.026	2.8	–1.2–6.7	0.171
Counselling SED	84.7	81.0–88.3		84.4	82.0–86.9		–0.2	–4.8–4.3	0.923	0.5	–3.6–4.5	0.824
EMIC												
Counselling Contact	14.3	11.7–17.0		10.9	8.9–12.9		–3.4	–5.2– –1.7	<0.001	–3.1	–4.7– –1.6	<0.001
Contact SED	14.6	13.6–15.6		10.5	6.4–14.7		–4.0	–6.3– –1.8	0.001	–3.0	–5.0– –1.0	0.003
Counselling SED	14.1	12.1–16.2		12	9.5–14.5		–2.1	–5.0– –0.7	0.142	–1.6	–4.2– –1.0	0.227
SDS												
Counselling Contact	9.3	8.1–10.5		7.3	6.5–8.1		–2.1	–3.2– –0.9	<0.001	–2.4	–3.5– –1.2	<0.001
Contact SED	9.0	7.8–10.1		6.9	4.8–9.1		–2.0	–3.6– –0.5	0.011	–2.5	–4.1– –0.9	0.002
Counselling SED	9.4	8.0–10.8		7.8	6.5–9.1		–1.6	–3.6– –0.4	0.115	–1.6	–3.5– –0.4	0.111

*Univariate analyses.

**Multivariate analyses (See Table 8 for factors correct for).

***A negative value in SSS, PSS, EMIC and SDS indicates a reduction in stigma level/participation restrictions/social distance (i.e. an improvement), whereas a negative value in WHOQOL-BREF indicates a reduction in level of quality of life (i.e. an deterioration).

Table 8. Multivariate regression analysis of factors influencing the difference in scores of the scales used among people affected

	Factors	Coefficient (CI 95%)	P-value
SSS*	Sex_male	1.9 (− 0.13–3.87)	0.067
	Not Married	− 5.9 (− 10.1– − 1.7)	0.006
	EHF score post	1.8 (0.7–3.0)	0.002
	Max Grade pre_1	− 4.0 (− 8.1–0.2)	0.006
	Max Grade pre_2	− 11.6 (− 19.3– − 3.8)	0.004
P-scale*	EHF score post	0.9 (0.2–1.5)	0.010
	Max Grade pre_2	− 5.9 (− 10.2– − 1.5)	0.008
	Stigma score pre	− 0.1 (− 0.2– − 0.05)	0.002
	Stigma score post	0.2 (0.07–0.27)	0.001
WHOQOL- BREF**	Sex_male	7.5 (3.0–12.0)	0.001
	Total P-scale pre	0.3 (0.1–0.6)	0.004

*A negative value indicates a reduction in stigma level/participation restrictions (i.e. an improvement).

**A negative value indicates a reduction in level of quality of life (i.e. an deterioration).

the interventions (see Table 9) and that in the Environment domain of the WHOQOL-BREF a significant change was found.

Discussion

The SARI Project was probably one of the first, if not the first-ever randomised controlled trial of stigma reduction interventions. In the SARI Project we tested paired implementation of contact inventions to reduce community stigma and peer counselling and SED to reduce stigma experienced by people affected by leprosy and improve their wellbeing. The results presented show that these interventions had a major positive impact on all outcomes measured, both in community stigma and among people affected. This was confirmed by a large body of qualitative data that is presented elsewhere.²⁷ These positive results demonstrate that strategically targeted interventions are able to reduce stigma in the community and have a potentially life-changing effect on people who live with the consequences of stigma and discrimination.

COMMUNITY STIGMA

We addressed community stigma using locally adapted contact interventions aimed at bringing into contact people affected by leprosy and their community members.²⁷ This intervention has been shown to be effective in reducing stigma related to mental health conditions, epilepsy and HIV/AIDS.^{58–65} The interaction between affected people and community members shows the latter that long-held beliefs, stereotypes and negative attitudes are no longer functional.⁴⁶ This opens up opportunities for these to be replaced with positive beliefs and attitudes. We used testimonies as a direct method of contact and participatory videos and comics made by people affected by leprosy as an indirect method to create this contact.²⁷ These methods were combined with factual information on leprosy given during so-called contact events in the community. These were organised during women's meetings or religious meetings throughout the area where the contact intervention was used. The final survey showed a highly significant reduction in negative attitudes and reported behaviour. The impact was strongest among those who had attended a contact event,

Table 9. Analyses impact of the intervention areas for domains

	Intervention			<i>P</i> -value
	Baseline	Final	Difference*	
SSS				
n	180	180	180	
Overall	24.5	14.5	10.0	< 0.001
Experienced stigma				
Mean	2.4	1.5	− 1.0	< 0.051
CI 95%	1.8–3.1	0.9–2.1	− 1.6– − 0.3	
Internalized stigma				
Mean	6.26	3.27	− 2.99	< 0.001
CI 95%	5.6–6.9	2.7–3.8	− 3.7– − 2.3	
Disclosure concerns				
Mean	6.1	3.5	− 2.6	< 0.001
CI 95%	5.5–6.7	3.0–4.0	− 3.2– − 1.9	
Anticipated stigma				
Mean	4.0	3.0	− 1.0	0.002
CI 95%	3.5–4.6	2.5–3.5	− 1.7– − 0.4	
WHOQOL-BREF				
n	136	136	136	
Overall	83.0	85.3	3.0	0.013
Physical health				
Mean	23.1	23.9	0.8	0.056
CI 95%	22.6–23.7	23.3–24.6	0.0–1.6	
Psychological health				
Mean	19.9	20.6	0.7	0.062
CI 95%	19.4–20.4	20.1–21.1	− 0.0–1.3	
Social relationships				
Mean	9.8	9.8	0	1.000
CI 95%	9.5–10.1	9.5–10.1	− 0.4–0.4	
Environment				
Mean	24.1	25.0	0.9	0.019
CI 95%	23.5–24.7	24.4–25.6	0.2–1.6	

*A negative value in SSS indicates a reduction in stigma level (i.e. an improvement), whereas a negative value in WHOQOL-BREF indicates a reduction in level of quality of life (i.e. a deterioration).

but was measurable in the entire contact intervention area.²⁷ This confirms results reported in the field of mental health,^{59,66} epilepsy⁶⁵ and HIV/AIDS.^{23,64}

Brown *et al.*²³ argued that along with education, personal information, a direct attack on myths, and promotion of empathy through simulations and opportunities for discussion are important for effective stigma reduction interventions. Except for simulations, the SARI contact events included all these components. Chan *et al.*⁶⁷ found that for reducing HIV/AIDS-related stigma, it was more effective in changing negative attitudes and social distance if contact was preceded by education than when contact preceded education. In addition, a combination of education and contact was more effective than contact alone. Our results in the SARI Project confirm these findings.

STIGMA AND ITS CONSEQUENCES AMONG PEOPLE AFFECTED BY LEPROSY

We addressed most major aspects of stigma and its consequences among people affected by leprosy. These include mental health consequences, such as internalised stigma, anxiety and

depression, negative self-image and low self-esteem, and social consequences such as exclusion, lack of 'power' and agency, affected relationships, unemployment and poverty. Experienced stigma (discrimination), anticipated stigma, disclosure concerns and internalised stigma were measured using the SSS, a contextualised version of the Berger HIV stigma scale. The level of all four aspects of stigma showed a highly significant reduction in all three intervention areas (see Tables 7 and 9). The level of stigma had also reduced in the control area, but less so than in the intervention area. We attribute this finding to the positive impact of additional attention and awareness given to and generated among affected people in the control area by the baseline and final surveys. It is also possible that certain 'contamination' by positive effects in the intervention areas has occurred, because the control areas were located in between the intervention areas and people freely moved between these. Detailed analyses showed that the changes in the control area only occurred in internalised stigma and disclosure concerns and not in experienced or anticipated stigma (data not shown). The latter may be because community attitudes measured as social distance had not changed at all in the control area.²⁷

We examined the factors that influenced the changes in stigma scores. Improvements were strongest among women, married people and in particular among those who had visible impairments at the start of the study. Differences in stigma level correlated negatively with impairment severity at the time of the final survey. This fits with the notion that people with visible impairments are more likely to be stigmatised and thus, potentially can benefit most from interventions such as counselling or SED. However, people with persisting and more severe impairments continue to struggle more with aspects of stigma than those with mild or no impairments. This emphasises the importance of paying specific attention to this group, not only with interventions to mitigate stigma and its consequences, but also in teaching them how to perform effective self-care to prevent impairments from worsening.

Two widespread consequences of health-related stigma are a negative impact on social participation^{3,4,42,68–74} and wellbeing or quality of life.^{9,68,75–77} We measured social participation using the short 13-item version of the Participation scale.⁴⁹ A highly significant reduction in participation restrictions was seen in all intervention areas, while the difference in the control area was not significant. Confirming findings elsewhere,^{70,71} the participation level was influenced by impairment status and perception and experience of stigma. Both the stigma score at baseline and in the final survey had an independent effect on the improvement in social participation. The higher the baseline stigma score the more participation improves. The effect of the stigma score at the end was the other way around. A higher reported level of stigma was associated with less improvement in participation. This confirms the associated between perceived stigma and social participation reported from another study in Indonesia.⁷⁰ Similar to the effect of impairment on the level of stigma discussed above, people with visible impairment at baseline improved much more in participation than those without impairment. Improvements in participation level also correlated negatively with impairment severity at the time of the final survey. This is to be expected, given the close relationship between stigma and participation restrictions. Both the peer counselling and the SED intervention directly addressed aspects of social participation. A positive impact of counselling on stigma reduction and social participation has been reported elsewhere also.^{72,78} Several reports have addressed the impact of socio-economic rehabilitation activities and self-help groups on social participation. Benbow and Tamiru reported how self-care group membership had strong positive effects on self-esteem, the way people behaved and social

participation in Ethiopia.⁷⁹ Similar effects were reported by Ebenso *et al.* in Nigeria⁴² and by Sermrittirong *et al.* in Thailand.⁸⁰

Finally, we examined the effect of the SARI interventions on quality of life (QoL) using the WHOQOL-BREF scale. Overall, we saw a small increase in QoL in the intervention areas and no significant changes in the control areas (see Table 6). However, the qualitative results reported elsewhere show very substantial improvements in wellbeing, empowerment and self-esteem, especially among those who were actively involved in the interventions.²⁷ Sermrittirong *et al.* also showed the very positive effect of active participation of affected people in stigma reduction in an intervention study in Thailand.⁸⁰ The improvements in QoL were only observed in the areas where the contact intervention was combined with one of the person-centred interventions (counselling or SED). This would fit with the notion that the level of community stigma plays an important role in the wellbeing experienced by affected people. In the multivariate analysis, the improvements in QoL were only independently associated with sex and participation level. QoL of women improved significantly more than that of men and the higher the level of participation restrictions the lower the improvement in QoL. The latter is understandable, since problems in participation, such as employment, relationships or mobility, would directly affect one's perception of wellbeing. The relationship between stigma and QoL was established in studies India,⁷⁵ Bangladesh,⁹ Nepal,⁶⁸ and Brazil.⁷⁶ However, to our knowledge, it has not been used before as an outcome in an intervention study to reduce leprosy-related stigma.

RECOMMENDATIONS TO POLICY MAKERS

We have demonstrated that, although leprosy-related stigma is a complex and persistent problem, it is possible to achieve a measurable reduction using reproducible and relatively low-cost interventions. The interventions can be used independently of each other, but it is recommended to address stigma using a multi-pronged approach that addresses different levels and aspects of stigma. It is also important to address both the source of stigma, which usually includes community attitudes and practices, cultural and religious beliefs, but also attitudes and behaviour of professionals in health and social services and in education. It is vital that interventions are adapted to local circumstances, also taking into account the substantial differences between affected people in their experience of stigma and their ability to cope with the consequences. Most importantly, stigma and discrimination do not disappear by themselves. They require targeted, planned strategies and interventions that should be part of any leprosy control services or programmes offering services to other stigmatised conditions.

RECOMMENDATIONS FOR FUTURE RESEARCH

- Test the interventions in different settings and with different target groups, such as people affected by other neglected tropical diseases, or other disabilities.
- The long term effect of these interventions on stigma should be investigated. Also rapid ways of boosting the stigma reduction effects should be developed and tested.
- Implementation research should investigate whether peer counselling can be embedded in the basic health services, in community mental health programmes or community-based rehabilitation programmes.

- The SARI Stigma Scale, EMIC scale and Social Distance Scale should be culturally-validated in other languages and for use with different target groups, such as persons affected by other neglected tropical diseases, or other disabilities.

STUDY LIMITATIONS

We had hoped to be able to compare the effectiveness of the individual interventions. However, the design of paired implementation and the reduced size of the eventual intervention cohort meant that there was insufficient power to detect smaller differences between the interventions. The proportion of people who could not be interviewed in Bahasa Indonesia was much bigger than expected. To ensure optimal validity of the results and because our instruments had only been validated in Bahasa Indonesia, we decided to include only Bahasa-speaker participants in the final survey. In addition, despite best efforts of the research assistants to trace participants, we lost 22% to follow-up. This was higher than the anticipated 20%, again reducing power to detect smaller changes. In retrospect, given the very substantial improvements in almost all outcome measures, this reduction in sample size did not negatively affect the outcome of the study. The counselling and contact interventions were not structurally embedded in or linked to existing health or social services, in contrast to the SED intervention. We believe that their effectiveness could be further improved if this were done.

Conclusions

The SARI Project has demonstrated that a measurable reduction in leprosy-related stigma can be achieved, both at community level and among people affected by leprosy, using reproducible interventions that can be adapted to different settings and target groups. The contact intervention using education, testimonies, comics and participatory videos was highly effective in reducing leprosy-related public stigma. Both peer counselling and socio-economic development were able to reduce all aspects of stigma, and improve social participation and quality of life among affected people in the intervention areas.

Acknowledgements

We would like to thank all participants and research assistants of the SARI Project. We want to state our appreciation to Disability Studies in Nederland, District Health Office in Cirebon, the West Java Provincial Health Office and the Sub-Directorate for Leprosy and Yaws of the Ministry of Health and Disability Studies in Nederland for facilitating this study.

Funding

This study was supported by grants from Netherlands Leprosy Relief (NLR), Sasakawa Memorial Health Foundation (SMHF), the American Leprosy Missions (ALM) and effect:hope.

References

- ¹ Cross HA, Heijnders M, Dalal A *et al.* Interventions for Stigma Reduction – Part 1: Theoretical Considerations. *Disabil CBR Incl Dev*, 2011; **22**: 62–70.
- ² Calcraft JH. The effects of the stigma of leprosy on the income generation of leprosy affected people in the Terai area of South East Nepal. *Asia Pacific Disabil Rehabil J*, 2006; **17**: 73–89.
- ³ Stevelink SAM, van Brakel WH, Augustine V. Stigma and social participation in Southern India: differences and commonalities among persons affected by leprosy and persons living with HIV/AIDS. *Psychol Health Med*, 2011; **16**: 695–707.
- ⁴ Rao P, Raju M, Barkataki A *et al.* Extent and correlates of leprosy stigma in Rural India. *Indian J Lepr*, 2008; **80**: 167–174.
- ⁵ Nicholls PG, Wiens C, Smith WCS. Delay in Presentation in the Context of Local Knowledge and Attitude Towards Leprosy – The Results of Qualitative Fieldwork in Paraguay. *Int J Lepr Other Mycobact Dis*, 2003; **71**: 198–209.
- ⁶ Van Brakel WH. Measuring health-related stigma – a literature review. *Psychol Health Med*, 2006; **11**: 307–334.
- ⁷ Tsutsumi A, Izutsu T, Islam M. Depressive status of leprosy patients in Bangladesh: association with self-perception of stigma. *Lepr Rev*, 2004; **75**: 57–66.
- ⁸ Weiss MG, Doongaji DR, Siddhartha S *et al.* The Explanatory Model Interview Catalogue (EMIC). Contribution to cross-cultural research methods from a study of leprosy and mental health. *Br J Psychiatry*, 1992; **160**: 819–830.
- ⁹ Tsutsumi A, Izutsu T, Islam AM *et al.* The quality of life, mental health, and perceived stigma of leprosy patients in Bangladesh. *Soc Sci Med*, 2007; **64**: 2443–2453.
- ¹⁰ Leekassa R, Bizuneh E, Alem A. Prevalence of mental distress in the outpatient clinic of a specialized leprosy hospital. Addis Ababa, Ethiopia, 2002. *Lepr Rev*, 2004; **75**: 367–375.
- ¹¹ Nishida M, Nakamura Y, Aosaki N. Prevalence and characteristics of depression in a Japanese leprosanium from the viewpoints of social stigmas and ageing. A preliminary report. *Lepr Rev*, 2006; **77**: 203–209.
- ¹² Behere PB. Psychological reactions to leprosy. *Lepr India*, 1981; **53**: 266–272.
- ¹³ Heijnders ML. Experiencing leprosy: perceiving and coping with leprosy and its treatment. A qualitative study conducted in Nepal. *Lepr Rev*, 2004; **75**: 327–337.
- ¹⁴ van de Weg N, Post E, Lucassen R *et al.* Explanatory models and help-seeking behaviour of leprosy patients in Adamawa State, Nigeria. *Lepr Rev*, 1988; **69**: 382–389.
- ¹⁵ Barrett R. Self-mortification and the stigma of leprosy in northern India. *Med Anthropol Q*, 2005; **19**: 216–230.
- ¹⁶ Pearson M. What does distance matter? Leprosy control in West Nepal. *Soc Sci Med* [Internet]. 1988; **26**: 25–36.
- ¹⁷ Awofeso. Appraisal of the knowledge and attitude of Nigerian nurses toward leprosy. *Lepr Rev*, 1992; **63**: 169–172.
- ¹⁸ Briden A, Maguire E. An assessment of knowledge and attitudes towards leprosy / Hansen's disease amongst healthcare workers in Guyana. *Lepr Rev*, 2003; **74**: 154–162.
- ¹⁹ Chen S, Zhang L, Liu D, Liu H. Early diagnosis of leprosy and attitudes towards leprosy amongst doctors working in dermatological services, Shandong Province, People's Republic of China. *Lepr Rev*, 2004; **75**: 348–356.
- ²⁰ Iyor F. Knowledge and attitude of Nigerian physiotherapy students about leprosy. *Asia Pacific Disabil Rehabil J*, 2005; **16**: 85–92.
- ²¹ Heijnders M, van der Meij S. The fight against stigma: an overview of stigma-reduction strategies and interventions. *Psychol Health Med*, 2006; **11**: 353–363.
- ²² Cross HA, Heijnders M, Dalal A *et al.* Interventions for Stigma Reduction – Part 2: Practical Applications. *Disabil CBR Incl Dev*, 2011; **22**: 71–80.
- ²³ Brown L, Macintyre K, Trujillo L. Interventions to reduce HIV/AIDS stigma: what have we learned? *AIDS Educ Prev*, 2003; **15**: 49–69.
- ²⁴ Corrigan PW. Challenging the Public Stigma of Mental Illness: A Meta-Analysis of Outcome Studies. *Psychiatr Serv*, 2012; **63**: 963.
- ²⁵ Thornicroft G, Brohan E, Kassam A, Lewis-Holmes E. Reducing stigma and discrimination: Candidate interventions. *Int J Ment Health Syst*, 2008; **2**: 3.
- ²⁶ Peters RMH, Dadun, Lusli M *et al.* The meaning of leprosy and everyday experiences: an exploration in Cirebon, Indonesia. *J Trop Med*, 2013; Article ID 507034, 10 pages, 2013. doi:10.1155/2013/507034.
- ²⁷ Peters RMH, Dadun, Zweekhorst MBM *et al.* A Cluster-Randomized Controlled Intervention Study to Assess the Effect of a Contact Intervention in Reducing Leprosy-Related Stigma in Indonesia. *PLoS Negl Trop Dis*, 2015; **9**: e0004003.
- ²⁸ Link BG, Phelan JC. Conceptualizing stigma. *Annu Rev Sociol*, 2001; **27**: 363–385.
- ²⁹ Parker R, Aggleton P. HIV and AIDS-related stigma and discrimination: a conceptual framework and implications for action. *Soc Sci Med*, 2003; **57**: 13–24.
- ³⁰ Weiss MG, Ramakrishna J, Somma D. Health-related stigma: rethinking concepts and interventions. *Psychol Health Med*, 2006; **11**: 277–287.

- ³¹ Corrigan PW, Kerr A, Knudsen L. The stigma of mental illness: Explanatory models and methods for change. *Appl Prev Psychol*, 2005; **11**: 179–190.
- ³² Bos AER, Pryor JB, Reeder GD, Stutterheim SE. Stigma: Advances in Theory and Research. *Basic Appl Soc Psych*, 2013; **35**: 1–9.
- ³³ Sermittirong S, van Brakel W. Stigma in leprosy: concepts, causes and determinants. *Lepr Rev*, 2014; **85**: 36–47.
- ³⁴ Weiss MG. Stigma and the social burden of neglected tropical diseases. *PLoS Negl Trop Dis*, 2008; **2**: e237.
- ³⁵ Livingston J, Boyd J. Correlates and consequences of internalized stigma for people living with mental illness: a systematic review and meta-analysis. *Soc Sci Med*, 2010; **71**: 2150–2161.
- ³⁶ Peters R. “I am not shy. . . so I don’t have leprosy, right?” understanding and assessing leprosy-related stigma and the effect of stigma-reduction interventions in Cirebon District, Indonesia. VU University Amsterdam; 2015.
- ³⁷ Rensen C, Bandyopadhyay S, Gopal PK, van Brakel WH. Measuring leprosy-related stigma – a pilot study to validate a toolkit of instruments. *Disabil Rehabil*, 2010; **33**: 711–719.
- ³⁸ Bowden A, Fox-Rushby JA. A systematic and critical review of the process of translation and adaptation of generic health-related quality of life measures in Africa, Asia, Eastern Europe, the Middle East, South America. *Soc Sci Med*, 2003; **57**: 1289–1306.
- ³⁹ Stevelink SAM, Terwee CB, Banstola N, van Brakel WH. Testing the psychometric properties of the Participation Scale in Eastern Nepal. *Qual Life Res*, 2013; **22**: 137–144.
- ⁴⁰ Peters RMH, Dadun, Van Brakel WH *et al*. The Cultural Validation of Two Scales to Assess Social Stigma in Leprosy. *PLoS Negl Trop Dis*, 2014; **8**: e3274.
- ⁴¹ Nyblade LC. Measuring HIV stigma: existing knowledge and gaps. *Psychol Health Med*, 2006; **11**(May 2015): 335–345.
- ⁴² Ebenso B, Fashona A, Ayuba M *et al*. Impact of socio-economic rehabilitation on leprosy stigma in Northern Nigeria: findings of a retrospective study. *Asia Pacific Disabil Rehabil J*, 2007; **18**: 98–119.
- ⁴³ Lusli M, Peters RMH, Zweckhorst MBM *et al*. Lay and peer counsellors to reduce leprosy-related stigma-lessons learnt in Cirebon, Indonesia. *Lepr Rev*, 2015; **86**: 37–53.
- ⁴⁴ Velema JP, Ebenso B, Fuzikawa L. Evidence for the effectiveness of rehabilitation-in- the-community programmes. *Lepr Rev*, 2008; **79**: 65–82.
- ⁴⁵ Ebenso B, Idah M, Anyor T, Opakunmi F. Lessons from the evolution of a CBR programme for people affected by leprosy in Northern Nigeria. *Lepr Rev*, 2010; **81**: 318–331.
- ⁴⁶ Dalal AK. Social interventions to moderate discriminatory attitudes: the case of the physically challenged in India. *Psychol Health Med*, 2006; **11**: 374–382.
- ⁴⁷ Berger BE, Ferrans CE, Lashley FR. Measuring stigma in people with HIV: psychometric assessment of the HIV stigma scale. *Res Nurs Health*, 2001; **24**: 518–529.
- ⁴⁸ Van Brakel WH, Anderson AM, Mutatkar RK *et al*. The Participation Scale: Measuring a key concept in public health. *Disabil Rehabil*, 2006; **28**: 193–203.
- ⁴⁹ Stevelink S a M, Hoekstra T, Nardi SMT *et al*. Development and structural validation of a shortened version of the Participation Scale. *Disabil Rehabil*, 2012; **34**: 1596–1607.
- ⁵⁰ WHO. WHOQOL-BREF: Introduction, Administration, Scoring and Generic Version of the Assessment. Geneva; 1996.
- ⁵¹ Hsiung P-C, Fang C-T, Wu C-H *et al*. Validation of the WHOQOL-HIV BREF among HIV-infected patients in Taiwan. *AIDS Care*, 2011; **23**: 1035–1042.
- ⁵² Skevington SM, Lotfy M, O’Connell KA. The World Health Organization’s WHOQOL-BREF quality of life assessment: Psychometric properties and results of the international field trial. A Report from the WHOQOL Group. *Qual Life Res*, 2004; **13**: 299–310.
- ⁵³ Agnihotri K, Awasthi S, Chandra H *et al*. Validation of WHO QOL-BREF instrument in Indian adolescents. *Indian J Pediatr*, 2010; **77**: 381–386.
- ⁵⁴ Salim OC, Sudharma NI, Kusumaratna RK, Hidayat A. Validitas dan reliabilitas World Health Organization Quality of Life -BREF untuk mengukur kualitas hidup lanjut usia. *Universa Med*, 2007; **26**: 27–38.
- ⁵⁵ Weiss. Explanatory Model Interview Catalogue (EMIC): Framework for Comparative Study of Illness. *Transcult Psychiatry*, 1997; **34**: 235–263.
- ⁵⁶ Bogardus ES. Measuring social distance. *J Appl Sociol.*, 1925; **9**: 299–308.
- ⁵⁷ Link BG, Cullen FT, Frank J, Wozniak JF. The Social Rejection of Former Mental Patients: Understanding Why Labels Matter. *Am J Sociol*, 1987; **92**: 1461–1500.
- ⁵⁸ Brown SA, Evans Y, Espenschied K, O’Connor M. An examination of two brief stigma reduction strategies: filmed personal contact and hallucination simulations. *Community Ment Health*, 2010; **46**: 494–499.
- ⁵⁹ Corrigan P, Penn D. Lessons from social psychology on discrediting psychiatric stigma. *Am Psychol*, 1999; **54**: 765–776.
- ⁶⁰ Couture S, Penn D. Interpersonal contact and the stigma of mental illness: a review of the literature. *J Ment Heal*, 2003; **12**: 291–305.
- ⁶¹ Batson CD, Polycarpou MP, Harmon-Jones E *et al*. Empathy and attitudes: can feeling for a member of a stigmatized group improve feelings toward the group? *J Pers Soc Psychol*, 1997; **72**: 105–118.

- ⁶² Scollay PA, Doucett M, Perry M, Winterbottom B. AIDS education of college students: The effect of an HIV-positive lecturer. *AIDS Educ Prev*, 1992; **4**: 160–171.
- ⁶³ Clement S, Van Nieuwenhuizen A, Kassam A *et al.* Filmed v. live social contact interventions to reduce stigma: randomised controlled trial. *Br J Psychiatry*, 2012; **201**: 57–64.
- ⁶⁴ Uys L, Chirwa M, Thecla K *et al.* Evaluation of a Health Setting-Based Stigma Intervention in Five African Countries. *AIDS Patient Care STDs*, 2009; **23**(12): 1059–1066. doi:10.1089/apc.2009.0085.
- ⁶⁵ Bozkaya IO, Arhan E, Serdaroglu A *et al.* Knowledge of, perception of, and attitudes toward epilepsy of schoolchildren in Ankara and the effect of an educational program. *Epilepsy Behav*, 2010; **17**: 56–63.
- ⁶⁶ Kolodziej ME, Johnson BT. Interpersonal contact and acceptance of persons with psychiatric disorders: a research synthesis. *J Consult Clin Psychol*, 1996; **64**: 1387–1396.
- ⁶⁷ Chan KY, Yang Y, Zhang K-L, Reidpath DD. Disentangling the stigma of HIV / AIDS from the stigmas of drugs use, commercial sex and commercial blood donation – a factorial survey of medical students in China. *BMC Public Health*, 2007; **7**: 280.
- ⁶⁸ Brouwers C, Brakel WH Van, Cornielje H. Quality of Life, Perceived Stigma, Activity and Participation of People With Leprosy-Related Disabilities in South-East Nepal. *Disabil CBR Incl Dev*, 2011; **22**: 16–34.
- ⁶⁹ De Groot R, Van Brakel WH, De Vries HJC. Social implications of leprosy in the Netherlands-stigma among ex-leprosy patients in a non-endemic setting. *Lepr Rev*, 2011; **82**: 168–177.
- ⁷⁰ van Brakel WH, Sihombing B, Djarir H *et al.* Disability in people affected by leprosy: the role of impairment, activity, social participation, stigma and discrimination. *Glob Health Action*, 2012; **5**: 18394 – <http://dx.doi.org/10.3402/gha.v5i0.18394>.
- ⁷¹ Nardi SMT, Paschoal VD, Zanetta DMT. Social participation of people affected by leprosy after discontinuation of multidrug therapy. *Lepr Rev*, 2011; **82**: 55–64.
- ⁷² Bense N, Das P, Rao PSS, John AS. Enhancing counselling strategies for leprosy patients through the participation scale. *Lepr Rev*, 2013; **84**: 199–208.
- ⁷³ Garbin CAS, Garbin AJI, Carloni MEOG *et al.* The stigma and prejudice of leprosy: Influence on the human condition. *Rev Soc Bras Med Trop*, 2015; **48**: 194–201.
- ⁷⁴ Singh A, Mattoo SK, Grover S. Stigma associated with mental illness: Conceptual issues and focus on stigma perceived by the patients with schizophrenia and their caregivers. *Indian J Soc Psychiatry*, 2016; **32**: 134.
- ⁷⁵ Joseph G, Rao PS. Impact of leprosy on the quality of life. *Bull Heal*, 1999; **77**: 515–517.
- ⁷⁶ Borges-de-Oliveira R, Rocha-Leite CI, Araujo-de-Freitas L *et al.* Perception of social exclusion, neuropathy, and quality of life among Hansen's disease patients. *Interntional J Psychiatry Med*, 2015; **49**: 176–186.
- ⁷⁷ Depla M, de Graaf R, Van Weeghel J, Heeren T. The role of stigma in the quality of life of older adults with severe mental illness. *Int J Geriatr Psychiatry*, 2005; **20**: 146–153.
- ⁷⁸ Floyd-Richard M, Gurung S. Stigma reduction through group counselling of persons affected by leprosy – a pilot study. *Lepr Rev*, 2000; **71**: 499–504.
- ⁷⁹ Benbow C, Tamiru T. The experience of self-care groups with people affected by leprosy: ALERT. *Ethiopia. Lepr Rev*, 2001; **72**: 311–321.
- ⁸⁰ Sermitirong S, Brakel W, Bunders-Aelen J *et al.* The Effectiveness of De-stigmatising Interventions. *Int J Trop Dis Heal*, 2014; **4**: 1218–1232.

Copyright of Leprosy Review is the property of British Leprosy Relief Association (LEPRA) and its content may not be copied or emailed to multiple sites or posted to a listserv without the copyright holder's express written permission. However, users may print, download, or email articles for individual use.

**PORTADOR DE HANSENÍASE: IMPACTO PSICOLÓGICO DO
DIAGNÓSTICO**
PORTADOR DE LEPRO: IMPACTO PSICOLÓGICO DEL DIAGNÓSTICO
*HANSEN'S DISEASE PATIENTS: PSYCHOLOGICAL IMPACT OF THE
DIAGNOSIS*

**Mariana Guimaraes Bicalho Silveira, Adilson Rodrigues Coelho, Suely Maria Rodrigues, Marina
Mendes Soares, Gustavo Nogueira Camillo**
Universidade Vale do Rio Doce, Governador Valadares/MG, Brasil

RESUMO

A hanseníase, na atualidade, ainda representa um problema de saúde pública que pode causar no indivíduo consequências psicossociais. Objetiva-se, neste trabalho, identificar os impactos psicológicos provocados no paciente após o diagnóstico da hanseníase. Os sujeitos envolvidos constituem-se por cinco indivíduos em tratamento no CREDEN-PES de Governador Valadares-MG, com faixa etária entre 36 e 70 anos. Realizaram-se entrevistas não estruturadas e gravadas. Os dados foram analisados segundo Análise de Conteúdo de Bardin e categorizados em: acolhimento; informação sobre a doença; reação ao diagnóstico e cotidiano do hanseniano. Percebeu-se que as reações após o diagnóstico foram amenizadas pelo acolhimento e informação dos profissionais de saúde, e isso afeta diretamente o cotidiano do paciente. Portanto, concluiu-se que o diagnóstico da hanseníase causa no indivíduo impactos psicológicos, por se tornar um obstáculo físico, social e pessoal.

Palavras-chave: hanseníase; diagnóstico; consequências psicossociais.

RESUMEN

La lepra sigue siendo un problema de salud pública que puede causar consecuencias psicosociales individuales. En este trabajo, se buscó la identificación de los impactos psicológicos en los pacientes después del diagnóstico de la lepra. Los sujetos involucrados están formados por cinco personas en tratamiento en CREDEN-PES de Governador Valadares, Minas Gerais, con edades comprendidas entre 36 y 70 años. No hubo entrevistas estructuradas grabadas. Los datos fueron analizados mediante el análisis de contenido de Bardin y se clasifican en: recepción; información acerca de la enfermedad; reacción para el diagnóstico y rutina de la lepra. Se observó que las reacciones después del diagnóstico fueron mitigados por el anfitrión y la información para los profesionales de la salud, y esto afecta directamente a la vida cotidiana del paciente. Se concluyó que el diagnóstico de la lepra provoca efectos psicológicos en el individuo, para convertirse en obstáculos físicos, sociales y personales.

Palabras clave: lepra; diagnóstico; consecuencias psicosociales.

ABSTRACT

Hansen's disease is still a public health problem that can cause social and psychological consequences for individuals. The aim of this work is to identify the psychological impacts provoked in the patient after the diagnosis of the Hansen's disease. The subjects involved are constituted by five individuals in treatment in CREDEN-PES Governador Valadares, Minas Gerais state, in the age group of 36-70 years. Unstructured interviews were accomplished and they were recorded. The data were analyzed according to Bardin's Analysis of Content and categorized into: reception, information about the disease, reaction to the diagnosis and routine of hansen's disease. It was noticed that the reactions after the diagnosis were softened for the health professionals' reception and information, and this affects directly the daily living of the patient. Thus, it was concluded that Hansen's disease diagnosis causes psychological impacts in the individual, for it turning itself a physical, social and personal obstacle.

Keywords: hansen's disease; diagnosis; psychosocial consequences.

Introdução

Conhecida desde antigas civilizações, a doença de pele, até então chamada lepra, carregou consigo diversos preconceitos, discriminação, sofrimento, rejeição e isolamento. Teve a sua nomenclatura mudada por intervenção do governo brasileiro de acordo com a Lei nº 9.010, 1995, que legislou proibindo a utilização do termo “lepra” em documentos oficiais da Administração centralizada e descentralizada da União e dos Estados-membros. A partir de então, o termo designativo para a doença passou a ser “hanseníase” em homenagem a Gerhard Armauer Hansen (1841-1912), médico norueguês que descobriu, em 1873, o micróbio causador da infecção (Lopes, 2004).

Segundo Ornellas (1997), a substituição da nomenclatura foi uma tentativa de neutralizar o impacto estigmatizante do nome lepra. O objetivo foi afastar as ligações históricas que o termo carrega e, com isso, contribuir para diminuir o preconceito.

A hanseníase é uma doença de pele que ainda é considerada um grave problema de saúde pública, principalmente nos países denominados de “terceiro mundo”. Ela se define por ser uma doença infectocontagiosa, de evolução lenta, que se manifesta sobretudo através de sinais e sintomas dermatológicos: lesões na pele e nos nervos periféricos, em especial nos olhos, mãos e pés.

A principal via de eliminação do bacilo, pelo indivíduo doente de hanseníase, e a mais provável porta de entrada no organismo passível de ser infectado são as vias aéreas superiores. No entanto, para que a transmissão do bacilo ocorra, é necessário um contato direto com a pessoa doente não tratada. O agente etiológico da hanseníase é denominado bacilo de Hansen ou *Mycobacterium leprae* (Ministério da Saúde, 2008).

Conforme Araújo (2003), as manifestações clínicas da hanseníase são muito variáveis e estão relacionadas com o grau de imunidade do paciente frente ao *Mycobacterium*, as quais se classificam como: Paucibacilar: até cinco lesões cutâneas (Indeterminada e Tuberculoide); e Multibacilar: mais que cinco lesões cutâneas (Dimorfa e Virchowiana).

A Indeterminada é a forma inicial da doença com poucas lesões. Os limites são imprecisos, algumas vezes nítidos, medindo de 1 a 5 cm de diâmetro; na Tuberculoide evidenciam-se micropápulas que se desenvolvem em pele aparentemente normal ou sobre manchas do grupo indeterminado; a Dimorfa se diferencia pela imprecisão das bordas e tonalidades da cor, que é acastanhada; a Virchowiana se manifesta

por numerosas lesões mal delimitadas, dano neural progressivo mais tardio e doença sistêmica (Araújo, 2003).

Antes mesmo de sofrer o preconceito e a discriminação resultante do estigma da doença, o paciente passa pelo choque do diagnóstico, que lhe causa algumas reações psicológicas confusas, tais como afastamento social, vergonha de si, medo da morte, ou seja, um autoestigma, devido à falta de informação a respeito da doença e do preconceito que ela carrega. Sendo assim, é notável a dificuldade de compreensão e aceitação da doença por parte dos pacientes (Baialardi, 2007).

Considerando a relevância do tema, o presente artigo visa responder à seguinte questão: quais os impactos psicológicos provocados no paciente após o diagnóstico da hanseníase? Acredita-se que os resultados deste trabalho poderão contribuir para a difusão de medidas educativas por parte dos serviços de saúde e auxiliar a equipe multiprofissional a intervir junto ao paciente que acabara de receber o diagnóstico de hanseníase.

Revisão de literatura

Contexto Histórico da Hanseníase

A maioria dos historiadores contemporâneos referem-se à lepra como originária da Índia no século XV a. C., mas há indícios da doença na China, aproximadamente no ano 2.600 a. C. (Ghidella, 2003 citado por Lopes, 2004).

Na Idade Média, era comum o indivíduo acometido pela doença ser afastado do convívio social e da própria família (Junqueira & Oliveira, 2002). Tais práticas hoje já não são mais exercidas, mas o preconceito ainda continua. Muitos pacientes preferem não contar para seus familiares e amigos sobre sua doença, com receio de serem isolados e abandonados.

Situação epidemiológica da Hanseníase no Brasil

A hanseníase é considerada um grave problema de Saúde Pública no Brasil pela alta incidência e prevalência em alguns estados e municípios brasileiros. De acordo com Simões e Delello (2005), ela atinge um número superior a quinhentas mil pessoas, grande parte em idade produtiva, influenciando, assim, negativamente o trabalho, a formação da família e a integração social delas.

Segundo Silveira e Silva (2006), o Brasil detém o segundo lugar no mundo, em números absolutos, de

casos de hanseníase, somente perdendo para a Índia, e apresenta altos níveis endêmicos com distribuição variada nas regiões. Existem estados, como Minas Gerais, Roraima, Mato Grosso e Maranhão, que possuem altas taxas de prevalência (acima de 20 casos/10.000 hab.).

Andrade (2010)¹ analisou a taxa de detecção por macrorregional de saúde em 2009 e afirmou que a taxa de detecção do Leste Mineiro é “muito alta” (20,00 a 39,99/100.000 hab.), sendo que o restante do estado apresenta taxa “média” (2,00 a 9,99/100.000 hab.) em algumas regiões e “alta (10,00 a 19,99/100.000 hab.)” em outras. Porém, devido ao esforço do Ministério da Saúde, mesmo com esses grandes números, a taxa de prevalência em Minas Gerais diminuiu cerca de 22 vezes nos últimos 22 anos, e a taxa de detecção vem decrescendo nos últimos 8 anos.

Nesta perspectiva, Miranzi, Pereira e Nunes (2010) afirmam que, apesar dos bons índices verificados em Minas Gerais, isso não significa que a doença será erradicada por completo e ações de combate à eliminação da hanseníase devem continuar intensificadas nos municípios.

Situação epidemiológica da Hanseníase em Governador Valadares – MG

O município de Governador Valadares vem exibindo altas taxas de prevalência e detecção de hanseníase ao longo dos anos. Em 2000 apresentou coeficiente de detecção geral de 96 casos/100.000 habitantes e 30 casos/100.000 habitantes em pessoas menores de 15 anos (Lana et al, 2002 citado por Morais, 2010), valores que colocam o município como hiperendêmico. No período de 2001 a 2006 foram diagnosticados 1.873 casos novos de hanseníase no município. A maior parte dos diagnósticos foi feita por encaminhamento e demanda espontânea (Morais, 2010).

No ano de 2010, foram diagnosticados 131 casos de hanseníase no Centro de Referência em Doenças Endêmicas e Programas Especiais - Dr. Alexandre Castelo Branco (CREDEN-PES) em Governador Valadares.

A hanseníase neste município constitui-se um grave problema de saúde pública em virtude das suas características epidemiológicas, avaliadas por altas taxas de detecção observadas nos últimos anos (Lana et al., 2002).

Estigma e Discriminação

Goffman (1988) destaca que os gregos tinham bastante conhecimento de recursos visuais e criaram

o termo estigma para se referirem a sinais corporais com os quais se preocupavam evidenciar alguma coisa de extraordinário ou mau sobre o *status* moral de quem os apresentava. Atualmente, o termo é amplamente usado de maneira um tanto semelhante ao sentido literal original, contudo é mais aplicado à própria desgraça do que à sua evidência corporal. Goffman (1988) também enfatiza a questão do indivíduo “desacreditável”, que tem um estigma que não é conhecido nem imediatamente perceptível, em contraste com o “desacreditado”, que tem um estigma visível ou conhecido pelos demais.

O indivíduo “desacreditado” sofre incisivamente o peso do seu estigma, sendo alvo de curiosidades ao ter que responder questões sobre si, não tendo a opção de poder esconder seu estigma. Já o “desacreditável” pode escolher se quer ou não quer que os outros fiquem sabendo qual é o seu estigma. Tal situação permite que, na maioria das vezes, a doença só seja revelada para familiares e amigos próximos, passando-se como “normal” para os demais (Goffman, 1988).

Antes de receberem o diagnóstico da hanseníase, por um tempo de duração variável, os doentes passam a conviver com a suspeita de terem esta doença e com o peso do estigma da “lepra”. Ser diagnosticado como hanseniano traz muitas vezes consigo o risco de esgarçamento e até ruptura dos vínculos dos doentes com suas famílias, com a comunidade em que vivem e com seu trabalho (Figueiredo, 2006).

Nesta mesma perspectiva, Belchior (2004) diz que o diagnóstico tem função simbólica da nomeação dos sintomas. E muitas vezes o paciente encontra-se angustiado por estar doente e não saber do quê. Neste sentido, o diagnóstico deveria ser um alívio, ou melhor, uma suavização dessa angústia, mas em pacientes hansenianos tem-se percebido que o efeito é o contrário do esperado. Fato este que tem sido observado por desencadear um forte impacto momentâneo que se estende aos demais convívios sociais do adoentado.

Os sentimentos relacionados a esta doença milenar, como o medo, a vergonha, a culpa, a exclusão social, a rejeição e a raiva estão internalizados no psiquismo de seus portadores. O estigma e o preconceito permanecem no imaginário dos indivíduos, pois estão enraizados em nossa cultura, causam grande sofrimento e dor aos portadores de hanseníase (Baialardi, 2007).

O impacto do diagnóstico

O estudo de Almeida, Rodrigues, Sousa, Silva e Carmo (2006) faz referência ao impacto do diagnóstico da hanseníase em usuários que se sentiram fragilizados ao receberem o diagnóstico da doença, o que trouxe o

desejo de morrer, estigma, exclusão social, isolamento da família e mudanças nos seus hábitos.

Oliveira (1990) aponta que as reações de tristeza, preocupação, insegurança, medos, entre outros, devem ser identificadas e compreendidas pelos profissionais que lidam com o hanseniano, bem como devem eles intervir e criar oportunidades para o paciente externar suas fantasias. Ao permitir que o paciente externalize os falsos conceitos que tem sobre a doença, o profissional pode esclarecer as dúvidas e diminuir a distância entre a crença e a ciência, construindo socialmente um novo conhecimento.

O impacto do diagnóstico da hanseníase no trabalho está relacionado principalmente por representar um “perigo” aos demais trabalhadores. Pelos medos, transtornos e angústias que pode causar, os portadores da doença correm o risco de ser despedidos quando a moléstia se manifesta e se torna pública no local do trabalho. Fato este que os torna mais temerosos de revelar que estão doentes. (Belchior, 2004).

