



**UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA – UFBA  
INSTITUTO DE SAÚDE COLETIVA – ISC  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA  
DOUTORADO EM SAÚDE PÚBLICA**

**HANSENÍASE ENTRE JOVENS NO BRASIL: DO PANORAMA  
EPIDEMIOLÓGICO ÀS REPERCUSSÕES NO COTIDIANO**

**MICHELLE CHRISTINI ARAÚJO VIEIRA**

**SALVADOR**

**2017**

**MICHELLE CHRISTINI ARAÚJO VIEIRA**

**HANSENÍASE ENTRE JOVENS NO BRASIL: DO PANORAMA  
EPIDEMIOLÓGICO ÀS REPERCUSSÕES NO COTIDIANO**

Tese apresentada ao Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva (ISC), da Universidade Federal da Bahia, como requisito para obtenção do grau de Doutora em Saúde Pública.

Orientadora: Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Maria da Glória Lima Cruz  
Teixeira

Co-orientador: Prof Dr Luis Augusto Vasconcelos

Área de concentração: Ciências Sociais

**SALVADOR**

**2017**

Ficha catalográfica elaborada pela bibliotecária Luciana Souza Oliveira CRB5/1731

---

Vieira, Michele Christini Araújo  
V658h Hanseníase entre jovens no Brasil: do panorama epidemiológico às repercussões no cotidiano / Michelle Christini Araújo Vieira. – Salvador – BA, 2017.  
209 f. : il.

Orientadora: Maria da Glória Lima Cruz Teixeira.  
Coorientador: Luis Augusto Vasconcelos.

Tese (Doutorado – Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva ) -- Universidade Federal da Bahia, Instituto de Saúde Coletiva, 2017.

1. Hanseníase. 2. Menores de 15 anos. 3. Estigma Social. 4. Epidemiologia. 5. Atividades Cotidianas. I. Teixeira, Maria da Glória Lima Cruz. II. Vasconcelos, Luis Augusto. III. Título.

CDU 616-002.73

---



Universidade Federal da Bahia  
Instituto de Saúde Coletiva – ISC  
Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva

MICHELLE CHRISTINI ARAÚJO VIEIRA

**Hanseníase entre jovens no Brasil: do panorama epidemiológico às repercussões no cotidiano.**

A Comissão Examinadora abaixo assinada aprova a tese, apresentada em sessão pública ao Programa de Pós-Graduação do Instituto de Saúde da Universidade Federal da Bahia.

Data de defesa: 28 de abril de 2017.

**Banca Examinadora:**

*Maria da Glória*

Profa. Maria da Glória Lima Cruz Teixeira - Orientadora - ISC/UFBA

*Luís Augusto Vasconcelos da Silva*

Prof. Luís Augusto Vasconcelos da Silva – IHAC/UFBA

*Gerson Oliveira Penna*

Prof. Gerson Oliveira Penna – NMT/UNB

*Margaret Olinda de Souza Carvalho e Lira*

Profa. Margaret Olinda de Souza Carvalho e Lira – UNIVASF

*Darlindo Ferreira de Lima*

Prof. Darlindo Ferreira de Lima - UFPE

Salvador  
2017

A meus anjos  
Aline  
e  
Amanda  
pelo amor,  
apoio e estímulo  
para continuar a caminhada.

## AGRADECIMENTOS

A **DEUS**, pela minha vida.

Aos meus grandes amores, **Aline e Amanda**, que abastecem meu coração de amor, sonho e luz, vibrando e sofrendo, mas nunca desacreditando.

A minha família, minha mãe **Carminha**, meus irmãos **Abelardo, Erik e Mahatma**, minhas cunhadas **Aluska, Lorena e Marisa**, meus sobrinhos **Ícaro e Lara**, por todo amor recebido, que me sustenta e me faz sonhar.

A minha tia **Anaylma** por ter sido tão importante em dois grandes momentos da vida: na minha infância e no doutorado.

A **Leonardo Cavalcanti** por me incentivar a insistir no melhor sonho e ter sido meu suporte.

A prof<sup>a</sup> **Glória Teixeira**, pela competência, comprometimento na realização deste trabalho, pelo carinho, atenção, presença e por me fazer refletir sobre o papel de um docente acolhedor.

Ao prof **Guga**, que apesar do “bonde andando”, desempenhou um papel importante e fundamental para conclusão deste trabalho.

A **Gerson Penna** pelo momento iluminado que proporcionou o retorno ao meu sonho.

A Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado da Bahia - **FAPESB**, pelo auxílio financeiro concedido para realização do doutorado.

Aos professores, alunos e funcionários do ISC, pela receptividade, amizade e por compartilharem seus conhecimentos comigo.

Ao “Centro de referência”, em especial **Cléa e Flávia**, obrigada por fazerem parte da minha história e pela grande ajuda.

A **Sued Sheila**, por ser amiga/irmã. Amo você!

A **MO** por ser um pilar na minha travessia, por me acolher e me acalmar, por estar presente nos momentos mais difíceis sempre com seu sorriso, serenidade e ânimo.

As grandes amigas pela parceria e apoio na travessia, **Audimar, Clenilda, Fátima Aguir, Fátima Brandão, Lucimara, Kedma, Rafaela e Susanne**, obrigada pela amizade de vocês nesta caminhada.

A minha secretária **Patrícia Medrado** por estabilizar minha rotina e me proporcionar conforto no dia a dia.

A meus amigos **Patrícia Sesto e Gustavo Iunes** por estarem presentes quando precisava.

Aos amores que fiz em Salvador, **Ana Clara, Erik, Fá (Fabiola) Gisela, Chandra e Polliana**.

Aos amigos que ganhei no ISC, **Andreia, Enny, Fátima, Jana, Joilda, Kaio, Robson e Sara**.

As queridas da pós-graduação do ISC, sempre tão disponíveis com nossas urgências, **Nuncy, Lane, Soninha, Ana, Carla, Creuza e Bia**.

E a todos aqueles que, por lapso, esqueci-me de mencionar e que foram importantes para a realização deste trabalho.

“Há possibilidade da Hanseníase se extinguir sem que  
conheçamos todos os seus segredos, mas também  
é possível que ela não acabe justamente porque  
não a conhecemos como deveríamos”

(Opromolla, 2001)



VIEIRA, Michelle Christini Araújo Vieira. **Hanseníase entre jovens no Brasil: do panorama epidemiológico às repercussões no cotidiano**. Universidade Federal da Bahia – UFBA, 2017

Este estudo teve como objetivo geral “descrever e comparar os resultados dos estudos epidemiológicos sobre a situação da hanseníase em menores de 15 anos no Brasil e compreender as repercussões da doença na vida cotidiana de jovens acometidos pela doença”, para tanto foi desenvolvido um estudo de método misto, cujas abordagens qualitativa e quantitativa ocorreram simultaneamente na perspectiva de possibilitar uma compreensão ampliada do objeto estudado. A abordagem quantitativa foi desenvolvida através de uma revisão sistemática descritiva da literatura, cadastrada na base PROSPERO com protocolo CRD42016033006PROSPERO, na qual foram incluídas 22 pesquisas publicadas entre os anos de 2001-2016 conduzidas em estados de quatro regiões Brasil, Nordeste, Sudeste, Centro-oeste e Norte. Os resultados evidenciam que o cenário de hanseníase no Brasil bastante adverso. Com taxas de detecção em menores de 15 anos ainda muito elevadas na maioria nos diferentes espaços incluídos nos estudos selecionados, com coeficiente de detecção variando entre 10,9 a 78,4/100.000 hab. É evidente que a doença pode acometer os dois sexos, nesta pesquisa foi mais comum no sexo masculino e na faixa etária entre 10-14 anos. Apesar de os trabalhos apresentarem alta proporção de indivíduos curados (82%-90%), detectamos percentuais de incapacidade entre 1.7% e 5.5%, considerados elevados e indicativos das dificuldades e da baixa efetividade das ações de controle da doença. Diante dos resultados apontamos para a necessidade de discussões e implementação de uma agenda direcionada ao real fortalecimento do componente de vigilância ativa da hanseníase para alcance de seu controle no país. Quanto à abordagem qualitativa foi desenvolvido nos municípios de Petrolina – PE e Juazeiro - BA, situadas na região submédica do Vale do São Francisco e nos auxiliou na compreensão de repercussões da hanseníase na vida cotidiana e na imagem corporal de jovens afetados pela doença. Participaram do estudo quatorze jovens tratados e curados, e que durante o adoecimento estavam entre 08 e 14 anos. Utilizou-se a técnica de entrevista semiestruturada, que abrangeu questões norteadoras sobre a vivência do jovem com a doença, abordando aspectos familiares, sociais e percepções advindas da experiência. Os dados obtidos foram analisados a partir do interacionismo simbólico e da sociologia de Erving Goffman, dando destaque às narrativas sobre aspectos desse cotidiano, por exemplo: história da descoberta, as redes de interação, cuidado à saúde, estratégias de superação, expectativas e levando-se também em consideração leituras mais contemporâneas sobre *performatividade*. Verificamos que o elemento predominante na pesquisa ancora-se no temor de ser descoberto e desacreditado, evidenciado pelos elementos expostos pelos/as jovens, como preconceito, temor, sigilo e segredo, e no corpo adoecido e marcado presentes em todas as entrevistas. O temor de ser descoberto como portador de uma doença estigmatizante significava perder sua identidade de sadio. Concluímos que, sob uma visão geral, praticamente todos/as os/as jovens simbolizaram a construção social negativa em torno da hanseníase e que, claramente, este adoecimento repercutiu em seu cotidiano e desenvolvimento, que para o jovem com hanseníase o corpo é feio, doente e rejeitado, que a imagem corporal repercute negativamente na sua autoimagem e que o preconceito foi marcante em todos os momentos das narrativas e denota a necessidade de investigação e acompanhamento da condição de jovem para além dos aspectos específicos da remissão da doença.

**DESCRITORES:** Hanseníase; Epidemiologia; Atividades Cotidianas; Menores de 15 anos; Estigma Social; Imagem Corporal.

VIEIRA, Michelle Christini Araújo Vieira. **Leprosy among young people in Brazil: from epidemiological prospects to repercussions in everyday life.** Universidade Federal da Bahia – UFBA, 2017

This study aimed to "describe and compare the results of epidemiological studies on the situation of leprosy in children under 15 years in Brazil and to understand the repercussions of the disease in the daily life of young people affected by the disease", and therefore, a mixed method study was developed, where qualitative and quantitative approaches occurred simultaneously with the perspective of allowing an extended understanding of the studied object. The quantitative approach was developed through a systematic descriptive review of the literature, registered in the PROSPERO database under protocol CRD42016033006PROSPERO, which included 22 researches published between the years of 2001-2016 conducted in four regions in Brazil, the Northeast, the Southeast, the Middle-West and the North. The results show that the scenario of leprosy in Brazil is quite adverse. With detection rates in children under 15 years still very high in most of the different spaces included in the selected studies, with a detection coefficient ranging from 10.9 to 78.4 / 100,000 inhabitants. It is clear that the disease can affect both sexes, in this research it was more common in males and in the age group between 10-14 years. Although the work presented a high proportion of cured individuals (82% - 90%), we detected percentages of disability between 1.7% and 5.5%, considered high and indicative of the difficulties and low effectiveness of disease control actions. In view of the results, we point out the need for discussions and implementation of an agenda directed at the real strengthening of the active surveillance component of leprosy in order to reach its control in the country. As for the qualitative approach, it was developed in the municipalities of Petrolina - PE and Juazeiro - BA, located in the sub-region of the São Francisco Valley. and it helped us understand the repercussions of leprosy in the daily life and on the body image of young people affected by the disease. Fourteen young people, treated and cured, participated in the study, and during the illness they were between 08 and 14 years. The semi-structured interview technique was used, which covered guiding questions about the young person's experience with the disease, addressing familiar, social and perceptual aspects of the experience. The data obtained was analysed as from symbolic interactionism and Erving Goffman sociology, highlighting the narratives about aspects of this daily life, for example: the story of the discovery, interaction networks, health care, coping strategies, expectations and also taking into account more contemporary readings about *performativity*. We found that the predominant element in the research anchors itself in the fear of being discovered and discredited, evidenced by the elements exposed by young people, such as prejudice, fear, secrecy and secret, and in the sick and marked body present in all interviews. The fear of being discovered as having a stigmatizing illness meant losing one's healthy identity. We concluded that, under a general point of view, practically all young people symbolized the negative social construction around leprosy and that, clearly, this sickness had repercussions on their daily life and development, that for the young person with leprosy, the body is ugly, sick and rejected, that body image negatively impacts on their self-image and that prejudice was striking at all moments of the narratives and denotes the need for investigation and monitoring of the condition of young beyond the specific aspects of remission of the disease.

**DESCRIPTORS:** Leprosy; Epidemiology; Activities of Daily Living; Under 15 years; Social Stigma; Body image.

## **LISTA DE IMAGENS**

**IMAGEM I** - Festa de Reis do Asilo Colônia Aimorés, leprosário de Bauru. Acervo do Instituto Lauro de Souza Lima – ILSL.

**IMAGEM II** - Guilherme de Tiro descobre os primeiros sintomas de lepra de Balduino MS de L'Estoire d'Eracles (tradução francesa da Historia de Guilherme de Tiro, pintado na França, em 1250. British Library, em Londres).

**IMAGEM III** - Iluminura catalã do século 14 mostra o personagem bíblico Jó atingido pela hanseníase.

**IMAGEM IV** - Cosimo Rosselli, 1439, cura do leproso, 1481 Capela Sistina, Vaticano, Roma.

**IMAGEM V** - Trabalho sobre um monturo que é afligido com hanseníase para o desespero de seus amigos, Jean Fouquet; 1452-1460; Musée Condé, Chantilly, França.

**IMAGEM VI** – Flores da Caatinga utilizadas para identificar os jovens.

**IMAGEM VII** – I lebbrosi, 1568, artista Pieter Bruegel.

## **LISTA DE QUADROS**

**QUADRO I** - Detalhamento da pesquisa por base de dado.

**QUADRO II** - Escala de validação metodológica para os artigos.

**QUADRO III** - Detalhamento dos artigos selecionados com autor, ano, título, periódico e bases de dados.

**QUADRO IV** - Artigos selecionados de acordo com autor, ano, tipo de estudo, população, período do estudo, objetivo, principais resultados e pontuação segundo a escala de validação metodológica.

**QUADRO V** - Apresentação dos/as participantes por nome fictício, forma operacional, gênero, idade no adoecimento e idade na entrevista.

**QUADRO VI** - Estudos da revisão sistemática

**QUADRO VII** - Aplicação da escala de validação metodológica

## **LISTA DE FIGURAS**

**FIGURA I** – Fluxograma PRISMA

**FIGURA II** – PRISMA 2009 Checklist

**FIGURA III** - PRISMA 2009 Flow Diagram

## **LISTA DE SIGLAS**

**BVS** – Biblioteca Virtual em Saúde

**CNS** – Conselho Nacional de Saúde

**DeCS** - Descritores em Ciências da Saúde

**ECA** – Estatuto da Criança e do Adolescente

**ISC** – Instituto de Saúde Coletiva

**LILACS** – Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde

**MEDLINE** – Medical Literature Analysis and Retrieval System Online

**OMS** – Organização Mundial de Saúde

**PQT** – Poliquimioterapia

**SciELO** – Scientific Electronic Library Online

**TCLE** – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

**UFBA** – Universidade Federal da Bahia

**UNIVASF** – Universidade Federal do Vale do São Francisco

**WHO** – World Health Organization

**PIBIN** - Programa Institucional de Bolsas de Integração

**LILACS** - Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde

**SCOPUS** - SciVerse Scopus

**PRISMA** – Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses

**PROSPERO** – International prospective register of systematic reviews

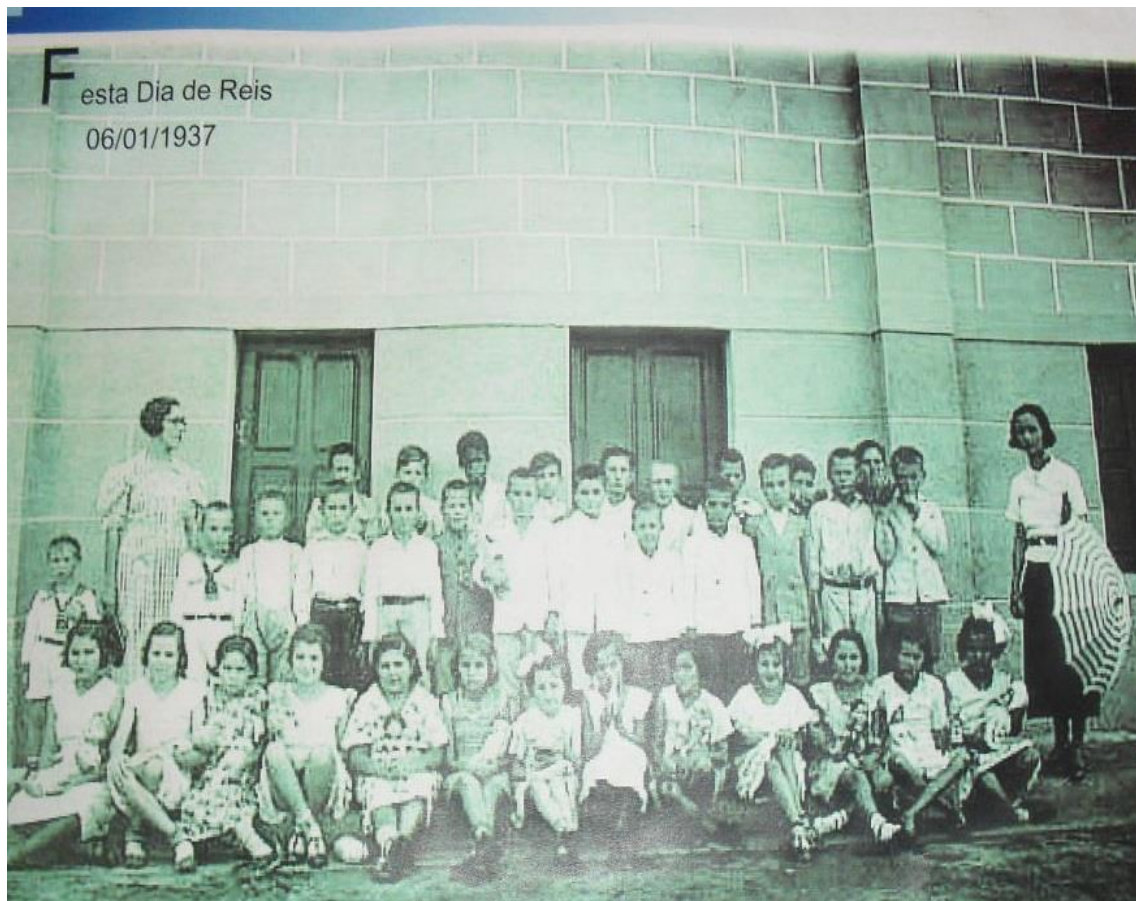
**PICo** – Paciente, Intervenção, Contexto

## SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO .....	16
Hanseníase em menores de 15 anos no Brasil: uma revisão sistemática da literatura .....	21
Cotidiano de jovens que viveram com hanseníase, na região do semi-árido do Nordeste brasileiro.....	47
<i>Minha cor não é essa, essa é a cor do remédio: imagem corporal de adolescentes com hanseníase .....</i>	<i>75</i>
ANEXOS.....	91
APÊNDICES.....	203

---

## APRESENTAÇÃO



**IMAGEM I** - Festa de Reis do Asilo Colônia Aimorés, leprosário de Bauru. Acervo do Instituto Lauro de Souza Lima – ILSL.



Para uma compreensão da construção deste trabalho é necessário que o leitor tenha acesso às minhas vivências relacionadas à doença aqui investigada.

Meu primeiro contato com a Hanseníase ocorreu na graduação, quando vivenciei o drama de um amigo com a doença e que sentia os efeitos dos sintomas e a angústia de não saber o que “tinha”. Todo aquele sofrimento e desconhecimento sobre como ajudá-lo ocasionaram a compaixão dos amigos, compaixão esta que evaporou ao ser diagnosticado que ele possuía um mal milenar e contagioso, a Lepra.

Testemunhei a transformação de uma pessoa dinâmica, trabalhadora, comunicativa e articulada, em uma pessoa triste, doente, improdutiva e excluída.

Confesso que pelo meu desconhecimento e medo, fiz parte do grupo que o retirou do convívio. Mas, também confesso que, mesmo com medo, senti a necessidade de entender o que estava acontecendo e entendê-lo. Assim, durante minha graduação em Enfermagem, procurei o conhecimento, mas perdi o amigo.

Durante a minha vivência como enfermeira, cuidei de diversos pacientes com o mesmo diagnóstico, oportunidade em que percebi que todos tinham histórias parecidas de sofrimento, medo, angústia e exclusão. Pude verificar que o acompanhamento da equipe de saúde contribuía para reavivar-lhes a esperança e a possibilidade de cura, através dos esclarecimentos e da compreensão de que esta condição seria passageira e de que a identidade de “ser sadio” poderia ser preservada.

Participei de diversas capacitações relacionadas ao tema e observei que, mesmo entendendo a doença, o medo das populações afetava o tratamento do paciente.

Em 2006, através de concurso público assumi como docente da Universidade Federal do Vale do São Francisco – UNIVASF e tive a oportunidade de ministrar este conteúdo para a graduação e, durante as aulas práticas do Módulo Saúde Coletiva III, descobri a realidade epidemiológica da doença na região metropolitana Petrolina/Juazeiro. Uma realidade de hiperendemicidade com várias histórias de exclusão, sequelas e sofrimento. Fiquei impressionada com a quantidade de pessoas acometidas, pertencentes a todas as classes sociais e faixas etárias, idosos, jovens e crianças com a doença. Desenvolvi um projeto de extensão do Programa Institucional de Bolsas de Integração – PIBIN, intitulado “Re-socialização sem manchas: quebrando estigmas e tratando a Hanseníase nas Unidades Prisionais de Petrolina - PE”, que teve como objetivo diagnosticar, tratar, acompanhar os pacientes destas instituições e ajudá-los a compreender a doença. Publiquei diversos trabalhos em congressos e orientei trabalhos de conclusão de curso de graduação com este tema.

Envolvi-me profundamente com a temática, apaixonei-me pelas histórias, aproximei-me dos pacientes e hoje me considero uma defensora.

Durante o mestrado trabalhei com adultos adoecidos, e almejei trabalhar no doutorado com menores de quinze anos acometidos pela doença.

Naquele momento do mestrado, investigávamos a representação social da hanseníase e nos deparamos com os filho/as dos entrevistados que, também, haviam contraído a doença, corroborando com as altas taxas de novos casos deste público na região. A partir dessa vivência, experienciamos momentos de revelações e escutamos vários relatos de mães e pais angustiados por terem transmitido a doença para os filho/as e relatando a que ponto a sociedade não os acolhia. Esse quadro nos possibilitou reflexões acerca dos desafios das famílias e dos/as jovens em decorrência de terem hanseníase, ou de viverem com familiares com essa doença. E a concretização desta possibilidade ocorreu no doutorado e foi o sonho de trabalhar com os adolescentes portadores de hanseníase, que impulsionou a proposta desta tese.

Diante desse contexto epidemiológico e do panorama apresentado pelos familiares, propusemos então, alocar o jovem, que viveu o adoecimento, como sujeito da análise deste trabalho, tomando como ponto de partida as repercussões da doença no seu cotidiano. A relevância desse estudo é justificada não só pela doença em si como grave problema de saúde pública, ou pelo panorama epidemiológico crescente da doença entre os jovens na região, mas também pela possibilidade de compreender como este jovem se articula em suas redes de interação social e quais as implicações da doença no cotidiano juvenil. E foi este contexto social e epidemiológico que tentamos desvelar.

“O cotidiano é o ponto de partida da análise da existência do homem, pois é nele que vivem as suas possibilidades existenciais. A vida cotidiana é plena de relações que se constroem, fortalecem, afrouxam, terminam. No cotidiano existencial, o homem vive subjugado pela impessoalidade que se encontra em toda parte, contudo, não pode ser considerado somente como um aspecto negativo, mas um modo de ser que merece ser compreendido, pois é característico das relações sociais, inclusive as que se mantêm nos serviços de saúde entre profissionais e pacientes” (SÁ & PAZ, p. 50, 2007)

Em busca da articulação entre as perspectivas quantitativa e qualitativa, analisamos os estudos que trataram da situação epidemiológica da hanseníase no Brasil em menores de 15 anos e investigamos narrativas, com ênfase nas experiências vividas por jovens que foram acometidos pela doença, buscando identificar as suas repercussões na vida destes indivíduos, visando aportar subsídios para o aprimoramento das ações de saúde.

“Enquanto vivemos, vivemos em nossas experiências, e, como estamos concentrados sobre seus objetos, não percebemos os “atos subjetivos da experiência” em si mesmos. Para revelar esses atos é preciso modificar essa atitude ingênua com a qual nos colocamos diante dos objetos e nos voltarmos para nossas próprias experiências, em um ato específico de “reflexão...” (SCHUTZ, 2012. p. 70).

---

## ARTIGO I



**IMAGEM II** - Guilherme de Tiro descobre os primeiros sintomas de lepra de Balduino  
MS de L'Estoire d'Eracles (tradução francesa da Historia de Guilherme de Tiro, pintado  
na França, em 1250. British Library, em Londres).

# Hanseníase em menores de 15 anos no Brasil: uma revisão sistemática da literatura<sup>1</sup>

## Leprosy in children under the age of 15 in Brazil: a systematic review of the literature

Michelle Christini Araújo Vieira<sup>2</sup>  
Maria da Glória Lima Cruz Teixeira<sup>3</sup>

### RESUMO

Este estudo teve como objetivo geral “descrever e comparar os resultados dos estudos epidemiológicos sobre a situação da hanseníase em menores de 15 anos no Brasil”. Foi desenvolvido entre maio e agosto de 2016. Visando identificar publicações que apontassem “como os estudos epidemiológicos no Brasil têm retratado a situação dos jovens que são acometidos por Hanseníase”. Foi, previamente, cadastrada na base PROSPERO com protocolo CRD42016033006PROSPERO. Para a coleta dos dados realizou-se busca eletrônica de publicações em sete bases de dados (Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), Scientific Electronic Library Online (SciELO), PubMed, Biblioteca Virtual em Saúde – (BVS), SciVerse Scopus (Scopus), Banco de Teses da Capes e Web of Science), e na medida em que eram escassos os artigos científicos específicos sobre Hanseníase em menores de 15 anos, decidiu-se não limitar o ano de início, incluindo os artigos publicados até 2016. Utilizamos os seguintes descritores: "Hanseníase" AND "Epidemiologia" AND “Criança”; "Hanseníase" AND "Epidemiologia" AND “Adolescente”; "Hanseníase" AND "Epidemiologia" AND “Menores de 15 anos”; e para bases internacionais "Leprosy" AND "Epidemiology" AND “Child”; "Leprosy" AND "Epidemiology" AND “Adolescent”; "Leprosy" AND "Epidemiology" AND “Under 15 years” OR “Younger than 15 years”. Com esses unitermos, foram identificados 2075 estudos e, após depuração 22 entraram na análise dos resultados que foi descrita a partir dos 27 itens, segundo as recomendações do PRISMA. Foram incluídas nesta revisão 22 publicações entre os anos de 2001-2016 conduzidos em diversos estados do Brasil em quatro regiões Nordeste, Sudeste, Centro-oeste e Norte. O coeficiente de detecção de hanseníase variou entre 10,9 a 78,4/100.000 hab. Apesar de acometer os dois sexos, foi mais comum no sexo masculino, com faixa etária entre 10-14 anos. Apesar dos artigos apresentarem alta proporção de indivíduos curados (82%-90%), entre 1.7% e 5.5% foram incapacitados pela doença. Os achados desta revisão evidenciam que o cenário da hanseníase no Brasil é bastante adverso, na medida em que a taxa de detecção desta doença em menores de 15 anos ainda são muito elevadas na maioria nos diferentes espaços incluídos nos estudos selecionados. A proporção de casos com incapacidades ainda é elevada e são indicativos das dificuldades e da baixa efetividade das ações de controle da doença.

---

<sup>1</sup>Artigo extraído da tese intitulada: “Hanseníase entre jovens no Brasil: do panorama epidemiológico às repercussões no cotidiano” do Programa de Pós Graduação em Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia (ISC/UFBA). Salvador, Bahia, Brasil. Bolsa Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado da Bahia (FAPESB).

<sup>2</sup>Doutoranda em Saúde Pública pela Universidade Federal da Bahia, Adjunta do Colegiado de Enfermagem da Universidade Federal do Vale do São Francisco. Petrolina, PE, Brasil. E-mail: [michelle.christini@gmail.com](mailto:michelle.christini@gmail.com)

<sup>3</sup> Doutora em Saúde Pública, Titular do Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia. Salvador, Bahia, Brasil. Email: [magloria@ufba.br](mailto:magloria@ufba.br)

Conclui-se que se faz necessário à discussão e implementação de uma agenda direcionada ao real fortalecimento do componente de vigilância ativa desta doença para alcance de controle da hanseníase no país.

**DESCRITORES:** Hanseníase; Epidemiologia; Criança; Adolescente; Menores de 15 anos.

## **ABSTRACT**

This study aimed to "describe and compare the results of epidemiological studies on the situation of leprosy in children under the age of 15 in Brazil". The study was carried out between May and August 2016, being registered in the PROSPERO database under protocol CRD42016033006PROSPERO. Data collection was carried out by electronic search of publications in seven databases (Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), Scientific Electronic Library Online (SciELO), PubMed, Biblioteca Virtual em Saúde – (BVS), SciVerse Scopus (Scopus), Banco de Teses da Capes e Web of Science), and when we verified that there were few specific scientific articles on leprosy in children under the age of 15, it was decided not to limit the year of onset, including all published material until 2016. We used the following descriptors: "Hanseníase" AND "Epidemiologia" AND "Criança"; "Hanseníase" AND "Epidemiologia" AND "Adolescente"; "Hanseníase" AND "Epidemiologia" AND "Menores de 15 anos"; and for international basis "Leprosy" AND "Epidemiology" AND "Child"; "Leprosy" AND "Epidemiology" AND "Adolescent"; "Leprosy" AND "Epidemiology" AND "Under 15 years" OR "Younger than 15 years". With these parameters, 2075 studies were identified and, after clearance, 22 met the adopted criteria, with publication years between 2001 and 2016 involving the Northeast, Southeast, Midwest and North regions. The analysis of the results was described from the 27 items recommended by PRISMA. The results show a very adverse scenario of leprosy in Brazil. With detection rates in children under the age of 15 still being very high in most of the different spaces included in the selected studies, with a detection coefficient ranging from 10.9 to 78.4 / 100,000 inhabitants. It is clear that the disease can affect both sexes, in this research it was more common in males and in the age group between 10-14. Although the work presented a high proportion of cured individuals (82% -90%), we detected percentages of disability between 1.7% and 5.5%, considered high and indicative of the difficulties and low effectiveness of disease control actions. It is important to discuss and implement an agenda aimed at strengthening the active surveillance component of leprosy in order to achieve its control in the country.

**DESCRIPTORS:** Leprosy; Epidemiology; Child; Adolescent; Under 15 years.

## **INTRODUÇÃO**

A Hanseníase é uma doença infecto-contagiosa e crônica, causada pelo *Mycobacterium leprae*, considerada um grave problema de Saúde Pública no mundo, por causar incapacidades e deformidades físicas permanentes, levando a limitações graves no desempenho das atividades cotidianas (PARANÁ, 2015).

O controle da hanseníase no mundo vem melhorando expressivamente nas últimas três décadas, período no qual a prevalência diminuiu em 99% (de 21,1/10.000 hab., em 1983, para 0,24/10.000 hab. em 2000) devido ao uso generalizado da Poliquimioterapia – PQT, de campanhas nacionais e melhoria da qualidade dos serviços de saúde direcionados ao tratamento desta doença nos países endêmicos (WHO, 2016).

Assim, em 2016, a Organização Mundial da Saúde (OMS) lançou uma nova estratégia global chamada “The Global Leprosy Strategy 2016–2020: Accelerating towards a leprosy-free world”, que tem como um dos objetivos reforçar o controle da hanseníase e prevenir incapacidades físicas em crianças de países endêmicos e em desenvolvimento (WHO, 2016).

O total de casos novos de hanseníase registrados pela OMS em 2015 foi de 211.973 (2,9/100.000 hab.), dos quais 94% estão concentrados em apenas 14 países, onde se notifica mais de 1.000 casos novos a cada ano, ou seja, países de elevada endemicidade (WHO, 2016). Estes países estão situados geograficamente no cinturão tropical, sendo que a Índia ocupa o 1º lugar e o Brasil a segunda posição em números de casos detectados anualmente.

No Brasil, os coeficientes de detecção da hanseníase para o país como um todo vêm se mostrando estáveis, porém as regiões Norte, Centro-Oeste e Nordeste, ainda mantêm taxas em patamares muito elevados, o que demonstra a necessidade de execução de atividades direcionadas para redução da transmissão da doença nestas áreas (BRASIL, 2016b).

Em 2015, a taxa de detecção de casos novos neste país alcançou 14,06/100.000 hab. (BRASIL, 2016a), considerado “alto” segundo parâmetros de referência estabelecidas pelo Ministério da Saúde (BRASIL, 2009). Os estados de Mato Grosso, Tocantins e Maranhão foram classificados como hiperendêmicos, com mais de 40 casos novos por 100.000 hab., em 2015. A região Norte apresentou taxa de detecção na população geral de 29,59/100.000 hab., em menores de 15 anos alcançou 9,62/100.000 hab., sendo a taxa de detecção com Grau II de deformidade de 1,83/100.000 hab. Na região Centro-Oeste, este indicador na população geral foi de 36,69/100.000 hab., enquanto que em menores de 15 anos foi menor 7,89/100.000 hab. Contudo a taxa de detecção com Grau II de deformidade foi igual, 2,05/100.000 hab. Já na região Nordeste a taxa de detecção na população geral foi de 22,71/100.000 hab. e entre menores de 15 anos este indicador alcançou 7,46/100.000 hab., taxa de detecção com Grau II de deformidade: 1,36/100.000 hab. (BRASIL, 2016b).

Em 2015, as maiores taxas de detecção entre os estados do nordeste, considerados “muito alto”, foi o Pernambuco com coeficiente de 25,62/100.000 hab, Ceará com coeficiente de 20,64/100.000 hab, Maranhão com coeficiente de 51,25/100.000 hab. e Piauí com 31,67/100.000 hab.. A Bahia apresentou coeficiente “alto”, com taxa de detecção de 16,74/100.000 hab. (BRASIL, 2016b).

Em 2015, o número de casos novos em menores de 15 anos no Brasil foi de 2.113, correspondendo a uma taxa de detecção 4,28 casos/100.000 hab. para o país como um todo (BRASIL, 2016b). Na medida em que a hanseníase é uma doença de distribuição focal as taxas de detecção de casos, tanto na população geral como em menores de 15 anos, variam muito entre regiões e cidades. Em muitas áreas os valores deste indicador alcançam patamares bem acima daqueles considerados como hiperendêmicos. (BRASIL, 2016a).

O período de incubação do *M. leprae* é muito longo, podendo se prolongar por até 10 anos, razão pela qual a maioria dos casos se manifestam clinicamente na idade adulta. A ocorrência de hanseníase em menores de quinze anos indica exposição precoce e transmissão persistente do agente (LANA et al., 2007). Uma região é considerada hiperendêmica quando o coeficiente de detecção em menores de 15 anos apresenta-se acima de 10 por 100.000 hab. (BRASIL, 2010).

Esta revisão sistemática teve como objetivo descrever e comparar os resultados dos estudos epidemiológicos sobre a situação da hanseníase em menores de 15 anos no Brasil.

## MÉTODOS

Este estudo foi realizado de acordo com as normas do *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analysis* (PRISMA, 2015), tendo sido protocolado na base PROSPERO (2016) - CRD42016033006PROSPERO, uma base internacional que registra prospectivamente revisões sistemáticas da área social, incluindo saúde.

### **Critérios de seleção e modelo de busca.**

A revisão foi realizada entre 17 de maio e 10 de agosto de 2016, utilizando as bases de dados descritas no Quadro I.

### **QUADRO I.** Detalhamento da pesquisa por base de dado.

	Website	Data
--	---------	------



<b>Data base</b>		
Banco de Teses da Capes	<a href="http://bancodeteses.capes.gov.br/">http://bancodeteses.capes.gov.br/</a>	10/08/2016
Biblioteca Virtual em Saúde – (BVS)	<a href="http://brasil.bvs.br/">http://brasil.bvs.br/</a>	17/05/2016
Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS)	<a href="http://lilacs.bvsalud.org/">http://lilacs.bvsalud.org/</a>	17/05/2016
Periódicos CAPES	<a href="http://www-periodicos-capes-gov-br.ez21.periodicos.capes.gov.br/index.php?option=com_phome">http://www-periodicos-capes-gov-br.ez21.periodicos.capes.gov.br/index.php?option=com_phome</a>	28/07/2016
PubMed	<a href="http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed">http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed</a>	17/05/2016
Scientific Electronic Library Online (SciELO)	<a href="http://scielo.org/php/index.php">http://scielo.org/php/index.php</a>	05/06/2016
SciVerse Scopus (Scopus)	<a href="https://www.scopus.com/">https://www.scopus.com/</a>	07/06/2016
Web of Science	<a href="https://apps.webofknowledge.com/UA_GeneralSearch_input.do?product=UA&amp;search_mode=GeneralSearch&amp;SID=3D42qcvkZTMW85yA9LR&amp;preferencesSaved=">https://apps.webofknowledge.com/UA_GeneralSearch_input.do?product=UA&amp;search_mode=GeneralSearch&amp;SID=3D42qcvkZTMW85yA9LR&amp;preferencesSaved=</a>	06/06/2016

Os termos de busca foram construídos a partir do modelo **PICo** que para pesquisa “não clínica” representa um acrônimo para **P**aciente, **I**vestigação e **C**ontexto e que tem como objetivo simplificar a construção da pergunta de pesquisa e facilitar o processo de pesquisa (TAKAHASHI et al, 2014). Em seguida, procedeu-se à equivalência dos termos com os Descritores em Ciências da Saúde – DeCS (BVS, 2016), nos três idiomas incluídos nesta revisão, e simulação de busca por idioma com o intuito de verificar quais termos apresentavam melhor resultado em cada base. Adequação da língua para a busca foi realizada preservando-se os três idiomas como filtros nas bases.

Observou-se que apesar do termo “menores de 15 anos” ser utilizado como palavra-chave em diversos trabalhos nacionais e internacionais, não constava sua equivalência no DeCS, constatando-se apenas “menores de idade”. Assim, além dos termos Criança e Adolescente, utilizamos “Menores de 15 anos”. Da mesma forma, após leitura preliminar de artigos internacionais, observou-se que duas formas eram utilizadas nos trabalhos para fazer referência a “Menores de 15 anos”, respectivamente “Under 15 years” e “Younger than 15 years” para bases internacionais. Desta forma, foram utilizados os seguintes termos para busca, restritos aos campos “título”, “resumo” ou “descritores”:

**Bases nacionais** – BVS, Banco de teses Capes e Scielo: "Hanseníase" AND "Epidemiologia" AND "Criança", "Hanseníase" AND "Epidemiologia" AND "Adolescente", "Hanseníase" AND "Epidemiologia" AND "Menores de 15 anos"

**Bases internacionais** – LILACS, Periódicos Capes, PubMed, Scopus, Web of Science: "Leprosy" AND "Epidemiology" AND "Child", "Leprosy" AND "Epidemiology" AND "Adolescent", "Leprosy" AND "Epidemiology" AND "Under 15 years" OR "Younger than 15 years".