Portanto, fica claro que o diagnóstico da hanseníase é um momento difícil para o doente. É necessário que os profissionais da saúde estejam preparados para minimizar o impacto dessa situação, esclarecendo as dúvidas, nomeando o não nomeado, a fim de tranquilizar o paciente que tal doença tem cura.

Metodologia

Abordagem do Estudo

Trata-se de um estudo com abordagem qualitativa. A pesquisa qualitativa utiliza métodos comuns à antropologia e etnografia, através da observação e de estudo de casos. As técnicas envolvem um agrupamento dos resultados de um pequeno grupo de estudo, em que se compilam as características culturais relevantes a serem estudadas, em profundidade, havendo um maior envolvimento do pesquisador com sua amostra. Nesta pesquisa, deve-se estar atento ao processo de escuta (Santos, 1999).

Contexto de Investigação

O município onde o estudo foi realizado está localizado na região leste do estado de Minas Gerais, a 324 km da capital Belo Horizonte, e constitui-se uma referência regional para atendimento à saúde. Governador Valadares possui uma área territorial de 2.348,10 km², com população estimada em 263.278 habitantes (Ministério da Saúde, 2009).

O contexto de investigação desde estudo consistiu de indivíduos cadastrados no Centro de Referência em Doenças Endêmicas e Programas Especiais Dr. Alexandre Castelo Branco (CREDEN-PES) da Secretaria Municipal de Saúde de Governador Valadares – MG. O CREDEN-PES atende pacientes de Governador Valadares e provenientes dos municípios da microrregião.

O atendimento clínico no CREDEN-PES é realizado por uma equipe multidisciplinar formada por: um gestor (coordenador), um psicólogo, quatro médicos dermatologistas, dois enfermeiros, um farmacêutico, dois fisioterapeutas, um terapeuta ocupacional, dois técnicos de enfermagem, um assistente social, um bioquímico, dois auxiliares de laboratório, dois visitantes sanitários, dois técnicos administrativos (recepcionistas) e dois funcionários de serviços gerais.

Conforme as diretrizes de funcionamento e gestão, o serviço é centralizado no atendimento de portadores de hanseníase, tuberculose e leishmaniose. Os casos suspeitos de hanseníase que são atendidos nas Unidades Básicas de Saúde do município de Governador Valadares são encaminhados ao CREDEN-PES por meio de um relatório médico.

Com o diagnóstico confirmado e após avaliação médica, é prescrito o tratamento preconizado pelo Ministério da Saúde (Ministério da Saúde, 2008), levando em consideração o peso como medida antropométrica do paciente, para instauração da dose do fármaco a ser administrado. O paciente recebe a cartela mensal do medicamento para uso diário e a dose autom ministrada uma vez por mês no CREDEN-PES.

Durante todo o processo, são realizadas orientações por médicos, fisioterapeutas, psicólogo e enfermeiros sobre a doença: transmissão, formas clínicas, exames complementares, tratamento e efeitos adversos à medicação, critérios de alta e necessidade de acompanhamento pelo médico. Todos os procedimentos são registrados em prontuário do paciente.

Sujeitos Envolvidos

Os sujeitos envolvidos neste estudo foram cinco pacientes em tratamento, com faixa etária entre 36 e 70 anos, cadastrados no Centro de Referência em Doenças Endêmicas e Programas Especiais - Dr. Alexandre Castelo Branco (CREDEN-PES) em Governador Valadares - MG.

Os participantes foram determinados mediante uma seleção aleatória dos usuários cadastrados no

CREDEN-PES. Dos indivíduos selecionados, dois eram portadores da Hanseníase Tuberculoide e três eram portadores da Virchoviana.

O número estabelecido de entrevistas foi considerado ideal, pois, de acordo com Santos (1999), o tamanho da amostra não é fator determinante da significância do estudo qualitativo, que trabalha com amostras relativamente pequenas, intencionalmente selecionadas.

Crítérios de inclusão

Foram incluídos neste estudo indivíduos acima de 18 anos, de ambos os sexos, residentes em Governador Valadares (zona urbana ou rural), com diagnóstico positivo de hanseníase e em tratamento, independentemente do tempo no CREDEN-PES.

Coleta de dados

Para a coleta dos dados, a pesquisadora inicialmente reuniu-se com o responsável do CREDEN-PES, detalhando os objetivos da pesquisa e a metodologia utilizada no desenvolvimento do estudo. Com autorização, agendou-se dia e horário adequados para a realização da coleta, levando em consideração que a pesquisa não deveria interferir no funcionamento dos procedimentos programados pela equipe de saúde.

Na data estabelecida, a pesquisadora reunia-se com os indivíduos presentes para o atendimento no CREDEN-PES, explicando os objetivos do trabalho, os procedimentos aos quais seriam submetidos, assegurando o caráter confidencial de suas respostas e seu direito de não identificação. Reforçava que a pesquisa possuía caráter voluntário e todos os participantes necessitariam assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Orientava ainda acerca do direito de não aceitar a entrevista, sem prejuízo para seu atendimento.

A técnica de coleta de dados utilizada foi de entrevista não estruturada. A técnica de entrevista atende principalmente a finalidades exploratórias, é bastante usada para o detalhamento de questões e formulações mais precisas dos conceitos relacionados. Permitiu obter o maior número possível de informações sobre o tema, segundo a visão dos entrevistados, com um maior detalhamento do assunto em questão. Considerou-se que a entrevista poderia possibilitar a compreensão de especificidades culturais para o grupo e para os indivíduos.

Em relação à estruturação, o entrevistador introduziu o tema e o entrevistado teve liberdade para

discorrer a respeito do assunto. As questões colocadas foram respondidas dentro de uma conversação informal (Minayo, 2007).

As entrevistas foram realizadas no Centro de Referência em Doenças Endêmicas e Programas Especiais - Dr. Alexandre Castelo Branco (CREDEN-PES) em Governador Valadares, em uma sala que apresentou boa iluminação, ventilação adequada, cadeiras confortáveis, tranquilidade e silêncio, com o objetivo de assegurar a privacidade dos participantes.

Durante a realização da entrevista, o entrevistador fazia perguntas e assumia uma postura de instigador, explorando ao máximo a fala do informante, buscando verificar o entendimento das questões. Cada entrevista teve a duração de 40 a 60 minutos. Esse tempo permitiu que todas as perguntas fossem abordadas adequadamente, sem, no entanto, causar fadiga, desatenção ou dispersão dos participantes.

Para o registro das respostas dos entrevistados, valeu-se como recurso de um gravador digital. Com o consentimento do participante, a entrevista foi gravada para se ter o registro de todo o material fornecido, com o intuito de apresentar uma fidelidade quanto à fala dos mesmos e viabilizar o retorno ao material sempre que se fizesse necessário. Os dados foram obtidos entre os meses de maio e junho de 2011.

Aspectos éticos

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Vale do Rio Doce – UNIVALE, sob o parecer aprovado pelo Of. CEP/UNIVALE 10/11-04 de 05 de abril de 2011.

Análises dos Dados

A análise dos dados qualitativos foi feita segundo a técnica da “Análise de Conteúdo” (Bardin, 1977). As informações presentes nas entrevistas foram agrupadas em categorias e as falas, analisadas dentro de cada tema. Os textos não sofreram correções linguísticas para preservar o caráter espontâneo das falas.

Visando preservar a identidade dos entrevistados, as falas estão identificadas por S (sujeito) e os participantes classificados numericamente com base na sequência das entrevistas (S1, S2, S3, S4 e S5).

Resultados e Discussões

A partir das entrevistas realizadas, verificou-se a predominância de doentes de hanseníase do sexo masculino, na faixa etária de 36 a 70 anos.

Das formas clínicas existentes da hanseníase, foram evidenciadas nesse grupo pesquisado a Tuberculóide e a Virchoviana.

As informações presentes nas entrevistas foram agrupadas em quatro categorias. A Categoria 1 trata do acolhimento aos hansenianos pelos profissionais do CREPEN-PE; a Categoria 2 refere-se à informação transmitida pelos profissionais da saúde a respeito da hanseníase; a Categoria 3 aborda a reação ao receber o diagnóstico de hanseníase; e a Categoria 4 relata o cotidiano do portador da doença e suas relações com os indivíduos.

Categoria 1: Acolhimento aos hansenianos pelos profissionais do CREPEN-PES.

A referida categoria aborda a forma como é realizado o acolhimento pelos profissionais do CREPEN-PES aos usuários deste serviço de saúde.

Acolher é receber o ajudado calorosamente ao iniciar o encontro com ele, sendo que, ao acolhê-lo, deve-se transmitir receptividade e interesse, de modo que ele se sinta valorizado. Desta forma, torna-se relevante a presença de uma equipe humanizada nos sistemas de saúde que atue como facilitadora na consolidação de estratégias de acolhimento ao compartilhar todo um processo de respeito e empatia (Morais, 2010).

As falas obtidas nas entrevistas demonstraram que os indivíduos perceberam que os profissionais do CREPEN- PES fazem o acolhimento do início ao término do tratamento. Ressaltaram que, mesmo sendo um atendimento público, não apresentou diferença do atendimento particular, pois consideraram ser bem recebidos e bem tratados pelos profissionais, como confirmado nas falas dos entrevistados abaixo:

Foi assim normal, acolhimento de pessoas profissionais que atuam na área, né? Com certeza, não deixaram a desejar aí o seu trabalho, foi super legal, super tranquilo, fui super bem atendido, apesar de ser público, mas não difere público e particular, é a mesma coisa, mas foi normal, 100% . (S 2)

“Muito bom, muito bom o acolhimento, até hoje ainda, né?, Às vezes é de brigar, puxar a orelha quando tô faltando, a gente tem que aceitar. É pro bem da gente mesmo”. (S 4)

“Fui muito bem recebido, muito bem recebido aqui. Todas as vezes que eu vim aqui fazer o tratamento, pra mim não faltou nada”. (S3)

Logo, fica claro que o acolhimento é um fator motivador de autocuidado. Ser bem atendido, avaliado

e ter acesso ao atendimento multiprofissional, quando necessário, é um direito de todos os brasileiros (Ministério da Saúde, 2008).

No estudo de Damasceno et al. (2012), é mostrada a concepção dos profissionais da saúde sobre acolhimento. Eles afirmam que acolhimento compreende-se como uma forma humanizada de receber o usuário, por meio da escuta, da conversa e da tentativa de resolver os problemas que são apresentados aos profissionais de saúde.

As falas dos entrevistados deste estudo reforçam a importância da humanização do atendimento para a adesão ao tratamento:

ele também soube passar um ar de confiança pra mim [refere-se ao profissional da Saúde], e eu acho muito importante também, entendeu?, passando um ar de confiança pra gente, e que geralmente a gente vai acreditar que a gente vai sarar. (S4).

Nesta perspectiva, o acolhimento é uma estratégia indispensável para fortalecer o vínculo com o usuário, além de ser visto como uma estratégia imprescindível para o bom desempenho da rede assistencial dos sistemas de saúde.

A partir de tais contribuições, é possível ampliar ações para a melhor aderência e resposta ao tratamento, para garantir a satisfação do paciente e estimulá-lo como agente de sua própria reabilitação e funcionalidade (Barreto, 2011).

Categoria 2: Informação transmitida pelos profissionais da saúde a respeito da hanseníase

Essa categoria está relacionada com as informações que são transmitidas aos pacientes pelos profissionais da saúde a respeito da hanseníase. Além do acesso ao tratamento e à medicação gratuita, os usuários dos sistemas de saúde têm direito de receber informações sobre a sua doença, orientações sobre o seu diagnóstico e como se dá o tratamento. Tal informação deve ser prestada de forma clara, devendo ter sempre em conta a personalidade, o grau de instrução e as condições clínicas e psíquicas do doente. Especificamente, a informação deve conter elementos relativos ao diagnóstico (tipo de doença), ao prognóstico (evolução da doença), tratamentos a efetuar, riscos associados e eventuais tratamentos alternativos (Ministério da Saúde, 2008).

Foi constatado neste estudo que a população pesquisada teve acesso a materiais informativos (panfletos, textos e cartazes), bem como informações verbais transmitidas pelos profissionais durante

o tratamento, como ilustrado nos fragmentos dos seguintes discursos:

ai eu comecei ler uns cartazes que tem aqui dentro, os médicos também me orientaram bem, então eu passei a ter mais informação através daqui do CREDEN-PES. Do que se trata, do que é a hanseníase, o que ela pode causar, então todo esse tipo de informação foi aqui no CREDEN-PES. (S2).

Eles me falaram que tinha que fazer o tratamento, não podia beber bebida alcoólica nenhuma durante o tratamento, eu já não sou de beber mesmo, né? Mas aí eu fiz o tratamento normal. (S3)

Portanto, percebe-se que, além da importância do esclarecimento acerca da doença, é essencial que os profissionais de saúde validem as informações trazidas pelo paciente, ou seja, eles precisam saber o grau de entendimento do paciente sobre sua doença, para esclarecer mitos e preconceitos que atormentam o indivíduo (Ministério da Saúde, 2008).

Baialardi (2007) constatou, em estudo realizado por meio das transmissões de informações sobre a doença aos portadores de hanseníase, em forma de um trabalho educativo, que essas informações contribuem para aliviar a angústia referente a alguns aspectos que fazem parte do estigma da doença, como o medo de contaminar outras pessoas e o medo da morte.

Nesta perspectiva, Minuzzo (2008) assinala em seu estudo a importância de fornecer correta informação sobre a doença e seu tratamento ao paciente, à sociedade em geral e principalmente às famílias dos hansenianos. O conhecimento familiar adequado a respeito da hanseníase e seu envolvimento no processo saúde/doença do paciente é considerado um método efetivo para a desmistificação do contágio pelos indivíduos próximos ao paciente. O apoio familiar é fundamental para que o sujeito aceite sua condição e não se sinta isolado neste processo, contribuindo para uma melhor adesão ao tratamento.

Categoria 3: Reação ao receber o diagnóstico de hanseníase

Esta categoria reflete como o indivíduo reagiu ao receber o diagnóstico de hanseníase.

A pessoa atingida pela hanseníase, ao receber o diagnóstico, recebe também da equipe de saúde as orientações para o tratamento que deve seguir. Na maioria das vezes, quando o diagnóstico é confirmado pelo médico, a pessoa tem que ter um tempo para: entender o diagnóstico; conhecer mais sobre a doença; entender, enfrentar e comprometer-se com o

tratamento, tomando os medicamentos regularmente para ficar curado (Ministério da Saúde, 2008).

Conforme Silva et al. (2008), o diagnóstico pode causar um impacto emocional no indivíduo. As principais reações psicológicas são: negar, revoltar-se, ocultar ou revelar, podendo chegar à aceitação através de um processo que para cada um varia no tempo e na intensidade, como comprovado pelo discurso: *“Foi bem desagradável, gostei não.... aí eu fiquei triste, né?, surgiu lágrimas”.* (S5)

No presente trabalho, a confirmação do diagnóstico da doença mostrou-se como um dado relevante, uma vez que vários indivíduos afirmaram que já estavam preparados para receber tal informação. Já havia uma suspeita em relação à doença, e que tiveram tempo para elaborar um possível diagnóstico, como elucidado nos discursos abaixo:

“Eu já estava preparado, né, graças a Deus que eu sou preparado para o que der e vier, eu já estava desconfiando, consegui aceitar as coisas” (S1).

“Eu já vim assim preparado, né? pra receber uma notícia ou outra, por causa da mancha, que eu já havia suspeitado dela, ... então eu aceitei numa boa, eu soube controlar aí as emoções” (S2).

As informações e o modo de transmiti-las pelos profissionais da saúde deixaram os pacientes mais tranquilos e seguros durante o diagnóstico, o que minimizou assim o impacto deste.

“Não foi uma notícia bombástica, dura e seca que ele deu [referência ao médico], ... ele me explicou tudo e me deixou tranquilo” (S2).

Pode-se perceber que a mudança após o diagnóstico de hanseníase na população pesquisada está associada aos sentimentos de solidão, angústia, tristeza, inutilidade, raiva e falta de esperança e medo (Eidt, 2000).

Na antiguidade, a causa, o diagnóstico e as medidas tomadas em relação à hanseníase eram baseados em princípios religiosos, que alimentavam a crença de que a lepra era resultante de castigo divino, sendo o leproso visto como o alvo da ira de Deus e, por isso, estava condenado à marginalização (Costa, 2011). Apesar da evolução do tratamento, mudança da nomenclatura e facilitação do acesso à informação, a doença, muitas vezes, ainda é correlacionada a uma determinação divina, como percebido nos discursos abaixo:

eu tenho que aceitar o que Deus mandou pra mim, uai, Deus mandou pra mim, então não vou falar

nada. E assim vou levando a vida, não é?, se eu for ficar triste por causa disso, eu sei que minha situação vai piorar. (S1)

“uma doença que é dada por Deus, por onde um acha qualquer uma acha”. (S3)

Durante todo o processo de tratamento da hanseníase, da descoberta à cura, faz-se essencial o apoio psicológico no enfrentamento da doença. Na maioria das vezes, as pessoas, quando recebem a confirmação do diagnóstico de hanseníase, sentem-se confusas, tristes, com muito medo e vergonha. Tais pessoas precisam ser acompanhadas por um psicólogo para ajudá-las a entender a doença, a enfrentar as dificuldades que ela traz e prepará-las para conviver com a hanseníase até a sua cura. Este apoio pode ajudá-las a conhecer mais sobre elas mesmas e a fortalecerem-se em seu cotidiano com a doença (Ministério da Saúde, 2008).

Categoria 4: - O cotidiano do portador da doença e suas relações com os indivíduos

Esta categoria aborda o dia a dia do portador de hanseníase e como ele se relaciona com sua família/amigos e como sua doença interfere quando está na presença de outras pessoas, fazendo um paralelo do seu cotidiano antes e depois do diagnóstico da doença.

Gregório, Piccinn, Palasson e Arrantes (2008) comprovaram em seu estudo que as principais mudanças ocorridas em portadores de hanseníase após o diagnóstico foram nos relacionamentos família/amigos, assim como descreve a fala do entrevistado abaixo:

“ficaram com o pé atrás, eles ficaram assim, preconceituosos, e meu pai deu de separar agora, ele separava os talheres, os copos, lençol, coberta, era tudo separado, tinha aquele preconceito de transmitir pra ele” (S4).

Os resultados mostraram que, no cotidiano dos portadores, eles continuaram desenvolvendo suas atividades, principalmente as laborais, mas de uma maneira restrita devido às reações dos medicamentos e às incapacidades físicas. Buscavam formas alternativas de lidar com a doença, preferindo não se isolar, pois afirmaram que a hanseníase tem cura, como exemplifica a fala abaixo:

Se colocar na cabeça que tá com aquele problema, aí piora cada vez mais, então eu tento me controlar; eu busco um papo amigo com uma pessoa. Tento distrair a mente com outras coisas, ouvindo um rádio, fazendo alguma coisa, isso tudo pra ter foco, sair da doença, pra gente sair dessa situação. (S4)

De acordo com Almeida et al. (2006), os portadores de hanseníase apresentam dificuldades no seu cotidiano, em consequência das incapacidades físicas, debilidades pelos efeitos dos medicamentos, alteração da sensibilidade ou comprometimento físico e que ainda refletem em problemas psicológicos. A maioria dos hansenianos sente-se fragilizada quando precisa afastar-se ou minimizar o trabalho, como ilustrado no fragmento do discurso abaixo:

Trabalhos pequenos, direto lá perto de casa eu faço, só não dá pra fazer coisas grandes, pegar casa do chão igual eu pegava, serviço mais leve eu pego, dá pra fazer, mas também tem vez que trabalho três dias, aí começa vim uns pipocamentos, uma alergias no corpo. Ficar à toa é muito ruim! (S4)

Observou-se neste estudo que, como medo das reações das autoridades (Religiosas - pastor, padre; Profissionais - chefe), vários sujeitos preferiram ocultar a doença, pois houve o temor de se tornarem vítimas de preconceito ou serem afastados do trabalho. A hanseníase desencadeia, muitas vezes, um processo que envolve mentira e omissão na relação de trabalho, podendo ser exemplificado na seguinte fala:

“A família sabe, o que não sabe são os colegas de trabalho e igreja e alguns amigos também do dia a dia. Porque geralmente se a gente pronunciar isso, então naquele certo momento gera, assim, um certo preconceito”. (S2)

Devido à falta de confiança nas pessoas e ao medo da rejeição, o doente só fala o que está ocorrendo à medida que sente segurança e compreensão ou até mesmo aceitação daquilo que vivencia (Silva et al, 2008).

As reações com a família e amigos próximos dos portadores podem variar conforme as condições culturais e socioeconômicas dos mesmos, visto que alguns entrevistados preferiram não comunicar para a família com receio de serem abandonados e isolados, como afirma o discurso a seguir:

Uma que eu não falei para eles, né? e nem vou falar; mais vou ficar na minha, e continua normal, amizade legal, vou tocando o barco, uai, ...então não vou falar; né?, não é certo? Nem com parente mesmo, não é?...e assim vou levando a vida, se eu for ficar triste por causa disso, eu sei que minha situação vai piorar. (S1)

“Aí eu fico chateada de passar pra outras pessoas que eu tô fazendo esse tratamento e elas se afastar de mim”. (S5)

Outros não hesitaram em comunicar e afirmaram receber apoio da família, amigos e chefe:

“Teve reação nenhuma, nada, não teve escrúpulo de mim, ...tudo do mesmo jeito, não teve nada, nem meus amigos, nem minha família, nem meu patrão”. (S3)

Alguns afirmaram ter sido abandonados pela família e acolhidos pelos amigos:

Pra falar a verdade, os meus parentes me abandonaram, ... meus irmãos, quando ficaram sabendo, nenhum deles importaram, pra eles tanto faz tá vivo ou estar morto. Mas os meus colegas, meus vizinhos, tudo me deram apoio, me apoiaram, me deram conselho. (S4)

Neste estudo, fica evidenciado um claro preconceito existente no modo pelo qual os indivíduos veem a si mesmos e são vistos pelos demais. Relacionam-se com a hanseníase na presença de pessoas, tentando manter uma aparente normalidade, uma postura de sigilo em relação à doença como estratégia para evitar a sua estigmatização. Os próprios preconceitos em relação à moléstia fazem com que rejeitem a si mesmos, não se aceitando portadores da doença, isolando-se de seu grupo social e adotando uma postura de sigilo, como elucidado na fala a seguir:

“Normal, eu finjo que não tenho nada, ... não vou ficar falando pra todo mundo que eu tenho isso, porque é chato e constrangedor”. (S5)

Em um estudo desenvolvido por Baialardi (2007), ficou demonstrado que os participantes ocultaram o diagnóstico devido ao fato de a hanseníase ser uma doença que desperta pânico, quando identificada pelo grupo social por tratar-se da “lepra”.

Os hansenianos deste estudo demonstraram preocupação em falar de sua doença, tendo receio de serem isolados e/ou vítimas de discriminação. Ficou claro que o maior incômodo é o olhar do outro sobre sua doença, em decorrência do medo do preconceito e da discriminação, como enfatiza o entrevistado abaixo:

eu tenho que lidar com ela, né? ... esse é o meu cotidiano com ela, saber lidar com as pessoas, com que elas vão falar, não falar diretamente, assim, com elas que eu estou com hanseníase, eu tento levar para outro lado, eu não falo o que é, ...consigo levar normal, no trabalho normal, namoro normal. (S2)

“é aquele receio, das pessoas não querer me dar um copo de água, pra não poder transmitir pra eles no copo” (S5).

Segundo o estudo de Videres (2010), alguns hansenianos possuem dificuldades de aceitação das marcas deixadas pela doença como manchas e cicatrizes ocasionadas pelas lesões de pele e também quanto às deformidades, o que evidencia sentimentos de vergonha e medo de expor o corpo.

O relato dos entrevistados voltados para o tratamento está relacionado às reações da poliquimioterapia, assim como a mudança da cor da pele e dos lábios, dores de cabeça, dores de estômago, entre outros. Tais reações causam preocupação nos hansenianos, especialmente as expostas a olho nu, devido à dificuldade de responder aos questionamentos das pessoas sobre as mencionadas reações, como ilustrado nos discursos abaixo:

“eu tenho que enfrentar o que as pessoas vão dizer, ... saber lidar com as pessoas, com que elas vão falar”. (S1)

Só que às vezes pelo fato do remédio modificar um pouco, assim, a pele, a cor, né?, então às vezes alguém pergunta, né?: por que você tá vermelho, cara ? Eu falo normal: é sol, e tal, por ser um curto período de tratamento, esses seis meses, então a gente não enfrenta tanto tipo de pergunta, né? (S2)

Quando questionado a um entrevistado qual o receio de falar para os outros sobre as reações do medicamento, ele afirma:

“De espantar a pessoa, então eu fico tranquilo, um creme que eu passei e tal, assim eu vou levando a vida ..., se eu não levar a vida, a vida me leva”. (S1)

As reações da poliquimioterapia, assim como as reações da doença também causam impacto emocional no indivíduo, pois muitos preferem omitir sobre as reações, referindo-as como “coisas” normais, do que assumi-las em público, uma vez que as reações levam à revelação da doença.

Considerações finais

Pode-se constatar que, de forma geral, desde os primórdios a hanseníase carrega consigo estigmas e preconceitos, principalmente em hansenianos que apresentam incapacidades físicas, que algumas vezes podem ser estigmatizantes.

O estigma e o preconceito associados à doença permanecem no imaginário dos indivíduos remetendo-os à ocultação da doença perante a sociedade. Com receio de repercussões em sua vida pessoal e profissional, procuram uma maneira de driblar os questionamentos relacionados a reações dos medicamentos e da doença.

A hanseníase pode causar no indivíduo impactos psicológicos após seu diagnóstico, pode ser encarada pelos pacientes como uma frustração e sentimento de impotência, porque se torna um obstáculo, o que dificulta a satisfação de suas necessidades e desejos.

Pode-se verificar que, na população de pacientes portadores de hanseníase do tipo Indeterminada e Virchowiana, foram reduzidos os impactos psicológicos, após confirmação do diagnóstico. Apesar de a revelação do diagnóstico da hanseníase ser um momento difícil para o doente, os entrevistados demonstraram controle em suas emoções e sentimentos, com a ajuda de um profissional de saúde. Tal ocorrência deve-se ao fato de que os profissionais da saúde do CREDEN-PES estavam preparados para minimizar o impacto dessa situação ao esclarecer dúvidas, a fim de tranquilizar o paciente em relação à doença e seu tratamento.

O acesso ao tratamento gratuito e precoce, investimento em pesquisas e publicidades sobre a doença e campanhas educativas do Ministério da Saúde são fatores facilitadores da redução do impacto que esta doença causa na vida dos indivíduos e suas famílias, evitará muitas vezes que, com isto, instalem-se as incapacidades físicas, sociais, psicológicas, econômicas e profissionais.

Apesar do crescente incentivo às estratégias de eliminação ou controle da hanseníase, a fim de minimizar ou acabar com o estigma e as discriminações, é preciso a implantação de novas medidas educacionais, visto que ainda é prevalente a visão pejorativa acerca da hanseníase.

Faz-se necessário o trabalho de uma equipe multidisciplinar em todos os centros de saúde, que deverá ser constituída por médico, psicólogo, enfermeiro, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional e assistente social, que fará intervenções que considerem o caráter multifatorial da doença. O trabalho com os aspectos educacionais, comportamentais, psíquicos e sociais com o paciente, seus familiares e a sociedade em geral é imprescindível para um efetivo sucesso do tratamento e, posteriormente, para a reintegração do indivíduo à sociedade.

Nota

- ¹ Andrade, A. R. C. (2010). Situação epidemiológica de Minas Gerais. Trabalho apresentado no 5º *Simpósio Brasileiro de Hansenologia*. Belo Horizonte, Minas Gerais.

Referências

Almeida, M. J. L., Rodrigues, T. M. M., Sousa, G. L., Silva, V. P., & Carmo, W. S. (2006). Percepção do portador de hanseníase sobre seu cotidiano [Resumo]. In Faculdade NOVAFAPI (Org.), *Resumos de Banners Científicos, I Jornada de Iniciação Científica de NOVAFAPI*. Teresina: NOVAFAPI. Acesso em 05 de abril, 2012, em <http://uninovafapi.edu.br/eventos/jic2006/trabalhos/ENFERMAGEM/P%F4ster/6%20-%20PERCEP%C7%C3O%20DO%20PORTADOR%20DE%20HANSEN%CDASE%20SOBRE%20SEU%20COTIDIANO.pdf>

Araújo, M. G. (2003). A hanseníase no Brasil. *Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical*, 36 (3), 373-382.

Baialardi, K. S. (2007). O estigma da hanseníase: relato de uma experiência em grupo com pessoas portadoras. *Hansenologia Internationalis*, 32(1), 27-36.

Bardin, L. (1977). *Análise de Conteúdo*. Lisboa: Edições 70.

Barreto, L. A. (2011). Importância da percepção do paciente sobre diagnóstico e terapêutica da doença. *Rev Neurocienc*, 19(2), 194-195.

Belchior, J. D. B. (2004). *O impacto do diagnóstico no paciente com hanseníase*. Monografia, Curso de Psicologia, Universidade Vale do Rio Doce, Governador Valadares, MG.

Costa, V. D. (2011). *Experiências de mulheres da Amazônia vivendo com a hanseníase*. Dissertação de Mestrado, Programa de Pós-graduação em Psicologia, Universidade Federal de Rondônia, Porto Velho, RO.

Damasceno, R. F., Souza, L. P. S., Ruas, M. F. L., Brito, P. A., Silva, E. A., & Silva, J. L. S. (2012). O acolhimento no contexto da Estratégia Saúde da Família. *Enfermagem / Nursing*, 30(1), 37-40.

Eidt, L. M. (2000). *O mundo da vida do ser hanseniano: sentimentos e vivências*. Dissertação de Mestrado, Programa de Pós-Graduação em Educação, Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, RS.

Figueiredo, I. A. (2006). *O plano de eliminação da hanseníase no Brasil em questão: o entrecruzamento de diferentes olhares na análise da política pública*. Tese de doutorado, Programa de Pós-graduação em Políticas Públicas, Universidade Federal do Maranhão, São Luiz, MA.

Goffman, E. (1988). *Estigma - notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. 4a. ed. Rio de Janeiro: Guanabara.

Gregório, I. C. C., Piccinn, J. M. M., Palasson, R. R., & Arrantes, S. L. (2008). Mudanças ocorridas no portador de hanseníase após o diagnóstico. *Saúde Coletiva*, 5(23), 147-151.

Junqueira, T. B., & Oliveira, H. P. (2002). Lepra/Hanseníase – Passado – Presente. *Ciência, Cuidado e Saúde*, Maringá, 1(2), 263-266.

Lana, F. C. F., Melendez, J. G. V., Branco, A. C., Teixeira, S., Malaquias, L. C. C., Oliveira, V. A. C., Rosado, V., & Lanza, F. M. (2002). Transmissão e controle da hanseníase no município de Governador Valadares/MG – Período de 1990 a 2000. *Hansenologia Internationalis*, 27(2), 83-92.

Lei n. 9.010, de 29 de março de 1995 (1995). Dispõe sobre a terminologia oficial relativa à hanseníase e dá outras providências. Diário Oficial da União. Brasília, DF. Acesso em 01 de março, 2012, em <http://www2.camara.leg.br/legin/fed/lei/1995/lei-9010-29-marco-1995-348623-norma-pl.html>.

Lopes, A., Filho. (2004). *Transformando a lepra em hanseníase. A árdua tentativa para a eliminação de um estigma*. Monografia, Curso de Especialização em Gestão de Iniciativas Sociais, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, RJ.

Minayo, M. C. S. (2007). *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. Rio de Janeiro: ABRASCO.

Ministério da Saúde (2008). *Guia para o controle da Hanseníase*. Brasília, DF: Autor.

Ministério da Saúde. (2009). *Banco de dados do Sistema Único de Saúde (DATASUS)*. Brasília, DF: Autor.

- Minuzzo, D.A. (2008). *O homem paciente de Hanseníase (Lepra): Representação Social, rede social familiar, experiência e imagem corporal*. Dissertação de Mestrado, Programa de Pós-graduação em Políticas de Bem-Estar em Perspectiva: evolução, conceitos e actores. Universidade de Évora, Évora, Portugal.
- Miranzi, S. S. C., Pereira, L. H. M., & Nunes, A. A. (2010). Perfil epidemiológico da hanseníase em um município brasileiro, no período de 2000 a 2006. *Rev. Soc. Bras. Med Trop*, 43(1), 62-67.
- Morais, S. G. (2010). *Avaliação das ações de controle de hanseníase no município de Governador Valadares, Brasil, no Período de 2001 a 2006*. Dissertação de Mestrado, Programa de Pós-Graduação em Ciências Biológicas, Universidade Vale do Rio Doce, Governador Valadares, MG.
- Oliveira, M. H. P. (1990). Reações emocionais dos hansenianos portadores de deformidade física. *Hansenologia Internationalis*, 15(1), 16-23.
- Ornellas, C. P. (1997). *O paciente excluído: história e crítica das práticas médicas de confinamento*. Rio de Janeiro: Revan.
- Santos, S. R. (1999). Métodos qualitativos e quantitativos na pesquisa biomédica. *Jornal de Pediatria*, 75(6), 401-406.
- Silva, R. C. P., Lopes, A., Guisard, C. L. M. P., Peixoto, E. S., Metello, H. N., Ito, L. S., Santos, M. A. H., Ferreira, M. E., Clemente, M. G., & Nogueira, W. (2008). História de vida e trabalho de pessoas atingidas pela Hanseníase em Serviços de Saúde do estado de São Paulo. *Hansen Int*, 33(1) 9-18.
- Silveira, I. R., & Silva, P. R. (2006). As representações sociais do portador de hanseníase sobre a doença. *Saúde Coletiva*, 12(3), 112-117.
- Simões, M. J. S. & Delello, D. (2005). Estudo do comportamento social dos pacientes de hanseníase do Município de São Carlos, S.P. *Espaço para a Saúde*, 7(1), 10-15.
- Videres, A. R. N. (2010). *Trajetória de vida de ex-portadores de hanseníase com histórico asilar*. Dissertação de Mestrado, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal, RN.

Submissão em: 17/04/2012
1a. Revisão em: 19/12/2013
2a. Revisão em: 24/05/2014
Aceite em: 03/06/2014

Mariana Guimarães Bicalho Silveira é Psicóloga pela Universidade Vale do Rio Doce (UNIVALE) de Governador Valadares – MG. Endereço: Rua Israel Pinheiro, nº 1721, Bl A1, Apto 201. Bairro Santos Dumont I. CEP 35020-220. Governador Valadares/M G, Brasil. E-mail: mariana.marilac@hotmail.com

Adilson Rodrigues Coelho é Psicólogo pela Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG). Especialista em Psicologia Geral – PREPES – PUC-MG. Mestre em Filosofia Contemporânea – UFMG. Especialista em Psicologia e Saúde Mental – UNICENTRO. Professor Adjunto do curso de Psicologia da UNIVALE. E-mail: adilrco@univale.br

Suely Maria Rodrigues é Professora adjunta do curso de Odontologia da Faculdade de Ciências da Saúde (FACS) da Universidade Vale do Rio Doce (UNIVALE). Doutora em Saúde Coletiva. E-mail: badi@univale.br

Marina Mendes Soares é Psicóloga pela Universidade Vale do Rio Doce (UNIVALE) de Governador Valadares/MG. Mestranda em Gestão Integrada do Território pela UNIVALE. Bolsista do PROSUP (CAPES). E-mail: marinamantena@hotmail.com

Gustavo Nogueira Camillo é Psicólogo pela Universidade Vale do Rio Doce (UNIVALE) e atua no Centro de Referência em Doenças Endêmicas e Programas Especiais - Dr. Alexandre Castelo Branco (CREDENPES) em Governador Valadares/MG, Brasil. E-mail: gncamillo@hotmail.com

Agradecimento

À FAPEMIG pela concessão de Bolsa pelo Programa Institucional de Bolsas de Iniciação Científica / Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de Minas Gerais. PIBIC-FAPEMIG/ 2011.

Como citar:

Silveira, M. G. B., Coelho, A. R., Rodrigues, S. M., Soares, M. M., & Camillo, G. N. (2014). Portador de hanseníase: impacto psicológico do diagnóstico. *Psicologia & Sociedade*, 26(2), 517-527.

RESEARCH ARTICLE

Functional Activity Limitation and Quality of Life of Leprosy Cases in an Endemic Area in Northeastern Brazil

Victor S. Santos^{1*}, Laudice S. Oliveira², Fabrícia D. N. Castro², Vanessa T. Gois-Santos¹, Ligia M. D. Lemos², Maria do C. O. Ribeiro^{1,2}, Luis E. Cuevas³, Ricardo Q. Gurgel¹

1 Postgraduate Program in Health Sciences, Federal University of Sergipe, Aracaju, Sergipe, Brazil, **2** Department of Nursing, Federal University of Sergipe, Aracaju, Sergipe, Brazil, **3** Liverpool School of Tropical Medicine, Liverpool, United Kingdom

* santosvictor19@gmail.com



Abstract

Background

Few studies have evaluated the association between quality of life (QoL) and functional activity limitations (FAL) of leprosy patients as determined by the Screening of Activity Limitation and Safety Awareness scale (SALSA).

Aim

To identify the association between FALs and the QoL of patients during and post leprosy treatment.

Materials and Methods

Cross-sectional survey of 104 patients with leprosy followed in specialist reference centres in Sergipe, Brazil, between June and October 2014. QoL was evaluated using the World Health Organization-QoL-BREF (WHOQoL-BREF) questionnaire. The SALSA scale was used to measure FALs.

Results

Low SALSA scores were present in 76% of patients. QoL scores were lower for the physical and environmental domains, with median (interquartile range (IQR)) scores of 53.6 (32.1–67.9) and 53.1 (46.9–64.8), respectively. There was a statistical association between increasing SALSA scores and lower QoL as measured by the WHOQoL-BREF.

Conclusion

Functional limitations are associated with lower QoL in leprosy patients, especially in the physical and environmental WHOQoL-BREF domains.

OPEN ACCESS

Citation: Santos VS, Oliveira LS, Castro FDN, Gois-Santos VT, Lemos LMD, Ribeiro MdCO, et al. (2015) Functional Activity Limitation and Quality of Life of Leprosy Cases in an Endemic Area in Northeastern Brazil. *PLoS Negl Trop Dis* 9(7): e0003900. doi:10.1371/journal.pntd.0003900

Editor: Pamela L. C. Small, University of Tennessee, UNITED STATES

Received: January 16, 2015

Accepted: June 10, 2015

Published: July 1, 2015

Copyright: © 2015 Santos et al. This is an open access article distributed under the terms of the [Creative Commons Attribution License](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/), which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original author and source are credited.

Data Availability Statement: All relevant data are within the paper and its Supporting Information files.

Funding: The authors received no specific funding for this work.

Competing Interests: The authors have declared that no competing interests exist.

Author Summary

Leprosy is still a neglected public health problem. Leprosy causes disability and functional limitations (FALs) if not treated early. We describe the functional activity and quality of life (QoL) of adults with leprosy attending two reference centres in Sergipe, Brazil. Patients with leprosy had low QoL, which was associated to the degree of FALs. Despite increased access to diagnosis and modern multidrug leprosy therapy, leprosy is still strongly associated with FALs and low QoL. We stress here the importance of public health efforts to diagnose the disease early and to provide supportive systems for patients receiving treatment in endemic areas.

Introduction

Leprosy is still a neglected public health problem with at least 200,000 new cases diagnosed annually worldwide. The highest prevalence occurs in low and middle income countries such as India, Brazil, Myanmar, Madagascar, Nepal, and Mozambique [1]. This chronic and insidious infection affects and impairs the skin and peripheral nerves and results in significant physical disability. This chronic and insidious infection affects and impairs the skin and peripheral nerves and results in significant physical disability. The clinical and pathological presentation of leprosy is determined by the immunological response to *Mycobacterium leprae* and the capacity of the host to develop an effective cell mediated immunity. In addition, leprosy-specific reactions are also a major cause of disability [2,3]. These reactions are called type 1 and 2, with type 1 essentially being a reversal reaction or ‘upgrading’ of the cell mediated immunity to *M. leprae* antibodies. These reactions are characterised by a marked increase in delayed type hypersensitivity and type 1 helper T lymphocyte cytokines. Type 2 reactions in turn are considered the result of immune complexes attracting granulocytes and complement activation with the selective activation of cytokines.

An estimated three million people exhibit leprosy-related impairments worldwide [4], generating severe social stigma and isolation, relationship and psychological problems and decreased ability to work [4,5].

The prevalence of disabilities due to leprosy varies among countries. Brazil has increased its detection of new cases with physical disability at diagnosis. In 2001, there was a 17.8% proportion of grade 1 physical disability and 6% of grade 2. In 2008, the proportion of grade 1 was 20.7% and grade 2 was 7.7% [6].

Functional activity limitations (FALs) associated with leprosy are well described. The main risk factors to develop FALs are the presence of leprosy reactions, presence of affected nerves, multibacillary leprosy and delay in diagnosis and/or treatment [7]. However, little is known about the interaction between these FALs and the quality of life (QoL). QoL is a broad concept including physical and psychological health, personal independence, social relationships, personal beliefs and the interaction of these factors with the environment. The term QoL incorporates the multidimensional nature and perception of overall quality of life but often is quoted as the impact of an illness or injury on the quality of life [8].

Currently, the main focus of rehabilitation centres is to prevent and treat physical impairment and to improve the QoL of patients. Therefore it is essential to assess how functional limitations affect the QoL of these patients to inform the development of interventions.

This study aimed to describe the relationship of FALs and the QoL of patients with a diagnosis of leprosy in an endemic area of Brazil.

Materials and Methods

Study design and patients

This was a cross-sectional survey to describe the FALs and QoL of patients attending two leprosy reference centres in Sergipe State, Northeast Brazil. Eligible criteria for inclusion in this study were patients >15 years old with diagnosis of leprosy and in MDT treatment or in treatment post-discharge for leprosy reactions. Patients with diabetes, excess alcohol consumption, known to be infected with the Human Immunodeficiency Virus, or with mental or physical conditions interfering with the assessment were excluded. All consecutive patients attending (a) the University Hospital Clinic and (b) the Leprosy and Tuberculosis Reference Centre, in Aracaju, Sergipe State, from June to October 2014 were enrolled.

Questionnaires and procedures

After obtaining written informed consent to participate, participants were interviewed using a structured questionnaire that included demographic and clinical information (leprosy classification, leprosy reactions and disability grade) and an evaluation of their FALs and QoL. In addition, the clinical records of the patients and the database from the *Sistema de Informação de Agravos de Notificação* (SINAN) were reviewed to confirm the diagnosis and the presence of leprosy reactions. The SINAN is a national database containing information for all leprosy patients in Brazil.

Patients were classified using the World Health Organisation (WHO) leprosy classification as having paucibacillary (PB) (≤ 5 skin lesions and/or only one affected nerve trunk) or multibacillary (MB) leprosy (> 5 skin lesions and/or > 1 affected nerve trunk). Leprosy reactions were defined as episodes characterized by acute inflammation of skin lesions or nerves (type 1) and/or the appearance of inflamed cutaneous nodules with/without neuritis (type 2) [2]. The WHO disability classification was used. In this classification, grade 0 indicates no disability; grade 1 loss of sensibility in the eyes, hands and/or feet without visible deformity and grade 2 the loss of sensitivity and visible deformities [9].

QoL was assessed using the Portuguese version of the WHO-QoL-BREF (WHOQoL-BREF) questionnaire [10] (S1 and S2 Texts). The WHOQoL-BREF is an international cross-culturally comparable QoL assessment instrument. This instrument is subdivided into physical, psychological, social relationships and environmental domains and each item is rated on a scale from 0 to 5, with higher scores indicating better QoL [8,11].

Functional Activity Limitations were measured using the Portuguese version of the Screening of Activity Limitation and Safety Awareness (SALSA) scale (S1 and S2 Texts). The scale measures activity limitations and risk awareness in patients who have or have had a disease with peripheral neuropathy, as in leprosy. The scale includes assessment of the eyes, hands (skills and labour), feet (mobility) and self-care. SALSA scores range from 10 to 80, with 10–24 allocated to patients without significant limitations; 25–39 for mild limitations and 40–49; 50–59 and 60–80 for moderate, severe and very severe limitations, respectively. The risk awareness score ranges from 0 to 11, with higher scores indicating greater awareness of the risks involved in daily life activities [7,12].