O protocolo construído definiu os seguintes critérios de inclusão: artigos completos e teses disponíveis nas bases de dados selecionadas em inglês, português e espanhol. Na medida em que eram escassos os artigos científicos específicos sobre Hanseníase em menores de 15 anos, decidiu-se não limitar o ano de início da busca, incluindo todos os trabalhos encontrados até agosto de 2016 que explicitasse na metodologia o tipo de estudo epidemiológico.

Os critérios de exclusão foram os artigos envolvendo animais; trabalhos publicados como artigo curto ou pôster; trabalhos que não apresentassem descrição de método utilizado e outros tipos de documentos.

Os dados extraídos dos trabalhos selecionados foram transferidos para planilha Excel6, com dupla digitação e avaliados de modo independente por dois revisores (MCAV e KVFA). As discordâncias foram resolvidas por um terceiro revisor (MGT).

### **Avaliação da qualidade dos estudos**

Para avaliação e validação qualitativa dos trabalhos selecionados para esta Revisão Sistemática, foi criada uma escala (Quadro II) baseada e ajustada a partir da proposta de Downs & Black (1998) e Boas & Neto (2012), onde se atribui pontuação para os itens selecionados em uma escala de 17 pontos, os quais foram analisados através de uma média da qualidade dos artigos.

**QUADRO II.** Escala de validação metodológica para os artigos

<b>ESCALA DE VALIDAÇÃO METODOLÓGICA DE ARTIGOS</b>	<b>Sim (1 ponto)</b>	<b>Não (0 ponto)</b>	<b>Não se aplica</b>
01. Usa adequadamente a literatura científica?			
02. Objetivos e/ou hipótese estão claramente definidos?			
<b>Metodologia</b>			

03. Descreve o tipo de estudo na introdução ou metodologia e desenvolve corretamente?			
04. Métodos presentes e apresentados de forma consistente? Apresenta local, período de estudo, informa sobre os critérios de seleção (inclusão e exclusão) dos participantes, fonte de dados, coleta de dados e análise dos dados?			
05. Os desfechos foram apresentados corretamente?			
06. A amostra está em consonância com os objetivos?			
07. Houve cálculo da amostra?			
08. A análise e testes estatísticos foram usados adequadamente?			
09. Explicita a existência ou não existência de conflito de interesse?			
10. Apresenta avaliação de validade e precisão?			
11. Apresenta as limitações do estudo?			
12. O estudo é adequado para compreender o cenário epidemiológico da hanseníase em menores de 15 anos?			
13. Apresenta e descreve as medidas de frequência relativas?			
<b>Resultados</b>			
14. Os resultados estão corretamente apresentados?			
15. Os resultados respondem aos objetivos?			
<b>Conclusão</b>			
16. A discussão e conclusões estão em consonância com os principais achados da pesquisa e dialoga com o conhecimento da literatura?			
17. A redação do artigo é clara?			
<b>TOTAL</b>			

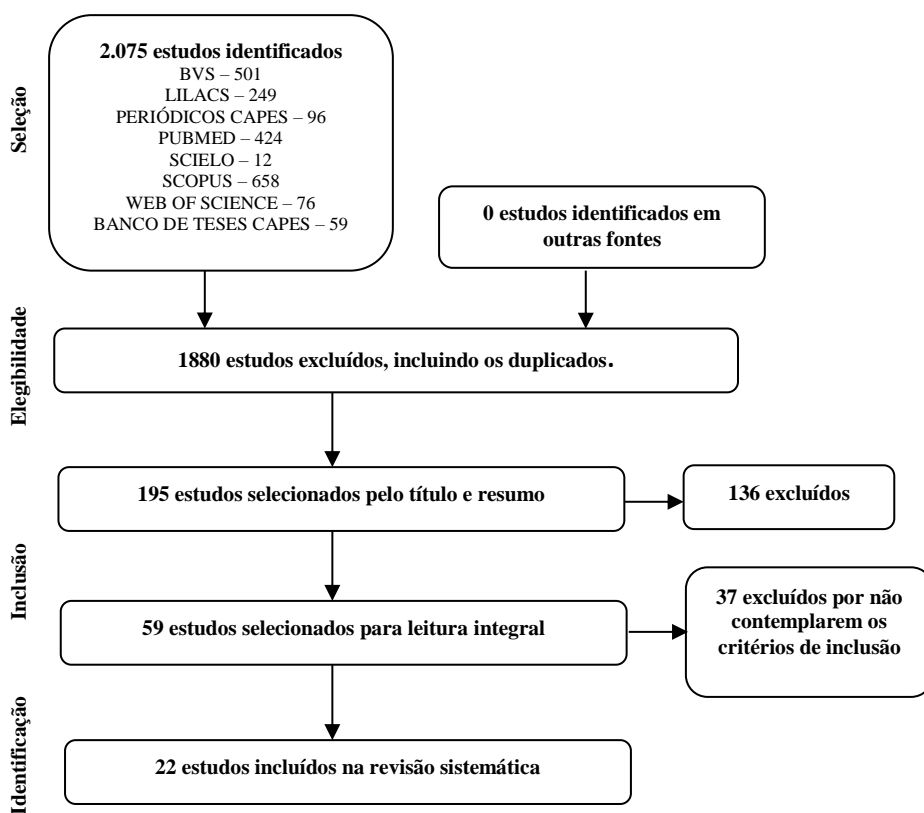
## RESULTADOS

A Figura I apresenta o fluxograma de seleção dos trabalhos de acordo com as diretrizes do PRISMA, obedecendo ao proposto na metodologia, sendo identificados nas bases de dados 2.075 trabalhos, conforme busca a partir dos descritores selecionados. Em um segundo momento foram excluídos 1.880 trabalhos por não atenderem aos objetivos da pesquisa, apresentarem outras temáticas, serem duplicados, não estar disponível na íntegra, faixa etária superior ao estabelecido e não apresentarem o objetivo nos descritores, títulos e/ou resumos.

Assim, para avaliação dos títulos e resumos foram analisados 195 publicações, das quais 59 que atenderam aos critérios de inclusão foram selecionadas para leitura na íntegra. Após a referida leitura pelo terceiro revisor foram feitos os ajustes e

selecionados para esta Revisão Sistemática 22 trabalhos compostos por artigos, teses e dissertações (Quadro III).

**FIGURA I – Fluxograma PRISMA**



Os 22 artigos selecionados na presente revisão foram publicados entre 2001 a 2016, sendo que em 2010 (n=4) observou-se a maior produção. A base de dados predominante foi a Biblioteca Virtual em Saúde/BVS (n=8).

Geograficamente os trabalhos identificados foram distribuídos em quatro regiões do país: Nordeste, Sudeste, Centro-oeste e Norte do Brasil, conforme descrição do Quadro III.

**QUADRO III.** Detalhamento dos artigos selecionados com autor, ano, título, periódico e bases de dados.

	Autor/Ano	Título	Periódico	Base de dados
<b>BRASIL</b>				
01	Levantezi, 2014	<b>Leprosy in children under fifteen years in Brazil, 2011</b>	Lepr Rev	Periódicos CAPES
<b>REGIÃO NORDESTE</b>				
02	Alencar et al, 2008	<b>Hanseníase no município de Fortaleza, CE, Brasil: aspectos epidemiológicos e operacionais em menores de 15 anos (1995 – 2006)</b>	Rev Bras Enferm	Web of Science

03	Bastos, Raquel Patriota Cota 2010	<b>Hanseníase: estudo epidemiológico e clínico dos casos ocorridos em menores de 15 anos no estado de Alagoas, no período de 1990 - 2007</b>	Tese UFAL	Banco de Teses da Capes
04	Luna et al, 2013	<b>Perfil clínico-epidemiológico da hanseníase em menores de quinze anos no município de Juazeiro-BA</b>	Rev Bras Promoc Saúde	<u>Biblioteca Virtual em Saúde – (BVS)</u>
05	Moreira et al, 2014	<b>Epidemiological situation of leprosy in Salvador from 2001 to 2009</b>	An Bras Dermatol	Web of Science
06	Oliveira, Carlos Alberto Rodrigues de, 2008	<b>Perfil Epidemiológico da Hanseníase em Menores de 15 Anos no Município de Teresina</b>	Dissertação ENSP	<u>Biblioteca Virtual em Saúde – (BVS)</u>
07	Santos et al, 2015	<b>Leprosy and Disability in Children Younger Than 15 Years in an Endemic Area of Northeast Brazil</b>	The Pediatric Infectious Disease Journal	<u>Biblioteca Virtual em Saúde – (BVS)</u>
08	Santos et al, 2016	<b>Leprosy in children and adolescents under 15 years old in an urban centre in Brazil</b>	Mem Inst Oswaldo Cruz	SciVerse Scopus (Scopus)
09	Souza et al, 2001	<b>Aplicação de modelo bayesiano empírico na análise espacial da ocorrência de hanseníase</b>	Rev Saúde Pública	<u>Biblioteca Virtual em Saúde – (BVS)</u>
10	Souza et al, 2012	<b>Epidemiological Profile of Leprosy in the Brazilian state of Piauí between 2003 and 2008</b>	An Bras Dermatol	<u>Biblioteca Virtual em Saúde – (BVS)</u>
<b>REGIÃO SUDESTE</b>				
11	Araújo et al, 2004	<b>Deteção da hanseníase na faixa etária de 0 a 14 anos em Belo Horizonte no período 1992-1999: implicações para o controle</b>	Rev Med Minas Gerais	<u>Biblioteca Virtual em Saúde – (BVS)</u>
12	Ferreira et al, 2005	<b>Hanseníase em menores de quinze anos no município de Paracatu, MG (1994 a 2001)</b>	Rev Bras Epidemiol	<u>Scientific Electronic Library Online (SciELO)</u>
13	Ferreira, Maria Aparecida Alves 2012	<b>Evolução das taxas de deteção de casos de hanseníase em menores de 15 anos no estado de Minas Gerais de 2001 a 2010</b>	Tese UFMG	Banco de Teses da Capes
14	Flach et al, 2010	<b>Análise da série histórica do período de 2001 a 2009 dos casos de hanseníase em menores de 15 anos, no Estado do RJ</b>	Hansen Int	<u>Biblioteca Virtual em Saúde – (BVS)</u>
15	Lana et al, 2007	<b>Hanseníase em menores de 15 anos no Vale do Jequitinhonha, Minas Gerais, Brasil</b>	Rev Bras Enferm	Web of Science
16	Morais et al, 2010	<b>Avaliação das ações de controle da hanseníase no município de Governador Valadares, Brasil, no período de 2001 a</b>	Hansen Int	<u>Biblioteca Virtual em Saúde – (BVS)</u>

2006				
REGIÃO CENTO-OESTE				
17	Freitas, Bruna Hinnah Borges Martins de 2015	<b>Indicadores e determinantes clínicos e epidemiológicos de hanseníase em menores de quinze anos, Mato Grosso, Brasil</b>	Dissertação UFMG	Banco de Teses da Capes
REGIÃO NORTE				
18	Barreto et al, 2012	<b>High rates of undiagnosed leprosy and subclinical infection amongst school children in the Amazon Region</b>	Mem Inst Oswaldo Cruz	Web of Science
19	Coelho Júnior, José Maria dos Santos, 2010	<b>Tendência da incidência de hanseníase em menores de 15 anos em Jacundá-Pará e sua relação com a implantação dos serviços de saúde</b>	Dissertação UFPA	Banco de Teses da Capes
20	Franco, Mariane Cordeiro Alves, 2014	<b>Dinâmica de transmissão da hanseníase em menores de 15 anos em área hiperendêmica na região Norte do Brasil</b>	Tese UFPA	Banco de Teses da Capes
21	Guimarães, Andréa De Cassia Lima, 2011	<b>Prevalência de incapacidades sensitivomotoras por doença hanseníca em pacientes menores de 15 anos</b>	Dissertação UFPA	Banco de Teses da Capes
22	Imbiriba et al, 2008	<b>Perfil epidemiológico da hanseníase em menores de quinze anos de idade, Manaus (AM), 1998-2005</b>	Rev Saúde Pública	Web of Science

No Quadro IV encontram-se elencadas informações mais detalhadas de cada trabalho: autor, ano, tipo de estudo, população, período do estudo, objetivo, principais resultados e pontuação segundo a escala de validação metodológica. Grande parte eram estudos descritivos (n=10), dos quais 04 aliavam outro tipo de estudo. A população variou entre 24 a 2.455 indivíduos de ambos os sexos.

A maioria dos estudos apresentou distribuição dos participantes por faixa etária (0 a 04, 05 a 09 e 10 a 14 anos), por sexo, coeficiente de detecção, classificação epidemiológica, classificação operacional, classificação clínica e grau de incapacidade.

Dentre as 14 publicações que apresentaram proporção de hanseníase por sexo, 8 constataram que os homens foram mais atingidos. Considerando a distribuição por faixa etária, observou-se que o maior número de casos estava entre 10 a 14 anos (n=10). Só 13 trabalhos apresentaram a classificação clínica da doença e, em 6 deles a maior proporção era da forma Tuberculóide. A classificação operacional foi descrita em 16 estudos com predominância da forma Paucibacilar em 14.

A classificação epidemiológica foi descrita em 17 trabalhos, dos quais 11 apresentavam níveis de hiperendemicidade em menores de 15 anos, com coeficiente de detecção variando entre 10,9 a 78,4/100.000 hab. Destes 19 trabalhos, 05 faziam

referência à prevalência dos estados de Alagoas, Minas Gerais, Mato Grosso, Pará e Rio de Janeiro, sendo que o Mato Grosso apresentou patamar mais elevado, que alcançou 25,9/100.000 hab., em 2014. Dados das cidades de Salvador/BA, Juazeiro/BA, Governador Valadares/MG, Manaus/AM, Fortaleza/CE, Belo Horizonte/MG, Recife/PE, Igarapé Açu/PA, Jacundá/PA, Aracaju/SE, Teresina/PI e Vale do Jequitinhonha/MG, foram apresentados nos estudos sendo que a mais elevada prevalência a de Jacundá/PA com 78,4/100.000hab. em 2005.

A proporção de casos com diagnóstico de incapacidade Grau II (n=13) variou entre 1,7% a 5,5%. Não avaliados neste grupo (n=5) variou entre 2,4% e 19,20%. Apenas 05 trabalhos apresentaram proporção de incapacidade Grau II após a cura (0,5% e 11,1%) e 03 apresentaram a porcentagem para não avaliados, variando entre 18% e 61,5%.

Referência à fonte de contágio familiar, indicando contaminação intradomiciliar, foi referida em 03 publicações onde 40% dos menores tinham pais com hanseníase, entre 20% e 36% foram os avós, tios 18% e irmãos 4%.

O exame de contato foi apontado em 04 publicações com observação entre 24,2% a 90% de examinados. A principal forma de detecção referida (n=8) foi por demanda espontânea aos serviços de saúde (13,8% a 79,6%) seguida por encaminhamento de outro serviço (variação entre 12,4% a 75,6%). Outras formas de detecção como exame de coletividade (n=6) e de contato (n=7) também foram observadas, com variação de 1% a 6,6% e de 8,9% a 20,4%, respectivamente.

Presença de cicatriz vacinal da BCG e de segunda dose desta vacina para os contatos foi descrita em apenas dois estudos, evidenciando que a presença de cicatriz da primeira dose desta vacina foi alta, mas a vacinação dos contatos muito baixa, entre 13,8% e 15,5%.

Resultado de exame baciloscópico foi descrita em cinco estudos constatando-se que a realização deste procedimento variou de 20,6% a 94,6% dos casos, sendo a positividade entre 4,3% a 15%. Não realização do exame foi entre 4,4% a 79,3%.

Apenas dois trabalhos descreveram ocorrência de reação hansênica, sendo que em um a proporção foi de 33,4% dos pacientes dos quais em 24,4% já havia relato desta complicação logo no diagnóstico e em 9% no pós-alta. O outro estudo apenas referiu que 44,1% dos pacientes não desenvolveram reação hansênica.

Tratamento completo com 6 doses da PQT variou de 41,7% a 66,7%, enquanto que com 12 doses deste esquema foi de 11,8% a 45,8%. Outros esquemas terapêuticos

mais longos ou ignorados esteve entre 2,14% e 21,5%. Recidiva surgiu em 3,4% dos jovens. Alta por cura variou de 81,9% a 90%.



**QUADRO IV.** Artigos selecionados de acordo com autor, ano, tipo de estudo, população, período do estudo, objetivo, principais resultados e pontuação segundo a escala de validação metodológica.