All questionnaires were completed by the interviewers in a quiet private place. The two interviewers were trained members of the team. We chose to interview the participants because patients with leprosy are often poor and have low educational level. When a respondent did not understand the meaning of a question, the interviewer re-read the question and did not explain the sentence with other words. The interviewers were not involved in the treatment of patients.

Data analysis

Categorical variables were described using frequencies and percentages. The WHO analysis syntax for SPSS was used to calculate the four WHOQoL-BREF domain scores. Scores were standardised to a 4–20 scale, and domain scores were converted to a 0–100 scale as per the WHOQoL guidelines [11]. Pearson's Chi-square or Fisher Exact Tests were used to compare the categorical variables association with the FALs. FALs were dichotomized as *present* (when there any limitation) or *absent* (without limitation). DG 1 and DG 2 were considered as disability for statistical analysis. The normal distribution of the scores was verified using the Kolmogorov-Smirnov test and most WHOQoL-BREF and SALSA scores had skewed distributions. We therefore used nonparametric tests to verify the significance of the distributions between the study variables. Kruskal-Wallis's test was used to assess differences between measurements of the WHOQoL-BREF domains by the SALSA categories. When Kruskal-Wallis's test was significant, we performed multiple comparisons using the Dunn's test (post-hoc test) to determine differences between the groups. Spearman's Rho correlations were used to describe the relationship between SALSA and WHOQoL-BREF domain scores. P values <5% were considered statistically significant.

Ethics

The study was approved by the Human Research Ethics Committee of Federal University of Sergipe (CAAE: 31078114.3.0000.5546). All investigation has been conducted according to the Declaration of Helsinki. Informed consent written was obtained from the participants. Parents or guardians provided written informed consent before enrolling their children in the study.

Results

One hundred and six patients were selected and invited to participate (S1 Table). Two patients who did not understand the WHOQoL-BREF questionnaire were excluded. Of the 104 patients included, 56 (53.8%) were male; their median (IQR) age was 48.0 (37.2–58.0) years old and the median (IQR) schooling was 5.0 (3–10) years. Twenty (19.3%) participants were receiving multidrug therapy (MDT) for leprosy at the time of the interview and 84 (80.7%) were receiving post-discharge treatment for leprosy reactions. There was no significant difference between the mean ages of patients receiving MDT or post-discharge treatment for leprosy reactions. Eighty-six (82.7%) participants had MB and 18 (17.3%) PB leprosy at the time of diagnosis. Twenty (19.2%) patients had leprosy-related deformities (Grade 2) (Table 1).

The median (interquartile range (IQR) SALSA score was 31.0 (25.0–41.5) points, with 25 (24%) patients having no significant FALs, 52 (50%) mild, 9 (8.7%) moderate, 6 (5.8%) severe and 12 (11.5) very severe FALs. There was an association between the presence of disabilities and FALs ($p = 0.001$). The median (IQR) SALSA score was higher in patients with MB leprosy than PB leprosy [33 (25.8–44.3) versus 25 (22.0–31.5), $p = 0.02$]. There was no difference in the SALSA score by sex ($p = 0.10$) or leprosy reaction ($p = 0.20$).

The median (IQR) scores for the WHOQoL-BREF domains were: 53.6 (32.1–67.9) for physical, 62.5 (50.0–75.0) for psychological, 70.8 (58.3–75.0) for social and 53.1 (46.9–64.8) for the environment domains (Table 1). Table 2 shows the WHOQoL-BREF scores by SALSA categories. There was a significant difference among the distribution of the SALSA categories into physical ($\chi^2 = 45.6$; $p < 0.001$) and environmental ($\chi^2 = 24.9$; $p < 0.001$) domains. Pairwise comparisons between SALSA categories were made using the Dunn's test. Patients with moderate (0.001), severe (0.008) and very severe (< 0.001) limitations had lower physical domain scores. Patients with severe (0.004) and very severe (0.001) limitations had lower environmental domain scores (Table 3).

Table 1. Demographic characteristics of study participants.

Variables	N = 104
Sex, male, N (%)	56 (53.8%)
Age, median (IQR*) in years	48.0 (37.2–58.0)
Schooling, median (IQR*)	5.0 (3–10)
WHO leprosy classification, N (%)	
PB leprosy	86 (82.7%)
MB leprosy	18 (17.3%)
Leprosy reactions, N (%)	84 (80.7%)
WHO disability degree, N (%)	
DG0	29 (27.9%)
DG1	55 (52.9%)
DG2	20 (19.2%)
SALSA scale	
Functional limitation, N (%)	
Without limitation	25 (24.0%)
Mild	52 (50.0%)
Moderate	9 (8.7%)
Severe	6 (5.8%)
Very severe	12 (11.5%)
WHOQoL-BREF domains, median (IQR*)	
Physical	53.6 (32.1–67.9)
Psychological	62.5 (50.0–75.0)
Social	70.8 (58.3–75.0)
Environmental	53.1 (46.9–64.8)

*Interquartile range (IQR). Paucibacillary leprosy (PB). Multibacillary leprosy (MB). Disability Grade (DG). Screening of Activity Limitation and Safety Awareness scale (SALSA). World Health Organization-QoL-BREF (WHOQoL-BREF).

doi:10.1371/journal.pntd.0003900.t001

Increasing SALSA scores were associated with decreasing WHOQoL-BREF scores for the physical ($r = -0.68$; $p < 0.001$), psychological ($r = -0.28$; $p = 0.003$), social ($r = -0.21$; $p = 0.03$) and environmental ($r = -0.47$; $p < 0.001$) scores.

Discussion

This study describes that patients with leprosy have FALs and that their presence, as assessed by SALSA, is associated with low QoL.

In Brazil, treatment and post-discharge follow-up of cases is routinely performed in primary health care centres and only cases with complications are referred to the centres of reference. Recent studies from Brazil of leprosy patients attending primary health care settings [7,13] have reported a FALs prevalence between 24% and 58% of cases and thus the higher prevalence observed is likely due to our participants being selected from reference centres.

Patients with leprosy had lower physical and environmental domain outcomes, which is in agreement with other Brazilian studies evaluating the QoL of people with leprosy sequelae [11,14]. In Bangladesh, patients undertaking leprosy treatment had lower scores in the psychological and physical domains but not in the environmental domain [15] and in India the lower values were reported in the social and environmental domains [16]. The differences between our study and the Asian reports therefore can be explained by the epidemiological context such

Table 2. WHOQoL-BREF domain scores stratified by functional limitations.

Functional limitation	N (%)	WHOQoL-BREF domains Median (IQR*)			
		Physical	Psychological	Social	Environmental
Without limitation	25 (24.0)	71.4 (60.7–80.4)	70.8 (60.4–77.1)	75.0 (66.7–75.1)	62.5 (53.1–71.9)
Mild	52 (50.0)	56.6 (35.7–66.9)	62.5 (50.0–75.0)	75.0 (58.3–81.3)	53.1 (50.0–65.8)
Moderate	9 (8.7)	32.1 (30.4–46.4)	58.3 (50.0–75.0)	58.3 (45.8–79.2)	46.9 (43.8–59.4)
Severe	6 (5.8)	35.7 (25.0–51.8)	49.2 (29.2–69.8)	45.2 (12.5–87.5)	39.1 (35.2–45.3)
Very severe	12 (11.5)	25.0	54.2	58.3	45.3
p-value		p<0.001 ^a	p = 0.20 ^a	p = 0.34 ^a	p<0.001 ^a

^aKruskal-Wallis's test.

* Interquartile range (IQR).

doi:10.1371/journal.pntd.0003900.t002

as the characteristics of patients being enrolled in the studies and differences in the cultural and socioeconomic context, including the availability of long term rehabilitation and support programs.

Increased FAL was associated with decreased QoL in the four domains, with greater impairment in the physical and environmental domains. Deformities have multiple impacts on leprosy patients because they cause both functional limitations and a decreased perception of physical health. This is consistent with a study in India observing that physical domain scores were lower in deformed than in non-deformed patients [15].

The QoL scores in the environmental domain were associated with the presence of FALs with a strong inverse association between the prevalence of leprosy and income, education and social inequity [17]. Patients reported lower scores for 'financial resources', 'information available', 'leisure activities' and 'satisfaction with transport', which is consistent the socioeconomic level of most leprosy cases. Furthermore, the low scores in the environmental domain suggest difficulties in accessing healthcare services, despite diagnostics, care and treatment being available free of charge.

The psychological and social domains were inversely associated with FALs, as reported by others [4,5,15,18], although the Spearman Rho test showed a weak correlation between the FALs and these domains. Perhaps, the higher scores in the psychological and social domains than the physical and environment domains were due to the availability of supportive social networks and psychology services enhancing the capacity of patients to cope with the disease [11]. It is also important to note that we only included patients receiving treatment and those who had leprosy reactions. It would be important to document the FALs and QoL of patients who received leprosy treatment and have not experience leprosy reactions, as this group may have a very different QoL than the patients reported here.

The low QoL of patients with leprosy and leprosy reactions is associated with the presence of FALs, especially in the physical and environmental domains. Despite the increase in access

Table 3. Pairwise comparison of the SALSA categories by the physical and environmental domains.

Pairwise comparison	Physical domain p-value	Environmental domain p-value
Without and mild	0.018	0.75
Without and moderate	0.001	0.25
Without and severe	0.008	0.004
Without and very severe	<0.001	0.001

doi:10.1371/journal.pntd.0003900.t003

to diagnosis and appropriate treatment using MDT in recent decades, patients with significant activity limitations may face reduced QoL. Fortunately, QoL and FALs can be improved by early treatment and rehabilitation interventions and functional limitations should be diagnosed early and monitored to assess the impact of treatment and rehabilitation.

Supporting Information

S1 Checklist. STROBE checklist.

(DOC)

S1 Table. Functional Limitation and Quality of Life in Leprosy database.

(DOCX)

S1 Text. English version of the WHO-QoL-BREF (WHOQoL-BREF) and Screening of Activity Limitation and Safety Awareness (SALSA) scale questionnaires.

(DOC)

S2 Text. Portuguese version of the WHO-QoL-BREF (WHOQoL-BREF) and Screening of Activity Limitation and Safety Awareness (SALSA) scale questionnaires.

(DOCX)

Acknowledgments

We thank Aracaju's Municipality Health Department and the direction of the University Hospital for facilitating data collection. We are grateful to Marcelo Andrade (Head of SINAN—Sergipe) for providing access to the notification forms for data collection.

Author Contributions

Conceived and designed the experiments: VSS RQG. Performed the experiments: LSO FDNC VTGS. Analyzed the data: VSS LMDL MdCOR LEC RQG. Contributed reagents/materials/analysis tools: VSS RQG. Wrote the paper: VSS LSO FDNC LEC RQG.

References

1. World Health Organization (2012) Global leprosy situation, 2012. *Wkly Epidemiol Rec* 87: 317–328. Available: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24040691>. Accessed 10 June 2014. PMID: [22919737](#)
2. Jardim MR, Illaramendi X, Nascimento OJM, Nery JAC, Sales AM, et al. (2007) Pure neural leprosy: steroids prevent neuropathy progression. *Arq Neuropsiquiatr* 65: 969–973. PMID: [18094856](#)
3. Santos VS, Mendonça-Neto PT, Raposo OFF, Fakhouri R, Reis FP, et al. (2013) Evaluation of agreement between clinical and histopathological data for classifying leprosy. *Int J Infect Dis* 17: e189–e192. doi: [10.1016/j.ijid.2012.10.003](#) PMID: [23158973](#)
4. Van Veen NHJ, Hemo D a, Bowers RL, Pahan D, Negrini J-F, et al. (2011) Evaluation of activity limitation and social participation, and the effects of reconstructive surgery in people with disability due to leprosy: a prospective cohort study. *Disabil Rehabil* 33: 667–674. doi: [10.3109/09638288.2010.506238](#) PMID: [20707596](#)
5. Van Brakel WH, Sihombing B, Djarir H, Beise K, Kusumawardhani L, et al. (2012) Disability in people affected by leprosy: the role of impairment, activity, social participation, stigma and discrimination. *Glob Health Action* 5: 1–11.
6. DATASUS (2014). Available: <http://datasus.saude.gov.br/>. Accessed 27 June 2014.
7. Monteiro LD, Alencar CH, Barbosa JC, Novaes candice CBS, da Silva R de CP, et al. (2014) Limited activity and social participation after hospital discharge from leprosy treatment in a hyperendemic area in North Brazil. *Rev Bras Epidemiol* 17: 91–104. PMID: [24896785](#)
8. World Health Organization (1995) The World Health Organization Quality of Life assessment (WHO-QOL): position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med* 41: 1403–1409. PMID: [8560308](#)

9. Brandsma JW, Van Brakel WH (2003) WHO disability grading: operational definitions. *Lepr Rev* 74: 366–373. PMID: [14750582](#)
10. Fleck MP, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, et al. (2000) Application of the Portuguese version of the abbreviated instrument of quality life WHOQOL-bref. *Rev Saude Publica* 34: 178–183. PMID: [10881154](#)
11. Savassi LCM, Bogutchi TRS, Lima ACL, Modena CM (2014) Quality of life of leprosy sequelae patients living in a former leprosarium under home care: univariate analysis. *Qual Life Res* 23: 1345–1351. doi: [10.1007/s11136-013-0590-7](#) PMID: [24293029](#)
12. Ebenso J, Fuzikawa P, Melchior H, Wexler R, Piefer A, et al. (2007) The development of a short questionnaire for screening of activity limitation and safety awareness (SALSA) in clients affected by leprosy or diabetes. *Disabil Rehabil* 29: 689–700. PMID: [17453991](#)
13. Nardi SMT, Ikehara E, Pedro HSP, Paschoal VDA (2012) Characterization of the profession/occupation of individuals affected by leprosy and the relationship with limitations in professional activities. *Indian J Lepr* 84: 1–8. PMID: [23077777](#)
14. Costa MD, Terra F de S, Costa RD, Lyon S, Costa AMDD, et al. (2012) Assessment of quality of life of patients with leprosy reactional states treated in a dermatology reference center. *An Bras Dermatol* 87: 26–35. PMID: [22481648](#)
15. Tsutsumi A, Izutsu T, Islam AM, Maksuda a N, Kato H, et al. (2007) The quality of life, mental health, and perceived stigma of leprosy patients in Bangladesh. *Soc Sci Med* 64: 2443–2453. PMID: [17382441](#)
16. Mankar MJ, Joshi SM, Velankar DH, Mhatre RK, Nalgundwar AN (2011) A Comparative Study of the Quality of Life, Knowledge, Attitude and Belief About Leprosy Disease Among Leprosy Patients and Community Members in Shantivan Leprosy Rehabilitation centre, Nere, Maharashtra, India. *J Glob Infect Dis* 3: 378–382. doi: [10.4103/0974-777X.91063](#) PMID: [2224003](#)
17. Kerr-Pontes LRS, Montenegro ACD, Barreto ML, Werneck GL, Feldmeier H (2004) Inequality and leprosy in Northeast Brazil: an ecological study. *Int J Epidemiol* 33: 262–269. PMID: [15082624](#)
18. Yamaguchi N, Poudel KC, Jimba M (2013) Health-related quality of life, depression, and self-esteem in adolescents with leprosy-affected parents: results of a cross-sectional study in Nepal. *BMC Public Health* 13: 22. doi: [10.1186/1471-2458-13-22](#) PMID: [23305620](#)

Copyright of PLoS Neglected Tropical Diseases is the property of Public Library of Science and its content may not be copied or emailed to multiple sites or posted to a listserv without the copyright holder's express written permission. However, users may print, download, or email articles for individual use.

'People like me don't make things like that': Participatory video as a method for reducing leprosy-related stigma

R. M. H. Peters^a, M. B. M. Zweekhorst^a, W. H. van Brakel^{b,c}, J. F. G. Bunders^a and Irwanto^d

^aAthena Institute, Faculty of Earth and Life Sciences, VU University Amsterdam, Amsterdam, The Netherlands;

^bNetherlands Leprosy Relief, Amsterdam, The Netherlands; ^cDisability Studies in Nederland, Metamedica, VUmc, Amsterdam, The Netherlands; ^dCentre for Disability Studies, Faculty of Social and Political Sciences, Universitas Indonesia, Depok, Indonesia

ABSTRACT

The Stigma Assessment and Reduction of Impact project aims to assess the effectiveness of stigma-reduction interventions in the field of leprosy. Participatory video seemed to be a promising approach to reducing stigma among stigmatized individuals (in this study the video makers) and the stigmatisers (video audience). This study focuses on the video makers and seeks to assess the impact on them of making a participatory video and to increase understanding of how to deal with foreseeable difficulties. Participants were selected on the basis of criteria and in collaboration with the community health centre. This study draws on six qualitative methods including interviews with the video makers and participant observation. Triangulation was used to increase the validity of the findings. Two videos were produced. The impact on participants ranged from having a good time to a greater sense of togetherness, increased self-esteem, individual agency and willingness to take action in the community. Concealment of leprosy is a persistent challenge, and physical limitations and group dynamics are also areas that require attention. Provided these three areas are properly taken into account, participatory video has the potential to address stigma at least at three levels – intrapersonal, interpersonal and community – and possibly more.

ARTICLE HISTORY

Received 14 October 2014

Accepted 27 July 2015

KEYWORDS

Stigma; leprosy; stigma reduction; contact; participatory video

Introduction

The woman quoted in the title of this paper is 26 years of age and lives in Cirebon District, Indonesia. She married a couple of years ago and has a daughter. She has been affected by leprosy and has completed multi-drug therapy (MDT). She is cured and has no impairments or visible signs but nevertheless feels insecure and ashamed because of having been infected by the disease. Health-related stigma is an important problem in the field of public health as it affects the lives of those who experience it and plays a role in the control and management of stigmatised conditions. Leprosy is the archetypal stigmatised health condition, but stigma also plays a role in other diseases such as HIV and AIDS,

tuberculosis, a range of mental illnesses, Buruli ulcer, lymphatic filariasis, onchocerciasis and leishmaniasis (Atre, Kudale, Morankar, Gosoniu, & Weiss, 2009; Person, Bartholomew, Gyapong, Addiss, & van den Borne, 2009; Rafferty, 2005; Root, 2010; Rüscher, Angermeyer, & Corrigan, 2005; Weiss, 2008).

Leprosy continues to affect millions of people in large parts of Asia, Africa and Latin America. In 2013, 215,656 new leprosy cases were reported worldwide (WHO, 2014). Indonesia – with 16,856 new cases in 2013 – ranks third after India and Brazil as having the highest number of recorded new cases (WHO, 2014). Of the 34 provinces in Indonesia, 12 have detection rates of new cases in excess of 10/100,000 population and West Papua has a rate above 100/100,000 (Ministry of Health Indonesia, 2012). Stigma can result in delaying the presentation of symptoms and thus delaying the diagnosis of leprosy (Heijnders, 2004a; Nicholls, Wiens, & Smith, 2003). This prolongs the period of infectiousness and undermines control and management of the disease in general. Delayed treatment also increases the risk of disability, which in turn increases the risk of experiencing stigma.

The Stigma Assessment and Reduction of Impact (SARI) project aims to develop and assess the effectiveness of three stigma-reduction interventions in Cirebon District, Indonesia. VU University Amsterdam and Universitas Indonesia started the project in 2010. The SARI project adopted the interactive learning and action (ILA) approach, an action–research methodology, the key principles of which are participation, inclusion and transdisciplinarity. These principles were reflected in the recruitment of the research assistants, some of whom are affected by leprosy or have a disability.

There have been a number of studies on efforts to combat stigma (Brown, Macintyre, & Trujillo, 2003; Heijnders & van der Meij, 2006) and leprosy-related stigma in particular (Benbow & Tamiru, 2001; Cross & Choudhary, 2005; Ebenso et al., 2007; Floyd-Richard & Gurung, 2000; Gershon & Srinivasan, 1992). The SARI project focuses on counselling, socio-economic development and contact. ‘Contact’ was selected because it has shown promise in other fields, in particular mental health and HIV and AIDS (Brown et al., 2003; Heijnders & van der Meij, 2006). Contact is described as ‘all interaction between the public and persons affected, with the specific objective to reduce stigmatising attitudes’ (Heijnders & van der Meij, 2006, p. 359). This interaction may be direct, for instance when a stigmatised person speaks to an individual or group, or indirect, most commonly through the use of a video (Brown et al., 2003).

Participatory video involves using a set of techniques with the aim of helping people to explore the issues they face and voice their concerns (Lunch & Lunch, 2006). Positive outcomes of participatory video include building confidence, fostering empowerment and enabling advocacy, activism and thus social change (Lunch & Lunch, 2006; Milne, Mitchell, & de Lange, 2012; Shaw & Robertson, 1997; White, 2003). Both the process of developing a video and the final product have their own purposes and potential outcomes or applications. This makes participatory video promising as part of a contact intervention to address the challenges of stigma both for people who experience it (the video makers) and for those who express it (video audience). In this paper, we focus on the video makers. The impact on the stigmatisers is also very important and will be addressed elsewhere (work in progress).

There is very limited experience of using participatory video as an approach to reducing stigma, and we are aware of only one study in the field of mental health (Buchanan &

Murray, 2012). In the field of leprosy – the focus of this study – there are three foreseeable difficulties, which might also be relevant for other stigmatised conditions. First, people affected by leprosy sometimes choose to conceal their illness (Heijnders, 2004b; Kaur & Ramesh, 1994). This raises the question of their willingness to participate in the process. Second, physical limitations such as leprosy-related impairments to the hands might make it hard to use the equipment. Third, internalised stigma might influence individuals' willingness to participate and group dynamics in general. This study aimed to demonstrate the impact of the participatory video process on video makers who are affected by leprosy and to increase understanding of how to deal with the foreseeable difficulties. We hope thereby to contribute to the practice of and research on reducing stigma and to broaden the applications of participatory video.

Stigma

The body of theory and research on stigma has been developed over 50 years since its original conceptualisation. Goffman (1963) referred to stigma as an 'attribute that is deeply discrediting' (p. 3) and that reduces the bearer 'from a whole and usual person to a tainted, discounted one' (p. 3). The usefulness of Goffman's conceptualisation for understanding health-related stigma has been questioned. For example, it is inappropriate in the context of cross-cultural research and its emphasis on social interactions to the exclusion of attention to structural social elements such as class, gender and ethnicity has also been highlighted (Scambler, 2006; Weiss, Ramakrishna, & Somma, 2006). New definitions and conceptualisations of health-related stigma have since been developed (Bos, Pryor, Reeder, & Stutterheim, 2013; Corrigan, Kerr, & Knudsen, 2005; Link & Phelan, 2001; Parker & Aggleton, 2003; Weiss et al., 2006). For instance, Link and Phelan (2001) define stigma as the co-occurrence of five components – labelling, stereotyping, separation, status loss and discrimination – and underline the importance of power. Weiss (2008) described different types of stigma prevalent among the stigmatised and stigmatisers, including internalised, anticipated and enacted stigma. The definitions of stigma vary, mainly because the concept has been applied to an array of circumstances and because research on stigma is multidisciplinary (Link & Phelan, 2001), which results in conceptual ambiguity. Recently, Staples (2011) argued that stigma 'can become a lazy shortcut for multiple "social aspects" of leprosy' (p. 91) and Tal (2012) even questioned whether it was time to retire the concept. Although these propositions make it tempting to reject the concept of stigma, the overall consensus is that it should not be disregarded. Staples (2011) calls for more critical interrogation: bringing diverse disciplines together and subjecting 'the experience of leprosy to more rigorous, ethnographic examination' (p. 96).

Connecting the stages of participatory video to the levels of stigma reduction

Participatory video encompasses a wide variety of practices, purposes and philosophies. High, Singh, Petheram, and Nemes (2012) state that it is a 'mistake to treat participatory video as though it is unitary: as a single methodology, approach or movement' (p. 45). Due to the action-oriented nature of participatory video, one of its more common applications is as a methodology for action-research (Mitchell, Milne, & de Lange, 2012). One way of

looking at the participatory video process in action–research is through the three non-linear ‘stages’ identified by Shaw (2012). Stage A is concerned with the interaction between participants (video makers), referred to as ‘opening in-between communication spaces’. Stage B is concerned with expression, reflection and building agency, during which participants share and reflect on their experiences and concerns, and perhaps reframe assumptions and build agency. Stage C is concerned with exercising this agency and beyond to what Shaw calls ‘social becoming’. The three stages, including the building blocks, are illustrated in Table 1. Shaw’s work in particular draws attention to the gap between the potential and ideals of participatory video, and the reality of practice, and underlines the importance of acknowledging the possible tensions, limitations and constraints. The framework was built ‘for future critical investigation of actuality’ (p. 225). In this paper, we look at each stage of a participatory video process and use Shaw’s building blocks as a guide to describe the impact on the participants.

We asked ourselves: How does participatory video affect stigma and at which level does the change – if any – take place? The five levels of stigma on which interventions to reduce it may operate are the ‘intrapersonal’, ‘interpersonal’, ‘community’, ‘organisational or institutional’ and ‘governmental or structural’ (Heijnders & van der Meij, 2006). Table 2 illustrates these levels and shows what stigma-reduction interventions aim to achieve, such as increasing knowledge and self-esteem or establishing relationships.

Methods

In 2011, the SARI team and stakeholders selected *kabupaten* Cirebon (Cirebon District) as the area of research and project implementation. Cirebon District is located in Indonesia on the north coast of West Java, bordering Central Java. It has a relatively high number of new leprosy cases each year and – according to national experts – more leprosy-related stigma than in other districts, and no other initiatives to address this. Administratively, Cirebon District consists of 40 *kecamatan* (sub-districts). This study looks at the processes of the making of two participatory videos. The first participatory process took place in Kedawung sub-district between May and August 2012. The SARI project research assistants selected this sub-district because of the relatively high number of new leprosy cases. After successfully screening the first video during ‘contact events’ in the villages of selected sub-districts in Cirebon District and a generally positive internal evaluation, the SARI team decided to organise the second participatory video process. The SARI project

Table 1. Stages and building blocks in a participatory video process.

Stages and aim	Building blocks
A: Opening in-between communication spaces	• Engaging participants • Increasing individual confidence, capacity and sense of ‘can do’ • Establishing inclusive and collaborative group dynamics
B: From expression to group reframing and agency	• Motivating social dialogue focused on participants’ lives and concerns • Developing critically: group reflection and reframing • Building collective agency: group identity and purpose
C: Beyond exercising agency: performing and becoming	• Group communication action through video production • Social influence: showing video in wider forums • New social becoming

Source: Shaw (2012, p. 232).

Table 2. Stigma-reduction strategies at different levels.

Levels of stigma reduction	Stigma-reduction interventions at this level aim to:
Intrapersonal	Change individual characteristics such as knowledge, attitudes, behaviour and self-concept; improve self-esteem, coping skills, empowerment and economic situation
Interpersonal	Establish relationships between members of the patient's interpersonal environment (family, work environment and friendship network)
Community	Increase knowledge regarding health conditions and stigma, increase community development skills and develop support networks within specific community groups
Organisational and institutional	Change to modify health and stigma-related aspects of an organisation
Governmental and structural	Enforce the protection of rights of people affected with a stigmatising illness

Source: Heijnders and van der Meij (2006).

research assistants felt there were still many potentially damaging misconceptions in the community about leprosy-related impairments to be addressed. It was thought that a video made by people who have such impairments would bring added value to the events. The second process therefore took place in the sub-districts of Astana Japura and Lemang Abang, selected for similar reasons, from July 2013 to November 2013. All the participants in the second process had a leprosy-related impairment. In total, 91 'contact events' in which the videos, and also comics, testimonies and an interactive presentation on leprosy, were part of the programme organised in Cirebon District. Not every contact event incorporated all of the methods; a selection was based on the available time, venue and interest of the audience. Figure 1 shows Cirebon District, the 3 sub-districts where the participatory videos were made and the 16 sub-districts where contact events were organised. A paper on the effect of these 'contact events' is in progress.

The team responsible for the participatory video process comprised a Dutch researcher (first author) and nine local research assistants who were trained in social research, community-based rehabilitation, leprosy and counselling. The team was divided into two sub-teams, team A facilitated the first process and team B the second. The research assistants divided the four main roles – facilitator, networker, researcher and editor/technical support – among themselves.

The participatory video process started with training the research assistants. The 'Insights into Participatory Video: Handbook for the Field' by Lunch and Lunch (Bahasa Indonesia version) was used as a guideline (2006). There was a meeting of all the research assistants and the first author to discuss the potential strengths and challenges in the project context.

The plan for the first process was to work with a group of about 6–10 people, heterogeneous in terms of sex, age and impairments. For the second video, all participants were to have a leprosy-related impairment and, as this is less common, the team agreed on a group size of four to six people. Criteria for participation were sufficient proficiency in *Bahasa Indonesia*, commitment to the process and living relatively near each other. The SARI project research assistants selected and approached potential participants affected by leprosy, in close collaboration with the leprosy workers at the *puskesmas* (community health centre). The research assistants met about 600 people affected by leprosy during the course of the project, who were asked whether they would like to join the SARI project's activities. Only those who had agreed or (newly diagnosed) persons recommended by the leprosy worker were approached.

by using a range of methods helped to enhance validity. The interviews were recorded, transcribed verbatim or comprehensively summarised with important quotes translated into English. NVivo was used for data management and analysis.

The relevant government offices granted ethical approval for the study. The participants gave their written consent. There were two forms: one before the start regarding the process and one at the end regarding the final product. The participants were compensated for lost earnings and made their own decisions about how to share or use this money.

Results

Introducing the participants

For both processes, the networkers visited 11 persons affected by leprosy (for the second only those with impairments) and invited them to join the process. Eight consented to do so for the first video and 4 for the second, while 10 declined. Reasons for declining were work obligations outside town, harvest season, unforeseen problems (fire) at the plantation, unexpected family situation that needed attention, old age and poor health, pregnancy, one mother's hesitations because her son was shy and a husband's denial of permission for his wife to participate. The participants represented a mix of age, sex, marital status, employment and level of impairment.

From initial interviews it became clear that leprosy influenced the lives of the participants in many ways. The three different types of stigma – internalised, perceived and enacted – emerged from the interviews. There were also themes such as the challenges posed by impairments and a range of responses – support versus exclusion – from family and community members. Some participants were still struggling with their leprosy (history) and/or impairments, whereas others had overcome them (see also Peters et al., 2013). The following quotes give some impression of leprosy-related perceptions and experiences in participants' lives before the process started:

At that time many customers bought our yellow rice at school. But there was a gossip ... that made that people did not buy our rice. But I never give up. ... Even though the food was left over, next day I kept selling the food. The gossip came again, but I kept selling the food. ... I sold my bicycle, my hens, I sold everything but I never give up, sir ... if I had stopped that meant that I had lost. ... Finally, I could sell the food. Things went back to normal. I think if I had given up at that time, I would not have been selling food anymore. (Man, aged 59)

I am the one who feels ashamed. My friends treat me as usual. They do not feel disgusted ... but I cannot help feeling ashamed. I am afraid they will avoid me. (Woman, aged 43)

When people are gathering and chatting, and I come over, those who do not like me will stride off. (Woman, aged 43)

I felt hopeless. If God had taken my life at that time, I would have accepted it gladly. (Man, aged 39)

All participants joined the participatory video process from beginning to end, selecting the locations of meetings and arranging their schedule. For the first process, there were 12 group sessions and 22 in the second. In general, the meetings were held at participants' homes, apart from one meeting at SARI's office. The length of the sessions varied from

an hour to a whole day. The two final videos told the stories that the makers wanted to tell the community, entitled '*Pastikan badai sirna*' ('Surely the storm has vanished') and '*Empat sahabat yang selalu berbagi*' ('Four friends who always share').

Impact on the participants

Stage A

Engaging participants. All participants were very engaged in the process. This was demonstrated by their high attendance, willingness to meet late at night and at the weekend, the food they brought to the meetings so they could eat together, spouses who joined and a small party organised by the first group. The participants emphasised what fun they had. One said, 'I became a happy person during that time.'

Increasing individual confidence, capacity and sense of 'can do'. Some participants were surprised that they had been asked to join, and one said, 'people like me do not make things like that'. Throughout the process their confidence, capacity to handle the equipment, which they had often never used before, and communication skills all grew. Learning new things was stressful and demanding but also joyful:

I had a lot of fun. I gained a lot of experience. Really. I could even shoot someone climbing a tree. I was truly happy. (Man, aged 39)

I was happy, but I was also shaking because I had never done that [interviewing a leprosy officer] before ... I was shaking like leaves but happy [laughs] (Woman, aged 26)

Establishing inclusive and collaborative group dynamics. There was a clear sense of togetherness that emerged between the group members and facilitators. Some participants joined because they were keen to meet their peers, with whom they did not have to worry about their condition and no longer felt alone. According to one participant the relationship both with peers and with the facilitators was important. For example, facilitators were not afraid of being associated with people affected by leprosy or of catching the disease:

I wanted to socialise with my friends [peers]. I wanted to know whether I was the only one suffering from leprosy or if there were others out there. It turned out that I was not the only one who is like this [showing his impaired hand]. (Man, aged 61)

At first, I felt so insecure, but the feeling is gone. ... Maybe it is because ... I also socialise with healthy ... people. ... This handsome young [research assistant] is willing to get along with someone like me [laughs] and ... [this other research assistant] does not mind drinking from the same glass with me. (Man, aged 61)

Participants supported each other in multiple ways. At one point, the facilitators and participants heard that a fellow participant had been fired from his job. There had been a conflict between a participatory video meeting and the participant's work and he had chosen to attend the meeting instead of his job. Although surprised that this had happened, all group members and facilitators discussed and tried to solve the problem together. A few days later a new job was arranged. Another participant thought about leaving because her boyfriend was unhappy about her participating in the activity. Again group members gave support. In the end she decided to stay because she felt the experience was good for her. Another participant who had joined a self-care group initiative (at

the community health centre) had learnt how to use a stone to take care of and prevent wounds, and brought a stone for another participant. Another participant encouraged another to continue the MDT treatment so that his then minor impairment would not worsen. Facilitators were surprised by the closeness between participants. One wrote:

The effect of making the participatory video is the proximity between the participants, a sense of caring, knowing each other better and the togetherness. This is a good first step for my friends who have had leprosy. (Reflection by research assistant)

Stage B

Motivating social dialogue focused on participants' lives and concerns. There were dialogues about leprosy and experiences of having leprosy, sometimes stimulated by exercises such as the Significant Dates exercise and sometimes spontaneously. Simply sharing basic knowledge about leprosy was key. Several participants did know the basics about their illness.

Developing critically: group reflection and reframing. Some participants just had a fun time, made friends and gained new knowledge about the disease, but there the impact more or less stopped. For others, the elements of Stage B were important, whereas for one participant Stage C was most important. Two participants said that they found the Significant Dates exercise the most valuable as it helped them to reflect on their own lives and reframe their experiences by putting them into perspective. Three participants who displayed an exceptional spirit, commitment and attitude to life were role models for others:

I learn about perseverance from him [other participant]. Regardless his impaired condition, he keeps up his spirit, and his wife is very supportive. ... It inspires me. He inspires me to do this and that ... He does not feel insecure, neither does he worry that no one will buy his chips. (Man, aged 61)

Building agency: purpose. Group members became clearer about their purpose during the process. Some felt a desire to change community perspectives, increase knowledge and call for inclusion as shown by these quotes:

I want the community to change their opinion and attitude so that the affected people do not feel insecure. I hope community can accept us. Really. (Woman, aged 26)

I want people to know that regardless my imperfect physical state, I do not hide myself and keep doing what I can do. I want that people who watch the video see that people like me cannot do some work, on the contrary, I can do many kinds of work. (Man, aged 61)

I realised that there are many other people, in many areas who suffer from the same disease as I did. People who are isolated by the community. I was touched, and I was determined to share my knowledge about leprosy to these people. ... That was the sole objective in my mind. ... In the past, I did not even go out of my house because every time people saw me, they turned away from me. I felt ashamed of myself. I hope no more people will have such an experience. (Man, aged 39)

Of course, expressing a desire for change does not necessarily mean that the participants will take action to achieve it in real life. It was not possible to follow up on these comments to see what these participants did subsequently.

Stage C

Group communication action through video production. In various ways, the video production led to unplanned awareness-raising activities beyond the screening. The neighbours of one participant in the second process were concerned about the intentions of the SARI project and hence with his participation. He shared this with the group and proposed to organise a gathering to explain the aim of the video process and the SARI project to his family, neighbours and friends. The research assistants and group members agreed. Contrary to what the research assistants expected, more than 25 neighbours and friends came to the participant's home. According to the research assistants, the neighbours listened 'enthusiastically' to the explanation, supported the video process and even offered their help. Other participants realised that it would be worth organising a similar gathering with their own neighbours and one was set up for each of the four members of this group.

Social influence: showing the video in wider forums. The SARI project screened and discussed the video content during 91 village 'contact events', attended by over 4440 community members (paper in progress). One participant suggested helping to organise the contact events by giving testimonies. After the first event he shared his initial doubts, but also said that he felt happy:

This is the first time I delivered a testimony in front of many people. I was rather doubtful at first whether I can do it or not, but after the testimony when people started raising questions, I felt happy. I want to keep giving testimonials. (Man, aged 39)

New or restored social identity. First, the video process had an impressive impact on the self-esteem of several participants. Sometimes participants said that the internalised stigma disappeared, some others said it had lessened:

I know more about leprosy now, and if you are asking me about my insecurity, I think there is only a very small part of it left in me. The knowledge I have recently gained made me more confident. I am positive that I have recovered. (Man, aged 21)

After video activity, I feel full of spirit. When people say something bad, I do not let it bother me. We have our private life. As long as I do not cause trouble for other people, I have nothing to worry. [laughs] ... I have recovered now, so let people talk! I feel free these days. Nobody stops me from going here and there or from doing this or that. (Woman, aged 26)

Second, some participants describe the normalised relationship with their neighbours:

I do not feel shy towards my neighbours any more. I chat with my neighbours and friends. Things have gone back to normal. (Woman, aged 26)

When someone talked evil about leprosy or an affected person, I lectured him/her even in front of many other people. (Man, aged 39²)

Third, what stands out in terms of social identity is the renewed focus on others. One participant said that before the process he cared only about his family and his business and that now he cares about the community again. Others had similar experiences. One participant offered to volunteer and help to start up a self-care group in a new area; two participants found new potential leprosy cases and directed them to the community health centre.

Understanding difficulties

Concealment

Even before the process began, the research assistants raised the key challenge of concealment. The teams realised the need to go through an entire process in order to understand how it was influenced by concealment. Most of the participants had disclosed their illness (or at least others knew about it), but a few had not.

One participant in the first process had partially disclosed his illness but had experienced several difficulties. On the one hand, he really enjoyed participating in the process. More than all of the other participants he most seemed to enjoy handling the camera and shooting film and it made him proud. On the other hand, there was the constant worry. He was afraid that acquaintances would learn about his own leprosy history and would then avoid him. He decided not to appear in the final video, but remained involved in the sessions.

Another participant in the second process decided halfway through that she wanted to inform her neighbours about her illness, partly because she was afraid they would in any case find out. She discussed this with the research assistants and co-participants. A gathering was organised where the participant told them, the first final video was broadcast and basic information was shared about leprosy, such as the cause and the fact that leprosy is no longer infectious once medication is taken. The participant said that her neighbours subsequently treated her normally and that nobody talked 'bad' about her, but rather that neighbours were interested and asked about the progress of making the video.

The final videos tell the stories of seven participants. Most were happy or even eager to screen the video in the area where they live. For 4 of the 12 participants, however, screening in their own village or sub-district was a step too far. Some were worried about the screening and possible responses of the audience for themselves ($n = 2$), for other participants ($n = 1$) or for their family ($n = 1$). For example, a young woman who appears in the video did not object to broadcasting it, but another, an older man, objected to her being in the video. He was worried about her future as a labourer and as an unmarried woman. He said: 'her future is still long'. One woman was embarrassed not because of her illness but because she was not fluent in Bahasa Indonesia. The next quote illustrates the anxiety felt by one participant regarding the possible response of relatives:

I do not mind the video being played anywhere because people have known my real condition. There is nothing I can do about it. However, I am afraid that my husband and other relatives object to the idea. I want people to know about this, but I am worried about my family's reaction. (Woman, aged 43)

Due to concerns about disclosure expressed by four participants, the participants asked the SARI team not to broadcast the videos in their own sub-districts. As a result, the participants were unable to benefit from the potential impact of screening the video in their neighbourhood. For one participant the screening element was very important, perhaps even his sole reason for participating, but his wish could not be realised. Screening the videos outside their own sub-district was not a problem and was in fact encouraged by the video makers. Participants' ownership of the finished videos is a cornerstone of most participatory processes. To prevent involuntary disclosure by screening the videos in the participants' sub-districts the project decided not to distribute the videos to the

participants. The videos are in the hands of a local disabled people's organisation, Forum Komunikasi Difabel Cirebon (FKDC), where some of the SARI project research assistants work and to which some of the video makers belong. Any questions regarding screening and distribution of the videos will go through FKDC.

Physical limitations

Some participants were worried about the impact of making the video on their physical condition. For those whose hands were impaired, it was challenging to learn to operate the devices, in particular zooming and keeping the camcorder stable. There was a need for more than the anticipated number of sessions to acquire the basic skills. Participants and the team jointly found creative solutions, such as an enlarged pin in the tripod to make it easier for the participants to operate the device unassisted. Although the process was challenging and time-consuming, ultimately all participants could use the equipment:

My problem is my physical limitation. I felt tired quickly, but thanks to God, I could stay in the process until the end. I was afraid of getting sick because of the activity because I usually get sick when I am too tired. (Man, aged 61)

You see the condition of my arms and hand. It is not easy to shoot with this kind of arm. However, everything is possible if we are willing to learn. I am happy because I finally could do it. (Man, aged 39)

Behaviour caused by internalised stigma

Most participants seemed reasonably confident during the process and only a few felt insecure and ashamed. As expected, internalised stigma played a role. Some participants needed a bit more time to get familiar with the activities and support from the facilitators:

At first, I felt insecure and ashamed. I cannot tell you how, but that was what I felt ... After I knew the activity better, I felt comfortable doing it. I could meet many people and we could share with each other. (Man, aged 21)

Discussion

This paper has explored the impact of a participatory video process on participants affected by leprosy. It focused on three difficulties: concealment, physical limitations and behaviour caused by internalised stigma. The stages outlined by Shaw (2012) were helpful in analysing the impact on the participants. We made two changes in the names of the building blocks; individual rather than collective agency seemed more relevant to this study and a new or restored 'social identity' was chosen rather than 'social becoming', which was a better fit with the context of stigma. In terms of reducing stigma and the levels identified by Heijnders and van der Meij (2006), the impacts described in Stages A and B operate at the intrapersonal level, whereas the impacts in Stage C operate at the 'interpersonal' and 'community' levels. Although not explored in this project, it is also possible to broadcast the video at organisational, institutional and governmental levels, making it potentially a multi-level stigma-reduction strategy.

This paper also showed that participatory video is a process from which the participants can benefit in many ways. The diversity of impacts also makes it complex and difficult to pinpoint what exactly contributes to reducing stigma and for whom. This corresponds with the experience of Blazek and Hraňová (2012) who wrote that ‘our experience shows that participatory video is an immensely complex activity because of the range of relationships and positionalities that various actors bring to the collaborative process’ (p. 164). Similar to Buchanan and Murray (2012), the suggestion of Howarth (2006) is relevant and demonstrated ‘in action’:

Howarth (2006) has suggested that by coming together in dialogue, debate and critique, members of a stigmatised group can become aware of themselves as agents not objects. She emphasised that alone the individual cannot develop the confidence and emotional strength to challenge stigma but can do so in combination with others. (Buchanan and Murray, 2012, p. 41)

We will try to grasp and make explicit the dynamics of the process that contributed to reducing stigma: (i) getting accustomed to the devices and in particular a sense of ‘can do’; (ii) increased self-confidence; (iii) having fun; (iv) a sense of family and caring; (v) not feeling alone with the disease or impairment; (vi) greater knowledge and self-awareness; (vii) seeing other ways of thinking and behaving in role models; (viii) finding a new purpose; (ix) seeing the possibility of becoming an agent of change and an increased capacity to act; (x) new ways of communicating with others and (xi) a new or restored social identity.

Concealment was a key difficulty. It put some participants in a difficult position, balancing their desire to participate with anxiety about disclosure and possible negative effects. Ultimately, four participants objected to screening the final video in their own sub-district, which created the challenges described. The issue of concealment is also prominent in Buchanan and Murray (2012), but is reflected only in a reluctance to participate. We cannot say that participants in our study were reluctant to participate since the reasons given for declining participation seem very common. In future initiatives, it may be possible to reduce the risk of negative effects due to disclosure, for instance by meeting and filming outside the area in which the participants live. It might also be possible to encourage participants to prepare a video that they would all be content to screen in their own area – but this might undermine the benefit of all participants being able to participate in whatever way they wish without having to consider the aspect of broadcasting. Exploring ways to film anonymously might be interesting, but should be addressed in games and activities early in the participatory video process. Concealment remains a major challenge and should be carefully considered in similar initiatives.

We are aware of two other studies where people who are labelled ‘disabled’ – physically or mentally – made a participatory video: Buchanan and Murray’s study on mental health (2012) and Capstick’s study on dementia (2012). Due to their impairments, participants in this study needed extra time to become familiar with the equipment, but they all succeeded, which gave a real confidence boost to each participant. In this way, an initial challenge became an opportunity. It is important to be aware of the participants’ physical condition. A slower pace and flexibility to adapt the process to the participants’ needs and desires are even more important than usual. We agree with Capstick (2012) that more attention and reflection is needed on how participatory video can be made more inclusive and accessible for people who are labelled ‘disabled’.

The challenge of involving people who have internalised stigma is, to our knowledge, not described elsewhere. The potential to increase self-esteem through the participatory video process is described by others (Buchanan & Murray, 2012; Lunch & Lunch, 2006; Shaw & Robertson, 1997). In our study, internalised stigma was a minor but relevant challenge only for a few participants. Solutions included allowing more time and having well-trained facilitators with a thorough understanding of leprosy and counselling skills. In addition, the local facilitators allowed us to benefit from:

Research being led by community researchers meant that they could navigate the cultural norms and rules so as to create relatively safe spaces for community members to participate and reflect on their experiences. (Wheeler, 2009 p. 14)

This was also beneficial in view of some of the challenges (e.g. the participant who was fired) and inequalities among participants (e.g. the man who rejected screening the film because a young unmarried woman participated in it, whereas she was happy to do so) that arose.

Aspects that were not addressed in depth here include (i) high expectations, responsibility and dependence on the research assistants (as one research assistant said, ‘what if our spirit had dropped?’); (ii) the dynamics between participants and research assistants; (iii) how to foster an environment to make a long-term or sustainable impact on reducing stigma; (iv) illiteracy, unfamiliarity and practical challenges with some exercises in the handbook (something simple as throwing a die was difficult for those with hand impairments) and (v) a more participatory editing process. It is also important to note that stigma-reduction interventions can, inadvertently, foster stigma. Interventions’ emphasis on leprosy and associated stigma could temporarily reinforce or amplify them. There were no indications that this happened during these processes, but it is important to be aware of the possibility, look for any signs of it and take appropriate action when it occurs. Heijnders and van der Meij also emphasised this danger (2006).

Participatory video as a stigma-reduction strategy is a new field and we therefore have many ideas for further research and practice. First and most important is maximising the communication potential and understanding of the impact of screening the video on community-level stigma. Mistry, Bignante, and Berardi (2014) emphasise the importance of motivation and say that the surfacing of individuals’ motivations should be stimulated in order to ensure better outcomes. In retrospect, this is relevant in our context and seems worth exploring in the future. It might also be worth studying how stigmatised identities intersect with other aspects of identity (such as sex, age or socio-economic status) and how this influences group (power) dynamics. In addition, it would be interesting to see specific groups develop participatory videos, such as children, adolescents, family members, those cured of but with reactions to leprosy, and others including newly diagnosed persons, health workers, family members and policy-makers at the Ministry of Health. In particular, we would encourage a greater involvement of participants in the organisation of screening activities. In our case, there was some involvement, but perhaps less than might have been desirable, due to overall project objectives and time limitations.

Conclusion

Despite some important challenges, participatory video has the potential to address stigma at least at three levels – intrapersonal, interpersonal and community – and possibly more.

This is all very promising, but the proof of its impact will be whether demonstrable effects on community stigma are achieved by screenings of the videos. The intervention seems easily replicable and thus scalable. Gradual implementation elsewhere is recommended provided there are well-trained facilitators and with an emphasis on learning and reflection so that the approach can better respond to the challenges posed by concealment, the participants' physical condition and group dynamics.

Notes

1. Exercise described in the handbook (Lunch & Lunch, 2006) where participants get to know each other by sharing life events, in our case some related to leprosy.
2. This participant also joined the SARI project's counselling intervention.

Acknowledgements

We would like to thank all participants and research assistants of the SARI project. We thank Mike Powell and Deborah Eade for their comments on an earlier draft. We also express our gratitude to the District Health Office in Cirebon, the West Java Provincial Health Office and the Sub-Directorate for Leprosy and Yaws of the Ministry of Health for facilitating this study.

Disclosure statement

No potential conflict of interest was reported by the authors.

Funding

We thank the organisations that provide financial support to the SARI project: Netherlands Leprosy Relief (NLR), American Leprosy Missions (ALM), Sasakawa Memorial Health Foundation (SMHF) and effect:hope (formerly TLMC).

References

- Atre, S., Kudale, A., Morankar, S., Gosoni, D., & Weiss, M. G. (2009). Gender and community views of stigma and tuberculosis in rural Maharashtra, India. *Global Public Health*, 6(1), 56–71. doi:10.1080/17441690903334240
- Benbow, C., & Tamiru, T. (2001). The experience of self-care groups with people affected by leprosy: ALERT, Ethiopia. *Leprosy Review*, 72(3), 311–321. Retrieved from http://www.ilep.org.uk/fileadmin/uploads/Documents/Infolep_Documents/Leprosy_Articles/Articles_2001/BENBOW2001.pdf
- Blazek, M., & Hraňová, P. (2012). Emerging relationships and diverse motivations and benefits in participatory video with young people. *Children's Geographies*, 10(2), 151–168. doi:10.1080/14733285.2012.667917
- Bos, A. E. R., Pryor, J. B., Reeder, G. D., & Stutterheim, S. E. (2013). Stigma: Advances in theory and research. *Basic and Applied Social Psychology*, 35(1), 1–9. doi:10.1080/01973533.2012.746147
- Brown, L., Macintyre, K., & Trujillo, L. (2003). Interventions to reduce HIV/AIDS stigma: What have we learned? *AIDS Education and Prevention*, 15(1), 49–69. doi:10.1521/aeap.15.1.49.23844
- Buchanan, A., & Murray, M. (2012). Using participatory video to challenge the stigma of mental illness: A case study. *International Journal of Mental Health Promotion*, 14(1), 35–43. doi:10.1080/14623730.2012.673894

- Capstick, A. (2012). Participatory video and situated ethics: Avoiding disablism. In E.-J. Milne, C. Mitchell, & N. de Lange (Eds.), *Handbook of participatory video* (pp. 269–282). Plymouth: AltaMira Press.
- Corrigan, P. W., Kerr, A., & Knudsen, L. (2005). The stigma of mental illness: Explanatory models and methods for change. *Applied and Preventive Psychology*, 11(3), 179–190. doi:10.1016/j.appsy.2005.07.001
- Cross, H., & Choudhary, R. (2005). STEP: An intervention to address the issue of stigma related to leprosy in Southern Nepal. *Leprosy Review*, 76(4), 316–324.
- Ebenso, B., Fashona, A., Ayuba, M., Idah, M., Adeyemi, G., & S-Fada, S. (2007). Impact of socio-economic rehabilitation on leprosy stigma in Northern Nigeria: Findings of a retrospective study. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 18(2), 98–119.
- Floyd-Richard, M., & Gurung, S. (2000). Stigma reduction through group counselling of persons affected by leprosy – a pilot study. *Leprosy Review*, 71(4), 499–504.
- Gershon, W., & Srinivasan, G. R. (1992). Community-based rehabilitation: An evaluation study. *Leprosy Review*, 63(1), 51–59.
- Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the management of spoiled identity*. New York, NY: Simon & Schuster.
- Heijnders, M., & van der Meij, S. (2006). The fight against stigma: An overview of stigma-reduction strategies and interventions. *Psychology, Health & Medicine*, 11(3), 353–363. doi:10.1080/13548500600595327
- Heijnders, M. L. (2004a). Experiencing leprosy: Perceiving and coping with leprosy and its treatment. A qualitative study conducted in Nepal. *Leprosy Review*, 75(4), 327–337.
- Heijnders, M. L. (2004b). The dynamics of stigma in leprosy. *International Journal of Leprosy and Other Mycobacterial Diseases*, 72(4), 437–447. doi:10.1489/1544-581X(2004)72<437:TDOSIL>2.0.CO;2
- High, C., Singh, N., Petheram, L., & Nemes, G. (2012). Defining participatory video from practice. In E.-J. Milne, C. Mitchell, & N. de Lange (Eds.), *Handbook of participatory video* (pp. 35–48). Plymouth: AltaMira Press.
- Howarth, C. (2006). Race as stigma: Positioning the stigmatized as agents, not objects. *Journal of Community & Applied Social Psychology*, 16, 442–451. doi:10.1002/casp.898
- Kaur, H., & Ramesh, V. (1994). Social problems of women leprosy patients: A study conducted at 2 urban leprosy centres in Delhi. *Leprosy Review*, 4(65), 361–375.
- Link, B. G., & Phelan, J. C. (2001). Conceptualizing stigma. *Annual Review of Sociology*, 27, 363–385. doi:10.1146/annurev.soc.27.1.363
- Lunch, C., & Lunch, N. (2006). *Insights into participatory video: A handbook for the field*. Oxford: InsightShare.
- Milne, E.-J., Mitchell, C., & de Lange, N. (Eds.). (2012). *Handbook of participatory video*. Plymouth: AltaMira Press.
- Ministry of Health Indonesia. (2012). *Annual Leprosy Statistics Indonesia 2011*. Jakarta: Author.
- Mistry, J., Bignante, E., & Berardi, A. (2014). Why are we doing it? Exploring participant motivations within a participatory video project. *Area*. doi:10.1111/area.12105
- Mitchell, C., Milne, E.-J., & de Lange, N. (2012). Introduction. In E.-J. Milne, C. Mitchell, & N. de Lange (Eds.), *Handbook of participatory video* (pp. 1–18). Plymouth: AltaMira Press.
- Nicholls, P. G., Wiens, C., & Smith, W. C. S. (2003). Delay in presentation in the context of local knowledge and attitude towards leprosy – the results of qualitative fieldwork in Paraguay. *International Journal of Leprosy and Other Mycobacterial Diseases*, 71(3), 198–209.
- Parker, R., & Aggleton, P. (2003). HIV and AIDS-related stigma and discrimination: A conceptual framework and implications for action. *Social Science & Medicine*, 57(1), 13–24. doi:10.1016/S0277-9536(02)00304-0
- Person, B., Bartholomew, L. K., Gyapong, M., Addiss, D. G., & van den Borne, B. (2009). Health-related stigma among women with lymphatic filariasis from the Dominican Republic and Ghana. *Social Science & Medicine*, 68(1), 30–38. doi:10.1016/j.socscimed.2008.09.040
- Peters, R. M. H., Dadun, L. M., Miranda-Galarza, B., van Brakel, W. H., Zweckhorst, M. B. M., Damayanti R., ... Irwanto. (2013). The meaning of leprosy and everyday experiences: An exploration in Cirebon, Indonesia. *Journal of Tropical Medicine*. doi:10.1155/2013/507034

- Rafferty, J. (2005). Curing the stigma of leprosy. *Leprosy Review*, 76, 119–126.
- Root, R. (2010). Situating experiences of HIV-related stigma in Swaziland. *Global Public Health*, 5 (5), 523–538. doi:10.1080/17441690903207156
- Rüsch, N., Angermeyer, M. C., & Corrigan, P. W. (2005). Mental illness stigma: Concepts, consequences, and initiatives to reduce stigma. *European Psychiatry: The Journal of the Association of European Psychiatrists*, 20(8), 529–539. doi:10.1016/j.eurpsy.2005.04.004
- Scambler, G. (2006). Sociology, social structure and health-related stigma. *Psychology, Health & Medicine*, 11(3), 288–295. doi:10.1080/13548500600595103
- Shaw, J. (2012). Interrogating the gap between the ideals and practice reality of participatory video. In E.-J. Milne, C. Mitchell, & N. de Lange (Eds.), *Handbook of participatory video* (pp. 225–239). Plymouth: AltaMira Press.
- Shaw, J., & Robertson, C. (1997). *Participatory video: A practical approach to using video creatively in group development work*. London: Routledge.
- Staples, J. (2011). Interrogating leprosy ‘stigma’: Why qualitative insights are vital. *Leprosy Review*, 82(2), 91–97.
- Tal, A. (2012). Is it time to retire the term stigma? *Stigma Research and Action*, 2(2), 49–50. doi:10.5463/SRA.v1i1.18
- Weiss, M. G. (2008). Stigma and the social burden of neglected tropical diseases. *PLoS Neglected Tropical Diseases*, 2(5), 237. doi:10.1371/journal.pntd.0000237
- Weiss, M. G., Ramakrishna, J., & Somma, D. (2006). Health-related stigma: Rethinking concepts and interventions. *Psychology, Health & Medicine*, 11(3), 277–287. doi:10.1080/13548500600595053
- Wheeler, J. (2009). ‘The life that we don’t want’: Using participatory video in researching violence. *IDS Bulletin*, 40(3), 10–18. doi:10.1111/j.1759-5436.2009.00033.x
- White, S. A. (2003). *Participatory video: Images that transform and empower*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- WHO. (2014). Global leprosy update, 2013; reducing disease burden. *Weekly Epidemiological Record*, 89(36), 389–400.

Copyright of Global Public Health is the property of Routledge and its content may not be copied or emailed to multiple sites or posted to a listserv without the copyright holder's express written permission. However, users may print, download, or email articles for individual use.

A temporal and sociocultural exploration of the stigma experiences of leprosy patients in Brazil

SISAN SILLO*, CATHERINE LOMAX*,
GILLES DE WILDT*, MARIANE DA SILVA FONSECA*,
NOEMI GARCIA DE ALMEIDA GALAN*,
RENATA BILION RUIZ PRADO*

**Instituto Lauro de Souza Lima, Bauru, São Paulo, Brazil*

Accepted for publication 20 January 2016

Summary

Objective: Primary aim: To explore the stigma experiences of current and ex-leprosy patients in Brazil. Secondary aim: To explore these stigma experiences in the sociocultural context of Brazilian society.

Method: Twenty seven semi-structured face-to-face interviews were conducted at Instituto Lauro de Souza Lima, Bauru, São Paulo, Brazil.

Results: Three main themes emerged regarding leprosy stigma in Brazil: 1) Changing attitudes towards leprosy patients, 2) Acts of discrimination experienced by leprosy patients and 3) The complications of disability caused by leprosy.

Conclusions: The majority of the study participants were low-income Brazilians, which coincides with national statistics on people affected by leprosy in Brazil. Participants reported suffering from stigma and discrimination. But overall, patients in this sample believe that national attitudes toward leprosy patients are improving, and stigmatising attitudes are less severe than in the past. Friends and families are usually supportive. Patients suffer negative mental health consequences and internalisation of stigma from the effects of some treatments for leprosy reactions, and from visible deformities. Patients were ill prepared for the severe physical and mental effects of leprosy reactions and sequelae. It is recommended that patients are informed about the chronicity of leprosy and the potential for disease reactivation, as well as the required treatments and the side-effects of these. Additionally, faster disease diagnosis should help prevent the development of sequelae and disabilities. Media and educational campaigns, facilitated by a changing context of narrowing (but still very wide) socio-economic inequalities in Brazil, are needed to help reduce stigma and discrimination for leprosy.

Introduction

Stigma is 'social process, experienced or anticipated, characterized by exclusion, rejection, blame, or devaluation that results from experience, perception or reasonable anticipation of an adverse social judgment about a person or group.'¹ Stigma is not a single phenomenon, but entails several possible components.² It may be understood in terms of perceived stigma (the belief that a person will encounter discrimination or be judged negatively if their undesired status is revealed), experienced stigma (the actual events of discrimination that occur) and self- or internalised stigma (shame and lowered self-esteem).² In addition, social stigma is the general public's endorsement of stereotypes and prejudices against certain groups that lead to discrimination.^{2,3}

Leprosy stigma is powerful and pervasive.⁴ It is a disease that is associated with fear, ostracism and discrimination in many parts of the world.⁵ Research has shown that leprosy stigma has a negative impact on social participation, work, socioeconomic status and mental health.^{6,7} Healthcare access and the effectiveness of public health programmes are also impaired as a result of stigma.^{6–10}

Leprosy was introduced to Brazil in the 16th century by Europeans that colonised the country.¹¹ Expulsion of individuals affected by leprosy from society to restricted areas has been practised in many cultures since ancient times, and was officially implemented in Brazilian law in 1920 as a means of preventing disease spread.^{12,17} With the discovery of sulfone treatment in the 1940s, involuntary isolation was officially abolished in 1962.^{9,12} Subsequent disease resistance to sulfones resulted in the introduction of Multidrug therapy (MDT) in the early 1980s by the World Health Organization (WHO), and was officially implemented in Brazil in 1993.¹² Focus placed on eliminating the disease has seen prevalence decrease markedly worldwide. However, Brazil currently still has the second highest number of leprosy cases in the world (after India), with a registered prevalence of 31 040 cases in 2013, a rate of 1.51 per 10 000 people.¹³

The Brazilian government has attempted to reduce leprosy stigma. In 1976, the stigma-laden medical terminology of 'leprosy' was officially replaced with 'Hansen's disease' in an attempt to attain greater social integration for those affected by the disease.¹⁴ The importance of preventing leprosy stigma was further recognised by the non-governmental organisation (NGO) MORHAN (Movement for the Reintegration of People Affected by Hansen's Disease).¹⁵ They have worked to educate the public about leprosy, its treatment, and the surrounding stigma. They also provide advocacy for leprosy patients and their families.¹⁵ However, despite these efforts, leprosy stigma remains a problem in Brazil.^{15,16}

This study aimed to gain understanding about any changes in leprosy stigma experiences in Brazil. A literature search was conducted in order to discover whether any existing studies have researched stigma in comparative temporal fashion in Brazil. The MEDLINE and EMBASE databases were searched using combinations of the keywords 'leprosy', 'stigma', 'discrimination', 'time', 'change' and 'temporal', and revealed a paucity of this type of study. Regardless, further leprosy stigma research is always necessary because it is a dynamic subject, and stigma experiences are ever-changing.⁴ It is also essential to understand the social history and cultural context of the people involved.¹⁷ This is particularly important in Brazil, where changes in infrastructure and social class structures¹⁸ interact with the physical and psychological effects of disease, creating different interpretations of stigma which may prove useful in creating new interventions for stigma prevention.³

AIMS

Primary aim

This study aimed to explore:

- The stigma experiences of current and ex-leprosy patients in Brazil.

Secondary aim

This study also aimed to explore:

- These stigma experiences in the sociocultural context of the ever-changing Brazilian society.

Methods

Qualitative methodology was most suited for this work because of the need for in-depth probing of personal perspectives, opinions and beliefs; as well as for critical analysis in a social context.¹⁹

SETTING

The study was conducted at the Instituto Lauro de Souza Lima (ILSL), Bauru, São Paulo, Brazil. A former leprosarium, the institute now cares for patients with a range of dermatological diseases. Taking specialist interest in leprosy, it is a major leprosy research and referral clinic under the Ministry of Public Health of the São Paulo Government.

RECRUITMENT

Healthcare staff assigned to the study undertook a 5-day training period with the primary researcher (the author) about the research aims, interview tools and ethical practice, in order to achieve familiarity. They recruited patients using purposive sampling techniques, selecting participants with a range of characteristics in order to collect a variety of perspectives.²⁰ Patients were recruited from several outpatient departments including but not limited to psychology, physiotherapy and occupational therapy. Additionally, ward inpatients and voluntary leprosarium residents were approached and invited to participate in the study. Patients were screened for eligibility using the following inclusion criteria:

1. age over 16 years
2. current patient at the institute
and were either diagnosed with leprosy **either**;
3. more than 20 years ago **or**
4. less than 10 years ago.

The diagnosis period restrictions were chosen to allow exploration of the effect of MDT on stigma, by comparing stigma experiences before MDT was implemented about 20 years ago with those 10 years post MDT establishment. Introduction of treatment was a useful point of comparison since research has shown that fears about the incurability of leprosy in Brazil was

a big factor in stigmatisation of patients.²¹ Patients who did not know when they were diagnosed were not included. Date of diagnosis was confirmed by checking patient records.

STUDY DESIGN AND PROCEDURE

Twenty seven semi-structured face-to-face interviews were conducted in March 2015. Fifteen participants were diagnosed more than 20 years ago, and 12 were diagnosed less than 10 years ago. An initial sample of 10 cases was selected for each diagnosis period, followed by further cases to determine whether new themes emerged, as suggested by Bowen *et al.*²² Two participants declined to be interviewed due to time restrictions.

Participants were interviewed either following outpatient appointments or at a convenient time as chosen by inpatients and leprosarium residents. Interviews lasted 25 minutes on average, and were conducted in Brazilian Portuguese by the same qualified research psychologist, who acted as the interviewer. This was done in order to aid flow, and enable better immediate cultural adaptation and interpretation of the interviews. All of the interviews were conducted in the psychologist's clinic room. The primary researcher was present in all interviews to make notes about the interview environment and non-verbal cues. The interview guide (see appendix 1) was translated into Brazilian Portuguese, and provided the interviewer largely with open and some sample probing questions. It was accepted that the interviewer could depart from the interview guide in order to follow the interviewee's interests, knowledge, and ideas.²³ Prior to interviewing, demographic data (including age, sex, monthly salary leprosy diagnosis date and classification) were collected. It was explained to all participants that the purpose of the research was to understand and learn from their experiences.

ANALYSIS

Interviews were audiotaped using a digital recording device and transcribed into Brazilian Portuguese by a research assistant (a trainee psychologist at ILSL). These transcripts were translated into English by a professional translator. In order to ensure accuracy of transcription and translation, a random selection of audio recordings, Brazilian Portuguese and English transcripts were given to an independent Brazilian Portuguese speaker fluent in English for back translation. Debriefing with the primary researcher, interviewer and research assistant occurred after each interview had been transcribed into Brazilian Portuguese with notes made by all of them. Ongoing preliminary data analysis during these debriefing sessions determined saturation, i.e. when no new data was being discovered, and therefore, interview cessation.^{24,25}

Data were managed using NVivo 10 software and analysis followed a conventional content approach, which is normally used to 'describe a phenomenon' by developing new themes and explanations from the data.²⁶ The primary researcher began by reading all the transcripts repeatedly to achieve immersion. The text was read word by word to derive codes from parts of the data that presented crucial ideas. A combination of descriptive, analytic and 'in vivo' coding of the transcripts was performed.^{27,28} Analytic memos were noted throughout this process to help make judgments about meaning, importance, and connections. Codes were sorted into categories and sub-categories based on how they were related and linked.²⁹ These emergent categories were used to organise and group codes into meaningful collections.²⁶ Finally, overarching core themes were generated to give a broad description of the data.

The co-analyst coded randomly selected transcripts and reviewed a completed analysis in order to achieve investigator triangulation.³⁰ Triangulation was performed to improve the trustworthiness of the results by decreasing the uncertainty of interpretation and the potential for bias.³¹ Following discussion between the primary researcher and the co-analyst, it was decided that stigma as a result of steroid treatment for leprosy reactions, while not totally attributable to leprosy itself, was an important finding. It was therefore included in the results. Trustworthiness was also improved by reflexivity during data analysis.³² The primary researcher's own preconceived thoughts with regards to the aims of the study were reflected upon. These included the belief that findings about the impact of MDT on experienced stigma would be the most important. Additionally, due to knowledge of the racial inequalities that exist in Brazil, the primary researcher held the belief that there might have been differences in the levels of stigma experienced by different racial groups. A reflexive journal was kept as a way of keeping record of the primary researcher's thoughts and feelings throughout data collection and analysis as a method of transparency.^{33,34}

ETHICAL CONSIDERATIONS

The study was approved by the Scientific Committee at ILSL. Ethical approvals were gained from the Ethical Committee at ILSL and the BMedSc Population Sciences and Humanities Internal Ethics Review Committee at the University of Birmingham, United Kingdom. Informed consent was obtained from all participants using consent forms written in Brazilian Portuguese. Each participant was assigned a unique identification number to ensure anonymity.

Results

Sixteen males (59.3%) and 11 females (40.7%) in total were interviewed. The median patient age was 59 years old, with ages ranging from 16 to 87 years old. The earliest leprosy diagnosis was in 1943 and the most recent in January 2015. Six participants (22.2%) had the paucibacillary classification of leprosy and 21 (77.8%) had multibacillary leprosy. Multibacillary leprosy has a higher number of skin lesions and nerves involved than paucibacillary leprosy.³⁵ Twenty participants (74.1%) had visible deformities or disabilities. Twenty three participants (85.2%) were 'white', two participants (7.4%) were 'black' and two (7.4%) were 'brown' (as self-described using the racial classifications of the Brazilian Institute of Geography and Statistics (IBGE)).³⁶ Most patients were retired or out of work due to disability, and so were in receipt of monthly government allowances. For full demographic details of the interview participants see Table 1.

Participants described their feelings on receiving their diagnosis, how they (and their families) coped with it, their consciousness and experiences of leprosy stigma in the community and wider society, and their reactions to stigma if they had encountered any. Three main themes emerged regarding leprosy stigma in Brazil:

1. Changing attitudes towards leprosy patients in Brazil
2. Acts of discrimination experienced by leprosy patients
3. The complicated relationship between disability and; experienced stigma, perceived stigma, work life, social participation, and self-stigma

Quotes in this section have been edited for flow.

Table 1. Full participant demographic details

Participant ID number	Diagnosis group		Year of diagnosis	Gender	Age	Religion	Household members	Colour	Type of residence	Years of education	Monthly income	Visible deformity?	Leprosy classification
	A = >20yrs	B = <10yrs											
1	A		1988	M	66	Catholic	Wife	White	Urban	4	R\$784-00	Yes	Multibacillary
2	B		2010	F	67	Evangelical	Husband	White	Urban	0	R\$784-00	Yes	Multibacillary
3	B		2012	F	64	Evangelical	Husband	White	Urban	5	R\$784-00	No	Multibacillary
4	A		1991	M	67	Evangelical	–	White	Urban	4	R\$784-00	Yes	Multibacillary
5	B		1992	M	57	Catholic	Wife & 4 children	White	Urban	4	R\$800-00	Yes	Multibacillary
6	B		2009	F	68	Catholic	Sister	White	Urban	10	R\$788-00	Yes	Multibacillary
7	B		2013	F	21	Evangelical	Husband & 1 child	White	Urban	11	R\$905-00	No	Multibacillary
8	A		1984	F	56	Catholic	Husband	White	Urban	3	R\$784-00	Yes	Multibacillary
9	A		1973	F	56	Catholic	Son	Black	Urban	8	R\$800-00	Yes	Multibacillary
10	A		1978	F	51	–	2 children	Brown	Urban	4	R\$778-00	Yes	Multibacillary
11	B		2008	M	42	–	Wife & 2 children	White	Urban	11	R\$2 500-00	Yes	Multibacillary
12	B		2015	M	19	Jehovah's Witness	Father & Sister	White	Urban	11	Unemployed	No	Multibacillary
13	B		2014	M	71	Catholic	Wife	White	Urban	4	R\$2 100-00	Yes	Multibacillary
14	A		1957	M	83	Catholic	Leprosarium resident (alone)	White	Urban	12	R\$4 500-00	Yes	Multibacillary
15	A		1981	M	78	Catholic	Wife & 3 children	White	Rural	0	R\$788-00	Yes	Paucibacillary
16	B		2010	M	40	Catholic	–	White	Urban	8	R\$800-00	Yes	Multibacillary
17	B		2009	F	51	–	Husband & 3 children	White	Urban	6	R\$1 500-00	No	Multibacillary
18	A		1943	M	87	Catholic	Leprosarium resident (alone)	White	Urban	8	R\$2 700-00	Yes	Multibacillary
19	A		1943	F	81	Catholic	Leprosarium resident (alone)	White	Urban	8	R\$2 500-00	Yes	Paucibacillary
20	A		1975	F	71	Evangelical	Husband	White	Urban	0	R\$2,000-00	Yes	Multibacillary
21	B		2007	M	60	Catholic	Girlfriend	Brown	Urban	4	Unemployed	No	Multibacillary
22	B		2010	M	44	Evangelical	Wife & 3 children	White	Urban	5	R\$2 000-00	No	Paucibacillary
23	B		2011	M	54	Catholic	Wife & 1 child	White	Urban	4	R\$3 000-00	Yes	Multibacillary
24	A		1963	M	70	Catholic	Permanent ward	White	Urban	4	R\$784-00	Yes	Paucibacillary
25	A		1975	M	59	Catholic	inpatient – in care (with daughter & 3 grandchildren)	Black	Urban	4	R\$4 000-00	Yes	Paucibacillary
26	B		2014	F	16	Catholic	Leprosarium resident (with daughter & 3 grandchildren)	White	Urban	9	Unemployed	No	Multibacillary
27	B		2008	M	29	Catholic	Parents & 2 brothers	White	Urban	9	R\$900-00	Yes	Multibacillary

CHANGING ATTITUDES TOWARDS LEPROSY IN BRAZIL

Participants identified fear of disease transmission due to misconceptions as a major source of stigma. Misperceptions regarding the methods of leprosy transmission were commonly encountered by participants. For patients who had been diagnosed several decades ago, even doctors were not aware of the transmission mechanisms, and encouraged behaviours that might have promoted stigma.

One patient recalled:

"The doctor said I had to go to the hospital. That I had to burn all my clothes that I used, to throw away all the dishes I used, separate the plates, spoons I had used, things like that." (P9, 56 year old female, diagnosed in 1973)

These patients were treated with a lot of prejudice by most of society. As described earlier, this general endorsement of stereotypes and prejudice is public stigma:

"[People] had prejudice. . .it really was ugly. . .We were treated as a mangy dog." [We were]. . .totally excluded from the society.' (P19, 81 year old female, diagnosed in 1943)

Most participants believed that attitudes towards people with leprosy had improved over the years because of the abolishment of mandatory isolation, the introduction of MDT, contact tracing and vaccinations, and the use of media public health campaigns. Additionally, the separation of 'leprosy' from 'Hansen's disease' was believed to have dispelled some of the historical stigma. This meant that many participants (12 of the total), particularly younger ones diagnosed more recently, responded that they had not encountered stigma.

"The treatment has changed; the physicians studied more about it. . .They said 'No, it has no danger. . .there's no need to have prejudice.' " (P24, 70 year old male, diagnosed in 1973)
"I believe it is more normal. Because there is the vaccine so you don't contract it." (P26, 16 year old female, diagnosed in 2014)

It is important to note that some of these attitudinal shifts were also the result of misconceptions. The above-mentioned participant claimed that the vaccine prevented disease contraction. This is not strictly the case. Strategies using a combination of the Bacillus Calmette-Guérin (BCG) vaccine and chemoprophylaxis with rifampicin provide about 80% protection against leprosy.³⁷

DISCRIMINATION EXPERIENCED BY LEPROSY PATIENTS

Discrimination by the government

For patients who had been diagnosed when mandatory isolation was legally enforced and later while it was still practised, the evidence of discrimination was the forced removal from their normal lives and homes. This was government sanctioned.

"It was a compulsory hospital admission. I didn't want to, I was forced to come." (P14, 83 year old male, diagnosed in 1957)

"I had a newborn, I think she was not three months, and then I had to leave [and go to the hospital]. Yes, to leave a child while breastfeeding right? It was not easy." (P8, 56 year old female, diagnosed in 1984)

Discrimination by family members

Overall, family and friends were supportive when participants revealed their diagnosis, but some were frightened of contracting the disease and so avoided sleeping in the same bed, using the same dishes, and in one case, avoided coming to the participant's house at all.

"[My wife and I] sleep apart from each other because of this problem of mine. Because this disease transmits to another person right, so she didn't want to be next to me." (P5, 57 year old male, diagnosed in 1992)

"My own blood. . . If I go in my mother-in-law's house and she offers water and I drink. . . She throws the glass away. She prefers to throw it away than wash it, understand? They have a huge fear of catching [leprosy]." (P7, 21 year old female, diagnosed in 2013)

"When I found out I had [leprosy], there was a daughter that wouldn't even come to my house. . . for fear of catching it!" (P2, 67 year old female, diagnosed in 2010)

In addition, one participant experienced discrimination from her husband as a result of the steroid medication she was taking for her leprosy reactions. Her husband teased her about changes in her appearance, and there were resulting negative consequences for their sexual relationship.

"Yes, I was super happy, skinny, tall, blonde, cute, bright white, you know, my skin was perfect, now my skin is awful, my skin does not go back"

"He is always making a lot of jokes about everything, my weight, the vaginal discharge, you know? Everything. He says that I am unbearable, that my face is horrible, that I have those nasty pimples, so I even don't feel like getting close to him, I feel nothing when I get close to him, it is like we were two brothers understand? I don't feel anything. A totally cold relationship." (P7, 21 year old female, diagnosed in 2013)

Disappointingly, both the leprosy diagnosis and the medication used to treat the disease can lead to discrimination.

Discrimination in the workplace

Few participants were still currently employed, but of those who were, many reported experiencing discrimination at work. Two participants had been forced to resign once their leprosy diagnoses were disclosed. One participant challenged this by filing a lawsuit (which was unsuccessful as of then) and had been affected by the trauma of this event:

"The director of the school wanted me to ask [for] resignation. I worked there for many years. Yes, [they] came to me saying: 'whore, bitch'. I became a whore, a bitch, a thief, a rotten leg. I didn't believe in prejudice until I faced it. And it was really hard, traumatic. People don't understand that it kills other people. There are many ways of killing a person. They damaged my mind. Today I don't know if I want to live or die, I don't know anymore. One side of me wants to live, the other doesn't." (P17, 51 year old female, diagnosed in 2009)

The troubles she had faced had caused her to become 'damaged'. She had internalised the stigma she experienced.

COMPLICATIONS OF DISABILITY

Participants reported that the physical deformities and disability caused by leprosy acted twofold: (1) They caused experienced stigma and; (2) they caused inability to work and loss of social participation.

- (1) *"Ah, I don't know. . .when you have a crooked hand, fingers, a deformed leg, these things. People change with you a bit. . .well the prejudice happens. . .they kind of get away from it."* (P4, 67 year old male, diagnosed in 1991)
- (2) *"Previously I did everything. I used to work, I used to take care of my mother . . . [but] it changed now, now that I hurt my foot, I cannot walk. I get kind of angry, because I cannot go anywhere."* (P6, 68 year old female, diagnosed in 2009)
- (2) *"A person invites me to go out on Sunday, calls me to go to the ranch, to go to mass. I used to go every Sunday and I'm not going anymore."* (P23, 54 year old male, diagnosed in 2011)

Additionally, since many participants had little formal education, the only job opportunities available were manual. Their disabilities ensured that they could not find different work.

"My husband made me quit. Because I had pain. Because I got neuritis. And with no study, the only work that was left was as a maid. And I couldn't do that [either]." (P10, 51 years old, diagnosed in 1978)

The combination of these two factors led to feelings of depression, anger at self, and self-stigma. One participant became traumatised by the stigma she would anticipate as a result of her deformities:

"[It felt like] everyone was against me, everyone was with prejudice. I blamed myself. I noticed that I was getting depressed. I didn't want to go outside. I didn't want to have contact with anyone." (P7, 21 year old female, diagnosed in 2013)

One patient said that she found it hard to tell anyone about her disease because she felt so ashamed:

"Until nowadays I have a complex. I'm ashamed [of myself]." (P8, 56 years old, diagnosed in 1984)

Discussion

Several patients reported they had not experienced stigma, and even of those that did, many thought that public attitudes towards leprosy patients in Brazil had improved. This change in social stigma was attributed to several factors. The official name change from 'leprosy' to 'Hansen's disease' had helped to solidify the treatability of the latter with MDT, and establish it as a separate dermatological illness from the biblical leprosy. Television adverts were also identified as helping to reduce the stigma associated with the disease. Participants reported that improvements in medical science had made the disease curable and so reduced the fear felt by friends and family when disease status was disclosed. In general, friends and family were supportive of participants. Of those that were initially afraid, many were reassured by the contact tracing programme that is carried out in Brazil. Family members and very close friends

(those deemed as high risk) are tested for leprosy and given a preventative combination of BCG vaccination and rifampicin chemoprophylaxis as recommended by the WHO.³⁷ This has served to reduce stigma experienced in personal relationships. Further evidence of a general change in national psyche about stigma could be inferred by the increase in acceptance and tolerance of homosexuality^{38,39} by Brazilian society, another highly stigmatised group.⁴⁰

Participants who had not experienced discrimination had not always disclosed their disease. Croteau *et al.*⁴¹ identified the positive and negative repercussions of disclosing characteristics that have the possibility of being stigmatised. Positive effects include feelings of liberation, decline in stress levels, the strengthening of 'self' and the ability to build more intimate relationships.^{41,42} Negative consequences include social isolation, verbal or physical abuse, reduced employment options and job dismissal.⁴² If anticipated negative outcomes outweigh the positive, then participants may choose not to disclose. This highlights the subtle relationship between discrimination (a component of experienced stigma) and non-disclosure (a consequence of perceived stigma). While participants did not always state that their non-disclosure was due to fear of others finding out about leprosy, it is quite possibly a learned defence mechanism of conformity,⁴¹ based on observations of other people who have experienced stigma after disclosure.

Stigma that was reported by participants was experienced, perceived, and/or internalised. Leprosy patients experienced stigma in multiple ways: family members separated utensils and slept in different beds; work colleagues and in-laws shunned participants and employers ensured that participants resigned. The experiences of stigma and the perception that leprosy stigma exists discouraged participants from searching for jobs, or socialising with people that they expected would treat them badly. These restrictions on participants' lives led to feelings of depression, lack of confidence, and self-stigmatisation.

The stigmatising impact of some leprosy treatment on patients' lives was unanticipated by many participants who had expected to be cured after taking MDT. Leprosy reactions occur in up to 50% of patients with multibacillary leprosy and cause nerve damage and disability.⁴³ Thalidomide or courses of high-dose steroids are required to control inflammation.⁴⁴ The usual side-effects of steroids include weight gain, hair loss, acne, facial swelling and diabetes,⁴³ and were experienced by participants in this study. These changes in appearance caused discrimination, and marital relationships were particularly affected. Disturbances in sexual relationships, rejection, and verbal abuse from others led to feelings of upset and depression. Participants experienced self-stigma, as they often blamed themselves for what was happening.

White suggests that iatrogenic stigma as a result of medication side effects is unavoidable since these medications are vital for disease-control and disability-prevention, but stigma can be lessened if patients are prepared in terms of what to expect from treatment.⁴⁵ It is possible that physicians do not want to divulge the extent of leprosy reactions or treatment side effects in anticipation of patients being too frightened to begin treatment. Gregg reports that physicians treating women for cervical cancer in Northeastern Brazil do not reveal the side effects of radiation treatment for this reason.⁴⁶ However, this lack of disclosure represents a paternalistic approach to healthcare. It also has implications for the trust that exists between doctors and patients.

The impact of deformities caused by leprosy on the stigma experience was a significant finding. The pathway leading to internalised stigma in patients was two-pronged. Firstly, participants described that their physical deformities caused people to be afraid of them. This fear led to experienced stigma; participants detected that people avoided making eye contact

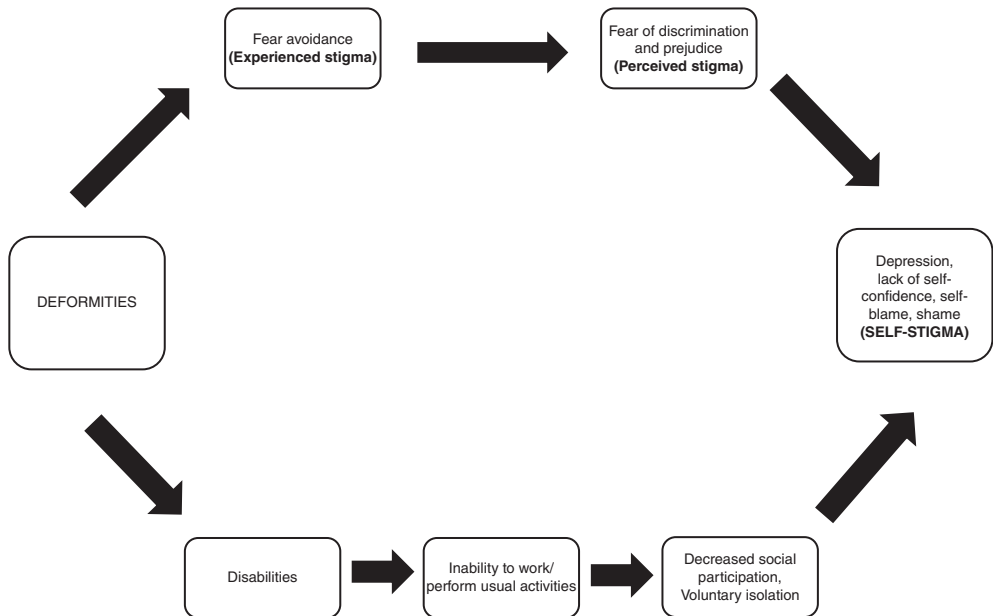


Figure 1. Two-pronged route by which visible deformities lead to self-stigma.

and talking with them if possible. Participants then anticipated stigma because they had experienced it. The experienced and anticipated stigma eventually led to lowered self-esteem and self-stigma. Secondly, the deformities were disabling, and resulted in inability to work and socialise as patients would previously have been able to. This led to feelings of depression in participants, and eventually resulted in voluntary isolation in order to avoid social situations. Isolation encouraged patients to become embarrassed and ashamed of themselves as a result of their disease (i.e. self-stigma). This has been presented in Figure 1 for reference.

This study showed that only a few patients who had not been institutionalised into leprosariums credited their stigma experience solely to the disease label. A larger proportion of the stigma experience centred around the physical changes that were not necessarily directly attributable to leprosy; side-effects of steroid treatment and deformities. These findings are corroborated by other leprosy studies^{45,47} but are not unique to leprosy. Steroid treatment is used for a variety of inflammatory conditions (e.g. inflammatory bowel disease),⁴⁸ and deformities can result from a number of diseases (e.g. diabetic neuropathy).⁴⁹ Research has shown that patients with these diseases also suffer from stigma.^{50,51} What cannot be determined is whether this stigma experience is shared by all of these conditions, or whether there is a unique element for patients with leprosy, given its long history of stigma. An additional cultural consideration is the nation's documented obsession with beauty, which has been promoted and sold by the government as part of national identity.⁵² Plastic surgery is not only popular with the middle class, but also with dwellers of shantytowns, *favelas*.^{53,54} Perhaps there is an added stigma in looking 'imperfect' in Brazil.

Parker and Aggleton argue that stigma cannot be divorced from the structural inequalities in the society in which it is felt or enacted.⁵⁵ With a Gini coefficient of 0.52 per capita, Brazil is one of the more economically unequal countries in the world, although this inequality is

improving.⁵⁶ Health and education inequalities also rank among the highest.^{57,58} Leprosy in Brazil is more common in lower socioeconomic groups.⁵⁹ These people tend to live in neighbourhoods where there are substandard social and economic conditions such as bad housing, crowding, and lack of sanitation; factors that help to promote the spread of leprosy.^{60,61} These groups also tend to have less access to healthcare and education than those of higher socioeconomic status.⁵⁹

Modern Brazilian leprosy patients are faced with structural discrimination which restricts their opportunities, both as leprosy patients and as individuals from lower socioeconomic groups.⁶² Fourteen of the participants in this study lived on the minimum wage of R\$788-00⁶³ (~£171) a month, or on government funded allowances of similar amount. Many of them had worked in low-income jobs or doing manual labour. Disease restrictions often meant that they were unable to continue in their line of work, but the structural inequalities that meant they had little formal education, also dictated that they could not find different types of work.

The results from this study showed the changing nature of leprosy stigma in Brazil. There is reduced (but still present) stigma associated with the label of leprosy, but stigma remains in relation to the physical changes that occur because of the disease and its treatment. Self-stigma is also significant. Additionally, Brazil's unequal society encourages stigmatisation of those who are already disadvantaged.

APPLICATION OF FINDINGS

The results from this study suggest a few recommendations. Firstly, better explanations of the possibility of leprosy reactions, the treatments, and the side-effect profiles of these treatments are required when patients consult with healthcare professionals. Secondly, quicker diagnoses and better leprosy awareness amongst physicians would help to reduce the number of patients that develop sequelae and experience disability. Also, better instructions about self-care, and better access to specialised care for patients already with sequelae is required in order to prevent these sequelae from worsening. Thirdly, better holistic care is required for leprosy patients, who are essentially living with a chronic disease. Psychological assessments for patients would be useful in monitoring and improving mental health status. Finally, leprosy education and awareness needs to continue, using the media as a tool, as most people face stigma due to ignorance and misperceptions about the disease.