	Autor/Ano	Tipo de Estudo	Pop.	Período do estudo	Objetivo	Principais resultados	*
01	Alencar et al, 2008	Transversal	451	1995-2006	O presente estudo tem como objetivo analisar a situação epidemiológica da hanseníase em menores de 15 anos no Município de Fortaleza, no período de 1995 a 2007.	“Os indicadores epidemiológicos nesta população mostram hiperendemicidade. Operacionalmente observa-se a manutenção da concentração de atendimento em algumas unidades de referência, apesar de alguns avanços. Diagnóstico tardio, elevado grau de incapacidade no diagnóstico e baixo grau de avaliação de contatos registrados revelam a fragilidade das ações de controle. Ressalta-se a possibilidade de erro diagnóstico frente às características da infecção nesta população. A ocorrência de casos de hanseníase nesta população representa um indicador epidemiológico de grande relevância e sua análise amplia a discussão sobre problemas operacionais na rede de serviços de saúde”.	12
02	Araújo et al, 2004	Descritivo	84	1992-1999	No presente estudo, estabeleceu-se como objetivo descrever a ocorrência da hanseníase em menores de 15 anos no município de Belo Horizonte, no período de 1992 a 1999, por meio de alguns indicadores epidemiológicos e operacionais.	“Foram avaliadas 1573 notificações feitas neste período, 84 (5,3%) em menores de 15 anos de idade. Em Belo Horizonte, 39% dos casos novos de hanseníase ocorreram entre os 15 e 45 anos. As taxas de detecção foram consideradas altas nos anos de 1992 e 1993 (0,35 e 0,34/10.000 hab.), para se situarem em patamares de média endemicidade no restante do período estudado (0,09 a 0,14/10.000hab.). A redução nas taxas de detecção ocorreu também nos maiores de 15 anos. O exame de contatos domiciliares foi responsável por 47,6% dos casos novos diagnosticados em menores de 15 anos. As formas clínicas multibacilares – virchowiana e dimorfa – foram encontradas em 75% dos casos ocorridos em menores de 15 anos, com predomínio absoluto da dimorfa, em 72,6% desses. Houve predomínio de formas multibacilares também entre os maiores de 15 anos, perfazendo 84,1% do total. O grau de incapacidade zero (GI 0) – pacientes sem incapacidades físicas foi observado em 85,7% dos casos em menores de 15 anos e 68% do grupo maior de 15 anos. Já o GI 2 – pacientes com incapacidades físicas – ocorreu em 8,3% dos menores de 15 anos e em 11,2% dos maiores de 15 anos, sendo este último parâmetro considerado alto pelo Ministério da Saúde”.	12
03	Barreto et al, 2012	Transversal	51	2009-2011	The objectives of this study were to determine the prevalence of subclinical infection (defined in this study as seropositivity for antiPGL-I IgM with no clinical signs or symptoms of leprosy) and the prevalence of undiagnosed leprosy amongst SC from selected municipalities in PA.	“The results of this study suggest that there is a high rate of undiagnosed leprosy and subclinical infection amongst children in the Amazon Region. The advantages of school surveys in hyperendemic areas include identifying leprosy patients at an early stage when they show no physical disabilities, preventing the spread of the infection in the community and breaking the chain of transmission”.	13
04	Bastos, 2010	Transversal Descritivo	475	1997-2007	Descrever o perfil epidemiológico e clínico da ocorrência da hanseníase em menores de 15 anos, no estado de Alagoas, através dos casos	“Os resultados mostraram que 8,9% dos casos novos detectados de hanseníase em Alagoas, no período de 1990-2007, são em menores de 15 anos. Os indicadores epidemiológicos apontam alta endemia no estado e em alguns municípios com hiperendemicidade. Operacionalmente, observa-se que as descobertas dos casos foi predominantemente de demanda passiva, o exame dos comunicantes intradomiciliares foi realizado regularmente (58,4%). O grau de incapacidade física no diagnóstico foi, na	12

					notificados à Secretaria de Estado da Saúde de Alagoas (SESAU-AL) entre 1990-2007	maioria, igual a zero, representando 69,60% e 3,8% dos casos apresentaram grau de incapacidade física igual a II, nessa faixa etária. A ocorrência de casos de hanseníase, nesta faixa etária, representa um indicador epidemiológico de grande relevância, sugerindo a necessidade de reavaliação das ações em curso para o controle da doença”.	
05	Coelho Júnior, 2010	Descritivo e ecológico	210	1999-2008	Investigar e analisar a incidência em menores de 15 anos no município de Jacundá, em uma série histórica e a sua relação com a implantação dos serviços de vigilância em saúde.	“Observou-se que nos anos seguidos de implantação de serviços de saúde, houve aumento na taxa de detecção e o município manteve-se hiperendêmico nos últimos nove anos da série (>1,0 caso/10 mil hab.), entretanto nos últimos três anos, a incidência apresentou declínio, com evidências de que a implantação de novos serviços contribuiu como o novo cenário. A maioria dos pacientes incluir-se na faixa etária entre 10 e 14 anos (64,76%), sexo masculino (50,5%), procedendo da zona urbana do município (84,3%) com predomínio da forma dimorfa (42,4%) por ocasião do diagnóstico. Observou-se que segundo a classificação operacional, a forma paucibacilar foi predominante (52,9%), o que pode ser atribuído à melhoria do diagnóstico em fases precoces. Conclui-se, baseado no indicador do estudo, que há tendência no declínio da endemia no município”.	12
06	Ferreira et al, 2005	Descritivo	45	1994-2001	Este trabalho teve como objetivo estudar as características clínicas e epidemiológicas dos pacientes menores de quinze anos, inscritos no serviço de hanseníase, em Paracatu-MG, no período de 1994 a 2001.	“Cinquenta e três por cento dos diagnósticos foram em crianças do sexo masculino, 75,5% dos casos se situavam entre dez e catorze anos de idade e a escolaridade da população deste estudo está defasada em relação à idade, sendo que 84% da clientela morava em zona urbana. Todos os inscritos (100%) foram casos novos, 56,0% de forma multibacilar, forma clínica Dimorfa, e 44% de formas paucibacilares, como a forma clínica Indeterminada (30,8%) e a Tuberculóide (13,2%). Todos foram tratados segundo esquema padrão, com 100% de cura. Vinte e quatro por cento dos doentes apresentaram reações no diagnóstico e durante o tratamento, e 9% apresentaram reações no pós-alta. Vinte e dois por cento dos doentes apresentavam algum grau de incapacidade no diagnóstico e 13% apresentavam algum grau de incapacidade na alta (índice considerado alto). Verificou-se que 62% dos pacientes tinham contatos intradomiciliares portadores de hanseníase, sendo que somente em 15,5% destes contatos foram verificadas as duas cicatrizes da vacina BCG”.	11
07	Ferreira, 2012	Ecológico	1.378	2001-2010	Analisar a evolução das taxas de detecção de hanseníase em menores de 15 anos no estado de Minas Gerais, de 2001 a 2010, e investigar a influência de fatores socioeconômicos dos municípios.	“As taxas de detecção de hanseníase em menores de 15 anos no estado de Minas Gerais mostraram um declínio significativo a partir de 2004 (valor-p<0,001), embora os coeficientes de detecção se mantiveram no nível de médio a alto, tendência também observada na distribuição espacial. No modelo de Poisson simples, as variáveis que mostraram associação com a evolução da detecção de casos de hanseníase em todos os anos estudados foram o IDH, o PIB per capita e a média de anos de estudo dos chefes de domicílios, com coeficientes negativos, e o percentual de analfabetismo de mães ou sogras, com coeficiente positivo”.	12
08	Flach et al, 2010	Retrospectivo	1.447	2001-2009	O objetivo do presente estudo foi descrever a ocorrência de casos de hanseníase na população de menores de 15 anos no Estado do Rio de Janeiro nos últimos 9 anos, através da série histórica de 2001 a 2009 conforme disponibilizada pelo Sistema de Informação de Agravos de Notificação - SINAN/NET/SESDEC-RJ	“O coeficiente de detecção nesta faixa etária passou de patamar “muito alto” (até 2004) para “alto” no final do período estudado, demonstrando tendência a uma diminuição lenta e progressiva da endemia. A proporção de crianças em relação aos casos totais manteve-se em 6,6% entre 2005 e 2007, com pequena redução em 2008 e 2009. Formas paucibacilares predominaram nesta faixa etária em todo o período estudado. A avaliação das atividades de controle que conduzem à minimização dos riscos de dano neural, como grau de incapacidade no diagnóstico e cura, demonstrou resultados considerados regulares. A avaliação no diagnóstico nos menores de 15 anos apresenta resultados aquém do encontrado em relação aos casos novos totais do estado; a avaliação na cura foi precária até 2007, alcançando melhores índices em 2008 e 2009, aproximando-se dos valores recomendados pelo Ministério da Saúde. Os indicadores do grupo estudado, de modo geral, acompanham a tendência à queda observada nos indicadores dos casos totais de hanseníase no estado do Rio de Janeiro, e a melhoria dos índices reflete o êxito das estratégias empregadas para o controle da endemia e a atenção com as incapacidades dos pacientes”.	12
09	Franco, 2014	Estudo ecológico longitudinal	36	2003-2013	Descrever a dinâmica de transmissão da hanseníase em menores de 15 anos, em município hiperendêmico da região Norte do Brasil, considerando fatores de risco	“Notificados 226 casos de hanseníase de todas as faixas etárias, sendo 15,92% (36 casos) em menores de 15 anos com queda no coeficiente de detecção na década estudada. No Pará houve redução discreta das notificações. No município de Igarapé Açu ocorreu aumento expressivo de casos novos nos anos de 2005, 2009 e 2011, em virtude campanhas nas escolas para diagnóstico. A faixa etária predominante foi de adolescentes, independente do sexo, confirmando o longo período de incubação da doença. As famílias possuem níveis de escolaridade e socioeconômico muito baixos. A alteração dermatológica que predominou no grupo foi a	12

					e territorialidade da doença.	lesão única localizada em membros inferiores, de forma paucibacilar, com identificação de dois casos de MHV. As taxas de abandono de tratamento e recidivas são relevantes, assim como o índice de incapacidades apresenta-se entre os casos, demonstrando o diagnóstico tardio da doença. Quanto aos fatores de risco para a doença, consanguinidade e contato intradomiciliar, mostraram-se significativamente relevantes, sem diferenças entre si e também sem diferença na relação de parentesco. O tempo de contato foi importante, com média de 8,6 anos, e entre os casos de menores que tiveram contato intradomiciliar de um caso índice, observou-se alta taxa de ausência da segunda dose da vacina BCG. Os casos de hanseníase em menores de 15 anos quando geocodificados, anualmente, por área de ACS e relacionados com as formas PB e MB totais, apresentaram correlação direta com os casos multibacilares, confirmado pelo Índice de Moran positivo (0,71) e p valor com significância expressiva (0,019). A geoestatística confirmou que, com indicadores da epidemiologia clássica, os casos de hanseníase em menores de 15 anos estão intimamente relacionados com os casos multibacilares”.	
10	Freitas, 2015	Transversal Descritivo	2455	2001-2013	Analisar os indicadores e os determinantes clínicos e epidemiológicos de hanseníase em indivíduos menores de quinze anos notificados pelo SINAN/MT, Brasil.	“O primeiro estudo indicou a incidência média de 22,7 casos por 100 mil hab. em menores de quinze anos, a maior proporção de entrada foi do sexo masculino (51,6%; n= 1268) e da faixa etária de 10 a 14 anos (65%; n=1595). Dentre as características clínicas, 67,3% (n=1652) foram classificados como paucibacilares e 45,8%(n=1125) com lesão única. Quanto ao modo de detecção, 46,2% (n=1133) das entradas foram por demanda espontânea. Observou-se que 60,6% e 52,1% das informações acerca da realização de exame baciloscópico no diagnóstico e apresentação de episódio reacional, respectivamente, foram consideradas ignoradas e/ou não preenchidas. No segundo estudo, evidenciou-se uma tendência decrescente do coeficiente geral de incidência, com uma taxa anual média de -5,5% (IC 95%: -7,5 – -3,5) e tendência de crescimento com incremento de 6,7% (IC 95%: 2,7 –10,8) na proporção dos casos multibacilares, de 9,4% (IC 95%: 4,4 – 14,7) dos casos diagnosticados com forma clínica dimorfa e de 14,0% (IC 95%: 7,9 – 20,4) dos casos com incapacidade física grau 2 no momento do diagnóstico. Houve crescimento na tendência da proporção média dos contatos examinados, com incremento de 4,1% (IC 95%: 1,2 – 7,1), enquanto que a média da proporção de cura no período foi considerada precária (39,7%), com tendência estacionária. O último estudo identificou que 73,9% (n=317) dos casos novos foram notificados em municípios prioritários. Observou-se diferença na proporção de casos registrados entre os municípios, com maior proporção nos prioritários quanto à idade de cinco a nove anos ( $\chi^2=4,09$ ; p=0,043), raça branca ( $\chi^2=7,01$ ; p=0,008) e forma clínica tuberculóide ( $\chi^2=3,89$ ; p=0,048), e maior proporção nos não prioritários quanto à zona não urbana ( $\chi^2=24,23$ ; p<0,001), duas a cinco lesões ( $\chi^2=5,93$ ; p=0,014) e demanda espontânea ( $\chi^2=6,16$ ; p=0,013). Dos 141 municípios do estado avaliados segundo a distribuição espacial, 58,1% (n=82) apresentaram coeficiente médio de incidência alto, muito alto e hiperendêmico, sendo que destes, 34,1% (n=28) contemplam o grupo dos prioritários”.	13
11	Guimarães, 2011	Descritivo	24	2001-2005	Identificar a presença de incapacidades sensitivo-motoras por doença hanseníase em pacientes menores de 15 anos por ocasião do diagnóstico e até 10 anos após alta, atendidos nas unidades de referência de atendimento especializado em hanseníase.	“O resultado encontrado nesta pesquisa apresenta como perfil do grupo estudado, a maioria do sexo feminino, solteiros, procedente na sua maioria da Capital e Região Metropolitana de Belém, nível de escolaridade fundamental incompleto, ocupação a economia informal e renda familiar de um salário mínimo. Como característica clínica, prevalência da forma dimorfa e grau de incapacidade zero. O estudo demonstrou baixa prevalência de incapacidades sensitivo-motoras no grupo estudado. Este fato pode estar associado melhoria na vigilância e controle da hanseníase por parte dos serviços de saúde, além de eficiência do tratamento”.	10
12	Imbiriba et al, 2008	Descritivo retrospectivo	474	1998-2005	Analisar a situação epidemiológica da hanseníase em crianças, na zona urbana.	“Os casos de hanseníase em menores de 15 anos corresponderam a 10,4% do total de casos detectados no período. O coeficiente de detecção nessa faixa etária manteve-se no nível hiperendêmico entre 1998 e 2003, reduzindo a partir do ano de 2004 mas mantendo endemicidade muito alta. A forma clínica mais freqüente foi a tuberculóide, seguida da dimorfa. As formas paucibacilares corresponderam a 70,7% dos casos e no momento do diagnóstico, o grau de incapacidades foi avaliado em 94,7% dos pacientes, dos quais 2,9% apresentaram incapacidades físicas. A maioria dos casos (99,4%) foi tratada com o esquema poliquimioterápico da Organização Mundial da Saúde”.	12
13	Lana et al,	Ecológico	114	1998-	Pretende-se com este estudo analisar a situação epidemiológica	“Os resultados apontam para a manutenção da endemia na região, evidenciando uma passividade dos serviços de saúde e a necessidade de implementação de medidas de prevenção e controle específicas para essa faixa etária, a fim de diminuir a	12

	2007	transversal		2006	da hanseníase em menores de 15 anos no Vale do Jequitinhonha, no período de 1998 a 2005, visando aprofundar o conhecimento sobre o comportamento da endemia na região, de forma a balizar ações mais efetivas para o controle e eliminação da doença enquanto um problema de saúde pública.	transmissão da doença e os eventuais prejuízos que ela pode acarretar à vida do indivíduo, principalmente, ao acometê-lo na infância”.	
14	Levantezi, 2014	Descritivo	2.420	2011	The study aims to describe the occurrence of leprosy in minors under 15 years of age reflecting the burden of disease in the same population in Brazil in 2011	” The study’s results showed that 2420 minors with Hansen’s Disease in 2011 were distributed in 5565 cities, 692 cities registered the occurrence of 1–10 cases of the disease, a total of 1489 cases (61%); 35 cities showed 15 to 25 cases, 544 (22.5%); and eight cities notified 25 cases or more, totalling 87 cases (16%), therefore, about one third of the Hansen’s disease cases in minors under 15 years in Brazil in the year of 2011 are concentrated in 43 Brazilian cities”.	12
15	Luna et al, 2013	Descritivo	145	2001-2010	O objetivo do presente estudo é descrever o perfil epidemiológico e clínico da ocorrência de casos novos de hanseníase em menores de 15 anos notificados à Secretaria Municipal de Saúde (SMS) de Juazeiro-BA, no período de 2001 a 2010.	“Os resultados mostraram que 145 (7,94%) casos novos de hanseníase ocorreram em menores de 15 anos. Verificaram-se taxas de detecção altas para essa faixa etária, com predominância no sexo feminino (n=81; 55,86%) e maior acometimento na faixa etária entre 10 e 14 anos (n=85; 58,62%). As formas paucibacilares (n=107; 74,48%) da doença predominaram sobre as formas multibacilares (n=37; 25,52%), sendo a forma clínica tuberculoide (n=80; 55,17%) a mais prevalente. As incapacidades atingiram 18 (12,41%) dos pacientes avaliados no diagnóstico e 15 (10,34%) na alta. Uma grande parte de casos (n=58; 40,07%) deixou de ser avaliada ou foi ignorada”.	12
16	Morais et al, 2010	Descritivo transversal	218	2001-2006	Avaliar a situação epidemiológica e operacional do controle da hanseníase no município de Governador Valadares/MG no período de 2001 a 2006	“Os altos coeficientes de detecção geral e em menores de 15 anos encontrados no município de Governador Valadares entre 2001 e 2006 mantêm o município como hiperendêmico para hanseníase. Apesar do predomínio de adultos jovens, a quantidade de pessoas com menos de 15 anos diagnosticadas ainda é alta sinalizando a necessidade de ações de prevenção nesta faixa etária. Há uma tendência de melhora com relação ao tipo de alta com um aumento dos casos de cura e diminuição dos índices de abandono a partir de 2005. Governador Valadares vem apresentando melhora em suas ações de controle ao longo dos anos, porém há um grande desafio pela frente no controle da hanseníase no município”.	12
17	Moreira et al, 2014	Transversal Retrospectivo	290	2001-2009	The general objective was to analyze the epidemiological situation of leprosy in Salvador, in the period of 2001-2009.	“Over these nine years 3,226 patients were reported, with a predominance of: females (51.5%), and clinical multibacillary forms in the general population (51.7%), but when we analyze those under 15 years old, paucibacillary forms (tuberculoid + indeterminate) prevailed. The tuberculoid form was the most diagnosed type of presentation. The annual detection rate in Salvador remained at a very high level of endemicity during the studied period and for those under 15 years old it ranged between high and very high. Grade 2 disabilities both at the time of diagnosis and at discharge after cure, varied between low and medium”.	13
18	Oliveira,	Descritivo	1.021	1997-	Analisar no período de 1997 a 2006, no município de Teresina, o perfil	“Os resultados demonstraram que os jovens acometidos representaram, durante todo o período do estudo, valores proporcionais acima de 10% dos casos e não apresentando um padrão de transmissão definido entre meninos e meninas. Os jovens de 10 a 14	12

	2008			2006	epidemiológico da hanseníase em menores de quinze anos	anos de idades foram os mais atingidos pela doença, com notificação de casos em menores de 05 anos. E apesar do declínio na taxa de detecção em jovens, o município ainda é hiperendêmico, com tendência de aumento de casos em multibacilares. Outro dado relevante foi a concentração dos casos em bairros antigos da capital, principalmente na zona Norte”.	
19	Santos et al, 2015	Retrospectivo	266	2001-2012	This study describes the incidence of leprosy and the prevalence and degree of disabilities in children <15 years old at the time of first presentation to the government health services in Aracaju, Sergipe, Northeast Brazil.	“The average detection rate was 16.5/100,000 children under 15 years old per year over the study period. Physical disability was associated with the presence of affected nerves and multibacillary leprosy”.	13
20	Santos et al, 2016	Ecológico	145	2007-2011	The objective of this original study was to describe the intra-urban distribution of cases of leprosy in under 15 years of age residents in Salvador, BA, Brazil and to identify the environment in which M. leprae is being transmitted in this age group.	“Between 2007 and 2011, were reported 145 cases of leprosy in target population living in Salvador, corresponding to detection rates of 6.21, 6.14, 5.58, 5.41 and 6.88/100,000 inhabitants, respectively. The spatial distribution of the disease was focal. Of the 157 neighborhoods of Salvador, 44 (28.6%) notified cases of leprosy and in 22 (50%) of these were detected more than 10 cases per 100,000 inhabitants. The infectious forms were found in 40% of cases. Over 90% of cases had been living in Salvador for more than five years. Overall, 52.6% reported having had contact with another infected individual inside the household and 25% in their social circle. In Salvador, M. leprae transmission is established. The situation is a major concern, since transmission is intense at an early age, indicating that this endemic disease is expanding and contacts extend beyond individual households”.	13
21	Souza et al, 2001	Modelo Bayesiano	799	1993-1997	O presente estudo objetiva fornecer uma visão da distribuição territorial da doença por meio de taxas de detecção brutas e suavizadas, analisando as diferenças entre essas distribuições e identificando áreas de possível sub-registro de casos ou de provável alta transmissão (risco) a partir de uma abordagem ecológica, e contribuir para desvendar o processo endêmico real.	“A ocorrência média anual foi de 17,3% de casos novos em menores de 15 anos (28,3% de formas multibacilares), indicando um processo de intensa transmissão da doença. A análise da distribuição espacial de hanseníase apontou três áreas onde se concentram bairros com taxas de detecção elevadas e que possuem baixa condição de vida”.	13
22	Souza et al, 2012	Retrospectivo descritivo	1.040	2003-2008	To evaluate the clinical and epidemiological profile of leprosy patients between 2003 and 2008 in the state of Piauí, to analyze	“Of the 12,238 cases of leprosy reported in this period, 85% represented new cases. The mean overall annual detection rate was 54 cases/100,000 habitants. The rate for children under 15 years of age was 15.3 cases/100,000 habitants. Overall, 52.18% of the patients were male; 64.66% were between 20 and 59 years of age; and 53.53% had the paucibacillary form of leprosy. Nevertheless, in 88.82% of cases of the paucibacillary form of the disease, more than five lesions were present, while in 10.55% of	11

					<p>detection and prevalence rates in the general population and in the population of children under 15 years of age, and to evaluate the predominant clinical forms.</p>	<p>cases of the multibacillary form of the disease, no lesions were present. Over 20% of patients had some degree of disability”.</p>	
--	--	--	--	--	--	---	--

\* Pontuação segundo a escala de validação metodológica

## DISCUSSÃO

A distribuição da hanseníase no Brasil é heterogênea e se dá em clusters (PENNA et al, 2009), o que, sem dúvida influencia os achados desta revisão que evidenciam que o cenário da hanseníase no Brasil é bastante adverso, na medida em que a taxa de detecção desta doença em menores de 15 anos ainda são muito elevadas na maioria dos diferentes espaços incluídos nos estudos selecionados. De fato, na grande maioria dos municípios incluídos nos estudos analisados a média deste indicador atinge patamares compatível com hiperendemicidade, ou seja, acima 10 casos por 100.000 hab., ou pelo menos alta (2,5 a 4,9 por 100.000 hab.) e média endemicidade (0,5 a 2,49 por 100.000 hab.) (BRASIL, 2009). Mesmo considerando que trata-se de municípios selecionados pelos autores, ou seja não representativo do país como um todo, esta situação é preocupante por revelar que as medidas de controle que são adotadas nestas áreas não estão sendo suficientes para esterilizar as fontes de infecção e evitar novos casos. É consenso que a taxa de detecção de casos novos de hanseníase em menores de quinze anos se constitui em um indicador sensível para avaliação da situação epidemiológica da doença, por refletir um padrão endêmico de persistência da transmissão em um determinado espaço geográfico, na medida em que esta exige contato íntimo e prolongado que, na maioria das vezes ocorre no núcleo familiar, onde as chances de adoecer são três vezes maiores (LANA et al., 2007; MOREIRA, 2014) que por meio de contato esporádico.

De acordo com a OMS, os serviços que diagnosticam uma maior proporção de casos de hanseníase em homens, indica que, provavelmente, as mulheres têm mais dificuldades de acessar os serviços de controle da hanseníase e as afeta negativamente na evolução da doença (WHO, 2016b). Contudo a maior proporção de casos em jovens do sexo masculino encontrada nesta revisão é de difícil interpretação dado que se tratou de áreas selecionadas, necessitando de outras investigações que abordem este aspecto visando esclarecer se se trata de maior risco de adquirir a doença ou problemas de acesso, visto que a proporção de casos novos no sexo feminino constitui um dos principais indicadores da OMS para avaliar as políticas de detecção de casos. Esta organização recomenda que se houver maior proporção de casos notificados em homens faz-se necessário se proceder à análise dos serviços disponíveis, com objetivo de identificar possíveis falhas neste acesso (WHO, 2016b). Outra hipótese da incidência maior em crianças do sexo masculino seria a exposição decorrente da interação social

mais intensa dos meninos do que as meninas, possibilitando um aumento de contato com pessoas adoecidas (FERRREIRA, 2012).

A proporção de casos com incapacidades grau II, embora tenham se mostrado variável entre os estudos analisados, são indicativos das dificuldades e ainda da baixa efetividade das ações de controle da hanseníase, na medida em que enquanto os valores encontrados no diagnóstico dos casos pode ser considerado **médio** (1,7% a 5,5%) no momento do diagnóstico e **alto** quando da cura bacteriológica dos pacientes (18% e 61,5%). Dado que a estratégia fundamental de controle da hanseníase está centrada na esterilização das fontes de infecção por meio da PQT e que esta estratégia para ser efetiva tem que ser adotada de modo oportuno, ou seja precocemente, visando proteger os pacientes da evolução para incapacidades e reduzir o tempo de transmissibilidade do agente, as proporções de incapacidades graves observadas evidenciam que o diagnóstico da doença tem sido tardio aumentando o risco de dano neural (FLACH et al, 2010) e que muitas fontes de infecção se mantêm ativas perpetuando a transmissão endêmica da hanseníase (BRASIL, 2009).

As incapacidades físicas prejudicam o pleno desenvolvimento da criança acometida, estigmatizam e causam graves repercussões psicológicas e na vida social, inclusive a diminuição da capacidade laboral futura dos indivíduos (FLACH et al, 2010; IMBIRIBA et al, 2008; ALENCAR et al, 2008). A elevada proporção de episódios de reação hansênica (33,4% e 55,1%) aponta para a necessidade de ampliação da oferta de serviços especializados na prevenção de incapacidades físicas nos jovens acometidos (FERREIRA & ALVAREZ, 2005).

Não por acaso, a nova Estratégia Global para Hanseníase 2016 – 2020, lançada pela OMS tem como uma das metas principais a eliminação da IG II entre pacientes pediátricos através da implantação de serviços de qualidade voltados principalmente para crianças e mulheres.

A estreita associação entre pobreza e Hanseníase é evidenciada em alguns estudos incluídos nesta revisão. Ferreira (2012) encontrou uma relação entre a ocorrência da hanseníase e um percentual médio de analfabetismo entre mãe ou sogras com 20 anos ou mais de idade. Em sua análise univariada o coeficiente foi positivo e expressivo para todos os anos analisados, indicando associação direta, dado compatível e observado por Ferreira e Alvarez (2005) e Guimarães (2011) sobre defasagem escolar das crianças afetadas e a associação de uma condição social menos favorecida, exclusão



e menor oportunidade quando comparado com crianças de outro grupo social. Ferreira (2012) também afirmou que os municípios mais pobres (medido pelo IDHM) possuem as taxas mais elevadas da doença quando comparado aos demais, onde o indicador PIB *per capita* teve associação significativa e coeficientes negativos, quanto maior a taxa de hanseníase, menor o PIB. Além disto, estudo demonstrou uma associação estatisticamente significativa entre as maiores coberturas do programa de transferência de renda Bolsa Família e o declínio nos coeficientes de detecção em um período de 8 anos (2004-2011). Os autores discutem que esta estratégia de proteção social por suas características pode atuar em diferentes determinantes sociais da hanseníase, tais como, pobreza e desigualdade de renda (NERY et al, 2014)

Embora se observe para o Brasil como um todo, a redução contínua da prevalência e da taxa de detecção de hanseníase em adultos e em menores de quinze anos, a preocupação com a manutenção da transmissão e expansão desta doença permanece, em função da persistência de focos (clusters) principalmente nas regiões Centro-oeste, Norte e Nordeste. A contaminação cada vez mais precoce nos jovens e a não detecção e tratamento oportuno de casos bacilíferos mantém a cadeia de transmissão nas comunidades, inclusive nas capitais (SANTOS et al, 2016). Observa-se que nas grandes cidades a doença está concentrada em áreas restritas o que, teoricamente, poderia facilitar e tornar mais eficazes a implementação de ações de educação em saúde e de busca ativa de casos, por poderem ser focalizadas nos espaços de maior risco. Luna et al (2013) tem posicionamento semelhante a Santos et al (2016) na afirmativa de que a distribuição de casos novos de hanseníase apresenta-se desigual entre áreas e aponta para a necessidade da sensibilização dos gestores para um efetivo diagnóstico por área, com ações prioritárias conforme perfil epidemiológico. A importância de estudos epidemiológicos de análise espacial é da maior importância visando identificar os focos, inclusive casos de infecção subclínica, e assim desvendar a prevalência oculta no propósito de aportar subsídios para o planejamento de ações com maior efetividade (FRANCO, 2014).

Os dados observados sobre o modo de detecção prevalente neste estudo, corroboram com a afirmativa de Santos et al (2016) de que a ação é concentrada no indivíduo, ficando mais evidente que quando ações coletivas são planejadas e executadas como observado por Ferreira & Alvarez (2005) e Morais et al (2010) proporcionaram a descoberta de novos casos e que provavelmente seriam subnotificados

e não tratados oportunamente e a cadeia de transmissão seria mantida, com risco de produção de novos casos.

Predominância de pacientes Paucibacilares foi observada em muitos trabalhos (n=14) especialmente da classificação clínica Tuberculóide. A predominância desta forma clínica indica que, possivelmente, o *Mycobacterium leprae* está circulando intensamente e favorecendo a ocorrência da doença, pois está levando ao adoecimento indivíduos imunocompetentes (MOREIRA, 2014). De fato, a predominância da forma tuberculóide demonstra uma população resistente ao *M. leprae*, as quais só desenvolvem a doença em função da alta exposição ao patógeno (LANA et al, 2007; FERREIRA & ALVAREZ, 2005). A alta prevalência desta forma é um indicador epidemiológico que demonstra a tendência de crescimento da hanseníase em determinada região (TALHARI et al, 2006). Outro dado que fortalece esta afirmativa é a proporção de casos Multibacilares (23,4% e 75%) que embora menos elevadas que os paucibacilares não se pode considerar baixa para a faixa etária de menores de quinze anos. Ao contrário são preocupantes, pois significa que os jovens mais susceptíveis à doença estão sendo infectados muito cedo, sendo mais uma evidência de que o processo de transmissão é intenso e contínuo (SOUZA, 2001).

## CONCLUSÃO

Embora não tenha sido objeto de avaliação da maioria dos trabalhos vários autores apontam que um dos problemas de controle da hanseníase é a fragilidade da vigilância, pois a ação dos serviços de saúde é predominante individualizada, com baixa proporção de exame de contatos, ou seja, a detecção de casos novos depende da demanda espontânea, que em sua maioria só procuram o serviço de saúde em estágio avançado da doença o que aumenta o risco de danos permanentes (SANTOS et al, 2016; LANA et al, 2007; LUNA et al 2013; BRASIL, 2009; FERREIRA & ALVAREZ, 2005). Além da baixa proporção de cicatriz vacinal da segunda dose de BCG recomendada para contatos que permite um nível adequado de proteção da doença (FERREIRA & ALVAREZ, 2005). Ou seja, a vigilância nos contatos e comunidades sob maior risco de adoecer que deve se constituir em um dos pilares das ações coletivas, ainda é um dos nós críticos do programa de controle no Brasil. Assim, além do aprimoramento das atividades de tratamento aos doentes visando à redução das fontes de transmissão, pois o país ainda não atingiu um bom indicador de conclusão de

tratamento dos casos novos, que deve ser maior ou igual a 98% (IMBIRIBA et al 2008), faz-se necessário a discussão e implementação de uma agenda direcionada ao fortalecimento do componente de vigilância ativa desta doença, dentro dos cuidados e preceitos éticos, humanos e solidários com os jovens, visto ser estratégico para o alcance um novo patamar de controle da hanseníase no país.

## REFERÊNCIAS

1. ALENCAR, Carlos Henrique Moraes; BARBOSA, Jaqueline Caracas; RAMOS JR, Alberto Novaes; ALENCAR, Maria de Jesus Freitas de; PONTES, Ricardo José Soares; CASTRO, Cláudio Gastão Junqueira de; HEUKELBACH, Jorg. **Hanseníase no município de Fortaleza, CE, Brasil: aspectos epidemiológicos e operacionais em menores de 15 anos (1995 – 2006)**. Rev Bras Enferm, Brasília 2008; 61(esp ): 694-700.
2. BOAS, Alencastro Vinicius de Oliveira Vilas; NETO, Annibal Muniz Silvany. **Elaboração e validação de questionário de avaliação da qualidade científica de pesquisas epidemiológicas**, Revista Baiana de Saúde Pública, v.36, n.2, p.432-464 abr./jun. 2012.
3. BRASIL, Ministério da Saúde, Gabinete do Ministro. Portaria nº. 3.125, de 7 de outubro de 2010. **Aprova as Diretrizes para Vigilância, Atenção e Controle da hanseníase** [portaria na internet]. Brasília; 2010. [acesso em 22 dez 2015]. Disponível em: [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2010/prt3125\\_07\\_10\\_2010.html](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2010/prt3125_07_10_2010.html)
4. BRASIL. Ministério da Saúde. **Indicadores epidemiológicos e operacionais de hanseníase Brasil 2000-2015**. 2016b. Acesso em 26.01.2016. Disponível em: <http://portalsaude.saude.gov.br/images/pdf/2016/julho/07/Indicadores-epidemiol--gicos-e-operacionais-de-hansen--ase-2000-a-2015.pdf>
5. BRASIL. Ministério da Saúde. **Sala de Apoio à Gestão Estratégica. Morbidade da hanseníase**. 2016a. Acesso em 26.01.2016. Disponível em: <http://sage.saude.gov.br/#>
6. BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Portaria conjunta nº 125, de 26 de março de 2009**. Define ações de controle da hanseníase. 2009. Acesso em 26.01.2016. Disponível em: [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/svs/2009/poc0125\\_26\\_03\\_2009.html](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/svs/2009/poc0125_26_03_2009.html)
7. BVS, Biblioteca virtual em Saúde. **Descritores em Ciências da Saúde – DeCS**. Acesso em: 25.02.2016. Disponível em: <http://decs.bvs.br/>
8. DOWNS, Sara. H., & BLACK, Nick. (1998). **The feasibility of creating a checklist for the assessment of the methodological quality both of randomized and nonrandomized studies of health care interventions**. Journal of Epidemiology & Community Health, 52, 377-384.
9. FERREIRA, Isaias Nery, ALVAREZ; Rosicler Rocha Aiza. **Hanseníase em menores de quinze anos no município de Paracatu, MG (1994 a 2001)**. Rev Bras Epidemiol 2005; 8(1): 41-9.
10. FERREIRA, Maria Aparecida Alves Ferreira. **Evolução das taxas de detecção de casos de hanseníase em menores de 15 anos no estado de Minas Gerais de 2001 a 2010**. Tese de doutorado UFMG. 2012

11. FLACH, Diana Mary Araújo de Melo; ANDRADE, Marilda; VALLE, Claudia Lucia Paiva e; PIMENTEL, Maria Inês Fernandes; MELLO, Kédman Trindade; **Análise da série histórica do período de 2001 a 2009 dos casos de hanseníase em menores de 15 anos, no Estado do RJ.** Hansen Int 2010; 35 (1): 13-20.
12. FRANCO, Mariane Cordeiro Alves. **Dinâmica de transmissão da hanseníase em menores de 15 anos em área hiperendêmica na região Norte do Brasil.** Tese de doutorado UFPA. 2014
13. GUIMARÃES, Andréa de Cassia Lima. **Prevalência de incapacidades sensitivomotoras por doença hanseníase em pacientes menores de 15 anos.** Dissertação de mestrado UFPA. 2011
14. IMBIRIBA, Elsia, Belo; GUERREIRO, José Camilo Hurtado; GARNELO, Luiza; LEVINO, Antônio; CUNHA, Maria da Graça; PEDROSA, Valdriza. **Perfil epidemiológico da hanseníase em menores de quinze anos de idade, Manaus (AM), 1998-2005.** Rev Saúde Pública 2008;42(6):1021-6
15. LANA, Francisco Carlos Félix; AMARAL, Evaldo Pinheiro; LANZA, Fernanda Moura; LIMA, Paula Lamounier; CARVALHO, Ana Cláudia Nascimento de; DINIZ, Letícia Gonçalves. **Hanseníase em menores de 15 anos no Vale do Jequitinhonha, Minas Gerais, Brasil.** Rev Bras Enferm, Brasília 2007 nov-dez; 60(6): 696-700.
16. LUNA, Igara Cavalcanti Feitosa; MOURA, Luiza Taciana Rodrigues Moura; VIEIRA, Michelle Christini Araújo. **Perfil clínico-epidemiológico da hanseníase em menores de quinze anos no município de Juazeiro-BA.** Rev Bras Promoc Saude, Fortaleza, 26(2): 208-215, abr./jun., 2013
17. MORAIS, Sabrina Gomes; MALAQUIAS, Luiz Cosme Cotta; BRANCO, Alexandre Castelo; ESCALDA, Patrícia Maria Fonseca; LANA, Francisco Carlos Félix. **Avaliação das ações de controle da hanseníase no município de Governador Valadares, Brasil, no período de 2001 a 2006.** Hansen Int 2010; 35 (2): 17-25
18. MOREIRA, Shirlei Cristina; Batos, Claudilson José de Carvalho; Tawil, Lara. **Epidemiological situation of leprosy in Salvador from 2001 to 2009.** An Bras Dermatol. 2014;89(1):107-17
19. NERY, Joilda Silva; PEREIRA, Susan Martins; RASELLA, Davide; PENNA, Maria Lúcia Fernandes; AQUINO, Rosana; RODRIGUES, Laura Cunha; BARRETO, Maurício Lima; PENNA, Gerson Oliveira. **Effect of the Brazilian Conditional Cash Transfer and Primary Health Care Programs on the New Case Detection Rate of Leprosy.** PLOS Neglected Tropical Diseases. November, 2014. Volume 8. Issue 11. e3357
20. PARANÁ. Secretaria de Saúde. **Hanseníase.** Disponível em: <http://www.saude.pr.gov.br/modules/conteudo/conteudo.php?conteudo=2799> , Acesso em: 29 de julho de 2015
21. PENNA, Maria Lúcia; OLIVEIRA, Maria Leide Van Del Rey de; PENNA, Gerson Oliveira. **The epidemiological behaviour of leprosy in Brazil.** Lepr Rev (2009) 80, 332– 344.
22. PRISMA - Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses, 2015. Disponível em: <http://prisma-statement.org/PRISMAStatement/Checklist.aspx>

23. PROSPERO - International prospective register of systematic reviews. Centre for Reviews and Dissemination, University of York, York, UK 2016. Disponível em: <https://www.crd.york.ac.uk/PROSPERO/>
24. SANTOS, Selton Diniz; PENNA, Gerson Oliveira; COSTA, Maria da Conceição Nascimento; NATIVIDADE, Marcio Santos; TEIXEIRA, Maria Glória. **Leprosy in children and adolescents under 15 years old in an urban centre in Brazil**. Mem Inst Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, Vol. 111(6): 359-364, June 2016
25. SOUZA, Wayner Vieira; BARCELLOS, Cristhovam Castro; BRITO, Ana Maria; CARVALHO, Marília Sá; CRUZ, Oswaldo Gonçalves; ALBUQUERQUE, Maria de Fátima Militão; ALVES, Keyla Ribeiro; LAPA, Tiago Maria. **Aplicação de modelo bayesiano empírico na análise espacial da ocorrência de hanseníase**. Rev Saúde Pública 2001;35(5):474-80
26. TALHARI, Sinésio; NEVES, René Garrido; PENNA, Gerson. Oliveira; OLIVEIRA, Maria Leide Del Rey de. **Dermatologia Tropical: hanseníase**. 1. ed. Editora Manaus: Manaus, 2006. v. 1. 216p .
27. TAKAHASHI, Julina, SEHEKI, Yuka, GARDIM Sônia. **O que é PICO e PICO?**. Biblioteca Wanda de Aguiar Horta, Escola de Enfermagem USP. 2014. Acesso em 25.12.2015. Disponível em: <https://pt.slideshare.net/bibliotecaee/o-que-pico-e-pico>
28. WHO, **World Health Organization Leprosy**. 2016. Acesso em 25.12.2016. Disponível em: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs101/en/>.
29. WHO, World Health Organization. **Global Leprosy Strategy: Accelerating towards a leprosy-free world**. 2016b. Acesso em 31.01.2017. Disponível em: <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/208824/8/9789290225201-Portuguese.pdf>

## ARTIGO II



**IMAGEM III** - Iluminura catalã do século 14 mostra o personagem bíblico Jó atingido pela hanseníase.

## **Cotidiano de jovens que viveram com hanseníase na região do semi-árido do Nordeste brasileiro<sup>4</sup>**

### **Daily life of young people who lived with leprosy in Brazil's Northeast semi-arid region**

Michelle Christini Araújo Vieira<sup>5</sup>  
Luís Augusto Vasconcelos da Silva<sup>6</sup>  
Maria da Glória Lima Cruz Teixeira<sup>7</sup>

#### **RESUMO**

Este artigo teve por objetivo compreender as repercussões da doença na vida cotidiana de jovens acometidos pela Hanseníase. Foram entrevistados individualmente quatorze jovens tratados e curados, e que durante o adoecimento estavam entre 08 e 14 anos. Utilizou-se um roteiro de entrevista semiestruturado, que abrangeu aspectos sociodemográficos e questões norteadoras sobre a vivência do jovem com a doença, abordando aspectos familiares, sociais e percepções advindas da experiência. Os dados obtidos foram analisados a partir da sociologia de Erving Goffman, dando destaque às narrativas sobre aspectos desse cotidiano, por exemplo: história da descoberta, as redes de interação (familiar e profissional), cuidado à saúde, estratégias de superação e expectativas. Verificamos que o elemento predominante da pesquisa ancora-se no temor de ser descoberto e desacreditado, evidenciado pelos elementos expostos pelos/as jovens, como preconceito, temor, sigilo e segredo, presentes em todas as entrevistas. O temor de ser descoberto como portador de uma doença estigmatizante significava perder sua identidade de sadio. Concluímos que, sob uma visão geral, praticamente todos/as os/as jovens simbolizaram a construção social negativa em torno da hanseníase e que, claramente, este adoecimento repercutiu em seu cotidiano e desenvolvimento. Em relação às demandas de saúde mental, reveladas em praticamente todas as evocações realizadas em torno da Hanseníase, percebemos que tais necessidades passam despercebidas pelos profissionais. Finalmente, o preconceito foi marcante em todos os momentos das narrativas e denota a necessidade de investigação e acompanhamento da condição de jovem para além dos aspectos específicos da remissão da doença.