On a wider and more general level, human rights education is valuable for increasing people's awareness of the stigma and discrimination against persons affected by leprosy and their families. This is also applicable for those living with disabilities, other stigmatising conditions, and other marginalised groups.

LIMITATIONS

Firstly, the study setting provides some selection bias. ILSL is a specialised centre, and patients who attend might be systematically different from other leprosy patients. First of all, they usually require specialised treatments such as occupational therapy and physiotherapy. Secondly, they have access to these specialised treatments. The sample does therefore not include patients being managed in the primary or general hospital setting, who may have less severe disease sequelae, or patients who do not access medical treatment at all. However, this study aims to provide an insight into individual experiences, not to be representative of a wider population.

Secondly, participants may have experienced recall bias. Participants (particularly those diagnosed several years ago) may not have accurately remembered specificities. But, many patients found their diagnosis emotionally difficult and research suggests that emotional memories are remembered more accurately, thereby reducing the effect of time on memory.⁶⁴

Thirdly, interviews were not conducted by the primary researcher. Data produced by qualitative research are regarded as a result of the interaction between researchers and participants.^{26,27,65} The primary researcher is thought to develop an intimate bond with the collected data, this is achieved by immersion in the field, and drawing on personal insights to make analytic interpretations.⁶⁵ An aspect of this dynamic was lost for this study. The primary researcher relied on the interviewer's technique and ability to follow the aims and objectives of the study. When reading the transcripts during analysis, discrepancies between what the primary researcher would have done and what the interviewer did were revealed. However, since the chosen interviewer was a qualified research psychologist, these deviations were accepted as valid and useful insight. They also helped to reduce bias in analysis by allowing greater objectivity.

Finally, interviews in this study were translated into English from Brazilian Portuguese transcripts. Conventional content analysis as applied to qualitative research focuses extensively on the characteristics of language, deriving meaning from the content and the context of the analysed text.²⁹ Researchers must be able to determine the subtleties behind the words used by participants, which can be a difficult task. This was not possible for the primary researcher in this study. However, the translator was recognised as a key part of the analysis process and educated in detail about the study's aims and objectives. In similar fashion as with coding, categorising, and deriving themes from data, translators must choose between words and concepts to try to reconstruct meaning when there is no single correct choice to be made.⁶⁵ The translator was therefore part of the context of data production. The translator described the meanings of colloquialisms and cultural idiosyncrasies that could aid with interpretation.

FURTHER RESEARCH

Further leprosy stigma research in Brazil should be carried out in patients that are managed in the primary or general hospital setting, and in those who belong to marginalised groups (e.g. black and indigenous ethnicities and *favela* residents). Ethnographic study of these participants might add to the richness of qualitative data. Further stigma research for other chronic conditions should be carried out because, as shown in this study, the results are may be transferable.

Conclusion

The findings of this study add to current body of leprosy stigma research, as well as more generally to the understanding of stigma associated with chronic disease. The majority of the study participants were low-income Brazilians, which coincides with national statistics on people affected by leprosy in Brazil. Participants reported suffering from stigma and discrimination. But overall, patients in this sample believe that national attitudes toward leprosy patients are improving, and stigmatising attitudes are less severe than in the past. Patients were ill prepared for the severe physical and mental effects of leprosy reactions,

permanent skin changes and other disfigurement. The associated experienced stigma led to reduction in social participation and isolation, and self-stigma. It is recommended that patients are informed about the chronicity of leprosy and the potential for disease reactivation, as well as the required treatments and the potential side-effects of these. Additionally, faster and better disease diagnosis should help to prevent the development of sequelae and disabilities, and thereby reduce stigma. Ongoing media and educational campaigns, facilitated by a changing context of narrowing (but still very wide) socio-economic inequalities in Brazil, are needed to help reduce stigma and discrimination by correcting misperceptions about the disease transmission. Finally, human rights education is required to teach consciousness about other stigmatised and marginalised peoples.

Acknowledgements

I would like to acknowledge Dr Gilles de Wildt and Dr Jon Ives for supervising the writing of this research paper. I would like to thank staff at ILSL for facilitating this research. I would like to thank Ms. Noemi Garcia de Almeida Galan, Ms. Mariane Fonseca and Ms. Arianni Pereira Milano for their assistance in organising the research, conducting the interviews and transcribing the recordings. I would like to express thanks to Professor Marcos Virmond for his help with facilitating the research. I would like to acknowledge Ms Catherine Lomax in her role as co-analyst.

Funding

Research was funded by the University of Birmingham, the Arthur Thompson Trust and the Reg Gilbert International Youth Friendship Trust. Researchers were independent from funders.

Contributorship

Contributors:

Ms Sisan Sillo, student at University of Birmingham – planned and conducted the research project, analysed the data, and wrote the research paper. Email address: sxs185@bham.ac.uk.

Ms Catherine Lomax, student at University of Birmingham – co-analyst of results and involved in write-up of discussion.

Dr Gilles de Wildt, General Practitioner, Lecturer (International Health), BMedSc Population Sciences and Humanities (PoSH) Intercalated Degree Course, University of Birmingham, UK – involved in the planning and write-up of the research project.

Professor Marcos da Cunha Lopes Virmond, President of International Leprosy Association, Director at Instituto Lauro de Souza Lima, Brazil – involved in the planning of the research project. Also involved in the process of gaining of scientific and ethical approval in Brazil.

Ms Noêmi Garcia de Almeida Galan, Nurse, Scientific Researcher, Therapeutic Clinical Techniques Team, Instituto Lauro de Souza Lima, Brazil – involved in facilitating the research project by liaising with staff members in Brazil to facilitate the research.

Ms Marianne Fonseca, Psychologist, Rehabilitation Techniques Team, Instituto Lauro de Souza Lima, Brazil – translated documents into Brazilian Portuguese and interviewed patients.

Ms Renata Bilion Ruiz Prado, Psychologist, Rehabilitation Techniques Team, Instituto Lauro de Souza Lima, Brazil – assisted with project planning and reviewed the write-up.

Ms Arianni Pereira Milano, Psychologist, Instituto Lauro de Souza Lima, Brazil – transcribed the interviews into Brazilian Portuguese.

Guarantor: Dr Gilles de Wildt.

References

- ¹ Weiss MG, Ramakrishna J, Somma D. Health-related stigma: rethinking concepts and interventions. *Psychol Health Med*, 2006; **11**: 277–287.
- ² van Brakel WH, Sihombing B, Djarir H *et al.* Disability in people affected by leprosy: the role of impairment, activity, social participation, stigma and discrimination. *Glob Health Action*, 2012; **5**: 18394.
- ³ Audet CM, McGowan CC, Wallston KA, Kipp AM. Relationship between HIV stigma and self-isolation among people living with HIV in Tennessee. *PLoS One*, 2013; **8**: e69564.
- ⁴ Staples J. Interrogating leprosy ‘stigma’ why qualitative insights are vital. *Lepr Rev*, 2011; **82**: 91–97.
- ⁵ Bennett BH, Parker DL, Robson M. Leprosy: steps along the journey of eradication. *Public Health Rep*, 2008; **123**: 198–205.
- ⁶ Kazeem O, Adegun T. Leprosy stigma: ironing out the creases. *Lepr Rev*, 2011; **82**: 103–108.
- ⁷ Rafferty J. Curing the stigma of leprosy. *Lepr Rev*, 2005; **76**: 119–126.
- ⁸ Adhikari, Risk factors of stigma related to leprosy - A Systematic Review.
- ⁹ Lustosa AA, Nogueira LT, Pedrosa JI, Teles JB, Campelo V. The impact of leprosy on health-related quality of life. *Rev Soc Bras Med Trop*, 2011; **44**: 621–626.
- ¹⁰ van Brakel W, Cross H, Declercq E *et al.* ILEP technical commission. Review of leprosy research evidence (2002– 2009) and implications for current policy and practice. *Lepr Rev*, 2010; **81**: 228–275.
- ¹¹ Lesshaft H, Heukelbach J, Barbosa JC *et al.* Perceived social restriction in leprosy-affected inhabitants of a former leprosy colony in northeast Brazil. *Lepr Rev*, 2010; **81**: 69–78.
- ¹² Lastória JC, Abreu MA. Leprosy: review of the epidemiological, clinical, and etiopathogenic aspects - part 1. *An Bras Dermatol*, 2014; **89**: 205–218.
- ¹³ The World Health Organisation, Global Health Observatory Data Repository, Leprosy: Number of Reported Cases, Data by Country. 2014. Available online at: <http://apps.who.int/gho/data/node.main.A1639?lang=en> Accessed April 2015.
- ¹⁴ Santos AK, Ribeiro AP, Monteiro S. The production of social discourse on Hansen’s disease and health education materials in Brazil: a skin patch as something harmless or a serious disease? *Lepr Rev*, 2012; **83**: 24–33.
- ¹⁵ White C. *An Uncertain Cure: Living with Leprosy in Brazil*. Rutgers University Press. New Brunswick, New Jersey, 2009; pp. 3–4.
- ¹⁶ Silva CA, Albuquerque VL, Antunes MF. Leprosy as a neglected disease and its stigma in the northeast of Brazil. *Indian J Lepr*, 2014; **86**: 53–59.
- ¹⁷ Sermitirong S, Van Brakel WH. Stigma in leprosy: concepts, causes and determinants. *Lepr Rev*, 2014; **85**: 36–47.
- ¹⁸ Goldstein D. *Laughter Out of Place: Race, Class, Violence, and Sexuality in a Rio Shantytown* 2nd ed. University of California Press. London. 2013; pp. xxiv–xxvi.
- ¹⁹ Taylor M. Interviewing. In: Holloway I, editor. *Qualitative Research in Healthcare*. Open University Press, Maidenhead, 2005; pp. 37–55.
- ²⁰ Patton MQ. *Qualitative research and evaluation methods*. 3rd ed. Sage, Thousand Oaks, CA, 2002.
- ²¹ Moreira T, Varkevisser C. *Gender, leprosy and leprosy control: A case study in Rio de Janeiro State, Brazil*. KIT, Amsterdam, 2002.
- ²² Baker SE, Edwards R. How many qualitative interviews is enough - Discussion Paper. *NCRM*, 2012; (Unpublished). Available online at http://eprints.ncrm.ac.uk/2273/4/how_many_interviews.pdf Accessed April 2015.
- ²³ Johnson J. In-depth interviewing. In: Gubrium J, Holstein J (eds). *Handbook of Qualitative Research*. Sage, Thousand Oaks, California, 2002; pp. 103–119.
- ²⁴ Mason M. Sample size and saturation in PhD studies using qualitative interviews. *Forum: Qualitative Social Research*, 2010; **11**(3) Available online at: <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/1428/3027> Accessed April 2015.
- ²⁵ Glaser BG, Strauss AL. *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*. Aldine, Chicago 1967.

- ²⁶ Hsieh H, Shannon SE. Three approaches to qualitative content analysis. *Qualitative Health Research*, 2005; **15**: 1277–1288.
- ²⁷ Ritchie J, Spencer L. Qualitative data analysis for applied policy research. In: Bryman A, Burgess RG (eds). *Analyzing qualitative data*, Routledge, London, 1994; pp. 173–194.
- ²⁸ Saldana J. *The coding manual for qualitative researchers*. London: Sage, London, 2009.
- ²⁹ Burnard P. A method of analysing interview transcripts in qualitative research. *Nurse Education Today*, 1991; **11**: 461–466.
- ³⁰ Thurmond VA. The point of triangulation. *J Nurs Scholarsh*, 2001; **33**: 253–258.
- ³¹ Denzin NK. *The research act: A theoretical introduction to sociological methods*. McGraw-Hill, New York, 1978.
- ³² Gerrish K, Lacey A. *The research process in nursing*. 5th edition, Blackwell Publishing, Oxford, 2006.
- ³³ Jomeen J. *Choice in Childbirth: Psychology, experiences and understanding*. PhD Dissertation. The University of Leeds, Leeds, 2006. Available online at: http://etheses.whiterose.ac.uk/3746/1/uk_bl_ethos_432614.pdf Accessed April 2015.
- ³⁴ McGhee G, Marland GR, Atkinson A. Grounded theory research: literature reviewing and reflexivity. *J Adv Nurs*, 2007; **60**: 334–342.
- ³⁵ Parkash O. Classification of leprosy into multibacillary and paucibacillary groups: an analysis. *FEMS Immunol Med Microbiol*, 2009; **55**: 1–5.
- ³⁶ Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), Sistema IBGE de Recuperação Eletrônica (SIDRA). 2000. Available online at: <http://www.sidra.ibge.gov.br/> Accessed April 2015.
- ³⁷ Ferreira SB, Yonekura T, Takahashi J, Ignotti E, Cortela Dda C, Soares CB. Rifampicin chemoprophylaxis in preventing leprosy in contacts of patients with leprosy: a comprehensive systematic review protocol. *JBIM Database System Rev Implement Rep*, 2015; **13**: 84–100.
- ³⁸ Paiva V, Aranha F, Bastos FI, Grupo de Estudos em População, Sexualidade e Aids. Opinions and attitudes regarding sexuality: Brazilian national research, 2005. *Rev Saude Publica*, 2008; **42**: 54–64.
- ³⁹ Altman D, Aggleton P, Williams M, Kong T, Reddy V, Harrod D, Reis T, Parker R. Men who have sex with men: stigma and discrimination. *Lancet*, 2012; **380**: 439–445.
- ⁴⁰ Carlson ES, Gammage S, Barrientos J. Is Prejudice against LGBT Persons Linked to Increased HIV Vulnerability for Heterosexual Men? Lessons for Human Rights Advocacy from South America. *J Human Rights Practice*, 2015; **0**: 1–15.
- ⁴¹ Croteau JM, Anderson MZ, Vanderwal BL. Models of workplace sexual identity disclosure and management: Reviewing and extending concepts. *Group & Organization Management*, 2008; **33**: 532–565.
- ⁴² Chaudoir SR, Fisher JD. The disclosure processes model: Understanding disclosure decision making and postdisclosure outcomes among people living with a concealable stigmatized identity. *Psychological Bulletin*, 2010; **136**: 236–256.
- ⁴³ Kaur I, Dogra S, Narang T, De D. Comparative efficacy of thalidomide and prednisolone in the treatment of moderate to severe erythema nodosum leprosum: a randomized study. *Australas J Dermatol*, 2009; **50**: 181–185.
- ⁴⁴ Chandler DJ, Hansen KS, Mahato B *et al*. Household costs of leprosy reactions (ENL) in rural India. *PLoS Negl Trop Dis*, 2015; **15**: e0003431.
- ⁴⁵ White C. Iatrogenic stigma in outpatient treatment for Hansen’s disease (leprosy) in Brazil. *Health Education Research*, 2008; **23**: 25–39.
- ⁴⁶ Gregg J. *Virtually Virgins: Sexual Strategies and Cervical Cancer in Recife, Brazil*. Stanford University Press, Stanford, 2003.
- ⁴⁷ Heijnders ML. The dynamics of stigma in leprosy. *International Journal of Leprosy*, 2004; **74**: 437–447.
- ⁴⁸ Kuenzig ME, Rezaie A, Seow CH *et al*. Budesonide for maintenance of remission in Crohn’s disease. *Cochrane Database Syst Rev*, 2014; **21**: CD002913.
- ⁴⁹ Al-Rubeaan K, Al Derwish M, Ouizi S *et al*. Diabetic foot complications and their risk factors from a large retrospective cohort study. *PLoS One*, 2015; **10**: e0124446.
- ⁵⁰ Kato A, Takada M, Hashimoto H. Reliability and validity of the Japanese version of the Self-Stigma Scale in patients with type 2 diabetes. *Health Qual Life Outcomes*, 2014; **12**: 179–187.
- ⁵¹ Saunders B. Stigma, deviance and morality in young adults’ accounts of inflammatory bowel disease. *Sociol Health Illn*, 2014; **36**: 1020–1036.
- ⁵² Bandyopadhyaya R, Nascimento K. “Where fantasy becomes reality” how tourism forces made Brazil a sexual playground. *Journal of Sustainable Tourism*, 2010; **18**: 933–949.
- ⁵³ Campana ANNB, Ferreira L, Tavares MC. Associations and differences between men and women on the acceptance of cosmetic plastic surgery in Brazil. *Rev Bras Cir Plást*, 2012; **27**: 108–114.
- ⁵⁴ Edmonds A. ‘The poor have the right to be beautiful’ cosmetic surgery in neoliberal Brazil. *Journal of the Royal Anthropological Institute*, 2007; **13**: 363–381.
- ⁵⁵ Parker R, Aggleton P. HIV and AIDS-related stigma and discrimination: a conceptual framework and implications for action. *Soc Sci Med*, 2003; **57**: 13–24.
- ⁵⁶ GINI index. The World Bank, 2015. Available online at: <http://data.worldbank.org/indicator/SI.POV.GINI/countries/%201W?display=default> Accessed April 2015.

- ⁵⁷ Lima M. Access to higher education in Brazil; inequalities, educational system and affirmative policies – working paper. Cebap. 2011. Available online at: http://www2.warwick.ac.uk/fac/soc/ier/research/glmf/heeer/acces_higher_education_in_brazil_marcia_lima.pdf Accessed April 2015.
- ⁵⁸ Marmot M. Achieving health equity: from root causes to fair outcomes. *Lancet*, 2007; **370**: 1153–1163.
- ⁵⁹ Murto C, Chammartin F, Schwarz K *et al.* Patterns of migration and risks associated with leprosy among migrants in Maranhão, Brazil. *PLoS Negl Trop Dis*, 2013; **7**: e2422.
- ⁶⁰ Kerr-Pontes L, Montenegro A, Barreto M. Inequality and leprosy in Northeast Brazil: an ecological study. *Int J Epidemiol*, 2004; **33**: 262–269.
- ⁶¹ Cury MR, Paschoal VD, Nardi SM *et al.* Spatial analysis of leprosy incidence and associated socioeconomic factors. *Rev Saúde Pública*, 2012; **46**: 110–118.
- ⁶² Corrigan PW, Kerr A, Knudsen L. The stigma of mental illness: Explanatory models and methods for change. *Applied and Preventive Psychology*, 2005; **11**: 179–190.
- ⁶³ Trading Economics, 2015. Available online at: <http://www.tradingeconomics.com/brazil/minimum-wages> Accessed April 2015.
- ⁶⁴ Levine LJ, Safer MA. Sources of bias in memory for emotions. *Current Directions in Psychological Science*, 2002; **11**: 169–173.
- ⁶⁵ Temple B, Edwards R, Alexander C. Grasping at Context: Cross Language Qualitative Research as Secondary Qualitative Data Analysis. *Forum: Qualitative Social Research*, 2006; **7**: Available online at: <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/176/393> Accessed April 2015.

Appendix 1 – Interview guide (English)

Interview guide

This interview guide contains an indication of the questions that will be asked. The exact wording will change depending on participants. The study is exploratory and as such the questions asked will depend on issues raised by the participant. Additional questions may be added as analysis of data proceeds.

Introductory statement

- Hello, my name is Sisan Sillo. I am a medical student from the University of Birmingham and I will be interviewing you today to discuss the impact of Hansen’s disease on your life.
- [Name of research assistant] will be conducting the interview. They will discuss with me afterwards what you talked about.

Open questions

1. Before we start would you like to tell me a little bit about yourself, and how you came to be here?
 - Probe: Can you tell me a bit about when you were first diagnosed with Hansen’s disease and how it made you feel?
2. How did you feel about telling people you had the diagnosis?
 - Probes: *Different groups of people* – friends, family, work, spouse. Has this changed, or do you still feel the same about telling people?
3. How did people around you react when they found out that you had Hansen’s disease/leprosy?
 - Probes: How have they responded since?

4. Has your life changed in any way as a result of your Hansen's disease/leprosy?
 - Probes: work, relationships, housing, status
5. Do you think being diagnosed with Hansen's disease/leprosy changed you in any way?
 - Probes: *mentally* – attitudes, behaviours, *physically* – looks, *situationally* – finances, position in society

If the following topics are not raised naturally in conversation, specific questions will be asked around:

1. How do you feel about others with Hansen's disease?
2. How do you think Brazilian society as a whole feels about patients with Hansen's disease?

Closing

- Is there anything else you would like to tell me?
- Summarise

Thank you very much for taking the time to complete the interview. We greatly appreciate all of the help that you have provided us. Have a nice day

Copyright of Leprosy Review is the property of British Leprosy Relief Association (LEPRA) and its content may not be copied or emailed to multiple sites or posted to a listserv without the copyright holder's express written permission. However, users may print, download, or email articles for individual use.

SIGNIFICADO DA DOENÇA PARA MULHERES COM HANSENÍASE
LEPROSY: THE MEANING OF THE DISEASE FOR WOMEN WHO CARRY IT
SIGNIFICADO DE LA ENFERMEDAD PARA MUJERES CON LEPRO

Leilane Dias Santana¹
Susanne Pinheiro Costa e Silva²
Margaret Olinda de Souza Carvalho e Lira³
Michelle Christini Araújo Vieira⁴
Nádia Thalita Novaes dos Santos⁵
Tuanny Itallla Marques da Siva⁶

Doi: 10.5902/2179769224824

RESUMO: **Objetivo:** analisar o significado da Hanseníase para 28 mulheres diagnosticadas com tal afecção que se encontravam em acompanhamento em um Serviço de Infectologia, situado na cidade de Petrolina-PE, Brasil. **Método:** os dados foram coletados por meio de entrevista individual e avaliados aplicando-se a técnica de Análise de Conteúdo. **Resultados:** os relatos verbais revelaram que a doença provocava alterações na vida cotidiana referente aos aspectos familiares, profissionais e econômicos, além de afetar a imagem corporal que as mulheres tinham a respeito de si mesmas, estando o preconceito ainda presente nas relações sociais e familiares. A poliquimioterapia foi vista como algo positivo, mas que causa desconforto, sendo que algumas mulheres não se sentiam curadas de fato ao final do tratamento. **Conclusão:** a Hanseníase afeta a vida das mulheres sob diferentes aspectos, e pessoas menos favorecidas economicamente se encontram mais vulneráveis à doença.

Descritores: Hanseníase; Saúde da mulher; Percepção.

ABSTRACT: **Aim:** to analyze the meaning of leprosy for 28 women who were diagnosed with this disease and under medical supervision in an infectology service located in Petrolina, Pernambuco, Brazil. **Method:** the data were collected through individual interviews and its processing happened in virtue of content analysis technique. **Results:** the verbal reports revealed that the disease caused changes in daily life in familiar, professional and economic aspects. The disease also affected the body image that women had about themselves, which indicated that prejudice is still present in social and familial relations. Multidrug therapy was seen as something positive, but it caused much discomfort and some women did not feel really cured at the end of the treatment. **Conclusion:** Leprosy affects the lives of women in different aspects and economically disadvantaged people are more vulnerable to the disease.

Descriptors: Leprosy; Women's Health; Perception.

¹Enfermeira. Universidade Federal do Vale do São Francisco - UNIVASF. Petrolina, Pernambuco, Brasil. E-mail: lei.lane91@hotmail.com

²Enfermeira. Doutora em Psicologia. Docente do Colegiado de Enfermagem. Universidade Federal do Vale do São Francisco - UNIVASF. Petrolina, Pernambuco, Brasil. E-mail: susanne.costa@univasf.edu.br

³Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Universidade Federal do Vale do São Francisco - UNIVASF. Petrolina, Pernambuco, Brasil. E-mail: margaret.olinda@univasf.edu.br

⁴Enfermeira. Doutora em Saúde Coletiva. Docente do Colegiado de Enfermagem. Universidade Federal do Vale do São Francisco - UNIVASF. Petrolina, Pernambuco, Brasil. E-mail: michelle.christini@univasf.edu.br

⁵Enfermeira. Residente em Urgência e Emergência. Universidade Federal do Vale do São Francisco - UNIVASF. Petrolina, Pernambuco, Brasil. E-mail: nadyathalita@hotmail.com

⁶Enfermeira. Residente em Saúde Coletiva. Universidade de Pernambuco - UPE. Salgueiro, Pernambuco, Brasil. E-mail: tuanny94@hotmail.com

RESUMEN: *Objetivo:* analizar el significado de la lepra para 28 mujeres diagnosticadas con esta enfermedad, que se encontraban en atención médica en un servicio de Infectología ubicado en Petrolina, Pernambuco, Brasil. *Método:* los datos fueron recolectados por medio de entrevistas individuales y fueron evaluados por medio de la aplicación de la técnica de Análisis de Contenido. *Resultados:* los relatos revelaron que la enfermedad provocó cambios en la vida cotidiana en relación a los aspectos familiares, profesionales y económicos, además de haber influido en la imagen del cuerpo que las mujeres tenían sobre sí mismas, y estando el perjuicio presente en las relaciones sociales y familiares. La poliquimioterapia fue vista como algo positivo, pero provoca efectos colaterales, y algunas mujeres no se sentían realmente curadas en el final del tratamiento. *Conclusión:* se llegó a la conclusión de que la lepra afecta la vida de las mujeres en diferentes aspectos y personas en desventaja económica son más vulnerables a la enfermedad. *Descriptor:* Lepra; Salud de la Mujer; Percepción.

INTRODUÇÃO

A Hanseníase, doença crônica estigmatizante e incapacitante, constitui um grave problema de saúde pública em diversas partes do mundo. A doença tem na poliquimioterapia (PQT) o principal motivo para o seu controle e redução da elevada prevalência. Contudo, os avanços obtidos após a implementação desta ainda não foram suficientes para erradicá-la, ocorrendo prioritariamente em 36 países, a maioria situada na África (52,8%), oeste do Pacífico (22,2%) e Américas (11,1%), entre os quais está o Brasil.¹

O Brasil apresenta elevados índices da doença, encontrando-se em primeiro lugar em coeficiente de detecção geral e segundo lugar em número absoluto de casos, ficando atrás apenas da Índia. Além disso, concentra 90% do número de casos registrados no continente americano, em que o estado de Pernambuco apresenta 2,7 casos/10 mil habitantes, ocupando o terceiro lugar na região nordeste.²⁻³

Em 1991, a Organização Mundial de Saúde estabeleceu a meta, que não foi atingida, de menos de um caso para cada 10.000 habitantes, até o ano 2000. Para que tal feito ocorresse, investiu na PQT e na inclusão social dos acometidos, aproximando-os dos serviços de saúde para o tratamento. Apesar disso, o estigma ainda é intenso, com diferentes representações sobre a doença, legado e história.⁴

O estigma, ao qual a doença está vinculada, é reflexo das manifestações clínicas, que causam mudanças no corpo ou imagem dos acometidos, associando-se também à impureza, pecado e castigo divino. Os significados e interpretações sobre Hanseníase são produto da interação entre os sujeitos, entre estes e as instituições e pelas instituições entre si, bem como por meio dos meios de comunicação, cujo intercâmbio de significados leva à formação do sentido que a doença tem para as pessoas.⁵⁻⁶

Desta maneira, as representações da Hanseníase sobre a imagem do corpo feminino é um aspecto explorado por autores que estudam mulheres com Hanseníase, considerando que as modificações corporais ocasionadas pela doença e tratamento levam a limitações e dificuldades no desempenho das atividades de vida diária. Além disso, o preconceito vivenciado ou temido, ancorado em velhos significados sobre a doença, prejudica a saúde emocional das pessoas e leva a dificuldades nos relacionamentos, entre familiares e colegas de trabalho e se estende a outras interações sociais.⁷

Medo, ansiedade e depressão constituem alterações que podem estar presentes em mulheres com Hanseníase e que, somados a outros fatores, poderão afetar a evolução da doença e interferir no sistema imunológico, acarretando ou intensificando as reações hansênicas. Mesmo assim, ainda são poucos os estudos sobre prejuízos nos modos de viver de mulheres com Hanseníase. Frente ao exposto, esta investigação teve como questão de

estudo: como a hanseníase e seu significado afeta a vida de mulheres acometidas? O objetivo foi analisar o significado da Hanseníase na vida de mulheres com o diagnóstico da doença.

MÉTODO

Trata-se de pesquisa descritiva com abordagem qualitativa, a qual possibilita trabalhar com aspirações, crenças, valores, atitudes, motivos e significados, correspondendo a um espaço mais profundo das relações, preocupando-se com o ponto de vista do sujeito e tendo a participante liberdade de resposta.⁸ O estudo ocorreu na cidade de Petrolina-PE, tendo como cenário um Centro de Referência para o Diagnóstico de Hanseníase e Tuberculose.

No referido local, as possíveis participantes eram identificadas e, tão logo os objetivos explicitados, eram convidadas a responderem ao instrumento de coleta em sala reservada para tal no próprio serviço. A seleção das participantes deu-se por conveniência, por meio do acesso às mulheres que compareciam ao serviço, com abordagem direta na sala de espera. Os critérios de inclusão no estudo foram: ser do sexo feminino, ter entre 18 e 59 anos de idade e ter sido diagnosticada com a doença, estando em tratamento ou acompanhamento após o término deste. Excluíram-se gestantes e puérperas com o intuito de evitar vieses à pesquisa, ocasionados especialmente pelas modificações emocionais, corporais e familiares que podem ocorrer no período gestacional e pós-natal. A coleta foi encerrada quando da saturação dos dados, observada pela repetição das informações através das falas das colaboradoras.

Os dados foram coletados por meio de entrevista semiestruturada guiada por um roteiro com perguntas sobre a experiência de viver com Hanseníase, bem como a influência desta nas relações cotidianas. A duração média da entrevista foi de 33 minutos. Todo o material foi transcrito e interpretado por Análise de Conteúdo,⁹ com resultados agrupados em categorias temáticas, posteriormente confrontadas com a literatura existente.

A pesquisa obedeceu às recomendações éticas de pesquisa com seres humanos, sendo aprovado em 12 de março de 2015 sob o protocolo número 0010/060215 (CEDEP/UNIVASF). A fim de preservar o anonimato, utilizou-se para identificar as participantes ao longo do texto, a letra M de Mulher, seguida de algarismo arábico que indica a ordem de participação.

Ao decidirem participar da pesquisa, todas as colaboradoras assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido em duas vias, ficando uma cópia em seu poder e outra com a pesquisadora.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

As 28 participantes tinham entre 21 e 59 anos, com maior concentração de casos (10) na faixa etária entre 30 e 39 anos, a maioria com ensino médio completo (9) e ensino fundamental incompleto (8). São resultados que estão de acordo com os encontrados na literatura,¹⁰ mostrando que ao incidir sobre mulheres em idade mais produtiva e com menor escolaridade, a doença não só afeta a economia familiar, como também repercute no desenvolvimento de formas incapacitantes, pelas dificuldades de compreender as orientações sobre a prevenção de deformidades. Quanto à renda familiar, esta variou de um a três salários, semelhante ao encontrado em outro estudo, em que 91% dos participantes percebiam entre 1 e 3 salários.¹¹

Obedecendo à classificação operacional, o maior percentual de casos foi Multibacilar, o que pode indicar estabilização da endemia, visto que as pessoas mais afetadas são as que têm maior suscetibilidade à doença, poupando os imunologicamente competentes. Entretanto, também pode significar que a detecção de casos novos está ocorrendo de forma tardia.¹²⁻¹³

Reações Hansênicas pelo uso da PQT foram apresentadas em 57,1% das participantes. Ressalta-se que os estados reacionais constituem a principal causa de incapacidade em hansenianos, resultado das lesões que acarreta aos nervos. Estas situações são pouco compreendidas e de manejo complexo.¹⁴

Dando seguimento, proceder-se-á com os dados referentes à entrevista propriamente dita. A análise do significado da Hanseníase para as participantes está categorizada em dois núcleos de sentido: “a descoberta da Hanseníase” e “o significado da doença”.

A descoberta da Hanseníase

Inicialmente, as participantes foram questionadas sobre como se deu a identificação de sinais sugestivos da doença na pele e qual a conduta adotada nestes casos. Vinte delas suspeitaram da doença pela presença de manchas, quando, então, procuraram serviços de saúde em busca de atendimento, algumas na rede pública e outras na rede privada. As demais referiram apresentar dor e dormência, sem manchas.

Percebi manchas no meu corpo na hora do banho e depois eu procurei o dermatologista. (M6)

Na gestação, há 10 anos, eu percebi umas manchas, mas não fiz nada. Depois comecei a sentir dores, minhas mãos ficaram deformadas e eu acabei procurando o ortopedista. Foi uma peregrinação grande até que descobriram a Hanseníase em mim. (M1)

Não tinha manchas, mas eu sentia muitas dores. Daí eu procurei o Posto de saúde e fui encaminhada ao reumatologista. (M2)

Conforme demonstrado nos recortes das falas, constata-se que apesar da presença de sintomatologia sugestiva, inicialmente as participantes não suspeitaram que estivessem com Hanseníase. Quanto à detecção da doença, durante a gravidez, a literatura indica que este período induz a recidivas e exacerba lesões pré-existentes, podendo contribuir para a evolução da doença da forma indeterminada para Virchowiana, sobretudo em pessoas imunologicamente incompetentes, ou naquelas que não seguem o tratamento adequadamente. Destaca-se que nos últimos três meses de gestação e nos três primeiros da lactação a imunossupressão é acentuada, o que induz à manifestação da doença.¹⁵

As participantes atendidas na rede privada tiveram o diagnóstico de Hanseníase confundido com problemas ortopédicos ou neurológicos, entre outros. Tal dificuldade resultou em sentimento de revolta, principalmente pela burocracia existente.

Então, isso serviu para eu refletir sobre quantas pessoas passam pela mesma situação, ficam na burocracia ou em busca de um diagnóstico mais rápido. E elas podem se prejudicar, porque como meu diagnóstico levou esse tempo todo, meu caso poderia ter piorado muito mais. (M24)

A demora no estabelecimento do diagnóstico está associada a fatores, como desconhecimento a respeito dos sinais da doença, falhas operacionais em serviços de Atenção Primária à Saúde e manifestações clínicas semelhantes a outras doenças. Assim, adia-se o diagnóstico, além de protelar o início do tratamento pela perda de tempo com outras suspeitas.¹³

Apesar de as mulheres demonstrarem mais cuidado com o corpo e buscarem ajuda, quando percebem alterações que afetem a sua autoimagem, quando se trata de Hanseníase isto não se cumpre, considerando que as alterações na pele se dão de forma lenta e gradual, por vezes pouco significativas. Nessas situações, uma mancha pode ser confundida com uma micose e tratada como tal. Portanto, a insuficiência de informação contribui para que a doença se mantenha como um grave problema de saúde pública.

O significado da doença

Os dados sobre o significado da Hanseníase foram agrupados em quatro sub-núcleos de sentido: *sentimentos envolvidos: dicotomia; mudanças no cotidiano pós-diagnóstico; o tratamento como ponte para a cura e influência da família no restabelecimento da saúde*. Cada um deles será exposto e discutido adiante.

Sentimentos envolvidos: dicotomia

Para algumas participantes, ter Hanseníase estava associado à “perda da saúde”, a algo ruim e impactante. O tratamento demorado, as dores e o medo das deformidades fizeram emergir sentimentos negativos como tristeza, desesperança e depressão.

Não sei nem explicar, significou tristeza, eu venho só doente direto, só sentindo dor. (M5)

Quando disseram o que era eu fiquei desesperada, pensava que ia morrer, eu entrei em depressão. (M27)

Foi um impacto profundo, porque é uma doença que mesmo sabendo que tem tratamento, é difícil de lidar, é difícil de conviver, porque tem algumas reações, tem alguns sintomas e incomoda. (M4)

A descoberta da Hanseníase em outros estudos¹⁶⁻¹⁷ também foi permeada por sentimentos como tristeza, medo e desesperança. Conforme descrito, o diagnóstico contribuiu para a formação de uma nova identidade nas pessoas portadoras, atrelada às representações sociais, ao estigma enraizado no imaginário popular e às limitações ocasionadas pela doença, o que potencializa anseios negativos.

Embora tenham relatado dificuldades diversas, as participantes deste estudo também demonstraram otimismo ante o diagnóstico. Ao recebê-lo, surgia-lhes a possibilidade do tratamento e esperança de cura, o fim almejado e a motivação para prosseguir na luta contra a doença.

Foi bom ter descoberto, porque eu estou me tratando e eu quero ficar boa. (M8)

Foi bom, porque eu estou fazendo o tratamento, não é? Descobri que dá para fazer o tratamento. (M26)

Os relatos das participantes são sugestivos de que a crença de doença incurável foi superada, apesar do estigma ainda existente, o que representa um estímulo para o autocuidado, facilita a adesão ao tratamento e a adoção de medidas de prevenção de incapacidades. Desta maneira, diferentes sentimentos podem se manifestar, após o diagnóstico de uma doença como a Hanseníase, mas o modo como cada mulher reagirá é influenciada por sua história de vida, pelo apoio recebido em sua rede de interações, pelos estigmas e pelas informações veiculadas nos meios de comunicação e no senso comum.¹⁸

Mudanças no cotidiano pós-diagnóstico

A doença alterou a rotina, levou a limitações e acarretou em dificuldades nas atividades de vida diária. Sobretudo, as reações hansênicas e o tempo dedicado à doença, segundo as participantes, eram responsáveis pelas maiores modificações cotidianas.

Trouxe muitos problemas, porque a pessoa ficar sem a saúde, sem poder trabalhar, ficar dependendo dos outros. (M12)

Você tem que parar, tem a questão da medicação, tem uma série de reações e você muda, esquece outras coisas e se dedica só aquela questão da Hanseníase. (M22)

As limitações físicas decorrentes da Hanseníase afetam a vida cotidiana da mulher. Esta se vê na dependência de outras pessoas para desenvolver atividades diárias, um quadro de problemas constituído por extenso tratamento com retorno mensal ao serviço de saúde, fragilidades emocionais e físicas.^{17,18,19}

Assim, as principais queixas referem-se à perda da capacidade laborativa, conforme relatado pela maioria das mulheres participantes desta pesquisa. Para elas, as dores dificultaram ou impediram o trabalho, interferindo em toda a dinâmica da vida cotidiana, especialmente por desenvolverem atividades laborativas que exigiam um esforço físico maior, já que se diziam faxineiras, agricultoras ou donas de casa.

Eu trabalhava de doméstica, lavava roupa, fazia faxina, aí depois não consegui mais, porque sentia muita dor. (M12)

Eu não posso mais andar para ir ao serviço [choro]. Atrapalha tudo! É porque a pessoa fazia uma coisa e não pode mais fazer, aí é ruim, fica difícil. (M18)

Eu parei de trabalhar, eu era trabalhadora rural, aí parei de trabalhar por causa das dores, porque minha mão incha e eu não tenho mais força de segurar nada. (M20)

As dificuldades para obter trabalho formal, tendo em vista às limitações físicas, refletiram na renda familiar, principalmente para as mulheres que não eram beneficiadas pela Previdência Social. Para àquelas que se dedicavam ao cuidado da casa e dos filhos, as limitações também repercutiram na convivência familiar.

Andar, dançar, até dentro de casa mesmo, lavar um prato dói as juntas, dói tudo. (M5)

Atrapalhou tudo na minha vida, nem minha filha de dois anos eu posso botar no braço, porque não posso pegar peso. (M11)

Pesquisa sobre a avaliação da qualidade de vida de pessoas com Hanseníase revelou que mais de 1/3 sofreu algum tipo de interferência no trabalho e/ou estudo, levando ao afastamento temporário, dificuldades na execução de atividades, incapacidades permanentes e aposentadoria. Assim, compreende-se que ao atingir a população economicamente ativa, a Hanseníase gera impedimentos e mudanças no trabalho e na vida social, causando-lhes problemas econômicos e traumas.²⁰

As dificuldades no trabalho também estão associadas ao preconceito. Por isso, como mecanismo de defesa, algumas participantes relataram que escondiam a doença, evitando comentar sobre o diagnóstico neste ambiente.

Tenho receio, porque se eu dissesse que estou com Hanseníase, aí a maioria não entenderia, não é?! Aí eles poderiam ter preconceito. (M14)

Agora o preconceito está menos, porque com isso já houve uma explicação de como funciona. Então, na verdade, é muito a questão de informação que não se tem. (M22)

O preconceito relacionado à Hanseníase perpetua-se e contribui para o processo de exclusão. Para quebrar a sua cadeia, as Práticas Educativas em Saúde constituem-se ferramentas importantes, especialmente por terem a capacidade de desmistificar representações sociais enraizadas sobre o tema.

O tratamento como ponte para a cura

Apesar do tratamento demorado e das reações adversas, a PQT foi reconhecida como viabilidade da cura e restauração da saúde. Os recortes adiante evidenciam esta percepção ao retratarem as nuances e possibilidades relatadas.

O tratamento é bom, porque tem chance de cura, não é? A pessoa pode viver uma vida melhor. E se a pessoa não se tratar, pode ficar até aleijada. (M4)

Tranquilo. Eu não me queixo não. É gratuito também, a gente recebe, não é? O tempo é que é longo, mas se é o que a gente precisa para ficar bom... (M2)

É um pouco devastador, traz muitas dificuldades, muita fraqueza, então a pessoa muda, não é mais a mesma. (M28)

No começo, eu nem me preocupava, porque como era só uma mancha, eu não fazia o tratamento direito. Eu tomava dia sim, dia não, porque eu pensava que não ia se agravar, agora depois que apareceu outras manchas, eu decidi me tratar direito. (M9)

Reunir informações sobre o esquema de tratamento da Hanseníase facilita a adesão do paciente. A adesão ao tratamento está associada ao nível de conhecimento da terapia:

tempo de duração, drogas utilizadas e suas reações.²¹ Isto mostra a importância da aproximação entre a equipe de saúde e o paciente, para que possa ter conhecimento sobre o modo de vida deste, compreendendo seus limites e potencialidades e, dessa maneira, planejar e executar o cuidado de maneira que atenda às necessidades da clientela e contribua para a redução de danos advindos do tratamento medicamentoso.

Destarte, a informação auxilia na desconstrução do pensamento do senso comum de que a Hanseníase é uma doença sem perspectivas de cura, o que desestimula a adesão ao tratamento prolongado. Mesmo diante de tantos avanços no que se refere ao tratamento da patologia, algumas mulheres ainda permaneciam descrentes da sua efetividade.

Os médicos dizem que tem cura, só que eu não acredito. Eu fiz o tratamento dois anos e agora a doença voltou. (M20)

O tratamento para mim não está sendo lá essas coisas, porque já tem uns três anos que eu estou fazendo e tem dias que eu estou bem, tem dias que não. (M6)

As queixas de dores frequentes e as reações inflamatórias, posteriores à PQT, contribuíram para que estas mulheres desacreditassem da cura, o que também foi encontrado em outro estudo.²² A PQT vem sofrendo uma crise de credibilidade, visto que a doença tratada com a mesma tecnologia é vivenciada como qualquer outra, curável para alguns pacientes e para outros como uma doença crônica, sem cura. Dessa forma, a PQT não é variável isolada no contexto da doença, como muitas vezes propõe o modelo biomédico, mas a história, cultura e as interseções entre a doença e a sociedade são fatores que trazem significados ao que é estar doente e o que é estar curado, indo além da cura bacteriológica.²³

Influência da família no restabelecimento da saúde

Algumas entrevistadas relataram que seus familiares desempenhavam papel importante no enfrentamento da doença. Percebe-se que a família desempenhou um papel importante ao lhes estimular a seguir com o tratamento.

Ah, minha família me dá muita força, me apoia, diz que eu vou ficar boa. (M20)

*Minha família sempre me dá força, fala para eu não desistir. (M19)
Eles apoiam, dão o maior apoio, me ajudam bastante. (M6)*

Diante de uma situação de adoecimento, a família é a instituição na qual o doente buscará apoio para o sofrimento e baixa autoestima, sendo uma grande aliada na luta pelo retorno da saúde.²⁴ Além do apoio familiar, as informações repassadas por profissionais de saúde, como aquelas veiculadas nos meios de comunicação a respeito da doença e dos avanços da ciência, contribuíram para as mudanças no modo de a sociedade acolher as pessoas com Hanseníase. Contudo, o ambiente familiar também pode ser cenário de preconceito, como visto nos relatos.

Eu acho que eles têm um pouco de medo de passar Hanseníase para eles, porque os meninos ficam falando assim 'e se passar para a gente?' (M10)

Eles têm muito medo, e tem gente que tem preconceito não é? (...). Dois irmãos meus que tiveram uma doença parecida, tiveram manchas, mas assim num instante desapareceram, eles pensaram que era Hanseníase, já ficaram dizendo que tinham pegado de mim. Então, acho que eles têm preconceito. (M4)

Estes depoimentos corroboram achados de estudo que mostrou o afastamento de familiares por medo do contágio, além do isolamento do próprio portador motivado pelo preconceito.²⁴ O estigma presente nos casos de Hanseníase repercutiu também na vida afetiva das participantes, culminando em abandono dos companheiros e em dificuldades para futuros relacionamentos afetivos.