**DESCRITORES:** Hanseníase; Atividades Cotidianas; Menores de 15 anos; Estigma Social.

---

<sup>4</sup>Artigo extraído da tese intitulada: “Hanseníase entre jovens no Brasil: do panorama epidemiológico às repercussões no cotidiano” do Programa de Pós Graduação em Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia (ISC/UFBA). Salvador, Bahia, Brasil. Bolsa Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado da Bahia (FAPESB).

<sup>5</sup>Doutoranda em Saúde Pública pela Universidade Federal da Bahia, Professora Adjunta do Colegiado de Enfermagem da Universidade Federal do Vale do São Francisco. Petrolina, PE, Brasil. E-mail: [michelle.christini@gmail.com](mailto:michelle.christini@gmail.com)

<sup>6</sup>Doutor em Saúde Pública pela Universidade Federal da Bahia, Professor Associado do Instituto de Humanidades, Artes & Ciências, da Universidade Federal da Bahia. Salvador, Bahia, Brasil. Email: [gugavascon@gmail.com](mailto:gugavascon@gmail.com)

<sup>7</sup>Doutora em Saúde Pública pela Universidade Federal da Bahia, Professora Titular do Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia. Salvador, Bahia, Brasil. Email: [magloria@ufba.br](mailto:magloria@ufba.br)

## ABSTRACT

This article aimed to understand the repercussions of the disease in the daily life of young people affected by leprosy. Fourteen young people who were treated and cured, were individually interviewed and during the illness, were between 08 and 14 years old. A semi-structured interview script was used, which covered sociodemographic aspects and guiding questions about young people's experience with the disease, addressing familiar and social aspects and perceptions arising from the experience. The data obtained was analysed from the sociology of Erving Goffman, highlighting the narratives about aspects of this daily life, for example: the story of the discovery, interaction networks (family and professional), health care, coping strategies and expectations. We found that the predominant element of the research anchors itself in the fear of being discovered and discredited, evidenced by the elements exposed by the young, such as prejudice, fear, secrecy and secret, present in all interviews. The fear of being discovered as having a stigmatizing illness meant losing ones healthy identity. We conclude that, under a general vision, practically all young people symbolized the negative social construction around leprosy and that, clearly, this sickness had repercussions on their daily life and development. Regarding the demands of mental health, revealed in practically all the evocations carried out around leprosy, we realize that such needs go unnoticed by professionals. Finally, the prejudice was striking at all moments of the narratives and denotes the need for investigation and monitoring of the condition of young beyond the specific aspects of remission of the disease.

**DESCRIPTORS:** Leprosy; Activities of Daily Living; Under 15 years; Social Stigma.

A Hanseníase é uma doença infecto-contagiosa e crônica, causada pelo *Mycobacterium leprae*, considerada um grave problema de Saúde Pública no mundo, pela alta prevalência e podendo causar incapacidades e deformidades físicas permanentes, levando a limitações severas no desempenho das atividades cotidianas (PARANÁ, 2015). A esses problemas físicos se sobrepõe a vivência do estigma e da exclusão social, pois o estigma relacionado à hanseníase é milenar, associado à culpa e punição divina, e mesmo com a cura estabelecida, o estigma, que persiste por anos e em vários países, é considerado um dos grandes obstáculos para o diagnóstico e tratamento, foco de preocupação das equipes de saúde (SERMRITTIRONG, 2014).

No Brasil, a doença em menores de 15 anos apresenta uma prevalência muito elevada nas regiões Norte, Nordeste e Centro-Oeste, apontando a necessidade de esforços conjuntos da sociedade e do Estado para alcançar a meta do Ministério da Saúde em reduzir a doença na população nesta faixa etária (PENNA et al, 2011).



O cotidiano de adultos acometidos pela hanseníase é uma temática bastante discutida pela literatura, que, de modo geral, apresenta dificuldades manifestadas através do comprometimento em sua vida afetiva e sexual, medo do desconhecido, isolamento, diminuição da capacidade de trabalho, problemas psicológicos, baixa autoestima, decorrente do preconceito contra a doença, resultando em limitação da vida social (CARRIJO & SILVA, 2014). Em relação ao público juvenil, esta discussão é bastante limitada e os poucos trabalhos que abordam este cotidiano apontaram problemas relativos à evasão escolar, depreciação da auto-imagem, alteração da autoestima, impactos decorrentes do uso da medicação, medo de mudanças, preconceito e auto-preconceito (PONTE & XIMENES NETO, 2005).

Destaca-se que o adoecimento nesta fase da vida se constitui em um indicador sensível da situação epidemiológica da hanseníase em determinada área, na medida em que evidencia que as fontes de infecção, em geral familiares em idade adulta, não estão tendo diagnóstico precoce nem tratamento oportuno. Deste modo, as crianças passam a ter contato íntimo e prolongado com os doentes e, desta forma, adquirem as infecções em tenra idade, retratando a situação de hiperendemicidade da hanseníase (BRASIL, 2009). Considerando que as crianças e jovens são mais vulneráveis que a população adulta, este estudo busca compreender as repercussões da hanseníase em menores de quinze anos no que se refere às possíveis interferências no seu cotidiano, desde o momento diagnóstico ao curso do adoecimento, tratamento e cura.

Considerando também a faixa etária utilizada neste estudo, é importante destacar que o conceito de juventude não é linear e pode-se afirmar que esta noção é corriqueiramente prestada a generalizações. Entretanto, a categoria “jovem” também não ocorre de forma homogênea. Por isso, a necessidade de uma análise sociológica sobre a juventude pautada na ruptura de conceitos hegemônicos e dogmas que o colocam erroneamente em duas tendências, uma que enquadra o jovem em uma demarcação etária, onde a juventude é fixada em uma categoria distinta entre a infância e a fase adulta, e outra, onde a juventude é tomada como um “conjunto social diversificado” no aspecto cultural a partir de seu pertencimento de classe, situação econômica, oportunidade, interesses, negando a similaridade entre os jovens. Sendo assim, faz-se necessário estudar as *similaridades* (aspirações, expectativas, consumos culturais) e compreender as *diferenças sociais* (classes sociais, grupos profissionais, grupos ideológicos diferentes) que existem entre os jovens (PAIS, 1990).

Partindo dessa discussão, o interesse em entender este grupo surgiu da escassez de trabalhos com este tema específico entre jovens e da necessidade de seu aprofundamento. Em sua maioria, estes trabalhos encontram-se diluídos e abordam o adoecimento nos adultos, não localizando a realidade juvenil, ou seja, focaliza o contexto do adulto com hanseníase, não observando ou preservando suas peculiaridades. Nessa direção, este artigo propõe situar o cotidiano de jovens que passaram pela experiência da hanseníase, destacando suas relações sociais e tensionamentos que fizeram parte do “viver com hanseníase”, considerando as experiências e momentos específicos do cotidiano juvenil adoecido pela hanseníase.

## **MÉTODO**

Pesquisa de abordagem qualitativa, que utilizou como referencial teórico a sociologia de Erving Goffman, principalmente no que diz respeito ao estigma e apresentação do *self* na vida diária, com contribuições importantes para a compreensão do processo saúde-doença (NUNES, 2009). Neste artigo, utilizamos, principalmente, alguns conceitos desenvolvidos por Goffman na sua obra sobre o estigma, como “Identidade Social Virtual”, “Identidade Social Real”, “Desacreditado” e “Desacreditável”, no intuito de interpretar as repercussões no cotidiano de jovens adoecidos pela hanseníase (GOFFMAN, 1988).

Participaram desta pesquisa quatorze (14) jovens, de ambos os gêneros. Todos/as frequentavam escola, predominantemente o ensino fundamental, e estavam registrados no programa de controle da Hanseníase. A idade durante o adoecimento variou de 08 a 14 anos. No momento da entrevista, já estavam curados e possuíam autorização do representante legal, residentes nas cidades de Petrolina - PE e Juazeiro – BA, região do Vale do São Francisco, no sertão do semiárido nordestino, para participarem da pesquisa. No quadro que segue, encontra-se a descrição desses/as participantes por idade (no adoecimento e durante o momento da entrevista), gênero e o diagnóstico operacional da hanseníase (multibacilar ou paucibacilar). Os/as jovens foram identificados/as por nomes fictícios que retratam as flores da Caatinga, com a respectiva forma operacional da doença que apresentou (Quadro V).

**QUADRO V** – Apresentação dos/as participantes por nome fictício, forma operacional, gênero, idade no adoecimento e idade na entrevista.

Nome fictício	Forma operacional desenvolvida	Gênero	Idade no adoecimento	Idade na entrevista
<i>Catingueira</i> Pauci	Paucibacilar	Feminino	09 anos	11 anos
<i>Cebola-brava</i> Pauci	Paucibacilar	Masculino	10 anos	16 anos
<i>Cipó-urtiga</i> Multi	Multibacilar	Masculino	10 anos	15 anos
<i>Coroa-de-frade</i> Multi	Multibacilar	Masculino	09 anos	10 anos
<i>Flor de Mandacaru</i> Multi	Multibacilar	Feminino	11 anos	13 anos
<i>Jitirana-azul</i> Multi	Multibacilar	Feminino	11 anos	19 anos
<i>Malva</i> Pauci	Paucibacilar	Feminino	13 anos	16 anos
<i>Maracuja-do-mato</i> Multi	Multibacilar	Feminino	08 anos	11 anos
<i>Melosa-roxa</i> Pauci	Paucibacilar	Feminino	12 anos	15 anos
<i>Mulungu</i> Multi	Multibacilar	Masculino	12 anos	16 anos
<i>Paineira-rosa</i> Multi	Multibacilar	Feminino	10 anos	13 anos
<i>Pau D'arco-roxo</i> Multi	Multibacilar	Masculino	14 anos	17 anos
<i>Quipá</i> Multi	Multibacilar	Feminino	13 anos	15 anos
<i>Velame</i> Multi	Multibacilar	Masculino	11 anos	13 anos

Destaca-se que o diagnóstico da hanseníase é essencialmente clínico e epidemiológico, realizado nas Unidades Básicas de Saúde, através do exame dermatoneurológico para investigação de lesões com áreas de sensibilidade alterada ou comprometimento de nervos periféricos. No momento do diagnóstico é feita a classificação operacional, sendo Multibacilar quando a pessoa apresenta mais de cinco lesões, e Paucibacilar, menos de cinco lesões. Além disso, também é feita classificação clínica da doença: Indeterminada, Tuberculóide, Dimorfa e Virchowiana (BRASIL, 2010). É reconhecida pelo Ministério da Saúde a dificuldade em interpretar e aplicar os testes de sensibilidade para diagnóstico de hanseníase em menores de 15 anos, tendo sido estabelecido um protocolo complementar de investigação de casos de hanseníase em menores de 15 anos, PCID<sup>8</sup> < 15 para auxiliar a investigação (BRASIL, 2010).

A coleta de dados desse estudo foi feita mediante a técnica de entrevista semi-estruturada, norteadada por um roteiro com tópicos que buscassem produzir narrativas sobre aspectos do cotidiano antes, durante e após a hanseníase: 1) como era o dia-a-dia antes de saber que tinha hanseníase; 2) como ficou o cotidiano durante o tempo em que o/a jovem estava com hanseníase; 3) o que mudou na vida do/a jovem depois que soube que estava com hanseníase; 4) como está a vida do/a jovem no momento atual.

---

<sup>8</sup> PCID < 15 anos é um Protocolo Complementar de Investigação Diagnóstica de Casos de Hanseníase em Menores de 15 anos. É uma ficha de investigação desenvolvida pelo Ministério da Saúde que contém um maior detalhamento das manifestações clínicas da hanseníase, para que possa ser aplicado em jovens com menos de 15 anos.

Os encontros ocorreram em local e horário convenientes para os responsáveis dos menores, sendo que a maioria das entrevistas foi realizada no domicílio dos participantes, com exceção de uma que ocorreu na universidade. Solicitamos autorização para gravar a entrevista, a qual ocorreu com duração média de uma hora e trinta minutos. Cada menor assinou o Termo de Assentimento, e seu responsável, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Para a interpretação dos resultados nos embasamos no trabalho de Squire (2014) sobre pesquisa com narrativas, a qual discute a maneira de obter e analisar narrativas de experiências pessoais, dando destaque à particularidade dos signos de cada experiência vivida, deslocando-nos das generalizações teóricas.

O fato de as narrativas estarem arraigadas no particular que lhes permite trazer para a pesquisa fenômenos que são novos, ignorados ou recalcitrantes devido à sua complexidade e opacidade. É essa particularidade arraigada que permite à pesquisa das narrativas tornar-se mais ou diferentemente transferível, construir heurísticas melhores (SQUIRE, 2014, p. 277).

Portanto, o trabalho com narrativas nos acenou como facilitador para compreender aspectos intersubjetivos e as diferentes maneiras adotadas por jovens para expressar suas experiências de viver com hanseníase e dar sentido às suas vidas. Dessa forma, além de buscar possíveis “interconexões” entre as histórias em torno da hanseníase, as narrativas foram também importantes para destacar particularidades, “rupturas” e “descontinuidades” dessas histórias (SQUIRE, 2014).

No processo de análise, buscou-se organizar as narrativas a partir de categorias temáticas que foram identificadas no decorrer da leitura de cada entrevista. Neste artigo, serão focalizados os seguintes temas ou “eixos” analíticos: I - História da descoberta da doença, tomando ciência; II - Rede de interações; III - As repercussões da hanseníase sobre a sociabilidade e suas necessidades juvenis; IV - Profissionais/Violência institucional/Cuidado; V - Estratégias de superação, preservação de si e Expectativas.

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética e Deontologia em Estudos e Pesquisas da Universidade Federal do Vale do São Francisco-CEDEP/Univasf, CAAE: 52801216.0000.5196 e parecer nº:1.448.193.

## **RESULTADOS E DISCUSSÃO**

### **I. História da descoberta da doença, tomando ciência**

O temor que surge no momento do diagnóstico de uma doença estigmatizante gera um sofrimento e expectativa decorrente do desconhecido, da angústia de ter que

aprender rapidamente sobre o tratamento, sobre a doença, a vergonha de expor o adoecimento, o receio dos pais de a criança sofrer algum tipo de preconceito e possíveis repercussões negativas no cotidiano da família (GOÉS et al, 2007; NUNES et al, 2011).

Este contexto está presente na hanseníase: ocorre um sofrimento evidente relacionado ao temor do “desconhecido”, já que não se sabe o que poderá acontecer. Associado ao peso da doença, a família se depara com uma nova realidade: conviver com um/a jovem hanseníaco/a, parte-se do “ponto zero”, do desconhecimento, do peso da carga milenar de exclusão, deformidade e sequelas. Deste modo,

O impacto provocado pela descoberta da doença interfere no cotidiano dos indivíduos. O estigma associado à hanseníase ainda é muito forte e tem mostrado como pacientes portadores da doença apresentam medo de contaminar seus pares (família, amigos) e de serem discriminados; em decorrência disso, escondem sua condição de doentes (MARTINS, 2013. p. 13)

O conhecimento do jovem sobre a doença é superficial e proveniente do senso comum (CORIOLANO-MARINUS, 2012). Percebemos que o temor era repassado aos jovens pela família, que, em sua maioria, não tinha maturidade para trabalhar essa informação e os sentimentos que advinham da experiência com a doença:

De tudo, a pior coisa foi aquele momento lá, que falaram que era hanseníase, foi a pior hora, fiquei muito triste porque uma doença como “hanseníase”, que nunca tinha ouvido falar, que quando li as coisas pensei “não, não acredito não, não acredito que eu tô passando por isso [...] Quem me disse que estava doente foi a Doutora. Quando ela disse pensei que nunca ia curar, porque tem muita doença que não cura, sei lá uma coisa assim, tem caso de morte dessa doença [...] Fiquei pensando essas coisas, fiquei muito nervosa, sei lá, abatida, assim meio triste porque uma doença dessa não queria [...] Foi ruim porque foi uma fase que a pessoa não sabia pensar, não pensava em melhorar, só pensava na forma de piorar, pensava que ia piorar, ia piorar (Malva Pauci).

Nunes et al (2011) discutem que grande parte dos problemas e temores apontados por pais advém de informações distorcidas, tardias ou incompleta. Desta forma, compreendemos que a “descoberta da doença“ precisa ser foco de discussão de pesquisadores, como modos de criar estratégias de sensibilização, qualificação e suporte para profissionais, tornando-os capazes de entender aquele contexto familiar específico e a importância do momento, pois é justamente “neste momento”, bastante oportuno, que se deve acolher esse/a jovem, a família e amenizar o sofrimento gerado pela insegurança do “desconhecido”, o qual, geralmente, desencadeia sentimentos que marcam o equilíbrio emocional do/a jovem. E neste novo ponto de partida, o/a jovem e a família necessitam de informações, de respostas para suas angústias e expectativas.

## II. Rede de interações

### a. Família adoecida: atravessando tempos sombrios

Ter um jovem acometido pela hanseníase afeta o equilíbrio da família e pode levar seus membros a um adoecimento emocional, o que faz com que criem uma espécie de “círculo encantado” que, semelhante ao proposto por Goffman, ao discutir as experiências e consequências em torno de “marcas” ou “atributos” depreciativos ou estigmatizantes, é uma “cápsula protetora” com o intuito de preservar o/a jovem dos problemas que podem surgir na descoberta da doença, que ainda é estigmatizante, por seus pares. Essa cápsula controlaria definições que pudessem diminuí-lo, impedindo situações que interfeririam na socialização, dando ao/à jovem “encapsulado” a capacidade de se considerar um ser humano com identidade normal (GOFFMAN, 1988).

A descoberta prejudica não só a situação social corrente mas ainda as relações sociais estabelecidas; não apenas a imagem corrente que as outras pessoas têm dele mas também a que terão no futuro; não só as aparências, mas ainda a reputação (GOFFMAN, 1988. p.76).

Constatamos que esse círculo, em sua maioria, se fechou entre o núcleo familiar (pai, mãe e irmão(s)), se expandindo no máximo aos avós e tios. Esse fechamento traduz uma proteção familiar de possíveis reações ou preconceitos contra o/a jovem. O “círculo encantado” era estabelecido através do silêncio e de acordos para esconder ou negar a condição, como estratégia de preservar a criança de situações traumáticas.

Eu e minha mãe nunca chamamos de hanseníase, sempre chamava manchinha, tomar o remédio por causa da manchinha, pra não ficar falando “hanseníase”. Hanseníase é a pior coisa do mundo e pensava assim, que eu nunca tive essa coisa e de repente tive [...] Uma vez estava no postinho, fui pegar medicação, e a mãe da minha colega da escola me viu e ouviu quando a atendente disse "a menina do problema da hanseníase, pode entrar pra sala", aí no outro dia ela me perguntou, dizendo que a mãe tinha me visto e ouvido, e eu neguei, disse “não, eu mesmo não”... A gente escondeu porque realmente o preconceito é grande, e acho que o povo ia se afastar de mim (Malva Pauci).

Só quem soube foi minha avó, ela mora aqui do lado e o povo da parte de minha família por parte de mãe, mas ninguém mudou nada (Catingueira Pauci).

A importância do apoio familiar no curso da doença e o isolamento como estratégia diante de situações de preconceito, e para evitar situações constrangedoras, foi percebida por Galvão *et al* (2013) em seu estudo com crianças e mães portadoras do HIV. A semelhança com a hanseníase é patente, pois ambas são doenças com grande carga de preconceito, cuja vivência repercute de modo muito negativo na vida de seus/as portadores/as. Neste sentido, o estigma surge quando o estereótipo é incongruente com o que se imagina para determinado indivíduo, ocorre pela depreciação da identidade e está intimamente ligado à aceitação, onde os pares não o enxergam igualmente, não o respeitam ou consideram “normal” (GOFFMAN, 1988). Revelar a condição da criança como portadora de uma doença estigmatizante, as “abominações do corpo”, considerando um dos três tipos de estigma descritos por Goffman (abominações do corpo, culpas de caráter individual e tribais, de raça, nação e religião), é desnudá-la do “encapsulamento”, seria desprotegê-la.

Berlato (2009) propõe uma discussão sobre como ocorre o processo de construção, reconstrução e remodelação da identidade social dos indivíduos. Aponta que é no “contexto relacional” que a identidade é reafirmada ou reprimida e que é no interior das “trocas sociais” que a identidade se constrói e reconstrói repetidamente. É nesse contexto que a relação de força do indivíduo e o meio social, na imposição de uma autoidentidade *versus* uma heteroidentidade estigmatizante negativa atribuída pelos outros, ocorre. E como destacado no modelo goffmaniano, a “identidade social real” do/a jovem, sendo descoberta, pode ser comprometida, e o/a mesmo/a afastado/a e desacreditado/a por seus pares, pois os/as jovens não teriam a maturidade ou experiência para definir estrategicamente sua “identidade social virtual”, segundo interesses materiais ou simbólicos como os adultos. De acordo com Goffman (1988), a “identidade social real” é entendida como a categoria de atributos que o indivíduo realmente prova possuir, já a “identidade social virtual” refere-se a uma caracterização que imputamos a um indivíduo a partir de atributos apresentados pelo mesmo, que podem não corresponder com a realidade, pois, geralmente, é ancorada na normatização social esperada. O estigma surge da discrepância entre a identidade social real e a identidade social virtual (MELO, 2000). Por sua vez, em relação à identidade social, Berlato faz o seguinte esclarecimento:

A identidade social não diz respeito apenas aos indivíduos. Todo grupo apresenta uma identidade que está em conformidade a sua definição social que o situa no conjunto social. Assim, a identidade social é ao mesmo tempo

inclusão – pois só fazem parte do grupo aqueles que são idênticos sob certo ponto de vista – e exclusão – visto que sob o mesmo ponto de vista são diferentes de outros (BERLATTO, 2009. p.142).

Os/as jovens deste estudo compreendem a importância deste “círculo encantado” como acolhimento e preservação, e o principal agente desta estratégia é a genitora. Nesse momento, percebem que a família tranquiliza e equilibra o vivido.

Quem mais me ajudou nessa doença foi minha mãe, mesmo ela descobrindo os buracos cheios de remédio, foi minha família, porque na hora da doença todo mundo se uniu e me deu força pra ir em frente e não desistir. [...] Foi uma época difícil de viver (Paineira-rosa Multi).

Quem me ajudou na doença foi minha mãe, só ela, já o meu pai não cuidava não, nem um pouco. Minha mãe que tirava tempo para mim, na hora de ir pra escola, para o posto e tudo, andava comigo, agora meu pai não [...] Ele ficava me batendo e mandava eu ir embora, eu não ia não, minha mãe não deixava não. Ficava lá no muro quieto, esperando o dia passar, ficava lá para ele não brigar comigo (Cebola-brava Pauci).

Mesmo entendendo este “encapsulamento” como uma forma de proteção, algumas famílias demonstravam, nesse fechamento, um sofrimento intensificado. Ora nos parecia que o fechamento decorria do intenso sofrimento, ora que tal fechamento intensificava o sofrimento.

Ninguém notou que eu estava mais escuro, só minha vó, ela dizia "como meu fí tá preto". Ela não sabia que eu tava doente, a gente não contou para ninguém mesmo, nem para família, só quem sabia era nós quatro. Quando ela disse que eu tava mais escuro e perguntou para minha mãe, minha mãe disse que era por causa de um remédio que eu tava tomando, na época ela perguntou que remédio era e minha mãe disse que era para manchinhas na pele [...] Às vezes ela via que minha mãe tava triste e perguntava se tava acontecendo alguma coisa, e minha mãe dizia que não, às vezes, no telefone, ela falava rindo com minha vó, mas eu via que ela tava chorando por causa da minha doença (Coroa-de-frade Multi).

Vivenciar a experiência toma um sentido diferente a depender do tipo de relação existente, pois quando a doença acomete o filho ou a filha, este/esta se torna o/a “protegido/a”, e, quando acomete o companheiro ou a companheira, este/esta pode se tornar “o/a problema” ou a “sobrecarga” para cuidar. Conforme resultados de pesquisa com adultos que desenvolveram a hanseníase, a doença pode surgir como desencadeadora de conflito familiar e discórdia entre casais, sendo motivo de separação e, também, como prejuízo nas relações sexuais (VIEIRA, 2010). De modo que percebemos que o apoio da “família” se modifica quando a doença ocorre em jovens e adultos.

#### **b. Doença familiar: somos iguais**



Esse momento descreve o fenômeno do adoecimento de mais de uma pessoa da mesma família pela hanseníase. Parte considerável de nossos/as interlocutores/as integrava famílias ou meio social marcado pela doença, compartilhava sofrimento, alterações do corpo e temores manifestados pelo desconhecido, necessitavam de esforço familiar para enfrentar cada percalço que surgia. São condições em que as pessoas estigmatizadas tendem a ter experiências semelhantes relativas à sua condição e a sofrer mudanças semelhantes na concepção do “eu” (GOFFMAN, 1988).

As experiências eram semelhantes de acordo com a forma operacional da doença. De maneira que, na forma Paucibacilar, o sofrimento mais intenso e percebido era o “sofrimento do outro”: os/as jovens percebiam as marcas e sentiam a dor do familiar doente. Como observado na narrativa de *Melosa-roxa Pauci*, que tinha uma vaga lembrança do seu adoecimento, contrastando com a lembrança clara do adoecimento da avó, da mãe e da tia. Quando questionada sobre seu adoecimento, a lembrança era o sofrimento da mãe que tinha desenvolvido a forma neural pura, e toda saga para o diagnóstico, dores, marcas no corpo e o temor de ficar igual à mãe.

Só me lembro da doença de mainha, da minha não, não lembro de nada. Acho que tinha medo de sentir as dores que ela sentia, porque vi como ela estava. Acho que é só isso que eu lembro [...] Minha mãe ficou com o rosto preto e do peito para baixo era só ferida. Ela fez o tratamento duas vezes. Ela sofreu tanto [...] Minha mãe não tinha mancha, tinha aquela que é só no nervo, tinha muita ferida, mas não tinha mancha. Tinha dormência nos nervos. Ficou com os dedos tortos [...] Não me preocupo com a doença porque não estudei e nem me lembro muito bem. Agora se fosse do jeito de mainha, aí sim, porque foi demais, aí preocupa, porque era demais, ela sentia muita dor [...] Ela demorou muito para saber o que era, e demorou para tratar, porque ela tomava remédio pra outra coisa sendo que ela tinha isso, aí por isso acho que ela sofreu muito [...] A situação de minha mãe me preocupava, porque quando saía aqueles caroços ela gritava de dor, até hoje ela sente dor quando sai os caroços às vezes. Mas hoje em dia sai pouquinho, só aparece um pouquinho [...] Da doença só me lembro do tempo que ela estava doente, tem muito tempo, mais de oito anos [...] Acho que minha mãe tinha medo de eu ficar como ela, sentir as dores que ela sentia, acho que ela tinha medo. Quando penso em hanseníase penso em sofrimento, preocupação, dor e angústia. O que eu vi de ruim da doença foi por causa do sofrimento da minha mãe, porque foi tudo que ela sentiu, foi o que ela passou. Todo mundo sofreu aqui com ela, todo mundo [...] Foi isso, foi só isso e só esses negócios já foi difícil (Melosa-roxa Pauci).

Parte considerável dos/as jovens que desenvolveram a forma Multibacilar também pertencia a famílias onde outras pessoas foram infectadas pela doença. Várias parentes da família de *Jitirana-azul Multi* residiam na mesma rua e boa parte fora acometida pela doença. Notamos uma naturalização na disseminação da doença e, para

a jovem, foi comum o adoecimento. Questionados se sabiam como haviam adoecido ou se houve investigação, recebemos uma negativa como resposta.

Aqui em casa quem teve a doença fui eu, minha vó, minha mãe, minha irmã, minha tia e minha prima (Cipó-urtiga Multi).

Na minha família tive eu, minha irmã, meu tio, mainha e só o de mainha é que foi o tratamento de seis meses (Jitirana-azul Multi).

Percebemos um isolamento e falta de interação entre as pessoas com a doença, o que foi dificultado pela inexistência de grupos de pertencimentos na região, ao contrário do que ocorre em associações nacionais, a exemplo de Alcoólatras Anônimos – AA. Quando acontece esse agrupamento, é mais frequente em pequenos grupos familiares com o adoecimento comum. É nessa interação de familiares adoecidos, e na ideia do “*continuum*”, no sentido de capacidade de desenvolver métodos especiais que eliminem a distância ou um tratamento cauteloso que provavelmente receberão (GOFFMAN, 1988), que o/a jovem “recentemente estigmatizado” aprende sobre a doença com os mais velhos, as adaptações, sobre si mesmo e compreendem o que é verdadeiramente importante.

### c. Escola—“eee, a doente chegou”

É através da metáfora das “máscaras” que é possível simbolizar a pluralidade de si mesmo/a, onde o que é semelhante no grupo, ou seja, a repetição, os gostos e gestos, pode causar a ilusão de uma expressividade comum na busca de uma “realização pessoal” diante de seus pares, tornado possível a abertura de si para os outros, pois a “igualdade” os torna semelhantes e facilita as relações (PAIS, 2006).

No/a jovem acometido/a e marcado/a pela hanseníase, ocorre uma estranheza em relação aos seus pares, pois o/a jovem, que neste momento é um “desacreditável”, quando os “símbolos de estigma” não são conhecidos pelos presentes e nem imediatamente perceptíveis (GOFFMAN, 1988), percebe-se como tendo qualidade e atributos inferiores aos seus pares, e essa percepção aflora o temor de que, se a doença fosse revelada, haveria um prejuízo das suas interações sociais, comprometendo suas relações em seus grupos de convivência, sobretudo no ambiente escolar.

Na escola, o acordo do “círculo mágico” é mantido, pois compreendem que, se forem descobertos no ambiente escolar, poderão sofrer um “*bullying*”<sup>9</sup> legitimado”, já que, se os colegas estavam sadios, cabia-lhes o direito de se afastarem e isolá-los como medida de prevenção. Para Moreira & Dupas, (2003) os jovens, de uma maneira geral, percebem a saúde como algo indispensável, que proporciona liberdade, não havendo limites para uma pessoa saudável. Dessa forma, trazem para si a responsabilidade por sua saúde, reflexo dos seus atos. Quanto à noção de doença, existe uma associação idêntica e inversa. Quando ela ocorre, remete à limitação da liberdade, do que lhe dar prazer no cotidiano, ou seja, saúde e doença caminham juntas, sendo assim, a responsabilidade do adoecimento é de quem está doente, bem como a possível privação da liberdade.

Meu medo com os outros amigos, era porque tinha medo de falar para eles e eles não quererem ficar mais próximos de mim, porque tinha hanseníase e eles poderiam pegar. Não sei bem como é isso e nem ninguém me disse, mas achei que eles iam se afastar de mim (Catingueira Pauci).

O que pior era os amigos da escola que ficavam perguntando o que era, eu dizia que era uma queimadura. Tinha medo de eles descobrirem, sei lá, de ficarem com *bullying*, de se afastar de mim porque tinha a doença. Ninguém se afastou, mas também ninguém soube, todo mundo pensava que era uma queimadura [...] Com meus amigos da escola não mudou nada, mesmo sem jogar com eles, vejo eles e a gente conversa, mas eles não sabem que fiquei doente [...] Tenho medo de ser descoberto e deles se afastar de mim, não vão querer fazer nada comigo, nenhum trabalho da escola, ficava assim, pensando nisso (Velame Multi).

O ambiente escolar, sendo o principal meio de interação social dos/as jovens entrevistados/as, apresenta-se como crucial na aceitação de si e dos pares. E neste contexto, *Coroa-de-frade Multi* sofreu as consequências do despreparo da professora que o acompanhava diariamente, relatou que a sala de aula fora separada em dois grupos, um com os que tinham hanseníase e outro sadio. Naquele momento, a conduta da professora não foi entendida como errada, como uma forma de evidenciar sua condição colocando os que adoeceram na frente; e, portanto, criando um grupo de

---

<sup>9</sup> “O bullying é um dos fenômenos de violência humana que mais chama a atenção de pesquisadores no mundo inteiro. Várias características o diferenciam de outros tipos de conflitos: a violência é escondida aos olhos das autoridades e é fundada na repetição. No ato repetido, encontra-se uma escolha, ainda que inconsciente, de a quem atacar; no ataque, uma vítima, ainda que de forma inconsciente, se vê com menos valor e consente com as ações de seus algozes. Tanto quem ataca quanto quem sofre o ataque está sob os olhos dos seus iguais, daqueles que participam da constituição de sua identidade, do modo como são e como se veem diante do outro – os espectadores. É exatamente nessa trama de relações constituídas que se busca entender aqueles que agem como autores, vítimas e espectadores das cenas de menosprezo” (TOGNETTA, 2014, p.290).

“diferentes” entre o restante da turma. No relato do menino, sua professora queria monitorar o comportamento dos que estavam doentes, como uma forma de prevenir novas infecções. Percebemos que essa conduta não foi ancorada na compreensão correta do adoecimento, não ocorreu uma busca do entendimento do processo de transmissão<sup>10</sup>, mas, de forma leiga, uma solução equivocada.

Minha professora colocou a gente na frente porque estava doente. Ela entregava o lanche na classe e a gente ficava trocando os pratos, comendo o resto uns dos outros e por isso peguei a doença. Tinha um menino que tava doente e passou para os outros, foi uns três ou quatro que adoeceu na sala, aí ela separou (Coroa-de-frade Multi).

A revelação compromete a interação social (GOFFMAN, 1988) e está diretamente relacionada à vontade e a capacidade de permanecer oculta sua condição. A revelação intencionada para seus pares é guiada pelos “lugares” ou importância que as pessoas ocupam nestas relações, e decidir para quem deverá ser revelado é uma das grandes questões dos/as jovens e familiares. Nesse sentido, a revelação que ocorre pela presença de “sinais corporificados de estigma” tende a ser uma má experiência para estes/as jovens. Como enfatiza Goffman:

Deve-se acrescentar que quando um indivíduo adquire tarde um novo ego estigmatizado, as dificuldades que sente para estabelecer novas relações podem, aos poucos, estender-se às antigas. As pessoas com as quais ele passou a se relacionar depois do estigma podem vê-lo simplesmente como uma pessoa que tem um defeito; as amizades anteriores, à medida que estão ligadas a uma concepção do que ele foi, podem não conseguir tratá-lo, nem com um tato formal nem com uma aceitação familiar total (GOFFMAN, 1988. p. 45)

*Melosa-roxa Pauci* e *Coroa-de-frade Multi* optaram por não revelar sua condição aos seus pares, tinham receio de que sua convivência escolar modificasse e que fossem excluídos.

Ninguém sabia, não falava com ninguém sobre isso, não era de falar não, só com o povo de casa mesmo e não me lembro de ter contado a ninguém não. Acho que se tivesse contado não sei o que o povo ia achar. Acho que se alguns colegas da escola soubessem poderiam se distanciar, pensando que poderia acontecer com eles e acho que seria um problema, porque você ficar sem amigo na escola não dá e isso por causa de uma doença (Melosa-roxa Pauci).

Tinha medo de eles pegarem a doença, pensar que era eu que tava passando para os outros e ser expulso da escola. Tinha medo deles se afastar de mim e

---

<sup>10</sup> A hanseníase é transmitida principalmente pelas vias respiratórias superiores de pacientes Multibacilares não tratados (virchowiano e dimorfo), sendo, também, o trato respiratório a mais provável via de entrada do *M. leprae* no corpo. Não ocorre a transmissão através de utensílios domésticos.

de não querer mais brincar. Ia ficar muito triste se isso acontecesse e por isso resolvi não contar para os coleguinhas [...] Ninguém sabia mesmo, nem a vizinhança, ficou só para gente. A primeira coisa que eu disse para minha mãe foi “mamãe, não vamos dizer para ninguém, pra ninguém saber, eu não quero que meus coleguinhas saibam que estou com essa doença, tenho medo eles não queiram brincar comigo com medo de pegar essa doença” (Coroa-de-frade Multi).

A revelação prejudica as relações sociais e a ocultação associa-se a uma pressão constante para criar estratégias e elaborar mentiras sucessivas para evitar a revelação (GOFFMAN, 1988). Entretanto, diferente de *Melosa-roxa Paucie* e *Coroa-de-frade Multi*, a condição de *Paineira-rosa Multi* foi revelada na escola e a mesma vivenciou a crueldade da estigmatização. Tem em sua memória o afastamento das amigas da sala e a marca de ter uma doença transmissível. Mesmo curada, ainda vivencia o preconceito. Em suas palavras, houve uma tentativa de demonstrar que, atualmente, tudo estava bem, mas sempre retomava ao ponto da associação de sua identidade a de um monstro, imputada por seus pares.