Quando eu disse, ele foi embora: o pai de minha filha! A gente viveu 16 anos juntos. (M20)

Isso trouxe um peso muito grande até na vida amorosa! Às vezes, o familiar não entende que a pessoa mudou, que não pode levar aquela rotina que levava antes, porque ficou mais frágil, porque sente muita dor. O corpo muda muito e não é todo marido que entende isso. E precisa da família para cuidar-se. (M28)

Não consigo me envolver com uma pessoa, porque eu tenho vergonha. (M23)

Estudo multicêntrico sobre gênero e Hanseníase constatou que, no Brasil, 25% das mulheres foram abandonadas por seus companheiros ou se divorciaram após o diagnóstico da doença. Contraditoriamente, menos da metade desse percentual (10%) ocorreu quando tal diagnóstico foi realizado em homens.²⁵

Percebe-se também uma estreita relação entre a família e a imagem que estas mulheres fizeram de si mesmas. Devido às alterações corporais que afetavam a autoestima e, por conta disto, sentiam vergonha e buscavam isolar-se, algumas compreendiam que relações afetivas não deveriam ser vivenciadas naquele momento.

As marcas na pele denunciavam a doença, o que justifica o medo da rejeição, considerando o estigma e o preconceito ainda existentes. Isto compromete a aparência pessoal e leva muitas mulheres ao auto-isolamento.¹⁸ Nesta pesquisa, apesar das mudanças, algumas participantes demonstravam boa relação com o corpo, pois se sentiam impotentes diante das alterações corporais e acabavam por conformar-se.

Aparece mancha no seu corpo e você fica com vergonha, tem receio de sair. No começo, eu tinha muito isso, não gostava de sair e até hoje eu não posso vestir roupa curta, porque as manchas ficam muito expostas. (M9)

Fiquei gorda, barriguda, rosto inchado e não era desse jeito o meu corpo. Eu encaro com muita tristeza mesmo e tem dia que eu fico deprimida mesmo. (M6)

Meu corpo era bonitinho, mas quando eu o vi assim, cheio de manchas, fiquei desesperada, aí depois eu fui conversando com as pessoas, com a enfermeira do posto, foi melhorando, porque ela é gente boa, ela conversa com a pessoa. (M21)

Portanto, os significados da doença, o modo de sentir as modificações corporais, as sequelas e as reações aos medicamentos estão intimamente relacionados às relações de gênero, construídas historicamente. O planejamento do cuidado precisa incluir questões relacionadas ao gênero, sexualidade, mudanças corporais e condições socioculturais das pessoas.²²

CONCLUSÃO

A Hanseníase prejudicou, sobremaneira, a vida das participantes, cujas alterações afetaram não apenas a pele e o corpo, mas suas interações sociais: convívio familiar, social e profissional, além da situação econômica. As limitações físicas levaram à perda da capacidade produtiva e à dependência, pela impossibilidade de efetuar atividades da vida diária, como o cuidado da casa, dos filhos e de si mesmas.

Os resultados não só reafirmam o preconceito socialmente construído, como também que a Hanseníase mantém relação com a condição econômica, acometendo, sobretudo, pessoas menos favorecidas. Considerando a incidência elevada da doença na região e os prejuízos representados pela demora no estabelecimento do diagnóstico, é recomendável aos profissionais de saúde o desenvolvimento de um cuidar individualizado, com olhar ampliado e atento às alterações na pele sugestivas da doença e, em particular durante o pré-natal, indagando gestantes sobre a presença de manchas com alterações de sensibilidade. Além disso, que desenvolvam práticas educativas favoráveis ao esclarecimento e tomada de consciência das pessoas sobre a doença.

Diante do que foi exposto, pode-se observar que a doença ainda causa sentimentos e visões contraditórias. Quando há desconhecimento acerca desta nova condição, faz-se necessário que os profissionais de saúde aprimorem a escuta e atuem para dirimir os medos e anseios dos pacientes, pois pode significar a desmitificação desta. Os resultados desta pesquisa têm sua utilidade não apenas para consulta da equipe interdisciplinar nos cuidados a mulheres portadoras de Hanseníase, como também para nortear docentes e estudantes de cursos da área de saúde em busca do cuidado integral.

Vale ressaltar que esta pesquisa foi realizada com mulheres atendidas em um serviço para onde são encaminhados os casos de difícil manejo, o que pode configurar limitação para o estudo. Sugere-se, assim, que outros sejam realizados com seleção das mulheres nas Unidades de Saúde da Família, que acompanha a maioria dos casos, possibilitando uma visão mais abrangente do tema tratado.

REFERÊNCIAS

1. Penna MLF, Penna GO. Leprosy frequency in the world, 1999-2010. Mem Inst Oswaldo Cruz [Internet]. 2012 [acesso em 2016 mar 02];107(Supl 1):3-12. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/mioc/v107s1/02.pdf>.
2. Barbosa DRM, Almeida MG, Santos AG. Características epidemiológicas e espaciais da hanseníase no Estado do Maranhão, Brasil, 2001-2012. Medicina (Ribeirão Preto) [Internet]. 2014 [acesso em 2016 mar 06];47(4):347-56. Disponível em: http://revista.fmrp.usp.br/2014/vol47n4/REV_Caracteristicas-epidemiologicas-e-espaciais-da-hanseníase-no-Estado-do-Maranhao.pdf.
3. Oliveira VM, Assis CRD, Silva KCC. Levantamento epidemiológico da hanseníase no nordeste brasileiro durante o período de 2001-2010. Scire Salut [Internet]. 2013 out-dez [acesso em 2016 mar 15];3(1):16-27. Disponível em:

<http://sustenere.co/journals/index.php/sciresalutis/article/view/ESS2236-9600.2013.001.0002/232>.

4. Simpson CA, Miranda FAN, Meneses RA, Carvalho IHS, Cabral AMF, Santos VRC. No habitus do antigo hospital colônia-representações sociais da hanseníase. *Rev Pesqui Cuid Fundam* [Internet]. 2013 jul-set [acesso em 2016 abr 10];5(3). Disponível em: http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/3003/pdf_825.
5. Lana FCF, Lanza FM, Carvalho APM, Tavares APN. O estigma da hanseníase e sua relação com as ações de controle. *Rev Enferm UFSM* [Internet]. 2014 jul-set [acesso em 2016 jan 01];4(3):556-65. Disponível em: https://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/view/12550/pdf_556-565.
6. Santos AK, Monteiro S, Rozemberg B. Significados e usos de materiais educativos sobre hanseníase segundo profissionais de saúde pública do Município do Rio de Janeiro, Brasil. *Cad Saúde Pública* [Internet]. 2009 abr [acesso em 2016 maio 05];25(4):857-67. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v25n4/17.pdf>.
7. Ayres JA, Paiva BSR, Duarte MTC, Berti HW. Repercussões da hanseníase no cotidiano de pacientes: vulnerabilidade e solidariedade. *REME Rev Min Enferm* [Internet]. 2012 jan-mar [acesso em 2016 fev 03];16(1):56-62. Disponível em: <http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/500>.
8. Minayo, MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 12^a ed. São Paulo: Hucitec; 2010.
9. Bardin, L. Análise de conteúdo. Lisboa, Portugal: LDA; 2009.
10. Ribeiro Junior AF, Vieira AP, Caldeira AP. Perfil epidemiológico da hanseníase em uma cidade endêmica no Norte de Minas Gerais. *Rev Soc Bras Clín Méd* [Internet]. 2012 jul-ago [acesso em 2016 jun 08];10(4):272-7. Disponível em: <http://files.bvs.br/upload/S/1679-1010/2012/v10n4/a3046.pdf>.
11. Sousa NP, Silva MIB, Lobo CG, Barboza MCC, Abdon APV. Análise da qualidade de vida em pacientes com incapacidades funcionais decorrentes de hanseníase. *Hansen Int* [Internet]. 2011 [acesso em 2016 fev 08];36(1):11-6. Disponível em: http://www.ilsl.br/revista/detalhe_artigo.php?id=11557.
12. Corrêa RGCF, Aquino DMC, Caldas AJM, Amaral DKCR, França FS, Mesquita ERBPL. Epidemiological, clinical, and operational aspects of leprosy patients assisted at a referral service in the state of Maranhão, Brazil. *Rev Soc Bras Med Trop* [Internet]. 2012 jan-fev [acesso em 2016 mar 10];45(1):89-94. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rsbmt/v45n1/17.pdf>.
13. Aquino CMF, Rocha EPAA, Guerra MCG, Coriolano MWL, Vasconcelos EMR, Alencar EM. Peregrinação (via crucis) até o diagnóstico da hanseníase. *Rev Enferm UERJ* [Internet]. 2015 mar-abr [acesso em 2016 fev 18];23(2):185-90. Disponível em: <http://www.facenf.uerj.br/v23n2/v23n2a07.pdf>.
14. Souza LWF. Reações hansênicas em pacientes em alta por cura pela poliquimioterapia. *Rev Soc Bras Med Trop* [Internet]. 2010 nov-dez [acesso em 2016 maio 10];43(6):737-9. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rsbmt/v43n6/29.pdf>.
15. Oliveira SG, Tavares CM, Moura ERF, Trindade RFC, Almeida AM, Bomfim EO. Gestaç o e hanseníase: uma associa  o de risco nos servi os de sa de. *Hansen Int* [Internet]. 2011 [acesso em 2016 maio 15];36(1):31-8. Disponível em: http://www.ilsl.br/revista/detalhe_artigo.php?id=11560.

16. Marinho FD, Macedo DCF, Sime MM, Paschoal VS, Nardi MT. Percepções e sentimentos diante do diagnóstico, preconceito e participação social de pessoas acometidas pela hanseníase. *Arq Ciênc Saúde* [Internet]. 2014 jul-set [acesso em 2016 abr 30];21(3):46-52. Disponível em: [http://repositorio-racs.famerp.br/racs_ol/vol-21-3/IDZ-651-\(21-3\)-jul-Set-2014.pdf](http://repositorio-racs.famerp.br/racs_ol/vol-21-3/IDZ-651-(21-3)-jul-Set-2014.pdf).
17. Souza EB, Neves TV, Diniz APM, Reis IB, Valentim IM, Rocha ESD, et al. Percepções da doença e do tratamento pelos pacientes tratados de hanseníase residentes em Palmas-Tocantins. *Hansen Int* [Internet]. 2013 [acesso em 2016 maio 08];38(1-2):56-60. Disponível em: http://www.ils.br/revista/detalhe_artigo.php?id=12219.
18. Palmeira IP, Queiroz ABA, Ferreira MA. Marcas em si: vivenciando a dor do (auto) preconceito. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2013 nov-dez [acesso em 2016 abr 07];66(6): 893-900. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v66n6/13.pdf>.
19. Nunes JM, Oliveira EM, Vieira NFC. Hanseníase: conhecimentos e mudanças na vida das pessoas acometidas. *Ciênc Saúde Colet* [Internet]. 2011 [acesso em 2016 maio 19];16(Supl 1):1311-8. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v16s1/a65v16s1.pdf>.
20. Lustosa AA, Nogueira LT, Pedrosa JIS, Teles JBM, Campelo V. The impact of leprosy on health-related quality of life. *Rev Soc Bras Med Trop* [Internet]. 2011 set-out [acesso em 2016 mar 31];44(5). Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rsbmt/v44n5/19.pdf>.
21. Lira KB, Leite JJG, Maia DCBSC, Freitas RMF, Feijão AR. Knowledge of the patients regarding leprosy and adherence to treatment. *Braz J Infect Dis* [Internet]. 2012 [acesso em 2016 maio 08];16(5):472-5. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/bjid/v16n5/v16n5a12.pdf>.
22. Santos AK, Ribeiro APG, Monteiro S. Hanseníase e práticas da comunicação: estudo de recepção de materiais educativos em um serviço de saúde no Rio de Janeiro. *Interface Comun Saúde Educ* [Internet]. 2012 jan-mar [acesso em 2016 abr 30];16(4):2015-8. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/icse/v16n4/aop1412.pdf>.
23. Cruz A. Uma cura controversa: a promessa biomédica para a hanseníase em Portugal e no Brasil. *Physis (Rio J)* [Internet]. 2016 [acesso em 2016 jun 03];26(1):25-44. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/physis/v26n1/0103-7331-physis-26-01-00025.pdf>.
24. Silva CAB, Albuquerque VLM, Antunes MFR. Leprosy as a neglected disease and its stigma in the northeast of Brazil. *Indian J Lepr* [Internet]. 2014 [acesso em 2016 maio 03];86:53-9. Disponível em: [http://www.ijl.org.in/2014/3%20Silva%20et%20al%20\(53-59\).pdf](http://www.ijl.org.in/2014/3%20Silva%20et%20al%20(53-59).pdf).
25. Varkevisser CM, Lever P, Alubo O, Burathoki K, Idawani C, Moreira TMA, et al. Gender and leprosy: case studies in Indonesia, Nigeria, Nepal and Brazil. *Lepr Rev* [Internet]. 2009 [acesso em 2016 jan 05];80:65-76. Disponível em: <https://www.lepra.org.uk/platforms/lepra/files/lr/Mar09/Lep65-76.pdf>.

Data de recebimento: 23/11/2016

Data de aceite: 19/06/2017

Contato com autor responsável: Susanne Pinheiro Costa e Silva

Endereço postal: Av. José de Sá Maniçoba, Sn, Centro. Caixa Postal 252, CEP 56304-205 - Petrolina-PE, Brasil.

E-mail: susanne.costa@univasf.edu.br

Historia de la profilaxis ante las enfermedades contagiosas. Medidas preventivas descritas en el Levítico

History prophylaxis against contagious diseases. Preventive measures described in Leviticus

História da profilaxia contra as doenças transmissíveis. As medidas preventivas descritas em Levítico

Alfonso Fernández-Vázquez

Graduado Universitario en Enfermería por la Universidad de Salamanca.

Cómo citar este artículo en edición digital: Fernández-Vázquez, A. (2016). Historia de la profilaxis ante las enfermedades contagiosas. Medidas preventivas descritas en el Levítico. *Cultura de los Cuidados (Edición digital)*, 20(46).

Disponibile en: < <http://dx.doi.org/10.14198/cuid.2016.46.05> >

Correspondencia: Rúa París 21H 4ºD. 15707. Santiago de Compostela (A Coruña)

Correo electrónico: fonsinhox@gmail.com

Recibido: 08/11//2015; Aceptado: 06/07/2016



ABSTRACT

Introduction: Chapters 13 and 14 of Leviticus focus on performance against leprosy, most feared throughout history that diseases like syphilis Black Death or disease. The aim of this paper is to analyze thoroughly the preventive measures of both sections from the biblical leprosy, its consequences and its impact throughout history.

Method: Chapters 13 and 14 of Leviticus in three different versions of the Bible was discussed. Later, other studies and manuals communicable diseases were analyzed.

Development: The findings highlight the utility of the above measures to control the

spread of contagious diseases, quarantine appearing as the optimal solution to promote the welfare and health of the community at that time, and hygiene was considered a cornerstone in this area.

Conclusions: The implementation of these interventions has produced notable benefits, especially in reducing mortality in both the Jewish population of the biblical period and subsequently other companies, highlighting some cities during the Black Death; and they have formed the pillars on which rests the current epidemiology and public health.

Keywords: Leviticus, leprosy, preventive measures, contagious diseases, quarantine.

RESUMO

Introdução: Capítulos 13 e 14 de Levítico foco no desempenho contra a lepra, o mais temido por toda a história que doenças como sífilis Peste Negra ou doença. O objetivo deste artigo é analisar cuidadosamente as medidas de prevenção de ambas as secções da lepra bíblica, suas conseqüências e seu impacto ao longo da história.

Método: Capítulos 13 e 14 do Levítico em três versões diferentes da Bíblia foi discutido. Mais tarde, foram analisados outros documentos e manuais de doenças transmissíveis relacionados com as doenças descritas na Bíblia.

Desenvolvimento do tema: Os resultados destacam a utilidade das medidas acima referidas para controlar a propagação de doenças transmissíveis, quarentena aparecendo como a solução ideal para promover o bem-estar e a saúde da comunidade na época, e higiene foi considerado um marco na nesta área.

Conclusões: A implementação destas intervenções produziu benefícios notáveis, especialmente na redução da mortalidade, tanto a população judaica do período bíblico e, posteriormente, outras empresas, destacando algumas cidades durante a Peste Negra; e eles formaram pilares sobre os quais repousa a epidemiologia atual e saúde pública.

Palavras-chave: Levítico, lepra, medidas de prevenção, doenças transmissíveis, quarentena.

RESUMEN

Introducción: Los capítulos 13 y 14 del libro de Levítico se centran en la actuación ante la lepra, enfermedad más temida a lo largo de la historia que enfermedades como la Peste Negra o la sífilis. El objetivo del presente artículo es analizar de forma exhaustiva las medidas preventivas de ambos capítulos frente a la lepra bíblica, sus consecuencias y su repercusión a lo largo de la historia.

Método: Se examinaron los capítulos 13 y 14 del Levítico en tres versiones diferentes de la Biblia. Posteriormente se analizaron otros documentos de investigadores relacionadas con la temática y manuales de enfermedades transmisibles.

Desarrollo del tema: Los hallazgos obtenidos destacan la utilidad de las medidas

descritas para controlar la expansión de las enfermedades transmisibles, presentándose la cuarentena como la solución más óptima para promocionar el bienestar y la salud de la comunidad en aquel período, y la higiene era considerada un eje fundamental en este ámbito.

Conclusiones: La aplicación de estas intervenciones ha producido beneficios notorios, especialmente en la reducción de la mortalidad, tanto en la población hebrea del período bíblico como en otras sociedades posteriormente, destacando algunas ciudades en durante la Peste Negra; y han instaurado pilares sobre las que descansa la epidemiología y salud pública actual.

Palabras clave: Levítico, lepra, intervenciones preventivas, enfermedades transmisibles, cuarentena.

INTRODUCCIÓN

Las enfermedades contagiosas han horrorizado y diezmado a la humanidad durante toda su historia, ocasionando exclusión social y discriminación a los afectados de tales dolencias. La Enfermería de Salud Pública nació en el movimiento sanitario inglés del siglo XIX. La teoría germinal de las enfermedades infecciosas de Pasteur y los postulados de Koch formulados a partir de sus estudios sobre el ántrax y la tuberculosis a finales del siglo XIX, aportaron claridad a la etiología de las enfermedades infecciosas (Worboys, 2000; Williams, 2010; Goering, Dockrell, Zuckerman, Roitt y Chiodini, 2012). Los hallazgos obtenidos por ambos investigadores estimularon el interés de nuevos científicos por el estudio de la inmunidad y el tratamiento de las enfermedades causadas por agentes infecciosos. Pasteur y Koch son considerados los padres de la microbiología debido a sus magníficos experimentos

y los resultados obtenidos de ellos. Sin embargo, previamente a ambos investigadores, existe constancia de otros sucesos relevantes en la historia de la profilaxia ante enfermedades contagiosas. Más de tres milenios antes de los estudios de Pasteur y Koch se registraron por escrito las primeras medidas profilácticas ante las enfermedades contagiosas y ya constaba conocimiento sobre la posibilidad de contraer una enfermedad contagiosa por distintas vías, como el contacto directo o con las heces (Hernández, 2007). Este hito en la historia de la prevención de enfermedades transmisibles se menciona detalladamente en el Pentateuco bíblico.

A diferencia del Papiro de Ebers (Porter, 1997), documento egipcio redactado en fechas similares al Pentateuco (1500 a. E. C.¹) y que contiene tratamientos para la sanación de enfermedades con plantas, aceites y heces – algunas de estas medidas de carácter nocivo incluso para el paciente –, el Pentateuco presenta legislación sanitaria preventiva que incluye la higiene, la cuarentena y el saneamiento muy superior a la que poseen los egipcios y otras sociedades antiguas de ese día, y se podría afirmar que supera a la mayoría de normas médicas frente a las enfermedades contagiosas practicadas hasta el siglo XIX d. E. C., siglo considerado como la época dorada de la microbiología (Catalano, 2006; Sullivan, 2010; Sun 2013).

Los capítulos 13 y 14 del texto religioso de Levítico se centran en la actuación ante la lepra, enfermedad que según Rosen (1958), infundió más miedo a lo largo de la historia



que enfermedades como la Peste Negra que asoló Europa durante el siglo XIV d. E. C. y la sífilis durante el siglo XV d. E. C. El objetivo del presente artículo es analizar de forma exhaustiva las disposiciones sanitarias de ambos capítulos frente a la lepra bíblica, las posibles consecuencias beneficiosas resultantes de la aplicación de estas medidas en la sociedad hebrea antigua y la repercusión de la legislación sanitaria mosaica respecto a la lepra ante diferentes enfermedades transmisibles a lo largo de la historia de la humanidad.

Contextualización del libro bíblico de Levítico

La validez histórica de la Biblia se ha establecido firmemente a través de varios descubrimientos arqueológicos, como los rollos del Mar Muerto, colección de manuscritos hallado a mediados de siglo XX d. E. C. (Keller, 1990). Es bien aceptado que Moisés terminó de redactar el Pentateuco alrededor del 1500 a. E. C., y compone la Torá y el Talmud judío, parte del Antiguo Testamento de la Biblia, y

¹ Las designaciones antes de Cristo «a. C.» y después de Cristo «d. C.» presentan un matiz religioso. Este artículo tiene la finalidad de presentar las medidas preventivas ante la lepra bíblica registradas en el libro de Levítico sin adentrarse en las creencias religiosas inherentes a los textos sagrados y analizando su contenido desde la neutralidad. Por ello, los términos antes de la Era Común «a. E. C.» y después de la Era Común «d. E. C.» resultan más acertados y son usados por académicos y científicos de todas las confesiones.

parte del Corán (Truong, 2000). Tras la salida de las tierras egipcias relatada en el Éxodo, los hebreos, también denominados israelitas debido a su antecesor Israel, más conocido como Jacob, comienzan su viaje a través de la región desértica de la actual Península Arábiga - odisea que abarcaría cuarenta años y miles de kilómetros hasta llegar a la denominada Tierra Prometida (García, 1998).

El libro de Levítico comprende parte del código legislativo entregado por Jehová² a su pueblo a través de Moisés, y que describe principalmente los cometidos sacerdotales, pero también registra decretos sanitarios. La organización sanitaria, que incluía a los sacerdotes hebreos como inspectores sanitarios, era imprescindible, ya que durante la travesía en el desierto los israelitas se exponían a nuevos agentes patógenos y podían contraer enfermedades de difícil control. Lo importante era romper la cadena epidemiológica, especialmente evitando la diseminación del microorganismo patógeno, y posibilitar la erradicación rápida de la enfermedad para evitar el origen de una epidemia incontrolable. Por este motivo, en la Biblia se mencionan más medidas profilácticas e higiénicas que técnicas curativas (Cohen, 2004). Podemos afirmar que sin un cumplimiento estricto de este código legislativo, es altamente improbable que el pueblo hebreo pudiera alcanzar la Tierra Prometida tras cuarenta años en el desierto sin perecer gran parte de la población a causa de una epidemia.

La lepra bíblica y la Enfermedad de Hansen

La lepra o enfermedad de Hansen, causada por el *Mycobacterium leprae* y descubierto por el investigador noruego Hansen en 1874, es una patología bacteriana crónica de la piel, nervios periféricos y, en su forma lepromatosa, de las vías respiratorias superiores (Chin, 2001). Constituye la segunda micobacteriosis mundial después de la tuberculosis, y su incidencia mundial aproximada es de 255.000 nuevos casos en 2007, lo que ha provocado que la Organización Mundial de la Salud (OMS) afirme que esta enfermedad ya no constituye un problema de salud pública a escala mundial (menos de 1 caso por 10.000 habitantes), pero todavía persisten zonas con una elevada endemidad (Flageul, 2011). La OMS destaca entre sus principales manifestaciones manchas blanquecinas o rojizas cutáneas con pérdida de sensibilidad neuropática, lo que impide que los afectados perciban sensaciones térmicas y dolorosas en las lesiones y en estadios avanzados produce automutilaciones. Esta patología se transmite a través del contacto directo y gotículas nasales y orales en pacientes que no reciben tratamiento. Actualmente, la lepra tiene cura, y el individuo que está siendo tratado no provoca el contagio a otras personas (Sasaki, Takeshita, Okuda y Ishii, 2001).

La lepra lleva milenios atemorizando y afligiendo a la humanidad, siendo una enfermedad históricamente atemorizante, vergonzosa y altamente estigmatizante. Descubrimientos arqueológicos señalan el padecimiento de la

² Los textos hebreos originales que integran el Antiguo Testamento contenían cuatro consonantes que representaban el nombre divino. A estas cuatro letras se le denominó Tetragramatón, y se presentan frecuentemente, como se puede observar en los manuscritos hallados en el Mar Muerto. Estas cuatro consonantes son traducidas como YHWH, mas se desconoce su lectura correcta, debido a que el lenguaje hebreo antiguo no registraba las vocales.

Las consonantes YHWH se han traducido a nuestro idioma como Jehová, Yavé o Yahweh, siendo la más utilizada en nuestro idioma Jehová. Numerosas versiones de la Biblia han sustituido el Tetragramatón (YHWH) por "El Señor". Sin embargo, también existen versiones que mantienen el nombre divino, como la King James Version en inglés de 1611, que registra el nombre divino Jehovah en Éxodo 6:3.



población por ella en regiones de la India ya entre 2000 y 2500 a. E. C. (Sasaki et al., 2001), y diferentes papiros egipcios también hacen referencia a la misma. Los médicos griegos de Alejandría la denominaron como *elephantiasis*, patología que algunos afirman ser introducida en Europa con el retorno del ejército de Alejandro Magno a Macedonia tras su estancia en la India en 327 a. E. C., e introducida en Roma en el 62 a. E. C. por los ejércitos de Pompeyo tras sus batallas con Mithridates. Los árabes la denominaron “juzam” que significa edema o hinchazón (Muñoz, Constanza, Hernández y Navarrete, 2013).

La lepra bíblica fue designada con el término *tsaráth* o *tzaraat*, y la equivalencia entre las patologías de hoy en día con la descrita en los textos bíblicos es difusa (Cule, 1987; Cohen, 2004). Cohen (2004) señala que distintos expertos, basándose en el cuadro clínico descrito en el Levítico y otros pasajes, apuntan a diferentes enfermedades dermatológicas como el vitíligo, la tiña o la psoriasis, más parece no haber un consenso claro entre ellos. La lepra bíblica afectaba a vestiduras y la estructura de las casas, por lo que también podría incluir la afectación de un hongo o moho. Lo que sí podemos afirmar de forma unánime es que la lepra bíblica abarca un compendio mayor de patologías que únicamente la enfermedad de Hansen.

MÉTODO Y FUENTES

El documento que nos ha servido de base para el presente trabajo se localiza en el capítulo 13 y 14 del libro bíblico de Levítico. Para su análisis y estudio se emplearon tres traducciones de la Biblia, con el propósito de obtener una mayor clarificación de las disposiciones registradas. Se han seleccionado las versiones Nacar-Colunga, La Biblia de Jerusalén y Reina-Valera 1960. Los criterios de selección de estas tres fuentes responden a su amplia difusión, así como las claras diferencias lingüísticas entre las diferentes versiones, que permiten el enriqueciendo del análisis de las disposiciones mosaicas, manteniendo de forma íntegra la esencia del texto en todas ellas.

En adicción, se ha realizado una búsqueda manual de fuentes primarias relacionados con la temática en Google Académico, CUIDEN y DIALNET y, posteriormente, se procedió a una mayor indagación a través de la búsqueda de diferentes documentos citados en las referencias bibliográficas utilizadas en las fuentes primarias, contrastando los hallazgos con las aportaciones científicas de otros investigadores. Finalmente, para la determinación de los diagnósticos actuales de la lepra bíblica se han consultado diversos manuales de enfermedades transmisibles y un examen de los cuadros clínicos de aquellas patologías que pueden referirse a la lepra descrita en el Levítico.

DESARROLLO DEL TEMA

Intervención en el individuo con posible contagio de lepra y el rol del sacerdote

La Ley Mosaica registra diversas situaciones que un individuo podía presentar en relación a la lepra bíblica y el respectivo protocolo de actuación. Las medidas preventivas se centraban en un diagnóstico precoz de la patología, acudiendo al sacerdote ante cual-

quier signo que pudiera indicar el inicio de la enfermedad.

La mayoría de las directrices escritas en el libro bíblico de Levítico con respecto a la lepra se centran en el israelita, siendo el mayor afectado ante esta patología transmisible³. *“Cuando tenga uno en su carne alguna mancha escamosa o un conjunto de ellas, o una mancha blanca brillante, y se presente así en la piel de su carne la plaga de la lepra, será llevado a Arón, sacerdote, o a uno de sus hijos, sacerdotes”* (Lv 13:2 Nácar-Colunga). El israelita que percibiera una anomalía en la piel de su cuerpo tenía que ser llevado a uno de los sacerdotes para su posterior análisis⁴. La disposición bíblica indica otras cinco situaciones, además de la mencionada anteriormente, que requerían del examen de la lesión: a) apariciones de lesiones similares a la lepra (Lv 13:9); b) aparición de una mancha blanca o rojiza en una úlcera cicatrizada o divieso (Lv 13:18,19 Nácar Colunga, La Biblia de Jerusalén); c) aparición de una mancha blanca o rojiza sobre el tejido afectado por una quemadura (Lv 13:24,25); d) aparición de una llaga en la cabeza o en la barba (Lv 13:28,29); y e) aparición de una llaga en la cabeza tras la caída parcial del cabello (Lv 13: 42,43).

El sacerdote adoptaba un papel de inspector de sanidad y promovía la salud física y espiritual entre el pueblo (Anthony, 2006). Sus funciones ante un posible caso nuevo de lepra consistían en la evaluación y establecimiento de un diagnóstico en base a las características de las lesiones y que disipaba las dudas que pudieran surgir en el individuo u otros miembros

de la comunidad. En la exploración inicial, el sacerdote buscaba signos que pudieran confirmar o descartar la hipótesis de la presencia de lepra en el individuo, como se muestra en la Tabla 1, por lo que el diagnóstico diferencial era crucial. La única técnica diagnóstica utilizada por los sacerdotes de la que existe constancia en el pasaje del Levítico es la observación. El texto bíblico describe una diversidad de signos positivos cuya presentación conducía al afectado a ser declarado impuro. No obstante, si tras el examen y evaluación inicial no existiera signo alguno que indicara lepra, el israelita no recibía en ese momento el diagnóstico de hallarse sano, más bien permanecería recluido para una posterior evaluación. *“Si tiene sobre la piel de su carne una mancha blanca que no aparece más hundida que el resto de la piel, y el pelo no se ha vuelto blanco, el sacerdote lo recluirá durante siete días”* (Lv 13:4 Nácar-Colunga).

El acto de reclusión descrito muestra que, a finales del siglo XVI a.E.C., ya existía conocimiento en torno al inicio insidioso y desarrollo gradual de algunas enfermedades contagiosas, como la lepra bíblica, pudiendo aparecer una sintomatología difusa y escasa en los primeros estadios de la patología, y aun así podía producirse la propagación del agente patógeno si no se aislaba al individuo, que actuaba de reservorio. La reclusión fue una sabia y sencilla medida profiláctica que cumplía dos propósitos interrelacionados: asegurar la ausencia de la enfermedad en el individuo para reducir el número de falsos negativos producidos por un

³ El capítulo 13 de Levítico indica signos de sospecha, el procedimiento de evaluación, el diagnóstico e intervenciones en el posible afectado.

⁴ La traducción Nácar-Colunga indica en este versículo exclusivamente la palabra mancha, siendo un término generalizado, aunque posteriormente discrimina entre mancha escamosa, mancha blanca brillante y la proliferación de más de una mancha. No obstante, otras traducciones de la Biblia, como la Biblia de Jerusalén o Reina-Valera 1960, entran con mayor minuciosidad en este apartado, incluyendo otras manifestaciones dermatológicas tales como tumores, erupciones o hinchazones, además de llagas.

diagnóstico erróneo, y evitar la propagación de agentes patógenos en el pueblo hebreo de

aquel período, con el consecuente aumento de la incidencia y prevalencia de enfermos.

Tabla 1. Signos de presencia de lepra según la región y el tipo de lesión

Región de la lesión	Tipo de lesión	Signos positivos de lepra
Piel intacta	Mancha escamosa, mancha blanca brillante, tumor, erupción, hinchazón	Vello corporal se torna blanco Zona afectada más hundida que la piel intacta Tumor blanco o escama blanca
Lepra crónica	Llaga ^a	Vello corporal se torna blanco Úlcera en la zona afectada ^b
Cicatriz o divieso	Tumor blanco o hinchazón, mancha o escamosidad blanca o rojiza	Vello corporal se torna blanco. Zona afectada más hundida que la piel intacta. Vello corporal se torna blanco.
Quemadura	Mancha color blanco rojizo o blanco	Zona afectada más hundida que la piel intacta. Zona afectada más hundida que la piel intacta.
Cabeza o barba	Llaga	Pelo amarillento, más delgado y poco espeso ^c
Cabeza tras la caída parcial del cuero cabelludo	Llaga de color rojizo o blanco	Hinchazón de la llaga color blanco y rojizo

Nota. Fuente: elaboración propia

a La Biblia de Jerusalén indica la aparición de una *llaga como de lepra*, indicando la importancia contrastar la llaga del israelita con la llaga característica de la patología bíblica. La Reina-Valera 1960 señala este término como *llaga de lepra*, y la Nácar Colunga como *plaga de lepra*.

b La traducción Nácar Colunga emplea el término *carne viva*.

c La traducción Nácar Colunga indica pelo de color rojizo, mientras que la Biblia de Jerusalén y la Reina-Valera 1960 indican explícitamente un color amarillento del pelo. En adición, la traducción Reina-Valera 1960 indica que la lepra de la cabeza se refiere a la tiña, enfermedad contagiosa caracterizada por la aparición de escamas y lesiones amarillentas visibles en el cuero cabelludo, por lo que nos hace presuponer que es el criterio de presencia de esta enfermedad utilizado por el sacerdote israelita es la presencia de un color amarillo en el pelo del individuo.



La reclusión consistía en confinar al posible afectado durante un intervalo de siete días con el propósito de observar y evaluar la aparición de nueva sintomatología y/o la expansión de la enfermedad en el organismo del afectado. Al séptimo día el sacerdote practicaba una segunda evaluación que permitía emitir en el diagnóstico final, discriminando al sujeto entre enfermo o sano de forma definitiva⁵.

De los seis supuestos descritos en el capítulo 13 de Levítico mencionados anteriormente, dos no precisaban de un período de reclusión, siendo el individuo declarado sano o enfermo tras la evaluación inicial. La primera situación se refiere a situaciones de posible lepra crónica manifestadas con llagas similares a la lepra. *“Si uno tuviere la plaga de la lepra, será llevado al sacerdote, que le examinará; y si viera éste en la piel la escama blanca, y se ha vuelto el color de los pelos y en la mancha escamosa se nota la carne viva, será juzgada lepra inveterada en la piel de su carne, y el sacerdote le declarará impuro; no le recluirá, pues es impuro”* (Lv 13:9-

11, Nácar-Colunga). Ante este cuadro clínico, el individuo era diagnosticado con lepra inveterada, es decir, instaurada prolongadamente en el tiempo y en el organismo, y la presencia de lepra era evidente para emitir un diagnóstico, por lo que la reclusión carecía de sentido. Con argumentos similares, la segunda situación se centra en la aparición de llagas tras la caída parcial del cabello. *“Si a uno se le caen los pelos de la cabeza y se queda calvo, es calvicie de atrás; es puro. Si los pelos se le caen a los lados de la cara, es calvicie anterior; es puro. Pero si en la calva, posterior o anterior, apareciere llaga de color blanco rojizo, es lepra que ha salido en el occipucio o en el sincipucio. El sacerdote le examinará y si la llaga escamosa es un blanco rojizo, como el de la lepra en la piel de la carne, es leproso; es impuro, e impuro le declarará el sacerdote, pues es leproso de la cabeza”* (Lv 13:40-44, Nácar-Colunga). La presencia o ausencia de llagas de color blanco rojizo era un criterio suficiente para el dictamen del sacerdote para determinar a un sujeto como enfermo o sano, respectivamente, sin requerir de un período de evolución de la enfermedad.

Aquellas personas que eran declaradas puras podían volver a sus hogares con sus familias y reanudar sus quehaceres cotidianos. Es importante destacar que la ley mosaica, a pesar de la aplicación de medidas profilácticas descritas como la reclusión, reconocía la posibilidad de existencia de falsos negativos y que se pudiera desarrollar posteriormente la enfermedad. *“Pero si, después de haber sido*

⁵ Ante la aparición de manchas escamosas, blancas, hinchazones o llagas en diviesos, quemaduras o en la cabeza y barba o llagas como de lepra en la piel intacta, la reclusión se practicaba en una única ocasión, pudiendo ser declarado sano al séptimo día y regresar a la vida en la comunidad. No obstante, la disposición mosaica muestra que en los supuestos de manchas blancas brillantes, manchas escamosas, hinchazones y tumefacciones, si tras el período de reclusión el sacerdote no observaba la decoloración del vello corporal, la hendidura de la región con respecto al resto de la piel o la expansión de la enfermedad por otras partes del cuerpo, se procedería a una segunda reclusión del israelita durante otros siete días, para recibir, finalmente una evaluación definitiva al séptimo día de la segunda reclusión (Lv 13:5,6). También se producía una segunda reclusión en los supuestos de posible tiña (Lv 13:32,33).

examinado por el sacerdote y declarado puro, la mancha se extendiere, será llevado a él nuevamente para que lo vea; y si la mancha brillante ha crecido en la piel, le declarará inmundo, que es lepra” (Lv 13:7,8 Nácar-Colunga). De estas palabras podemos distinguir que la valoración era constante y que el individuo tenía que observar si se producían modificaciones en la mancha, hinchazón o llaga de su cuerpo aunque inicialmente el sacerdote israelita hubiera descartado una infección de lepra. De ser así, tendría que acudir de nuevo al sacerdote israelita que lo evaluaría y emitiría un nuevo diagnóstico.

Los enfermos que eran declarados impuros, seguían un protocolo de actuación que implicaba el abandono del campamento israelita, conocido posteriormente como cuarentena. *“El leproso, manchado de lepra, llevará rasgadas sus vestiduras, desnuda la cabeza, y cubrirá su rostro, e irá clamando: “¡Inmundo, inmundo!”* Todo el tiempo que le dure la lepra será inmundo habitará solo; fuera del campamento tendrá su morada” (Lv 13:45,46 Nácar-Colunga). Para promover la salud pública y con el propósito de evitar una posible epidemia en el pueblo, el israelita era alejado de otros individuos e su comunidad. Además, tenía que ser reconocido por otros individuos fácilmente para que éstos no se acercaran a ellos, tanto con señales visibles – vestiduras rasgadas, cabeza descubierta y rostro cubierto – como auditivamente emitiendo gritos de su actual condición.

Esta disposición ocasionaba la exclusión social y el aislamiento del enfermo, pudiendo ser percibida como una norma excesivamente

te rígida⁶. No obstante, la finalidad de esta intervención era impedir la transmisión del agente causal limitando al máximo las vías de contagio; y en la actualidad, el aislamiento de pacientes afectados por una enfermedad contagiosa sigue el mismo propósito. Afortunadamente, hoy en día se han desarrollado distintos medios para posibilitar el aislamiento del enfermo sin alejarlo enteramente de la comunidad – guantes, batas, gorros, mascarillas, protectores oculares e incluso trajes especiales empleados en enfermedades como, por ejemplo, la producida por el virus del ébola. Por lo tanto, ateniéndose al déficit de recursos materiales sanitarios de aislamiento desarrollados y al no existir una cura para tales patologías a finales del siglo XVI a.E.C., la cuarentena se presentaba como la solución más óptima para promocionar el bienestar y la salud de la comunidad (Packer y Tenney, 2012).

Posteriormente, tras el asentamiento de los hebreos en los territorios que les habían sido prometidos, las disposiciones del Levítico con respecto a la cuarentena del enfermo permanecían vigentes. El registro bíblico relata la afección de lepra del rey Ozías o Azarías, situación que motivó el confinamiento del monarca en una casa habilitada para ese propósito. Este dato apunta a la existencia de instituciones específicas al menos para reyes⁷.

Retirada de la cuarentena y reingreso en la sociedad

El enfermo afectado por la lepra se mantenía en cuarentena mientras padeciera la enfermedad, no siendo esta situación irreversible en todos los enfermos⁸. *“Y habló Jehová a Moisés,*

⁶ En adicción, una disposición impedía que los descendientes de Aarón, linaje al que pertenecía el sacerdocio, pudieran participar en las comidas del culto si estuvieran afectados por la lepra (Lv. 22:4).

⁷ 2 R 15:5 y 2 Cr 26:21.

⁸ El capítulo 14 de Levítico describe la evaluación de la enfermedad del sacerdote en el leproso para confirmar su erradicación y el retorno a la comunidad del afectado.

diciendo: *Ésta será la ley para el leproso cuando se limpie: Será traído al sacerdote, y éste saldrá fuera del campamento y lo examinará [...]* (Lv 14:1-3 Reina-Valera 1960). El sacerdote tenía que verificar la desaparición de la afección en el individuo fuera del campamento y emitir su juicio para que el individuo pudiera reanudar su estancia en la comunidad. Si el sacerdote dictaminaba el reingreso del israelita, se iniciaba un proceso de purificación que abarcaba ocho días y comprendía diferentes acciones. Inicialmente se realizaba un acto privado entre el sacerdote y el individuo con el propósito de confirmar al propio individuo la eliminación de la enfermedad en su organismo⁹.

A continuación, el individuo realizaba determinadas medidas higiénicas pautadas que podemos segmentar en dos fases. *“Luego, el que ha de ser purificado lavará sus vestidos, raerá todo su pelo y se bañará en agua, y será puro. Podrá ya entrar en el campamento, pero quedará por siete días fuera de su tienda”* (Lv 14:8 Nácar-Colunga). En esta primera fase, el israelita debía cumplir un estricto protocolo de higiene que implicaba la limpieza corporal y de su ropaje, y el rasurado del cabello¹⁰. Tras su realización, el individuo era declarado puro, lo que le permitía retornar al campamento pero sin tener acceso a la tienda donde moraba. La segunda fase permitía a la persona obtener la restitución completa del estilo de vida previo a la infección contraída, mediante una declaración de limpieza siete días después de ser

declarado puro. *“El día séptimo raerá todo su pelo, sus cabellos, su barba, sus cejas, todo su pelo, lavará sus vestidos, y bañará su cuerpo en agua, y será limpio”* (Lv 14:9 Nácar-Colunga)¹¹.

Finalmente, se realizaba el día octavo un acto público de purificación entre el sacerdote y el individuo en el tabernáculo¹². El objetivo de este acto era la presentación del hombre sano ante Jehová y proceder a la expiación del mismo por motivo de superar la enfermedad (Lv 14:10-32, Reina-Valera 1960). Es comprensible que proliferara la desconfianza sobre el estado de salud del individuo declarado limpio entre las personas, y pudiera producirse reticencia a la restitución del individuo entre sus vecinos. No obstante, esta ceremonia de carácter público permitía reducir estos sentimientos y procesos sociales debido a la influencia tanto de la aprobación divina del individuo y la autoridad sanitaria que ejercía el sacerdote.

Medidas profilácticas ante posibles infecciones de agentes patógenos en vestimentas y hogares

Hacia el final del siglo XVI a.E.C., los hebreos tenían conocimiento de que el reservorio no siempre era el individuo, pudiendo contraerse la enfermedad por otras fuentes. La parte final del capítulo 13 del tercer libro de la Biblia señala medidas de prevención frente al desarrollo de microorganismos patógenos la vestimenta¹³. Si apareciesen manchas de color verdoso o rojizo en ropa de cualquier material

⁹ Este acto recogido en Lv 14:4-7, no es terapéutico. Más bien es una acción con numerosas connotaciones sobre la salud y enfermedad que indica que el individuo se recuperó de su padecimiento.

¹⁰ El libro de levítico contiene cuantiosos preceptos que destacan la importancia de la limpieza ante el contacto con fluidos corporales o con cadáveres, y también la higiene personal del sacerdote ante ceremonias religiosas.

¹¹ De estas palabras podemos apreciar el carácter superior de la limpieza, situación que permitía el restablecimiento completo del individuo en la sociedad, frente a la pureza.

¹² El tabernáculo era un lugar de adoración a Jehová en el que los sacerdotes hebreos realizaban sus funciones sacerdotales y ceremonias.

¹³ Lv 13:47-59.

del israelita, el sacerdote debería inspeccionarla y encerrar la prenda durante 7 días, acto similar a la reclusión del individuo ante un posible caso de lepra. Al finalizar este intervalo se realizaba un nuevo examen para observar si se produjo la extensión de la mancha. De haberse propagado, el sacerdote decretaba que la vestimenta estaba contaminada. No obstante, si no había signos de dispersión, se procedía a lavar la ropa y daba comienzo un nuevo tiempo de reclusión durante otros siete días que permitirían al sacerdote emitir la resolución final. Cuando una prenda era declarada inmunda, procedía a ser quemada para garantizar la eliminación del microorganismo, seguridad que no se obtenía con el simple desecho de la prenda de vestir o un simple lavado en agua.

A pesar de residir en tiendas debido al carácter nómada del pueblo, el código legislativo del Levítico contenía disposiciones relacionadas con enfermedades transmisibles para cuando los israelitas, y moraran en casas en la tierra que Jehová les entregaría¹⁴. Ante la aparición de manchas verdes o rojizas con hundimiento en la pared, el israelita debía notificárselo al sacerdote prontamente y acto seguido la vivienda era desalojada para reducir la probabilidad de contagio. Si el sacerdote afirmaba que se trataba de un caso de lepra, se procedería al cierre de la casa durante siete días. Tras este intervalo de tiempo, se comprobaba si la mancha se extendió, y si esto no sucedía, se realizaba un acto de purificación de la casa similar al que realizaban en privado el sacerdote y un individuo que había remitido de un caso de lepra. No obstante, si se había propagado, se reemplazaban todas las piedras afectadas que formaban la estructura de la casa de forma rigurosa, y si retornasen las manchas,

tras una nueva evaluación del sacerdote la casa era demolida y todos sus materiales debían de ser echados fuera de la ciudad. En definitiva, los documentos bíblicos analizados nos muestran medidas de precaución frente al riesgo de contagio a través distintos reservorios, como el propio individuo, la vestimenta o los cimientos de una vivienda (Mann, 1984).

Repercusiones de las normas mosaicas en la profilaxis de enfermedades transmisibles

La mayor parte de las normativas sobre salud y enfermedad contenidas en el Levítico, caen en el olvido de otras civilizaciones y en los períodos históricos siguientes, hasta que son retomados durante la Edad Media (Parentini, 2002). Por supuesto, distintas intervenciones prescritas en el código legislativo de los israelitas, como la cuarentena, la higiene o la eliminación de productos contaminados por agentes dañinos, son generalizables a una amplia gama de patologías infecciosas, y su aplicación han producido beneficios palpables, especialmente en la reducción de la mortalidad y en el desarrollo de disciplinas centradas en la epidemiología y salud pública.

En 1345, la Peste Negra tuvo su primera constatación en la ciudad italiana de Caffa, la actual Feodosia, tras ser atacada por los tártaros. Esta pandemia causada por la bacteria baciliforme *Yersinia pestis* (Romero, 2007) fue tan devastadora que asoló Europa, el norte de África, Asia Menor y Oriente Medio. En 1347, barcos mercantes italianos extendieron la Peste Negra desde el puerto de esta ciudad hasta Constantinopla a través del mar Negro, y a otros puertos costeros del Mediterráneo, siendo éste el acontecimiento crucial que desencadenó en la desastrosa difusión de esta pan-

¹⁴ Lv 14:33-57 Reina-Valera 1960.

demia (Benedictow, 2004). Aproximadamente un cuarto de la población europea pereció por la peste. Sin embargo, frente a esta enfermedad, el barrio judío de Estrasburgo en 1348 presentaba un índice de mortalidad de un 5%, influido en gran medida por la praxis del médico judío Balavignus, que observó cuidadosamente las medidas preventivas del Pentateuco que incluían la limpieza y el aislamiento de los enfermos descritos en Levítico y obteniendo un mayor control de la enfermedad, como indica Hobrink (2005). Los habitantes no judíos pronto apreciaron el contraste, pero en lugar de adoptar las mismas normas higiénicas, inmediatamente acusaron a Balavignus de ser uno de los principales sospechosos en la propagación de la plaga en Europa¹⁵. Sin embargo, Sun (2013) afirma que, advertido el bajo índice de contagio de los judíos por médicos italianos, se adoptaron estas medidas de forma obligatoria en Italia, siendo Simón de Covina, en Venecia, el primer doctor que oficializa la cuarentena (Rosen, 1958; Gwilt, 1987). Igualmente, en París, en 1553 se ponen en práctica las disposiciones higiénicas mosaicas, limpiando el interior de las casas y las calles de la ciudad y poniendo en cuarentena a los afectados para disminuir el contagio de la peste.

El código sanitario de los capítulos 13 y 14 de Levítico ha suscitado profunda fascinación entre expertos en medicina preventiva moderna. Karl Sudhoff (1926), considerado como el iniciador de la historia de la medicina como disciplina científica en Alemania, afirmó que ambos capítulos constituyen documentos oficiales de peso en la historia de la medicina preventiva que merecen ser escritos con letras de oro radiante, y que estaban destinados a ser el

origen de la profilaxis moderna frente a enfermedades infecciosas. Riesman (1935), también profesor de historia de la medicina, indicó que las estas prácticas no sólo eliminan la plaga y la consecuente amenaza de epidemia por primera vez en la historia, sino que también condujeron al establecimiento de leyes generales para hacer frente a las enfermedades infecciosas, sentando las bases sobre las que descansa la higiene moderna.

CONCLUSIONES

Actualmente, el tratamiento frente a la lepra presenta una elevada eficacia, como en muchas otras enfermedades transmisibles, no siendo preciso actualmente utilizar en nuestro país las disposiciones bíblicas examinadas directamente. No obstante, en tiempos previos al descubrimiento de tratamientos para ciertas patologías contagiosas, la legislación sanitaria registrada en los capítulos 13 y 14 de Levítico han resultado en beneficio para aquellos que las practicaban, reduciendo el contagio y disminución de los microorganismos patógenos. Analizando el entorno y los medios disponibles en el período en el que se redactó, podemos afirmar que el código preventivo frente a las patologías practicado por el pueblo hebreo era muy avanzado, siendo uno de los mayores exponentes de la medicina preventiva en la historia de la humanidad, provocando profundo asombro y fascinación en sus analistas.

BIBLIOGRAFÍA

- Anthony, A. S. (2006). Retaining Men in Nursing – Our Role as Nurse Educators. En M. H. Oermann y K. T. Heinrich (eds.), *Annual Review of Nursing Education*, vol. 4, 2006. *Innovations in Curriculum, Teaching, and*

¹⁵ La baja incidencia y mortalidad en los judíos suscitó el odio de los cristianos, acusándolos de envenenar el agua de los pozos y de realizar otras acciones que atentaban contra la salud de la población no judía. Balavignus fue ajusticiado tras confesar haber colaborado con tales actos al igual que miles de judíos durante el siglo XIV.

- Student and Faculty Development* (pp. 211-234). New York: Springer Publishing Company.
- Benedictow, O. J. (2004). *La Peste Negra (1346-1353). La historia completa*. Madrid: Ediciones Akal.
 - Catalano, J. T. (2006). Historical Perspectives. En J. T. Catalano, *Nursing Now!* (pp. 20-37). Philadelphia: F. A. Davis Company.
 - Chin, J. (2001). *El control de las enfermedades transmisibles*. (17ª ed.). Washington, D.C.: Organización Panamericana de la Salud; 2001.
 - Cohen, M. (2004). *Poder curar (la fe, la ciencia y la palabra)*. Buenos Aires: Ediciones del signo.
 - Cule, J. (1987). Biblical ills and remedies. *Journal of Religion and Sociology in Medicine*, 80, 534-535.
 - Flageul, B. (2011). Lepra. Enfermedad de Hansen. *EMC - Dermatología*, 45(1), 1-17. doi:10.1016/S1761-2896(11)70985-2
 - García Santos, A. A. (1998). *El Pentateuco. Historia y sentido*. Salamanca: Editorial San Sebastián.
 - Goering, R. V., Dockrell, H. M., Zuckerman, M., Roitt, I. M., y Chiodini, P. L. (2012). *Mims' Medical Microbiology* (5 ed.). London: Elsevier.
 - Gwilt, J. R. (1987). Public Health in the Bible. *Journal of the Royal Society of Health*, 107(6), 247-248.
 - Hernández, M. (2007). *Epidemiología. Diseño y análisis de estudios*. Madrid: Editorial Médica Panamericana, S.A.
 - Hobrink, B. (2005). *Modern science in the Bible: amazing scientific truths found in ancient texts*. New York: Howard Books.
 - Keller, W. (1990). *Y la Biblia tenía razón*. Madrid: Omega.
 - Mann, R. D. (1984). *Modern Drug use. An Enquiry on Historical Principles*. Lancaster: MTP Press Limited.
 - Muñoz, L., Constanza, L., Hernández, R. y Navarrete, J. (2013). La lepra: patología con conciencia histórica. *Enfermedades Infecciosas y Microbiología*, 33(1), 32-43.
 - Packer J. I., y Tenney, M.C. (2012). Enfermedades y sanidad. En J. I. Packer y M. C. Tenney, *Usos y costumbres de la Biblia. Manual ilustrado* (pp. 762-773). Tenesse: Grupo Nelson.
 - Parentini, M. R. (2002). *Historia de la enfermería. Aspectos relevantes desde sus orígenes hasta el siglo XX*. Montevideo: Ediciones Trilce.
 - Porter, R. (1997). *Medicine – A History of Healing*. New York: Marlowe and Company.
 - Riesman, D. (1935). *The Story of Medicine in the Middle Ages*. New York: Hoeber.
 - Romero, R. (2007). *Microbiología y parasitología humana: bases etiológicas de las enfermedades infecciosas y parasitosis* (3ª ed.). Madrid: Editorial Médica Panamericana, S.A.
 - Rosen, G. (1958). *A History of Public Health*. New York: MD Publications, Inc.
 - Sasaki, S., Takeshita, F., Okuda, K., y Ishii, N. (2001). Mycobacterium leprae and leprosy: a compendium. *Microbiology and Immunology*, 45(11), 729-36.
 - Sudhoff, K. (2006). *Essays in the history of medicine*. New York: Medical Life.
 - Sullivan, S. C. (2010). Progression of the nursing field: past and present. En K. A. Polifko, *The Practice Environment of Nursing: Issues and Trends* (pp. 53-76). New York: Delmar Cengage Learning.
 - Sun, J. F. (2013). Medical implication in the Bible and its relevance to modern medicine. *Journal of Integrative Medicine*, 11(6), 416-421.
 - Truong, T. (2000). Advanced preventive medicine in the Bible. En W. A. Whielaw (ed.) *The Proceedings of the 9th Annual History of Medicine Days*. (pp. 9-13). Calgary: Health Sciences Centre.
 - Williams, J. V. (2010). Déjà vu All Over Again: Koch's Postulates and Virology in the 21st Century. *The Journal of Infectious Diseases*, 201(11), 1611-1614. doi: 10.1086/652406
 - Worboys, M. (2000). *Spreading Germs: Disease Theories and Medical Practice in Britain, 1965-1900*. New York: Cambridge University Press.

Copyright of Cultura de los Cuidados is the property of Cultura de los Cuidados and its content may not be copied or emailed to multiple sites or posted to a listserv without the copyright holder's express written permission. However, users may print, download, or email articles for individual use.



CARACTERIZAÇÃO DOS CASOS DE HANSENÍASE DIAGNOSTICADOS ATRAVÉS DO EXAME DE CONTATO

CHARACTERISTICS OF LEPROSY CASES DIAGNOSED THROUGH THE EXAM CONTACT

CARACTERIZACIÓN DE LOS CASOS DE HANSENIASIS DIAGNOSTICADOS A TRAVÉS DEL EXAMEN DE CONTACTO

Karen Krystine Gonçalves Brito¹, Smalyanna Sgren da Costa Andrade², Iraktânia Vitorino Diniz³, Suellen Duarte de Oliveira Matos⁴, Simone Helena dos Santos Oliveira⁵, Maria Júlia Guimarães Oliveira Oliveira⁶

RESUMO

Objetivo: analisar os casos de hanseníase notificados na Paraíba, no período de 2001 a 2011, considerando o modo de detecção e as variáveis sociodemográficas e clínicas da doença. **Método:** estudo epidemiológico de série temporal, retrospectivo e de base documental, realizado a partir dos casos de hanseníase notificados pelo Sistema de Informação de Agravos de Notificação no estado da Paraíba, no período de 2001 a 2011. Os 9.375 casos notificados foram submetido à aplicação de teste Qui-quadrado e teste Exato de Fisher. Os dados foram condensados e apresentados em tabelas. **Resultados:** os casos diagnosticados através do exame de contatos representam 3,4% do total de diagnósticos. Comparando-se as formas de detecção, a baixa escolaridade e presença de incapacidades estiveram significativamente associadas. **Conclusão:** sugere-se a importância do exame de contato na diminuição dos casos de hanseníase, bem como das formas mais graves da doença. **Descritores:** Hanseníase; Epidemiologia; Perfil de Saúde; Enfermagem.

ABSTRACT

Objective: to analyze the cases of leprosy reported in Paraíba state from 2001 to 2011, considering the detection mode and the sociodemographic and clinical variables of the disease. **Method:** an epidemiological study of temporal series, retrospective and documentary base, held from leprosy cases reported by the Notifiable Diseases Information System in Paraíba State from 2001 to 2011. The 9375 reported cases were submitted to the application of Chi-square test and Fisher's exact test. The data were condensed and presented in tables. **Results:** cases diagnosed through examination contacts represent 3.4% of the total diagnostics. Comparing the ways of detection, low education and the presence of disabilities were significantly associated. **Conclusion:** it is suggested the importance of contact exam in reducing cases of leprosy, as well as the most severe forms of the disease. **Descriptors:** Leprosy; Epidemiology; Health Profile; Nursing.

RESUMEN

Objetivo: analizar los casos de hanseniasis notificados en Paraíba, en el período de 2001 a 2011, considerando el modo de detección y las variables socio-demográficas y clínicas de la enfermedad. **Método:** estudio epidemiológico de serie temporal, retrospectivo y base documental, realizado a partir de los casos de hanseniasis notificados por el Sistema de Información de Problemas de Notificación en el Estado de Paraíba en el período de 2001 a 2011. Los 9.375 casos notificados fueron sometidos a la aplicación de test Chi-cuadrado y test Exacto de Fisher. Los datos fueron condensados y presentados en tablas. **Resultados:** los casos diagnosticados a través del examen de contactos representan 3,4% del total de diagnósticos. Comparándose las formas de detección, la baja escolaridad y presencia de incapacidades estuvieron significativamente asociadas. **Conclusión:** se sugiere la importancia del examen de contacto en la disminución de los casos de hanseniasis, así como de las formas más graves de la enfermedad. **Descriptores:** Hanseniasis; Epidemiología; Perfil de Salud; Enfermería.

¹Enfermeira, Doutoranda, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal da Paraíba/PPGENF/UFPB. João Pessoa (PB), Brasil. E-mail: karen.krystine@hotmail.com; ²Enfermeira, Doutoranda, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal da Paraíba/PPGENF/UFPB. Bolsista CAPES. João Pessoa (PB), Brasil. E-mail: nana.sgren@hotmail.com; ³Enfermeira, Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba. João Pessoa (PB), Brasil. E-mail: iraktaniadiniz@hotmail.com; ⁴Enfermeira, Mestranda, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal da Paraíba/PPGENF/UFPB. João Pessoa (PB), Brasil. E-mail: suellen_321@hotmail.com; ⁵Enfermeira, Professora Doutora, Escola Técnica de Saúde (ETS), Universidade Federal da Paraíba/UFPB. Bolsista CAPES. João Pessoa (PB), Brasil. E-mail: simonehsoliveira@hotmail.com; ⁶Enfermeira, Professora Doutora em Enfermagem, Escola Técnica em Saúde, Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Universidade Federal da Paraíba/UFPB/CCS. João Pessoa (PB), Brasil. E-mail: mmjulieg@gmail.com

INTRODUÇÃO

A hanseníase, considerada como doença milenar, ainda permanece como um desafio para a saúde pública. A última atualização da *World Health Organization* (WHO) mostrou cerca de 33 mil novos casos diagnosticados anualmente no Brasil, descrevendo como estratégia para redução deste número a qualificação profissional para diagnóstico precoce das pessoas afetadas pela doença.¹

Nesse contexto, o exame de contatos se constitui estratégia salutar para a detecção do ciclo de contaminação da hanseníase entre pessoas que convivem com indivíduos acometidos. Os contactantes intradomiciliares devem ser examinados por profissionais capacitados, atendendo às ações de vigilância em saúde adotadas em âmbito nacional.² Tais ações envolvem também orientações em saúde, que devem ser reforçadas a cada encontro para facilitar a detecção do próprio indivíduo.³

O Ministério da Saúde institui que, para cada caso diagnosticado, deve-se adotar medidas profiláticas para quatro contatos domiciliares, todavia dados da *Pan American Health Organization* revelam que apenas 59,8% dos indivíduos acometidos por hanseníase tiveram seus contatos examinados, o que dificulta a detecção precoce da doença, podendo aumentar o ciclo de contaminação e gerar endemias em algumas localidades.⁴

Algumas regiões brasileiras apresentam ainda um padrão de alta endemicidade. As regiões Norte, Centro-Oeste e Nordeste concentram áreas de importante manutenção da transmissão. Nesta última região, considerando o coeficiente geral de detecção da hanseníase /100 mil habitantes, entre 2003-2012, a Paraíba ocupou a quinta colocação dentre os estados Nordestinos.⁵

A importância do exame de contatos para reduzir a disseminação da hanseníase foi enfatizada em estudo realizado no Rio de Janeiro, entre 2006 e 2010, que diagnosticou 16% de casos novos através desta ação de vigilância, o que facilitou a execução de medidas de controle da doença.² Em acréscimo, o diagnóstico precoce, através de exame de contatos, permite o fortalecimento da integralidade dos serviços de saúde, ao passo que incentiva as atividades de vigilância ativa, melhora a capacidade de acesso a estes serviços e contribui para a redução da endemia.

Diante do exposto, os comunicantes intradomiciliares se constituem grupos de risco, que podem configurar focos ocultos,

propagadores da endemia hanseníase, contribuindo negativamente para sua expansão. Ainda nesta perspectiva, as características sociodemográficas e clínicas podem representar uma justificativa que contribui com a monitorização da doença e com o fortalecimento da vigilância epidemiológica, uma vez que caracteriza a tendência da população acometida e, portanto, sua vulnerabilidade ou não.

Perante o desafio do Programa Nacional de Controle da Hanseníase (PNCH/MS) em acompanhar e realizar o exame de contatos e da escassez de investigações sobre o tema, o presente estudo tem como objetivo:

- Analisar os casos de hanseníase notificados na Paraíba, no período de 2001 a 2011, considerando o modo de detecção e as variáveis sociodemográficas e clínicas da doença.

MÉTODO

Artigo extraído da dissertação << Análise epidemiológica e temporal da hanseníase na Paraíba >>, apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba pela discente Karen Krystine Gonçalves de Brito, em 2014.

Estudo epidemiológico de série temporal, retrospectivo, de base documental, realizado a partir dos registros de casos de hanseníase procedentes dos 223 municípios da Paraíba. As informações foram coletadas em setembro de 2013, sendo incluídos todos os casos de hanseníase confirmados e notificados na base de dados do Sistema de Informação de Agravos de Notificação (Sinan), da Secretaria Estadual de Saúde (SES-PB), entre janeiro de 2001 a dezembro de 2011.

Foram identificadas 10.476 Fichas Individuais de Notificação (FIN), consolidadas pelo Sistema de Informação de Agravos e Notificação (Sinan) da Secretaria Estadual de Saúde (SES) do Estado da Paraíba, das quais 1.101 foram excluídas do estudo por não informar o modo de detecção. Dos 9.375 casos selecionados, procedeu-se a categorização em dois grupos: 1) “Exame de Contatos” - casos diagnosticados a partir da avaliação do contato; 2) “Outras formas” - encaminhamento, demanda espontânea, exame de coletividade e outros modos.

Sequencialmente foi realizado refinamento do banco para identificação das variáveis de interesse: faixa etária; sexo; raça; escolaridade; número de nervos afetados; forma clínica da doença; classificação operacional; grau de incapacidade no diagnóstico; e resultado da baciloscopia. Estas

Brito KKG, Andrade SSC, Diniz IV et al.

variáveis foram decodificadas de acordo com o dicionário de dados do Sinan Net (versão 4.0) e digitadas em planilha eletrônica do Excel. Concluída a digitação e verificada a consistência, os dados foram recodificados para análise estatística no software IBM SPSS (Statistical Package for Social Science), versão 20.0.

Para análise dos dados, foram empregadas as técnicas estatísticas de análise teste Qui-quadrado e teste Exato de Fisher, considerando o nível de significância de 5% (p<0,05).

O presente estudo atendeu às determinações da Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde⁶, sendo aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba (UFPB), como subprojeto de uma pesquisa mais abrangente intitulado “*Perfil epidemiológico dos doentes de Hanseníase na Paraíba: 2001 - 2011*”, sob protocolo n°

Caracterização dos casos de hanseníase diagnosticados...

203.485, CAAE 11076312.1.0000.5188. Foram garantidos o anonimato e confidencialidade das informações obtidas, assim como todas as demais prerrogativas.

RESULTADOS

Dos 9.375 casos de hanseníase, diagnosticados na Paraíba, entre 2001 e 2011, 335 (3,6%) foram através de exame de contato e 9.040 (96,4%) pelas formas de detecção passiva (encaminhamento, demanda espontânea, exame de coletividade, outros modos).

A Tabela 1 apresenta os resultados da análise bivariada em relação às características socioeconômicas dos casos de hanseníase avaliados. Apenas a variável nível de escolaridade apresentou níveis estatisticamente significativos (p-valor < 0,0341), em que se observa menor escolaridade entre os indivíduos detectados através do exame de contatos.

Tabela 1. Distribuição dos modos de detecção dos casos de hanseníase na Paraíba, no período de 2001-2011, segundo as variáveis sociodemográficas. João Pessoa, PB, 2014.

Perfil	Modo de detecção				Significância (Valor-p)
	Exame de contatos (n=335)		Outras formas (n=9.040)		
	nº	%	nº	%	
Faixa Etária					
< 15 anos	29	8,66	678	7,50	p ⁽¹⁾ = 0,1479
Entre 15 e 19 anos	34	10,15	665	7,36	
Entre 20 e 29 anos	54	16,12	1619	17,91	
Entre 30 e 39 anos	67	20,00	1446	16,00	
Entre 40 e 49 anos	45	13,43	1453	16,07	
50 anos ou +	106	31,64	3179	35,17	
Sexo					
Masculino	164	48,96	4461	49,35	p ⁽¹⁾ = 0,9114
Feminino	171	51,04	4579	50,65	
Raça					
Branca	73	21,79	2390	26,44	p ⁽²⁾ = 0,1651
Preta	31	9,25	840	9,29	
Amarela	8	2,39	144	1,59	
Parda	160	47,76	3947	43,66	
Indígena	1	0,30	17	0,19	
Sem identificação/Ignorado ^(*)	62	18,51	1702	18,83	
Escolaridade					
Analfabeto	6	1,79	400	4,42	p ⁽²⁾ = 0,0341
Ensino fundamental	136	70,45	6085	67,31	
Ensino médio	29	8,66	859	9,50	
Ensino superior	2	0,60	127	1,40	
Sem identificação/Ignorado ^(*)	62	18,51	1569	17,36	

Fonte: Dados Sinan, 2014
(1) Teste de associação de Qui-quadrado
(2) Teste exato de Fisher
(*) Os testes estatísticos não consideraram essas informações

Os modos de detecção dos casos de hanseníase por exame de contatos e formas passivas não apresentaram diferenças estatísticas significantes quanto às variáveis de nervos afetados, forma clínica, classificação operacional e baciloscopia (Tabela 2).

Em relação ao grau de incapacidade física, a forma de detecção por “exame de contatos”

apresentou um número maior de casos com grau de incapacidade (GIF 1 + GIF 2), essa diferença foi estatisticamente significativa (p-valor = 0,002), contudo, investigado de forma isolada, o grau 2 apresenta menor percentual de ocorrência.

Tabela 2. Distribuição dos modos detectados dos casos de hanseníase na Paraíba, no período de 2001 - 2011, segundo variáveis clínicas. João Pessoa, PB, 2015.

Variáveis	Modo de detecção				Significância (Valor-p)
	Exame de contato (n=335)		Outras formas (n=9040)		
	nº	%	nº	%	
Número de nervos afetados					
Nenhum	187	55,82	5034	55,69	p ⁽¹⁾ = 0,1822
Um	39	11,64	712	7,88	
Entre 2 e 3	28	8,36	652	7,21	
4 ou +	9	2,69	238	2,63	
Sem identificação/Ignorado (*)	72	21,49	2404	26,59	
Forma clínica					
Indeterminada	74	22,09	1830	20,24	p ⁽¹⁾ = 0,8694
Tuberculoide	93	27,76	2544	28,14	
Dimorfa	85	25,37	2369	26,21	
Virchowiana	50	14,93	1405	15,54	
Sem identificação/Ignorado(*)	33	9,85	892	9,87	
Avaliação da incapacidade					
Grau zero	44	13,13	1534	16,97	p ⁽²⁾ = 0,0002
Grau 1	117	34,93	2562	28,34	
Grau 2	4	1,19	403	4,46	
Sem identificação/Ignorado(*)	170	50,75	4541	50,23	
Classificação operacional					
Paucibacilar	178	53,13	4674	51,70	p ⁽¹⁾ = 0,6565
Multibacilar	157	46,87	4335	47,95	
Sem identificação/Ignorado (*)	-	-	31	0,34	
Baciloscopia					
Positiva	42	12,54	1131	12,51	p ⁽¹⁾ = 0,6979
Negativa	74	22,09	1833	20,28	
Sem identificação/Ignorado (*)	219	65,37	6076	67,21	

Fonte: Dados Sinan, Paraíba,2014.
(1) Teste de associação de Qui-quadrado
(2) Teste exato de Fisher
(*) Os testes estatísticos não consideraram essas informações

DISCUSSÃO

Os dados revelam que o número de casos diagnosticados através do exame de contatos (335 casos) representa 3,4% do total de diagnósticos, situando-o abaixo dos encontrados em outras localidades brasileiras.^{2,7} Houve relevante predominância dos diagnósticos de hanseníase no estado através de encaminhamento, demanda espontânea, exame de coletividade e outros modos, em detrimento do exame de contatos.

A menor proporção de casos detectados por exame de contatos sugere passividade e/ou negligência dos serviços de saúde devido ao baixo investimento das equipes de UBS na busca ativa de casos ou poderíamos pressupor que está ocorrendo menos transmissão da doença nesta população em razão dos fatores imunológicos que tornam os indivíduos mais ou menos susceptíveis à patogenicidade do vírus. Contudo, as hipóteses ficam prejudicadas, uma vez que houve 1.101 casos que não foram avaliados ou ignorados quanto ao modo de detecção.

Segundo dados do Boletim Epidemiológico⁵, com análise de dados dos anos de 2003 a 2012, no Brasil, em média, são examinados 74,5% dos contatos registrados, ou seja, daqueles que deveriam ter sido examinados. De todas as Unidades da Federação, sejam

elas endêmicas ou não, a Paraíba ocupa a penúltima posição em percentual de contatos examinados entre os casos registrados com 55,4%, apresentando segundo indicadores situação regular, ou seja, percentuais entre 50,0-74,9%.

Com a implementação da descentralização das atividades de controle da hanseníase, observa-se que 74% dos casos em tratamento são abordados na atenção primária à saúde.⁸ Este dado reforça o exame de contactantes como prioridade das Unidades Básicas de Saúde, certo que a territorialidade que norteia o Sistema Único de Saúde aponta a atenção primária como principal responsável pela promoção da saúde e prevenção dos agravos. A ampliação da busca ativa de contatos como efetivação das ações de controle e diagnóstico precoce da doença, pode ser observada também em outras áreas endêmicas do mundo.⁹

Analisando a associação entre as variáveis sociodemográficas e clínicas e o modo de detecção de “exame de contatos”, constata-se neste estudo que, excetuando-se o nível de escolaridade e o GIF, as demais variáveis não possuem associação estatística (p > 0,05) (Tabelas 1 e 2).

Concernente à escolaridade, é possível observar que os indivíduos diagnosticados de forma ativa apresentam menor nível de

Brito KKG, Andrade SSC, Diniz IV et al.

escolaridade (mais casos somando-se os analfabetos e ensino fundamental), com p-valor significativo = 0,0341, fator positivo quando se leva em consideração que esta população apresenta maior vulnerabilidade à doença, uma vez que possui menos acesso à informação e, portanto, ao seu reconhecimento.

As características socioeconômicas da hanseníase são amplamente conhecidas na literatura vigente. A pouca escolaridade interfere de forma direta na dificuldade de compreender as informações divulgadas acerca da hanseníase, refletindo inclusive em grande número de desempregados e trabalhadores autônomos, implicando em renda mensal baixa, que são fatores associados à falta e abandono da poliquimioterapia.¹⁰

Estudo descrevendo ações de controle da hanseníase no Vale do Jequitinhonha¹¹ enfatizou que a realização frequente de campanhas de sensibilização contribui para o comparecimento voluntário às unidades de saúde na presença de sinais e sintomas dermatológicos, favorecendo a realização do diagnóstico precoce. Supõe-se que a sensibilização deva ocorrer de forma legítima, clara e simples, para atingir todos os níveis e classes sociais de forma eficaz.

Quantitativamente, a presença de incapacidade física esteve significativamente associada ao exame de contatos, contudo, qualitativamente, os casos apresentaram menores agravos, reportando a uma atuação de forma tácita das equipes de saúde, já que a descoberta precoce de novos casos possibilita a diminuição dos agravos. Ou seja, a presença de incapacidades (1 ou 2), no momento do diagnóstico, foi mais prevalente nos casos detectados por exame de contato, contudo o grau 2 de incapacidade apresentou menor ocorrência. Pesquisa com dados semelhantes¹³ enfatiza que a ocorrência do diagnóstico precoce leva à apresentação clínica menos grave da doença.

A hanseníase em casos detectados passivamente tende a ser muito mais grave, levando assim aos mais altos níveis de incapacidade e exigindo maiores investimentos em recursos financeiros e humanos. Além de comprometer diretamente o bem-estar, a qualidade de vida, o trabalho e a vida social dos indivíduos acometidos.¹²

Assim sendo, a investigação adequada dos contatos contribui para a interrupção da cadeia de transmissão da hanseníase, pois trata precocemente os casos diagnosticados, evitando a disseminação do bacilo e a instalação de incapacidades.

Caracterização dos casos de hanseníase diagnosticados...

No campo das ações de vigilância em saúde, o monitoramento pode se constituir em uma ferramenta particularmente valiosa ao possibilitar tomadas de decisões em momentos quando ainda é possível evitar ou reduzir o impacto de processos que, mesmo em curtos períodos, podem resultar em dano sanitário relevante.¹³

A investigação adequada dos contatos contribui para a interrupção da cadeia de transmissão da hanseníase, evitando a disseminação do bacilo e a instalação de incapacidades.¹⁴ Assim, ações estratégicas executadas no âmbito do estado atuam como mecanismo indutor da descentralização e qualificação das ações de vigilância em saúde no nível local.¹⁵

Enfatiza-se que a limitação do estudo se concentrou no processo de coleta passiva dos dados cujo considerável contingente de variáveis possuía informações não avaliadas/faltosas/ignoradas. Estudos semelhantes¹⁶⁻¹⁷ apontam esta problemática, embora por tratar de dados oficiais, esta limitação não corrompe o resultado final das análises.

CONCLUSÃO

Para o estudo em questão, houve relevante predominância dos diagnósticos de hanseníase no estado através de encaminhamento, demanda espontânea, exame de coletividade e outros modos, em detrimento do exame de contatos.

Em comparação dentre as formas de detecção, pode-se inferir que a baixa escolaridade e presença de incapacidade física estiveram significativamente associadas ao exame de contatos, revelando de forma tácita o investimento de gestores e das equipes de saúde que atuam na atenção básica, na busca ativa dos casos da doença, já que a descoberta precoce de novos casos permite um diagnóstico preciso nas ações voltadas ao controle da doença, possibilitando, deste modo, a diminuição dos agravos e subnotificações da endemia, bem como a onerosidade social e financeira da doença.

Apesar da importância do acompanhamento dos contactantes ser reconhecida como meta do MS, a atividade relacionada a esse controle tem sido pouco valorizada pelos serviços de saúde ou, embora pouco provável, apresenta novas configurações imunológicas ao estado. Em ambas as situações, torna-se impreterível discutir, redefinir e planejar estratégias que melhorem o acesso e a cobertura do exame de

Brito KKG, Andrade SSC, Diniz IV et al.

contatos de pessoas com hanseníase na Paraíba.

REFERÊNCIAS

1. World Health Organization (WHO). Global leprosy: update on the 2012 situation. *Weekly Epidemiol Rec* [Internet]. 2013 [cited 2014 Nov 30];87(34):317-28. Available from: <http://www.who.int/lep/resources/wer/en/>
2. Lobo JR, Barreto JCC, Alves LL, Crispim LC, Barreto LA, Duncan LR, et al. Perfil epidemiológico dos pacientes diagnosticados com hanseníase através de exame de contato no município de Campos dos Goytacazes, RJ. *Rev Bras Clin Med* [Internet]. 2011 July/Aug [cited 2015 Mar 30]; 9(4): 283-7. Available from: <http://files.bvs.br/upload/S/1679-1010/2011/v9n4/a2187.pdf>
3. Moreira AJ, Naves JM, Fernandes LFRM, Castro SS, Walsh IAP. Ação educativa sobre hanseníase na população usuária das unidades básicas de saúde de Uberaba MG. *Saúde debate* [Internet]. 2014 Apr/June [cited 2015 Mar 30];38(101):234-43. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-11042014000200234&script=sci_arttext
4. Pan American Health Organization / World Health Organization (PAHO/WHO). Informativo: OMS Divulga situação mundial da hanseníase, 2010. [Internet]. 2011 [cited 2015 Mar 30]. Available from: http://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=1477&Itemid=1
5. Ministério da Saúde (BR). Boletim epidemiológico. Situação epidemiológica da hanseníase no Brasil: análise de indicadores selecionados na última década e desafios para eliminação. Brasília: Ministério da Saúde. 2013; 44(11): 1-12.
6. Ministério da Saúde (BR). Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Dispõe sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2012 [cited 2015 Jun 15]. Available from: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>
7. Garcia DR, Ignotti E, Cortela DCB, Xavier DR, Barelli CSGAP. Análise espacial dos casos de hanseníase, com enfoque à área de risco, em uma unidade básica de saúde no município de Cáceres (MT). *Cad Saúde Colet* [Internet]. 2013 abr/jun [cited 2015 June 16];21(2):168-72. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-462X2013000200011&script=sci_arttext
8. Penna ML, Grossi MA, Penna GO. Country Profile: Leprosy in Brazil. *Lepr Rev* [Internet]. 2013 Jan [cited 2015 June 15];84(1):308-15. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24745130>
9. El-Dawela RE, Mohamed AS, Yousef F. Analysis of newly detected leprosy in Sohag Governorate, Upper Egypt, 2004 - 2008. *Lepr Rev* [Internet]. 2012 Dec [cited 2015 June 15];83(1):71-9. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22655472>
10. Souza AA, Oliveira FJF, Costa ACJ, Santos Neto M, Cavalcante EFO, Ferreira AGN. Adesão ao tratamento da hanseníase por pacientes acompanhados em unidades básicas de saúde de Imperatriz-MA. *Revista Sanaré* [Internet]. 2013 Jan/June [cited 2015 June 16];12(1):6-12. Available from: <http://www.repositorio.ufc.br/handle/riufc/7588>
11. Lanza FM, Lana FCF, Carvalho AAM, Davi FRL. Ações de controle da hanseníase: Tecnologias desenvolvidas no Vale do Jequitinhonha, Minas Gerais. *Rev Enferm Cent O Min* [Internet]. 2011 [cited 2015 June 20];1(2):164-75. Available from: <http://www.seer.ufsj.edu.br/index.php/recom/article/viewArticle/82>
12. Hacker MA, Duppre NC, Nery JAC, Sales AM, Sarno EN. Characteristics of leprosy diagnosed through the surveillance of contacts: a comparison with index cases in Rio de Janeiro, 1987-2010. *Mem Inst Oswaldo Cruz* [Internet]. 2012 [cited 2015 June 20];107(1):49-54. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0074-02762012000900009&script=sci_arttext
13. Silva Júnior JB. Reflexões sobre o processo de monitoramento na gestão das ações de vigilância em saúde. *Ciênc saúde coletiva* [Internet]. 2013 [cited 2015 June 21]; 18(5): 1220-1. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232013000500004
14. Lima C, Galvão M, Brito F, Santos K, Alves C, Assis D. Leprosy: surveillance of contacts. *Rev enferm UFPE on line* [Internet]. 2014 May [cited 2015 July 30];8(5):1136-41. Available from: http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermage/index.php/revista/article/view/5345/pdf_5008
15. Costa JMBS, Felisberto E, Bezerra LCA, Cesse EAP, Samico IS. Monitoramento do desempenho da gestão da vigilância em saúde: instrumento e estratégias de uso. *Ciênc saúde coletiva* [Internet]. 2013 [cited 2015 June

25];18(5):1201-6. Available from:
http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232013000500002&script=sci_arttext

16. Moura ADA, Costa AS, Braga AVL, Bastos ECSA, Lima GG, Chaves ES. Vigilância de eventos adversos pós-vacinação no estado do Ceará, em 2011. Epidemiol Serv Saúde [Internet] 2015 Mar [cited 2015 July 16];24(1):155-60. Available from:
http://scielo.iec.pa.gov.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-49742015000100017&lng=pt.

17. Piacentini S, Contrera-Moreno L. Eventos adversos pós-vacinais no município de Campo Grande (MS, Brasil). Cienc Saúde Coletiva [Internet] 2011 [cited 2015 Jul 16]; 16(2): 531-6. Available from:
http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232011000200016&script=sci_arttext

Submissão: 08/08/2015

Aceito: 02/12/2015

Publicado: 01/01/2016

Correspondência

Karen Krystine Gonçalves de Brito
Universidade Federal da Paraíba
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem
Centro de Ciências da Saúde
Bairro Cidade Universitária
CEP 58051-900 – João Pessoa (PB), Brasil

Copyright of Journal of Nursing UFPE / Revista de Enfermagem UFPE is the property of Revista de Enfermagem UFPE and its content may not be copied or emailed to multiple sites or posted to a listserv without the copyright holder's express written permission. However, users may print, download, or email articles for individual use.

See discussions, stats, and author profiles for this publication at: <https://www.researchgate.net/publication/281108669>

AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DOS PACIENTES DURANTE O TRATAMENTO DE HANSENÍASE

Article · May 2014

CITATIONS

0

READS

473

7 authors, including:



Natália Guerra-Silva

Universidade Estadual do Norte do Paraná

17 PUBLICATIONS 22 CITATIONS

[SEE PROFILE](#)



Joao Toledo Neto

Universidade Estadual do Norte do Paraná

18 PUBLICATIONS 3 CITATIONS

[SEE PROFILE](#)

Some of the authors of this publication are also working on these related projects:



Análise da Interrelação entre DTM e Postura com uso de RDC e Avaliações Odontológica e Fisioterapia [View project](#)

AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DOS PACIENTES DURANTE O TRATAMENTO DE HANSENÍASE

EVALUATION OF QUALITY OF LIFE PATIENTS DURING HANSEN'S DISEASE (LEPROSY) TREATMENT

Maria Fernanda ALVES DOLENZ *
Natália Maria Maciel GUERRA SILVA **
Simone Cristina CASTANHO Sabaini de MELO ***
Cristiano Massao TASHIMA ****
João Lopes TOLEDO NETO *****
José Aparecido BELLUCCI JÚNIOR *****
Camila Ribeiro Silva de SOUZA MENDES *****

* Discente do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Estadual do Norte do Paraná (UENP) - *Campus* Luiz Meneghel, Bandeirantes/PR.

** Docente. Mestre do Curso de Enfermagem da Universidade Estadual do Norte do Paraná (UENP) - *Campus* Luiz Meneghel, Bandeirantes/PR.

*** Docente. Mestre do Curso de Enfermagem da Universidade Estadual do Norte do Paraná (UENP) - *Campus* Luiz Meneghel, Bandeirantes/PR.

**** Docente. Doutor adjunto do Curso de Enfermagem da Universidade Estadual do Norte do Paraná (UENP) - *Campus* Luiz Meneghel, Bandeirantes/PR.

***** Docente. Doutor do Curso de Enfermagem da Universidade Estadual do Norte do Paraná (UENP) - *Campus* Luiz Meneghel, Bandeirantes/PR.

***** Docente. Mestre do Curso de Enfermagem da Universidade Estadual do Norte do Paraná (UENP) - *Campus* Luiz Meneghel, Bandeirantes/PR.

***** Docente. Especialista do Curso de Enfermagem da Universidade Estadual do Norte do Paraná (UENP) - *Campus* Luiz Meneghel, Bandeirantes/PR.

RESUMO

A doença de Hansen é causada pelo bacilo *Mycobacterium leprae* que afeta a pele e o sistema nervoso, provocando grandes incapacidades físicas e prejuízos psicossociais. O presente estudo teve como objetivo verificar o tipo de hanseníase predominante no norte do Paraná e avaliar a qualidade de vida de pacientes durante o tratamento de hanseníase. Trata-se de estudo quali-quantitativo, realizado em municípios de média endemicidade no Norte do Paraná onde foram aplicados o questionário WHOQOL-bref. Os questionários foram submetidos à análise, e transcritos através de domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambientes. Verificou-se que 75% dos pacientes apresentaram Hanseníase Virchoviana, não havendo predomínio entre os gêneros. Houve variação de idade entre 20 e 81 anos e, a notificação ocorreu entre os anos de 2008 à 2013 e, quando analisado os domínios verificou-se que o domínio físico é o que mais impacta na qualidade de vida da pessoa com hanseníase. Conclui-se que a hanseníase apesar de ser uma doença antiga, ainda continua sendo um sério problema de saúde pública, que necessita de intervenções e implementação de atividades para assim, melhorar a qualidade de vida das pessoas acometidas e, num futuro próximo alcançar a sua eliminação.

ABSTRACT

Hansen's disease is caused by the bacillus *Mycobacterium leprae* that affects the skin and nervous system, causing major physical disabilities and psychosocial harm. The present study aimed to determine the predominant type of leprosy in northern Paraná and evaluate the quality of life of patients during treatment of leprosy. This is quali-quantitative study, conducted in cities of medium endemicity in northern Paraná where the WHOQOL-bref were applied. The questionnaires were analyzed and transcribed across domains: physical, psychological, social relationships and environments through. It was found that 75% of patients had lepromatous leprosy, there was no gender predominance, and there was variation in age between 20 and 81 years. Notification occurred between the years 2008 to 2013, and when analyzed areas it was found that the domain physical is what most impacts the quality of life of people with leprosy. It is concluded that leprosy despite being an ancient disease still remains a serious public health problem that requires intervention and implementation of activities to so improve the quality of life of people affected in the near future and achieving their elimination.

UNITERMOS: Hanseníase; Qualidade de vida; Tratamento domiciliar.

UNITERMS: Hansen's disease (leprosy); Quality of life; Home treatment.

INTRODUÇÃO

A Hanseníase, conhecida desde os tempos bíblicos como lepra, é uma doença infectocontagiosa, de evolução crônica, que se manifesta, principalmente, por lesões cutâneas com diminuição de sensibilidade térmica, dolorosa e tátil **(DUARTE; AYRES; SIMONETTI; 2009)**. Tais manifestações clínicas são resultantes da infecção pelo *Mycobacterium leprae* (*M. leprae*), agente causador da doença, que é um parasita intracelular, com afinidade por células nervosas e cutâneas periféricas **(SOUZA, 1997)**. A transmissão da doença ocorre por meio de uma pessoa doente, sem tratamento, que pelas vias aéreas superiores (mucosa nasal e orofaringe) eliminam o bacilo para o meio exterior, infectando outras pessoas suscetíveis **(NUNES; OLIVEIRA; VIEIRA, 2011)**.

Existem quatro formas clínicas da doença: a Hanseníase Indeterminada (HI) que ocorre após o período de incubação, caracterizada pelo aparecimento, na pele, de manchas hipocrômicas, com alterações de sensibilidade. A Hanseníase Tuberculóide (HT), caracterizada por lesões bem delimitadas, de número reduzido, anestésicas e distribuição assimétrica. A Hanseníase Virchoviana (HV), que é a forma multibacilar, tem sua maior incidência em pacientes com baixa resistência imunológica e, nesta apresentação da doença, ocorre o aparecimento de pápulas, máculas e nódulos. A Hanseníase Dimorfa (HD) em que ocorre uma instabilidade imunológica, fazendo com que haja uma variação em suas manifestações clínicas: as lesões da pele são numerosas e sua morfologia mescla aspectos de HV e HT, podendo haver predominância ora de um, ora de outro **(ARAÚJO, 2003)**. Os principais sinais que caracterizam a Hanseníase são, portanto as manchas, podendo ser hipo pigmentadas, avermelhadas ou de cor de cobre, planas ou elevadas, podendo aparecer em qualquer parte do corpo. Pode apresentar também manchas com perda de sensibilidade, atrofia, paresias e paralisias musculares que, se não diagnosticadas e tratadas adequadamente, podem evoluir para incapacidades físicas permanentes **(EIDT, 2004)**.

Para a cura do paciente, a adesão total ao tratamento é fundamental, sendo este de acompanhamento ambulatorial, onde se utiliza os esquemas terapêuticos padronizados e disponibilizados pelo Ministério da Saúde. A hanseníase altera diretamente a qualidade de vida dos indivíduos acometidos, pois, causa grande prejuízo para a vida diária e as relações interpessoais, provocando sofrimento que ultrapassa a dor e o mal-estar estritamente vinculados ao prejuízo físico, com grande impacto social e psicológico. A doença está associada de forma mais importante a algumas situações específicas, como forma clínica multibacilar, reação hansênica e incapacidade física. Para que se tente minimizar a alteração na qualidade de vida, são necessárias abordagens multidisciplinares ao paciente, ações visando não só à eliminação, mas também à prevenção de incapacidades, estímulo à adesão ao tratamento e combate ao estigma **(MARTINS; TORRES; OLIVEIRA, 2008)**.

Tendo em vista a gravidade da Hanseníase, o impacto desta doença em relação ao âmbito biopsicossocial do paciente e a grande importância do trabalho de equipes multidisciplinares de profissionais da saúde durante tratamento e, a evolução da patologia, este trabalho tem

como objetivo avaliar a percepção da qualidade de vida em pacientes que venham a procurar a rede municipal e as unidades básicas de saúde em três cidades de média endemicidade no norte do estado Paraná.

REVISTA DA LITERATURA

Qualidade de Vida do Paciente com Hanseníase

A qualidade de vida do paciente envolve a capacidade individual de proporcionar equilíbrio adequado entre diversas dimensões (amor, família, trabalho, amizade, religião, dinheiro, lazer, saúde, entre outros), para se ter uma vida tranquila (**SAVASSI, 2010**).

A Hanseníase altera profundamente a condição de vida do doente e, se não tratada adequadamente, pode evoluir com alterações físicas mudando a aparência, além de causar limitações severas no desempenho das atividades cotidianas dos portadores da doença. Pessoas acometidas vivenciam de maneira particular a doença, sendo este um dos fatores que dificultam a aceitação da mesma. As deformidades causadas pela Hanseníase fazem com que o portador da doença fique isolado da sociedade, devido a sua autoimagem/autoestima estar profundamente prejudicada. Este fator leva ao sofrimento e ao isolamento e, quando o indivíduo possui alguma deficiência que constitua uma dificuldade para a sua aceitação integral na sociedade, considera-se estigmatizado (**LIRA; SILVA, 2010**).

Para se estudar a hanseníase é necessário entender sobre o estigma, pois está associado não apenas a referência depreciativa, mas a um tipo especial de relação entre o atributo e o estereótipo. O termo estigma é utilizado para explicar três tipos fundamentais de relação estigmatizante: as abominações do corpo, como as marcas corporais originadas da Hanseníase, os defeitos de caráter como a dimensão moral da religiosidade e, o seu julgamento da conduta do homem e, a proveniência social como a nacionalidade, religião, casta etc... (**GOFFMAN, 1988**).

Histórico

A Hanseníase, conhecida desde os tempos bíblicos como lepra, foi descoberta em 1873, através do médico norueguês Gerhard Armauer Hansen, pesquisador sobre do assunto, que identificou o bacilo *Mycobacterium leprae* (*M. leprae*) como o causador da doença. Acredita-se que a doença, amplamente conhecida como lepra, pode ser uma das mais antigas doenças que acomete o homem, originando-se na Ásia e África (**EIDT, 2004**). A hanseníase chegou às Américas, através dos colonizadores entre os séculos XVI e XVII (**OPROMOLLA, 2000**). Entrou no Brasil por vários pontos do litoral e seus percursores foram os colonizadores portugueses, principalmente os açorianos, disseminando-se através dos escravos africanos e, não havendo histórico de incidência na população indígena nativa brasileira. No ano de 1600 ocorreram os primeiros casos, sendo notificados na cidade do Rio de Janeiro, onde, anos mais tarde, seria criado o primeiro lazareto (**EIDT, 2004**).

A história das políticas públicas adotadas em relação à “lepra” / hanseníase no Brasil demonstra que somente a partir do século XX houve a mobilização do aparato estatal em torno do tema. Até o início do século passado as ações eram pontuais e sob iniciativa privada, destacando-se a Igreja Católica e suas obras assistenciais, voltadas para os Leprosários, sem assistência médica, ou para o Hospital de São Cristóvão, na Capital Federal (SAVASSI, 2010).

Etiologia

O microorganismo causador da Hanseníase (*Mycobacterium leprae*) possui alta capacidade de infectividade, porém apresenta baixa patogenicidade. A capacidade de infestação e manifestação da doença depende de fatores ambientais e de susceptibilidade do hospedeiro. A manifestação da patologia ocorre principalmente, por lesões cutâneas com diminuição da sensibilidade térmica, dolorosa e tátil; possuindo um alto potencial incapacitante devido ao poder imunogênico do *M. leprae*. As melhorias das condições de vida e do conhecimento científico modificaram o quadro da doença, que tem tratamento e cura (BRASIL, 2010).

O ser humano é considerado a única fonte de infecção da hanseníase, sendo que a pessoa infectada com bacilos, que apresentam hanseníase virchoviana e/ou dimorfa e, não estando em tratamento medicamentoso são capazes de eliminar grande quantidade de bacilos para o meio exterior. O período de incubação ocorre em média de 2 a 7 anos, mas já foram relatado períodos mais curtos de 7 meses e, mais longos de 10 anos (LASTÓRIA; ABREU, 2012).

A transmissão da Hanseníase ocorre através de uma pessoa infectada, sem tratamento, que pelas vias aéreas superiores eliminam o bacilo para o meio exterior, infectando outras pessoas suscetíveis. Somente uma parcela da população que em contato com a bactéria manifesta a doença, que acomete a pele e os nervos, mas também se manifesta de forma sistêmica, atingindo articulações, olhos, testículos, gânglios e, outros órgãos (NUNES; OLIVEIRA; VIEIRA, 2011).

A conversão de infecção em doença depende da interação entre fatores individuais do hospedeiro, ambientais e da própria bactéria. Ocorre em ambos os gêneros, sendo o masculino mais suscetível (BRASIL, 2010).

Formas Clínicas

O Comitê da Organização Mundial da Saúde (OMS) classificou os pacientes com hanseníase em duas formas, os paucibacilares que compreendem a forma indeterminada e tuberculóide e, os multibacilares nas formas de virchoviana e dimorfa. A forma Indeterminada (HI) possui lesão inicial podendo caracterizar-se por uma lesão visível ou não. Sua manifestação cutânea é o surgimento de uma ou algumas máculas hipocrômicas, apresentando alterações da sensibilidade. Acomete pessoas com resposta imunológica não definida diante do bacilo, não sendo contagiante; sendo mais frequente em crianças. Na forma Tuberculóide

(HT) observa-se uma concentração da multiplicação bacilar. A manifestação ocorre com o aparecimento de lesão cutânea, única ou em pequeno número, com bordas pronunciadas, e assimetricamente distribuídas pelo tegumento. Além da pele, ocorre também o envolvimento de troncos nervosos frequentemente perto das lesões cutâneas. Os nervos de preferencia são: cubital, mediano, radial, auricular **(SOUZA, 1997)**.

A forma Virchoviana (HV) se caracteriza por deficiência de resposta imune celular, excessiva multiplicação bacilar e disseminação da infecção para vísceras e tecido nervoso. A HV inicia-se com máculas mal definidas, aparentemente hipocrômicas ou eritematosas, pouco visíveis, ampla e simetricamente distribuídas sobre a superfície do corpo. A progressão da doença resulta em acentuação do eritema e infiltração, pele luzidia, com poros dilatados, tipo “casca de laranja”, e sobre estas áreas se sobrepõem pápulas, nódulos e tubérculos **(FOSS, 1997)**.

As lesões apresentam diminuição ou ausência de pelos, podendo estar presentes pelo corpo todo. Nos membros, há comprometimento das superfícies extensoras, tanto dos superiores como dos inferiores, observando-se articulações e dígitos edemaciados **(SOUZA, 1997)**. A forma Dimorfa (HD) caracteriza-se por instabilidade imunológica, onde ora caminha para o tipo Tuberculóide ora para a Virchoviana. É o tipo de Hanseníase que mais acomete o homem, bem como a aquela responsável por grande incapacidade e deformidade do paciente. A evolução da doença e a ausência de tratamento levando o paciente ao tipo Virchoviana. Quando em fase Tuberculóide, observam-se lesões mais delimitadas e de superfície seca. Na fase Virchoviana encontram-se lesões mais numerosas, brilhantes com menor limitação, onde a perda de sensibilidade é menor **(SOUZA, 1997)**.

Diagnóstico

O diagnóstico da Hanseníase pode ser por realizado de forma clínica e laboratorial, através de baciloscopia. O diagnóstico clínico é realizado por meio de análise da história pela anamnese e, condições de vida do paciente, exame dermatoneurológico, para identificar lesões ou áreas da pele com alterações de sensibilidade e/ou comprometimento de nervos periféricos **(BRASIL, 2009)**.

A baciloscopia é um exame microscópico, onde através de um esfregaço de raspados de tecido dérmico, colhido nos lóbulos das orelhas esquerda e direita, cotovelos esquerdo e direito, joelhos esquerdo e direito e de lesões suspeitas, observa-se a presença do bacilo. O resultado apresenta-se sob forma de índice baciloscópico (IB), com uma variação de 0 a 6+. A baciloscopia mostra-se negativa (IB=0) nas formas tuberculóide e indeterminada, fortemente positiva na forma virchoviana e, revela um resultado variável na forma dimorfa **(ARAÚJO, 2003)**.

Tratamento

O Ministério da Saúde define como caso de Hanseníase para tratamento, o paciente que possui um ou mais dos seguintes achados:

espessamento de tronco nervoso, alteração de sensibilidade ou baciloscopia positiva na pele. O critério para caracterização da doença e seu modo de tratamento com poliquimioterapia é o número de lesões cutâneas sendo, Paucibacilar (PB): com até lesões na pele e, Multibacilar (MB): com mais de 5 lesões na pele **(ARAÚJO, 2003)**.

A evolução crônica da Hanseníase pode causar fenômenos agudos que são chamados de episódios reacionais, que tem relação com o sistema imunológico do indivíduo. São dois os tipos de episódios: tipo I ou reação reversa na qual aparecem nas formas TT e DD, caracterizando por aparecimento de novas lesões (manchas ou placas), infiltração, edema nas lesões antigas. E o tipo II ou eritema nodoso hansênico (ENH) ocorrendo na forma VV e mais raramente na forma DD, apresentando nódulos subcutâneos dolorosos, acompanhados ou não de febre, dores articulares e dor de nervos periféricos **(BLATT, 2001)**. Os episódios hansênicos do tipo I ou reação reversa dependem da imunidade celular. Os episódios do tipo II ou eritema nodoso hansênico (ENH) dependem da imunidade corporal **(OPROMOLLA, 2000)**.

O tratamento da Hanseníase é ambulatorial. Nos serviços básicos de saúde, administra-se uma associação de medicamentos, a poliquimioterapia (PQT/OMS) que mata o bacilo e, evita a evolução da doença, prevenindo as incapacidades e deformidades por ela causadas, levando à cura. O bacilo morto é incapaz de infectar outras pessoas, rompendo a cadeia epidemiológica da doença. Assim sendo, logo no início do tratamento a transmissão da doença é interrompida e, se realizado de forma completa e correta, garante a cura da doença **(BRASIL, 2010)**. A PQT/OMS é constituída pelo conjunto dos seguintes medicamentos: Rifampicina, Dapsona e Clofazimina, com administração associada. Esta associação evita a resistência medicamentosa do bacilo que ocorre, com frequência, quando se utiliza apenas um medicamento, impossibilitando a cura da doença. É administrada através de esquema padrão, de acordo com a classificação operacional do doente em paucibacilar e multibacilar. A informação sobre a classificação do doente é fundamental para se selecionar o esquema de tratamento adequado ao seu caso. Já no caso de pessoas com intolerância a um dos medicamentos do esquema padrão, são indicados esquemas alternativos. A alta por cura é dada após a administração do número de doses preconizado pelo esquema terapêutico, dentro do prazo recomendado **(BRASIL, 2010)**.

Prevenção

No Brasil os estudos utilizando a vacina BCG para a Hanseníase começaram com o grupo de pesquisa do Prof. Dr. Walter August Hadler, grande pesquisador de Ribeirão Preto e Campinas **(HADLER; ZITI, 1953)**, que contribuiu grandemente para o avanço deste tema, sendo que atualmente a vacina é indicada pelo Ministério da Saúde para os contatos intradomiciliares de pessoas diagnosticadas com hanseníase **(BRASIL, 2009)**. Pesquisas com diversas formas de vacinação tem sido realizadas **(PINHO et al., 1998)**, mas a única que está no protocolo do Ministério da Saúde é a BCG.

Epidemiologia

O Ministério da Saúde firmou o compromisso do estado para a eliminação da hanseníase como problema de saúde pública até 2015, alcançando menos de 1 caso por 10.000 habitantes. Em 2010, o Brasil apresentou 1,56 casos para cada 10.000 habitantes, correspondendo a 29.761 casos em tratamento. No ano de 2010 foram detectados 34.894 casos novos de hanseníase, correspondendo a um coeficiente de detecção geral de 18,2/100.000 habitantes. Verificou-se que no período correspondido entre 2001 a 2010, houve a redução de 35,1% no índice de detecção da doença **(BRASIL, 2011)**.

Apesar da importante redução do coeficiente de prevalência de hanseníase no Paraná, que atualmente é de 0,9 casos/10 mil habitantes, o estado demanda intensificação das ações para eliminação da doença em alguns municípios que ainda não alcançaram o nível de eliminação.

Dos 399 municípios, 144 (36%) não notificaram casos em 2010 e dos 29 municípios hiperendêmicos, apenas 01 registrou mais de 10 casos. A capital Curitiba com 3,1 casos/100 mil habitantes é considerada de média endemicidade. Observa-se queda significativa no coeficiente geral de detecção (CGD) de 0,8 casos/100 mil habitantes ao ano, nos últimos 10 anos. O CGD em 2010 foi de 10,2 casos/100 mil habitantes e para os menores de 15 anos de 3,4 casos/100 mil habitantes, padrão de média magnitude (BRASIL, 2011).

No ano de 2013 verificou-se que o município de Bandeirantes, possuía 02 casos de Hanseníase em tratamento, Andirá-PR possuía 07 casos de Hanseníase em tratamento e, Cambará-PR possuía 01 caso de Hanseníase em tratamento **(SINAN, 2013)**.

Políticas Públicas de Saúde

A partir das primeiras reformas sanitárias que culminaram com a criação de uma estrutura governamental específica para a saúde, iniciam-se as políticas de profilaxia da “lepra”, sob forte influência da primeira Conferência Internacional de Leprologia ocorrida em Berlim em 1897. Esta conferência trouxe o caráter científico necessário para justificar o isolamento, a princípio domiciliar, como medida de saúde pública **(SAVASSI, 2010)**.

Afirma-se que ao longo dos anos, poucas doenças como, por exemplo, a Hanseníase despertavam tantos receios, pavores e preconceitos. Durante longo tempo, o desconhecimento de sua causa, a inexistência de tratamento, as deformidades associadas e o mito de que poderia ser castigo, mais que moléstia, levou ao isolamento dos doentes, banidos da sociedade e ajuntados em lazaretos (hospital que recolhiam os “leprosos”, e também viajantes procedentes de países onde havia grande número de doenças endêmicas; o qual era fixado junto aos portos). Estes evoluíram para sanatórios ou hospitais-colônia, cuja construção, no Brasil, foi política sanitária pública. A origem dos Hansênicos ocorreu na Idade Média. Os doentes eram excluídos e discriminados, encaixando-se em um estatuto jurídico especial; era vedado seu acesso ao sacerdócio e, nos leprosários, homens e mulheres eram separados e impedidos de procriar. Dadas as

terríveis condições de vida dos pobres durante esse período histórico repleto de guerras, doenças, sofrimento e fome, isolarem-se em um leprosário constituía uma espécie de duvidoso privilégio: o de morrer da doença e não de inanição **(MEYER, 2010)**.

Atualmente a legislação que normatiza o tratamento de Hanseníase pelo ministério da Saúde é a portaria nº 3.125, de 7 de outubro de 2010, que trata das Diretrizes para Vigilância, atenção e controle da Hanseníase **(BRASIL, 2010)**. O Programa Nacional de Controle da Hanseníase do Ministério da Saúde desenvolve um conjunto de ações que visam orientar a prática em serviço em todas as instâncias e diferentes complexidades, de acordo com os princípios do SUS, fortalecendo as ações de vigilância epidemiológica da hanseníase, a promoção da saúde com base na educação permanente e a assistência integral aos portadores deste agravo **(BRASIL, 2011)**.

MATERIAL E MÉTODO

Método de Pesquisa

A pesquisa foi do tipo quanti-qualitativa, exploratória, com coleta de dados por entrevista direta na qual foi aplicado pelo pesquisador um questionário semi-estruturado.

Local de estudo

O estudo foi realizado, no mês de julho de 2013, através da aplicação de questionário estruturado, nas Secretarias de Saúde dos Municípios de Andirá, Cambará e Bandeirantes, no estado do Paraná, nos respectivos setores de Vigilância Epidemiológica ou no domicílio do paciente.

População de estudo

A amostra, seria composta inicialmente por 10 pacientes, em tratamento para Hanseníase no ano de 2013, sendo respectivamente 7 no Município de Andirá, 2 no Município de Bandeirantes e 1 no Município de Cambará. Entretanto, os dois pacientes do município de Bandeirantes não participaram do estudo, pois, um deles recusou-se a assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e o outro paciente não foi encontrado no domicílio ficando, a amostra final composta de 8 pacientes, contemplando os Municípios de Andirá e Cambará.

Crítérios de inclusão

Foram considerados critérios de inclusão: ser paciente submetido a tratamento assistido de Hanseníase nos municípios onde será realizada a coleta de dados.

Crítérios de exclusão

Foram considerados critérios de exclusão aqueles que recusarem a participar ou tiver algum tipo de dificuldade que impeçam de responder ao questionário.

Coleta de dados

A coleta de dados foi realizada através de entrevista semiestruturada, tendo como instrumento o questionário WHOQOL-100, em sua versão abreviada – instrumento WHOQOL-bref. O questionário WHOQOL-bref consta de 26 questões, sendo duas questões gerais de qualidade de vida, ao passo que as demais representam cada uma das 24 facetas que compõem o instrumento original (**FLEK, 2000**).

Foi aplicado antes da administração do tratamento de poliquimioterapia, nos serviços de vigilância epidemiológica de cada município pesquisado, salvo os participantes que não aceitaram. Para os que não aceitaram participar nos dias das sessões, mas desejarem fazer parte do estudo foi agendado local e horário para a referida aplicação, normalmente no domicílio.

Considerações éticas

A pesquisa foi realizada após a aprovação do comitê de ética em pesquisas com seres humanos da UENP/CLM sob o número 018/2013, de acordo com a resolução 466/2012 do CONEP que regulamenta as pesquisas envolvendo seres humanos; e autorização dos secretários municipais de saúde dos municípios de Andirá, Bandeirantes e Cambará.

Análise dos Dados

As respostas foram tabuladas utilizando o software Excel® versão 2010 para a construção de gráficos e tabelas a serem discutidos com a literatura.

RESULTADOS

Características da hanseníase no norte do Paraná

Dos 8 pacientes em tratamento para hanseníase entrevistados durante a pesquisa, a maioria (75%) apresentaram hanseníase Virchoviana do tipo multibacilar. Não houve predomínio entre os gêneros e, as idades variaram entre 20 a 81 anos com predomínio de pessoas na idade adulta. Já em relação ao tempo de notificação, em que o paciente descobriu a doença, observou-se que existiam pessoas que estavam em tratamento a menos que seis meses, até um paciente com tempo de tratamento de 5 anos.

Qualidade de vida das pessoas com hanseníase no norte do Paraná

A qualidade de vida é apresentada de forma geral e dividida em domínios físico, psicológicos, relações sociais e, o meio ambiente. Quando abordados diretamente sobre a sua qualidade de vida, percebida no momento da entrevista 62,5% dos pacientes referem perceber como boa. Ao avaliar-se a satisfação do paciente em relação a sua saúde, a grande maioria dos entrevistados (75%) disseram estar insatisfeitos com sua saúde.

Domínio I - Físico

Os pacientes foram questionados sobre a medida que acham que sua dor física impedem-lhes de fazerem o que necessitam e, 87,5% relataram que a dor é um fator que atrapalha a sua qualidade de vida, pois dificultam na realização das tarefas diárias. Para a realização das atividades da vida cotidiana, 62,5% das pessoas com hanseníase disseram estar insatisfeitos, sendo que 87,5% afirmaram estar insatisfeitos com sua capacidade de trabalho (**Tabela 1**). Ao relatarem sobre energia, fadiga, sono, repouso e mobilidade física, verificou-se que este domínio não afeta a vida das pessoas com hanseníase (**Tabela 1**).

Tabela 1: Percepções em relação ao domínio físico dos Pacientes em tratamento de Hanseníase dos municípios de Andirá e Cambará – PR, 2013.

Fonte: Secretaria de Saúde dos Municípios de Andirá, Cambará e Bandeirantes.

Questão	Pequena intensidade	Média intensidade	Grande intensidade
Energia e Fadiga **		75% (6)	25% (2)
Sono e repouso ****	12,5% (1)	37,5% (3)	50% (4)
Mobilidade Física ***	25% (2)	37,5% (3)	37,5% (3)
Atividades da vida cotidiana ****	62,5% (5)	25% (2)	12,5% (1)
Dependência de tratamento médico e medicamentos *	25% (2)	75% (6)	
Capacidade de trabalho ****	87,5% (7)	12,5% (1)	

Legenda: Os conceitos nas perguntas variadas do questionário podem equivaler à:

* Nada, Pouco e muito.

** Nada, médio e muito.

*** Ruim, bom e muito bom.

**** Insatisfeito, satisfeito e muito satisfeito.

***** Nunca, frequente e muito frequente.

Quando analisado a dependência de tratamento médico e medicamentos, verificou-se que 75% são dependentes de tratamento para conseguir realizar as suas atividades diárias. Com relação às possíveis reações adversas ao tratamento com poliquimioterapia, nenhum paciente relatou sofrer influências de efeitos dos medicamentos, assim não interferindo em sua qualidade de vida.

Domínio II - Psicológico

Os pacientes foram questionados sobre à medida que aproveitam a vida e, 62,5% relataram que aproveitam pouco sua vida. A maioria dos pacientes (62,5%) relatou que possuem sentimentos negativos com frequência, tais como mau humor, desespero, ansiedade e, depressão durante as duas últimas semanas. Ao relatarem sobre concentração, autoestima, imagem corporal e aparência, verificou-se que estes itens não afetam a vida das pessoas com a doença (**Tabela 2**).

Tabela 2: Percepções em relação ao domínio psicológico dos Pacientes em tratamento de Hanseníase dos municípios de Andirá e Cambará – PR, 2013.

Fonte: Secretaria de Saúde dos Municípios de Andirá, Cambará e Bandeirantes.

Questão	Pequena intensidade	Média intensidade	Grande intensidade
Sentimentos positivos *	62,5% (5)		37,5% (3)
Pensar, aprender, memória e concentração *	12,5% (1)		87,5% (7)
Auto estima ****	25% (2)	62,5% (5)	12,5% (1)
Imagem corporal e aparência **	25% (2)	25% (2)	50% (4)
Sentimentos negativos *****	25% (2)	62,5 (5)	12,5% (1)
Espiritualidade, religião e crenças pessoas *	37,5% (3)		62,5% (5)

Legenda: Os conceitos nas perguntas variadas do questionário podem equivaler à:

* Nada, Pouco e muito.

** Nada, médio e muito.

*** Ruim, bom e muito bom.

**** Insatisfeito, satisfeito e muito satisfeito.

***** Nunca, frequente e muito frequente.

Domínio III – Relações Sociais

Ao relatar sobre relações pessoais, apoio social e satisfação com a sexualidade verificou-se que estes itens não afetam a vida das pessoas com Hanseníase (**Tabela 3**).

Tabela 3: Percepções em relação ao domínio das relações sociais dos Pacientes em tratamento de Hanseníase dos municípios de Andirá e Cambará – PR, 2013.

Fonte: Secretaria de Saúde dos Municípios de Andirá, Cambará e Bandeirantes.

Questão	Insatisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito
Relações sociais ****		50% (4)	50% (4)
Suporte e apoio social ****	37,5% (3)	50% (4)	12,5% (1)
Satisfação da vida sexual ****		75% (6)	25% (2)

Legenda: Os conceitos nas perguntas variadas do questionário equivalem à:

**** Insatisfeito, satisfeito e muito satisfeito

Domínio IV: Meio Ambiente

Os pacientes foram questionados sobre a sua segurança física e proteção e, 62,5% disseram sentirem-se poucos protegidos em sua vida diária. Ao relatarem sobre satisfação com as condições do local onde moram, satisfação com o acesso aos serviços de saúde, oportunidade de adquirir novas informações, recurso financeiro e ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos), verificou-se que estes itens não afetam a vida das pessoas com a doença (**Tabela 4**).

Tabela 4: Percepções em relação ao domínio do meio ambiente dos Pacientes em tratamento de Hanseníase dos municípios de Andirá e Cambará – PR, 2013.

Fonte: Secretaria de Saúde dos Municípios de Andirá, Cambará e Bandeirantes.

Questão	Pequena intensidade	Média intensidade	Grande intensidade
Segurança física e proteção *	37,5% (3)		62,5% (5)
Ambiente no lar ****		50% (4)	50% (4)
Recursos financeiros **		87,5% (7)	12,5% (1)
Cuidados de saúde e sociais ****	37,5% (3)	50% (4)	12,5%
Oportunidades de informações **	12,5% (1)	75% (6)	12,5% (1)
Lazer e Recreação **	50% (4)	37,5% (3)	12,5% (1)
Ambiente físico *	37,5% (3)		62,5% (5)
Transporte ****	62,5% (5)		37,5% (3)

Legenda: Os conceitos nas perguntas variadas do questionário podem equivaler à:

* Nada, Pouco e muito.

** Nada, médio e muito.

*** Ruim, bom e muito bom.

**** Insatisfeito, satisfeito e muito satisfeito.

Os pacientes foram questionados sobre a satisfação com o seu meio de transporte e, 62,5% relataram estar insatisfeitos com o seu meio de transporte. Os pacientes foram questionados sobre a medida que possuem oportunidade de atividades de lazer e, 50% relataram não ter oportunidade de atividades de lazer.

DISCUSSÃO

Caracterização da hanseníase no norte do Paraná

Como os municípios escolhidos são considerados de média endemicidade para a hanseníase, buscou-se caracterizá-los para o tipo de hanseníase e, a caracterização da população acometida.

A hanseníase Virchoviana, maioria nesta pesquisa, é uma doença sistêmica com diversas complicações viscerais, a qual ocorre

comprometimento de vários órgãos como os rins, testículos, olhos, entre outros órgãos. O alto índice desta forma clínica é preocupante, pois, é uma das formas mais graves da hanseníase **(PEREIRA et al., 2012)**.

Ela aparece mais em adulto e nesta população quando aparecem os primeiros sinais e sintomas dérmicos e/ou neurais, provavelmente já foram infectados a anos e, possivelmente já possuem as formas bacilíferas e potencialmente incapacitantes da hanseníase **(RIBEIRO, 2012)**, além da incapacidade que a doença pode causar pode implicar na redução da produtividade **(BANDEIRA, 2010)**.

Neste trabalho verificou-se que um paciente tinha 5 anos de tratamento desde o diagnóstico. É importante ressaltar que quanto menor o tempo de descoberta e tratamento da hanseníase menor o contágio para outras pessoas e, assim, a disseminação da doença. Provavelmente este paciente era uma pessoa que abandonou o tratamento inicial e, depois voltou com o agravamento da doença, dificultando o seu tratamento e a resistência à antibioticoterapia.

Qualidade de vida das pessoas com hanseníase no norte do Paraná

A maioria dos pacientes relatou estar insatisfeitos com a sua saúde, mas na hora da entrevista 62,5% perceberam a sua saúde como boa. Provavelmente pela mudança nos hábitos de vida quando em tratamento para a hanseníase ou até mesmo por sequelas da doença.

Em Belém (PA) verificou-se que embora a vida tenha passado por grandes transformações após o diagnóstico da doença, vivendo longe de seus familiares, isolados da sociedade, devido o preconceito causado pelas sequelas; esses pacientes apresentam satisfação com sua qualidade de vida **(LIRA; SILVA, 2010)**.

Quando analisado os domínios verificou-se que o domínio físico é o que mais impacta na qualidade de vida da pessoa com hanseníase.

Domínio I - Físico

A dor influencia não somente de forma direta a qualidade de vida das pessoas atingidas pela doença, mas também de forma indireta, ou seja, pela diminuição da capacidade de realizar atividades diárias, como trabalhar ou passar roupa **(CLARO, 1995)**.

As incapacidades físicas podem levar à diminuição da capacidade de trabalho, além de impor limitações à vida social do seu portador, no que pode se agravar quando associado à inserção profissional na área de serviço de saúde **(DUARTE; AYRES; SIMONETTI, 2007)**. Além do que os portadores de hanseníase possuem dificuldade na aceitação do diagnóstico médico, de adesão ao tratamento medicamentoso com poliquimioterapia e, como consequência, dificuldade no desenvolvimento de suas atividades diárias **(LUNA, 2010)**.

Domínio II - Psicológico

O domínio psicológico apresentou influência na qualidade de vida das pessoas hansênicas pois a maioria relatou não ter sentimentos positivos, têm dificuldade em pensar, aprender, na memória e concentração, frequentemente tem pensamentos negativos, mas se apegam na espiritualidade e na religião para conseguir viver. Muitas vezes estas pessoas relataram a ansiedade e a depressão como os sintomas emocionais mais comuns (**BHARATH et al., 1997**), pois os pacientes com deformidades físicas possuem sentimentos como ansiedade e depressão frequente, que só diminuem após assistência psiquiátrica (**RAMANATHAN et al., 1991**).

Pessoas acometidas vivenciam de maneira particular a doença, sendo este um dos fatores que dificultam a aceitação da mesma. As deformidades causadas pela Hanseníase fazem com que o portador da doença fique isolado da sociedade, devido a sua auto-imagem/auto-estima estar profundamente prejudicada. Este fator leva ao sofrimento e ao isolamento (**LIRA; SILVA, 2010**).

Confirmando que o portador da doença possui dificuldade de aproveitar sua vida diária devido aos episódios reacionais e o acometimento neural, podendo causar incapacidades físicas permanentes que comprometem a qualidade de vida dos pacientes, com auto-estigmatização e vergonha (**MARTINS; TORRES; OLIVEIRA, 2008**).

Domínio III – Relações Sociais

Neste estudo verificou-se que as relações sociais não afetaram a qualidade de vida das pessoas com hanseníase, provavelmente por elas terem uma relação familiar sólida que ajuda no enfrentamento da doença. Mas quando isso não acontece, principalmente no quesito sexualidade, este pode comprometer a qualidade de vida. A sexualidade dos portadores de hanseníase é afetada e pouco valorizada pela equipe de saúde que presta os cuidados, talvez por desconhecimento, ou por dificuldades, uma vez que falar sobre esse assunto implica conhecer as suas limitações e seus problemas. Nestas relações, os homens e as mulheres vivem problemas comuns, como é o exemplo do desconforto e, em alguns casos, são estigmatizados devido as suas aparências físicas causadas pela doença (**OLIVEIRA; GOMES; OLIVEIRA, 1999**).

Domínio IV: Meio Ambiente

Mesmo com alguns pontos negativos no domínio ambiente, este não influenciou na qualidade de vida geral das pessoas com hanseníase. As dificuldades do paciente com Hanseníase ao acesso aos serviços de saúde, seja para iniciar o tratamento, ou dar continuidade ao tratamento, ocorrem pela demora no diagnóstico da doença e, por não possuir um meio de transporte para chegar até o local desejado, pois, o percurso da residência até o local do tratamento é muito grande (**ARANTES et al., 2010**). O estado deve promover acesso gratuito ao tratamento, e cada vez promover proteção social eficaz, no entanto a família é

fundamental para a proteção do paciente. Afirmar ainda que a proteção diária é de todos, não apenas daquele que recebe em um primeiro momento (MINUZZO, 2008).

Verificou-se ainda que os portadores da doença que praticam alguma atividade física/lazer tem melhor estado de saúde do que os pacientes que tem a vida sedentária. A inclusão de atividade física no tratamento dos pacientes pode ajudá-los diante das incapacidades físicas que os pacientes apresentam o que também colabora para que lidem melhor com os aspectos sociais e pessoais (MARTINS, 2009).

Deste modo, esta pesquisa foi de suma importância para a prática de Enfermagem na atenção básica, onde foram observados os pacientes portadores de Hanseníase. Mostrou que o papel do enfermeiro é imprescindível para a notificação compulsória precoce e, com isto a intervenção é mais rápida, diminuindo os sinais e sintomas, o tratamento médico e medicamentoso imediato. Assim, garante uma melhor qualidade de vida ao portador da doença, com a aceitação da doença pelo paciente com menos receio.

O presente trabalho contribui muito, de uma maneira realmente espetacular, para maior conhecimento da patologia e, para o levantamento sobre quais aspectos são mais afetados na qualidade de vida dos pacientes em tratamento.

CONCLUSÕES

Vários são os problemas relacionados à insatisfação do paciente com sua qualidade de vida: a dor física, o desconforto, a falta de informação, interferindo na sua capacidade para o trabalho e por consequência gerando insatisfação nas atividades da vida cotidiana. Outro fator é o prejuízo da autoestima, levando a sentimentos negativos sobre si mesmo.

Conclui-se que a hanseníase apesar de ser uma doença antiga, ainda continua sendo um sério problema de saúde pública, que necessita de intervenções e implementação de atividades para assim, alcançar sua eliminação. A dificuldade de acesso à unidade básica de saúde seja por falta de transporte ou pela orientação dos pacientes quanto ao diagnóstico da doença, tratamento e sinais clínicos, acaba gerando uma insatisfação com a qualidade do tratamento ao portador. Faz-se necessário a busca por profissionais qualificados, e a busca ativa a esses pacientes, para assim fazer um diagnóstico precoce e dar apoio aos mesmos, que já são portadores, seja um apoio físico, psicológico, social ou ambiental.

Este trabalho ressaltou a importância do profissional enfermeiro na vida do paciente com hanseníase, que este ajuda o mesmo a melhorar a sua qualidade de vida, e viver com menos de restrições possíveis.

REFERÊNCIAS *

ARANTES, C. K; GARCIA, M. L. R; FILIPE, M. S. *et al.*, Avaliação dos serviços de saúde em relação ao diagnóstico precoce da hanseníase. *Epidemiol. Serv. Saúde*, Brasília, v. 19, n. 2, p. 155-64, abr./jun., 2010.

Disponível em: <<http://scielo.iec.pa.gov.br/pdf/ess/v19n2/v19n2a08.pdf>>. Acessado em 04 out 2013.

ARAÚJO, M. G. Hanseníase no Brasil. *Rev. Soc. brasil. Med. Trop.*, Belo Horizonte, MG, v. 36, n. 3, p. 373-82, mai./jun., 2003. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rsbmt/v36n3/16339.pdf>>. Acesso em 25 Abril 2013.

BANDEIRA, R. A. Prevalência de hanseníase na macro-região de Palmas, TO, em 2009. Dissertação de Mestrado do Programa de Pós-graduação em Ciências da Saúde da Universidade de Brasília em 01 de julho de 2010. Disponível em: <http://repositorio.unb.br/bitstream/10482/8194/1/2010_RenataAlvesBandeira.pdf>. Acessado em 02 nov 2013.

BHARATH, S. *et al.*, Psychiatric morbidity in leprosy and psoriasis — a comparative study. *In: Indian J. Lepr.*, v. 69, n. 4, p. 341-6, 1997.

BLATT, J. M. Considerações acerca dos estados reacionais do portador de hanseníase no município de Itajaí. *Saúde e Sociedade*, v. 10, n. 1, p. 55-64, 2001. Disponível em <<http://www.scielo.br/pdf/sausoc/v10n1/05.pdf>>. Acesso em 27 abril 2013.

BRASIL, 2009. GUIA DE VIGILÂNCIA EPIDEMIOLÓGICA. *Secretaria de Vigilância em Saúde /MS. Caderno 07*. Brasília-DF, 2009. Acesso em 29 abril 2013.

BRASIL, 2010. PORTARIA Nº 3.125, DE 7 DE OUTUBRO DE 2010: *Diretrizes para vigilância, atenção e controle da Hanseníase*. Acessado em 30 abril 2013.

BRASIL, 2011. Sistema Nacional de Vigilância em Saúde *Relatório de Situação – PARANÁ*. Brasília-DF, 2011. Acesso em 26 abril 2013.

CLARO, L. B. L. *Hanseníase representação sobre a doença*. Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, 1995. 110p.

DUARTE, M. C. T; AYRES, J. A; SIMONETTI, J. P. Consulta de Enfermagem: Estratégia de cuidado ao portado de hanseníase em atenção primária. *Rev. bras Enferm.*, Brasília, v. 61, p. 767-73, 2008. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/reben/v61nspe/a19v61esp.pdf>>. Acessado em 25 jun 2013.

EIDT, L. M. Breve história da hanseníase: sua expansão do mundo para as Américas, o Brasil e o Rio Grande do Sul e sua trajetória na saúde pública brasileira. *Saude soc.*, São Paulo, v. 13, n. 2, Ago., 2004. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010412902004000200008&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 25 Abril 2013. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-12902004000200008>.

FLECK, M. P. A. *et al.*, Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida "WHOQOL-bref". *Rev. Saúde Pública*. v. 34, n. 2, p. 178-83, 2000. ISSN 0034-8910. O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas. (FLECK, 2000).

FOSS, N. T. *Aspectos imunológicos da hanseníase*. Medicina, Ribeirão Preto, v. 30, p. 335-9, jul./set., 1997.

FOSS, N. T. *Episódios reacionais na Hanseníase*. Medicina, Ribeirão Preto, v. 36, p. 453-9, abr./dez., 2003.

GOFFMAN, E. *Estigma: Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. 4ª ed. Rio de Janeiro: Ed. Zahar, 1988.

- LASTÓRIA, J. C.; ABREU, M. A. M. M. Hanseníase: diagnóstico e tratamento. *Diag. Tratamento*. v. 17, n. 4, p. 173-9, 2012. Disponível em <<http://files.bvs.br/upload/S/1413-9979/2012/v17n4/a3329.pdf>>. Acesso em 16 abril 2013.
- LIRA, J. B. R.; SILVA, M. C. *Qualidade de vida e correlação com a prevalência de incapacidade física em pacientes portadores de hanseníase residentes na unidade especial abrigo João Paulo II*. 99 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharel em Fisioterapia). Universidade da Amazônia – UNAMA: 2010.
- LUNA, I. T. et al., Adesão ao tratamento da Hanseníase: dificuldades inerentes aos portadores. *Rev. bras. enferm.*, Brasília, v. 63, n. 6, dec., 2010. Available from
<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672010000600018&lng=en&nrm=iso>. access on 05 Nov. 2013. <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672010000600018>.
- MARTINS, B. D. L; TORRES, F. N; OLIVEIRA, M. L. W. Impacto na qualidade de vida em pacientes com hanseníase: correlação do Dermatology Life Quality Index com diversas variáveis relacionadas à doença. *An. Bras. Dermatol.*, Rio de Janeiro, v. 83, n. 1, feb., 2008. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0365-05962008000100005&lng=en&nrm=iso>.access on 06 June 2013. <http://dx.doi.org/10.1590/S0365-05962008000100005>.
- MARTINS, M. A. *Qualidade de Vida em Portadores de Hanseníase. Dissertação de Mestrado apresentado no Programa de Pós-graduação em Psicologia da Universidade Católica Dom Bosco em 06 de maio de 2009*. Disponível em: <<http://site.ucdb.br/public/md-dissertacoes/8074-qualidade-de-vida-em-portadores-de-hansenia.pdf>>. Acessado em 05 out 2013.
- MEYER, T. N. Casa de Saúde Santa Fé: breve história de uma ex-colônia de hanseníase. *Rev. Med. Minas Gerais*, v. 20, n. 4, p. 612-21, 2010. Disponível em:
<<http://rmmg.medicina.ufmg.br/index.php/rmmg/article/viewFile/324/310>>. Acesso em 27 abril 2013.
- MINUZZO, D. A. *O homem paciente de Hanseníase (Lepra): Representação social, Rede Social Familiar, Experiência e Imagem corporal*. Dissertação de Mestrado da Universidade de Évora, 2008. Disponível em: <http://www.ensino.uevora.pt/erasmusmundus/thesis/thesishanseniaelepra_minuzzo.pdf>. Acessado em 01 nov 2013.
- NUNES, J. M; OLIVEIRA, E. N; VIEIRA, N. F. C. Hanseníase: conhecimentos e mudanças na vida das pessoas acometidas. *Ciênc. saúde coletiva*, Rio de Janeiro, RJ., 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232011000700065&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 25 Abril 2013. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232011000700065>.
- OLIVEIRA, M. H. P. de; GOMES, R.; OLIVEIRA, C. M. de Hanseníase e sexualidade: convivendo com a diferença. *Rev. latino-am. Enferm.*, Ribeirão Preto, v. 7, n. 1, p. 85-91, jan., 1999.
- OPROMOLLA, V. D. A. *Noções de Hansenologia*. 2000. Disponível em: <http://hansen.bvs.ils.br/textoc/livros/OPROMOLLA_DILTOR_nocoas/PDF/apres.pdf>. Acessado em 29 set 2012.

PEREIRA, D.; BRITO, L.; NASCIMENTO, A. *et al.*, Estudo da prevalência das formas clínicas da hanseníase na cidade de Anápolis-GO. *Ensaios e Ciência*, Local de publicação (editar no plugin de tradução o arquivo da citação ABNT), 16, mai. 2012. Disponível em: <<http://sare.anhanguera.com/index.php/rensc/article/view/3639/1463>>.

Acesso em: 05 Nov. 2013.

RAMANATHAN, U. *et al.*, Psychosocial aspects of deformed leprosy patients undergoing surgical correction. *In: Lepr. Rev.*, v. 62, n. 4, p. 402-9, 1991.

RIBEIRO, G. C. *Fatores relacionados à prevalência de incapacidades físicas em Hanseníase na microrregião de Diamantina, Minas Gerais*. 2012. Disponível em: <

http://www.bibliotecadigital.ufmg.br/dspace/bitstream/handle/1843/GCPA-8TXNKU/gabriela_de_c_ssia_ribeiro.pdf?sequence=1. > Acessado em 01 nov 2013.

SAVASSI, L. C. M. *Hanseníase: políticas públicas e qualidade de vida de pacientes e seus cuidadores*. 2010. Disponível em <http://www.cpqrr.fiocruz.br/texto-completo/D_48.pdf>. Acesso em 25 abril 2013.

SINAN, *Sistema de Informação de Agravos de Notificação*, Ministério da Saúde, Casos confirmados e notificados no Informações sobre notificações de Hanseníase nos municípios de Bandeirantes, Andirá e Cambará (PR), ano 2013. Disponível em <<http://dtr2004.saude.gov.br/sinanweb/tabnet/tabnet?sinannet/hanseniasse/bases/Hansbrnet.def>> Acessado em 25 de abril de 2013.

SOUZA, C. S. Hanseníase: Formas clínicas e diagnóstico diferencial. *Rev. Med.*, Ribeirão Preto, SP., v. 30, p. 325-34, jul./set., 1997. Disponível em http://revista.fmrp.usp.br/1997/vol30n3/hanseniasse_formas_clinicas_diagnostico_diferencial..pdf>. Acesso em 24 abril 2013.

* De acordo com as normas da ABNT, modificadas pelo Curso e pela Revista da ATO.

oOo