Quando adoeci, todo mundo ficou sabendo que eu estava doente, aqui tudo se espalha rápido, não gostava porque o povo ficava zoando da minha cara lá na escola, diziam “**eee, a doente chegou**”, tentava não dar bola porque não ia com a cara de ninguém dali, só gostava de umas amigas, mas elas se afastaram de mim dizendo que não queriam pegar a doença, me deu uma dor no coração porque eram minhas amigas, nunca pensei que elas fariam isto, e elas nem sabiam o que era a doença. Continuei na escola, e quando fiquei curada umas voltaram a ser amigas, as que moram aqui perto de casa, e outras não. [...] Elas ficam soltando piadinha: “ela já tá curada, mas mesmo assim pode voltar”, “posso ficar doente com ela”, “não quero mais ficar perto dela não”, sinto uma tristeza grande de estar sendo excluída. [...] Minhas amigas da rua não mudaram e sabiam que eu estava doente, a história se espalhou e todo mundo ficou sabendo. Elas tiravam onda aqui na rua, me chamavam de Freddy Krueger, por causa da cor, que estava preta demais, falavam que eu não tomava banho e por causa dos rachões da pele. No início eu ficava chateada, ficava dentro de casa com muita raiva, mas depois acostumei [...] Minha pior recordação dessa doença foi minhas amigas que se afastaram de mim, às vezes fico pensando assim “não acredito que isso aconteceu não, minhas amigas, a maioria da escola se afastaram de mim”. Eu não podia sair na rua que o povo ficava me apelidando de Freddy Krueger, todo lugar que eu ia, era o povo com preconceito comigo, não tenho nenhuma lembrança boa [...] Hoje melhorou, o povo não tá mais com preconceito não, é difícil agora, de vez em quando ainda me chamam de Freddy Krueger, porque minha pele não voltou ao normal totalmente (Paineira-rosa Multi).

### **III. As repercussões da hanseníase sobre a sociabilidade e suas necessidades juvenis**

Há duas diferentes maneira de olharmos as culturas juvenis: através das socializações que as prescrevem, ou das suas expressividades cotidianas (PAIS, 2006. p. )

O acometimento da hanseníase e as repercussões negativas no cotidiano são amplamente estudadas entre os adultos. Repercutem tanto na rotina diária, por exemplo, na incapacidade de vestir uma blusa ou assinar um documento, como nas atividades laborais com a diminuição da força, tornando-os impossibilitados ou capazes de exercer suas atividades, acarretando redução da renda familiar e afetando a qualidade de vida (VIEIRA, 2010). Nesta nossa pesquisa, as narrativas dos/as jovens nos mostraram rotinas e hábitos totalmente modificados, privações de atividades significativas para seu desenvolvimento juvenil, como jogar bola, soltar pipa, brincar na rua, desenhar. O confinamento em casa decorrente da necessidade de não se expor ao sol, devido aos efeitos adversos da medicação sobre a pigmentação da pele, foi o grande marcador desta descontinuidade na vida social e lúdica em suas vidas.

Em sua maioria os jovens acatavam a necessidade de mudança, mas era claro o sofrimento e a memória de como a doença modificou suas rotinas negativamente. *Velame Multi*, *Quipá Multie* e *Flor de Mandacaru Multi* sofreram claramente estas privações, e, em suas narrativas, percebemos o peso da doença no seu cotidiano.

Essa doença véia, não podia comer carne de porco, ketchup, chocolate, ovo, salsicha, não podia comer comida carregada. Minha vida era boa, fazia tudo e depois não podia andar no sol, e aí parei. Andava na rua, jogava bola, soltava pipa e depois da hanseníase parei. Quando o sol baixava, ainda ia lá e brincava um pouco, mas achei muito ruim, porque gostava muito de brincar (Velame Multi).

Minha vida mudou, porque antes de tudo, eu era normal, ficava brincando, tudo normal, só que depois disso comecei a ter vergonha da minha mão e aí mudou. Sinto vergonha porque queria ter meus dedos normais e não são normais. Na escola, às vezes, para fazer um desenho não consigo, a mão que escrevo é a direita e como vou fazer o desenho? tem que ser com a outra e como é que vou fazer o desenho? [...] Atingiu minha mão e esquentava meus pés, até hoje esquentam e antes não tinha isso não. Minha mão atrapalha em várias coisas, um desenho não consigo fazer, qualquer coisa que precise das duas mãos, quando pego alguma coisa elas caem, não consigo segurar nada, geralmente cai, é uma fraqueza e me atrapalha muito nisso. Não brinco, tenho vergonha de brincar, se tem um vôlei na escola para brincar, não consigo participar, isso não deixa, e ainda tem a vergonha. Essa vergonha atrapalha (Quipá Multi).

Essa pressão toda que rolou foi um pouco chato, muito chato, tinha que fazer isso, tinha que fazer aquilo toda hora, complicado. É que eu não tava acostumada com a coisa da rotina não, nem fiquei acostumada, não conseguia ficar acostumada. Às vezes vinha a agente dia de sábado aqui, batia e falava "bora acordar", aí eu meu Deus do céu, de novo? Tinha tempo que ela vinha quase todo dia e dizia "já tomou o comprimido?" já!! aí ela contava as doses, quanto faltava, quantos comprimidos eu tinha tomado em um mês e dizia "oh, você não pode esquecer de tomar nenhum remédio. (Flor de Mandacaru Multi)

#### **IV. Profissionais, a violência institucional e o cuidado**

O Cuidado integral direcionado a crianças e adolescentes é garantido como política pública de saúde estabelecida oficialmente pelo Estado (BRASIL, 2015). Deve ser executada considerando e respeitando a condição de ser criança e ser adolescente, devendo ultrapassar o cuidado físico, observando e respeitando as necessidades sociais e emocionais. Entretanto, como será discutido a seguir, houve barreiras e conflitos no cotidiano de nossos/as interlocutores/as que dificultaram o cuidado à saúde.

##### **a. Cuidado sensível e solidário X cuidado mecânico**

Os profissionais que cuidam de jovem com hanseníase são responsáveis não só pelo diagnóstico e tratamento como também por ações de educação em saúde. Contudo, em geral, não estão qualificados ou sensibilizados para esta última função, comprometendo a qualidade do cuidado. Suas práticas educativas ocorrem em uma relação unilateral e impessoal, na qual o conhecimento selecionado passa pelo crivo e escolha de quem os transmite, não levando em consideração as experiências dos sujeitos e não contribuindo para um pensamento crítico que possa auxiliar na mudança da percepção da doença e do jovem doente (SILVA & PAZ, 2010).

Nos relatos dos/as jovens, constatamos a existência de dificuldades para a conclusão do diagnóstico, o que retardou o processo de acolhimento como pacientes com hanseníase. Mesmo sendo jovens residentes da região do Vale do São Francisco, caracterizada pela hiperendemicidade, e nos consultórios médicos a hanseníase aparecer como uma realidade constante, muitos/as jovens sofreram com a demora no diagnóstico, apesar dos diversos sinais da doença. Para eles/elas e seus familiares, essas dificuldades dos profissionais não eram compreendidas como negligência, mas como um despreparo, pois, apesar do conhecimento de que a doença acomete jovens, muitos casos passam despercebidos neste grupo, justificado por ser a hanseníase, predominantemente, uma doença de adulto (FRANCO, 2014; LUNA *et al* 2013).

*Mulungu Multi* e *Cipó-urtiga Multi* vivenciaram este drama. Ambos apresentaram muitas marcas da doença no corpo, e, pela narrativa dos/as jovens, pareceu que a doença passou despercebida pelos profissionais de saúde por um período significativo, cogitando-se diversas doenças dermatológicas ou imunológicas. Essa dúvida arrastou-se por longo tempo e houve uma necessidade de que os sintomas

“falassem” por si sós, como se pulassem diante dos olhos dos profissionais, que pareciam despreparados para diagnosticar a hanseníase.

Já fiz dois tratamentos para hanseníase, o primeiro eu tinha uns dez anos e o segundo tinha treze anos. Primeiro apareceu na perna, mas já tinha muito tempo que estava doente. Mainha me levou em um monte de hospital, todos passavam uns remédios e eu não ficava bom [...] Eu não sentia nada, só tinha a mancha que usava o remédio e não passava nunca [...] Minha avó acha que quem pegou primeiro aqui fui eu, por isso que para mim demorou o tratamento. Eles não desconfiavam que eu estava doente, achavam que minha mancha era uma besteira, um fungo que tinha pego. O médico disse para mainha não se preocupar, porque não era nada, e passou duas pomadas, uma maior e uma pequena, e disse que era para juntar as duas e passar na mancha, mas não servia de nada, era mesmo que dar água. Voltamos outra vez e ele passou um líquido fedorento, que também não resolveu nada. Ficava nesse vai e vai, e só gastando, aí minha mãe desistiu de descobrir o que era, e foi quando elas ficaram doentes também, e uma enfermeira daqui disse para minha avó que a gente tinha que ir ao posto do centro fazer uns testes, porque ela achava que era hanseníase, aí a gente foi e viu que era tudo a doença (Cipó-urtiga Multi).

Faz três anos que tive o diagnóstico, começou só com uma manchinha pequena nas costas, e no começo disseram que era alergia ou uma impinge. A doutora passou remédio para alergia, só que não passou, e a mancha foi crescendo, apareceram muitas outras e foi crescendo, aparecendo mais e mais, e aí começou uma, duas, aí pronto, estourou, e pelo que fiquei sabendo elas achavam que eu já tinha essa doença há pelo menos cinco anos. [...] Aparecia mais aqui no peito e nas costas. Quando apareceu a mancha no rosto, foi que ela disse que era realmente hanseníase, depois que apareceu todas essas manchas, só depois que apareceu muitas manchas foi que ela disse que era hanseníase (Mulungu Multi).

Esse achado é preocupante, porque parece existir uma limitação em admitir que a hanseníase possa acometer jovens, sendo necessária uma sintomatologia exacerbada para que ocorra suspeita do acometimento. Nessa direção, é possível haver jovens adoecidos/as, com uma sintomatologia discreta, fazendo parte de um meio social e familiar que desconhece a enfermidade, e que não são identificados/as ou tratados/as.

A dificuldade e demora em estabelecer o diagnóstico da hanseníase não ocorre apenas com jovens, ocorre também com adultos, na medida em que são cogitadas outras doenças e utilizados outros tratamentos, fazendo com que o usuário procure diferentes profissionais e demore para iniciar o tratamento correto (PELIZZARI, 2016).

Outra queixa foi referente à abordagem dos profissionais durante exames e consultas para a dose do medicamento supervisionada. Percebemos que não havia uma conduta acolhedora e esclarecedora de como seria conduzido o tratamento, nem um preparo do próprio profissional em entender que este/a jovem percebia aquele momento de forma diferente do adulto.



Vi quando um homem saiu da sala de exame com um esparadrapo na orelha, não queria mais fazer e quando entrei comecei a chorar, doeu, só o corte na mancha que não doeu muito. O exame doía muito, no dia que fui com mainha para fazer o exame, quando a gente entrou e ele apertou minha orelha com aquele negócio e foi cortando, comecei a chorar muito. [...] O engraçado foi quando ele tava cortando minha orelha e pensei que estava cortando uma parte grande do meu brinco e falei bem assim "mainha, e agora como é que eu vou usar brinco?(Catingueira Pauci).

Meu medo é só ter que ir pra lá tomar injeção, tirar sangue, ter que ir naquele postinho, isso é ruim. Fico pensando nisso e isso me dá medo (Cebola-brava Pauci).

*Flor de Mandacaru Multi* narrou o adoecimento em sua face mais cruel. O preconceito surgiu no momento de tratamento de sua deformidade, não entendia como profissionais da saúde poderiam tratá-la com preconceito, se eram justamente eles que deveriam acolher e cuidar. Do “lugar” em que estava, jovem e com pouco estudo, sabia que esse temor não era justificado, pois não oferecia perigos aos outros pacientes, mas mesmo assim foi impedida de se tratar.

Fiquei muito triste quando descobri que estava com hanseníase, estava fazendo fisioterapia do dedinho e quando disse à fisioterapeuta que me acompanhava que estava com hanseníase, ela não me deixou entrar na sala, ela falou: "olha, a gente não pode manter contato com você, você não pode entrar na mesma sala porque está com hanseníase". Ela nem sentou junto comigo para falar, estava sentada, e ela ficou assim um pouco longe de mim, e eu falei: “nossa, como assim?” aí eu saí da sala, liguei na hora para minha mãe vir me buscar, pois ela não deixou eu entrar de jeito nenhum, ela não deixou entrar. Eu pensei “Deus do céu, essa mulher é louca”, disse a minha mãe e ela falou: "mas como ela não deixou você entrar?" Falei: “mãe, ela disse que não posso entrar porque eu tinha hanseníase, ela ficou com medo de pegar”. Na hora eu fiquei chateada com o que ela fez. Entendeu? por ela ter estudo, ela tinha se formado e não tinha conhecimento da doença? eu que não tinha estudo já tinha o conhecimento da doença (Flor de Mandacaru Multi).

Nesse contexto do cuidado, o cotidiano do/a jovem era “rompido” nos diversos ambientes e, de certa forma, os/as colocava em situações de exclusão. *Coroa-de-frade Multi* percebera um enquadramento negativo dentro de sua própria casa, onde os pais, em uma tentativa de conter uma possível transmissão para outros membros da família, separaram os pertences pessoais do menino. O entendimento do jovem era que tal conduta seria para o “bem de todos na família”. Aqui, abrem-se algumas questões sobre o porquê de essa família não ter sido orientada pelos profissionais de saúde sobre o processo de transmissão da doença<sup>11</sup>, pois, se *Coroa-de-frade Multi* pudesse infectar

---

<sup>11</sup> A hanseníase apresenta longo período de incubação; em média, de 2 a 7 anos. Há referências a períodos mais curtos, de 7 meses, como também a mais longos, de 10 anos. Quando o indivíduo inicia a terapêutica com PQT, ele deixa de transmitir a doença logo após as primeiras doses dos medicamentos.

alguém, já o teria feito. A doença e sua transmissão não surgiram naquele momento do diagnóstico, e foi desnecessário marcar a memória do jovem com essa separação de utensílios pessoais dentro de seu lar.

Antes de adoecer minha vida era normal, fazia tudo, comia tudo pela frente. Depois da doença não podia misturar o copo, nem a colher e nem o prato em casa, mas graças a Deus foi feito o exame e ninguém da minha família tava doente (Coroa-de-frade Multi).

Alencar *et al* (2008) apontam para a fragilidade no desenvolvimento e integração das ações de saúde na Atenção Primária à hanseníase e para as implicações dos eventos por toda vida, em seus aspectos físicos, psicológicos, sociais e comportamentais para jovens com esta doença.

Nunes et al (2011) observaram em sua pesquisa a importância de profissionais sensíveis às particularidades de doenças na infância, que trabalhem acolhendo e apoiando a família. Propõem uma reflexão dos profissionais que atuam diretamente com determinadas situações, refletindo sobre suas práticas e propondo intervenções específicas com o objetivo de melhorar a qualidade de vida de quem vive um sofrimento/doença e dos membros da família. Vale ressaltar que o temor do estigma e preconceito podem também justificar o retardo do diagnóstico correto (MARTINS, 2013).

#### **b. Medicação**

Além dos temores relatados, observamos queixas que evidenciavam sofrimento. O uso contínuo da medicação foi uma das mais evidentes e que era entendida como uma responsabilidade que não cabia naquele momento e naquela idade. Para o/a jovem com a forma Paucibacilar, a repercussão do uso da medicação relacionava-se muito mais em “assumir uma responsabilidade” ou “uma rotina” que não era compatível com a juventude do que às reações adversas advindas da clofazimina<sup>12</sup>, queixa extremamente presente no grupo de jovens com a forma Multibacilar.

O tratamento foi ruim, porque não conseguia tomar o remédio, tinha que mastigar e depois beber água pra poder engolir, amargava na boca, todo dia, durante seis meses, foi muito ruim, eu era muito pequena para tomar aqueles remédios, só tinha nove anos. A pior coisa que aconteceu pra mim quando

---

<sup>12</sup> A clofazimina é um corante imofenazínico, que exerce efeito bactericida lento no *Mycobacterium leprae* (bacilo de Hansen), indicada para o tratamento da forma Multibacilar, causa uma hiperpigmentação da pele. Os pacientes devem ser informados que pode ocorrer uma descoloração da pele de vermelho para marrom escuro, assim como alteração na coloração da conjuntiva, lágrima, suor, saliva, urina e fezes (MAIA, 2012)

tive a hanseníase, foi tomar os remédios, todo dia minha mãe cobrava, que era pra eu tomar os remédio porque tinha vez que esquecia de tomar (Cantigueira Pauci).

A primeira coisa que joguei fora foi aquele cartão que marcava quando ia para consulta, para pegar o medicamento. Joguei fora para não lembrar mais. Tem gente que guarda, mas queria jogar fora mesmo. Na hora da alta perguntei para meu pai se precisava levar para casa, e a mulher falou “você quiser pode deixar por aqui”, mas trouxe e joguei fora. Não queria lembrar o que passei tomando aqueles remédios (Malva Pauci).

Incomodava o tratamento e ter que faltar aula na escola para ir no posto [...] Eu tomava o remédio bem direitinho sem falhar um dia e não dava nenhum problema não (Cebola-brava Pauci).

A medicação foi percebida como um dos grandes pesos do adoecimento, era o “palpável”, o “real”, o fato que os/as fazia lembrar diariamente da sua condição e os/as tornava corresponsáveis por sua saúde. Em suas falas, observamos que a administração da medicação<sup>13</sup> era difícil para os/as jovens. Além disso, as reações adversas geravam sofrimento. Entendiam que tomar medicação diariamente não seria “coisa de gente jovem”, incompatível com suas idades, e assumir este tipo de responsabilidade nesta fase era vista como um fardo.

As narrativas mostram que não havia um preparo, sensibilização ou esclarecimento para o/a jovem do que iria acontecer. A rotina que estava estabelecida nos serviços era comum para todos/as, tanto para adultos, quanto para os/as jovens.

Aquela dose do posto, oxe, negócio ruim, a primeira vez que vi pensei “não vou tomar isso tudo ai de uma vez não”. A enfermeira botava pra você tomar dois grandões e quatro pequenininhos, aquele grandão quase não descia na garganta da pessoa, e tinha dia que tinha que beber com água quente, porque não tinha água gelada. [...] Aquele exame de cortar a orelha e o cotovelo, misericórdia, tinha pavor. Na primeira vez que fui fazer aquilo e que vi o homem querendo me cortar, eu disse "mainha, mulher, eu não quero fazer isso não, vão me cortar todinha aqui (Paineira-rosa Multi).

Era uma briga pra tomar esses remédios, era um sofrimento, a enfermeira esperava numa paciência eu tomar aqueles seis comprimidos de uma vez, aquela dose supervisionada, as cápsulas eram grandes demais, uma maior que a outra, quase não engulo, nos primeiros meses era um sacrifício. Nunca tinha tomado tanto remédio de uma vez, a primeira vez foi ali, ruim para descer e quando desceu queria voltar. Começou a dar uma tontura, dor de cabeça quando parava de tomar o remédio, começa a dar cãibra, a cãibra só vinha quando parava de tomar o remédio, quando acabava a dosagem e

---

<sup>13</sup> O tratamento com a medicação consiste em ir mensalmente ao posto por seis ou doze meses, dependendo da forma desenvolvida, para tomar, na presença de um profissional, uma dose supervisionada da medicação: para o caso Paucibacilar, o/a paciente tomará três comprimidos, duas cápsulas rifampicina (300mg + 150mg) e um comprimido de dapsona (50mg); e se for Multibacilar, tomará sete comprimidos, três cápsulas Clofazimina (50mg x 3), duas cápsulas rifampicina (300mg + 150mg) e um comprimido de dapsona (50mg), e receberá uma cartela com medicação para tomar em casa por vinte sete dias.

começava a dar cãibra, dor de cabeça e quando voltava a tomar o remédio parava. [...] Primeiro dia do remédio começou descendo ruim por causa do gosto da primeira dosagem, tem que tomar devagar pra não voltar, que se tomar rápido volta (Mulungu Multi).

O ruim só era o remédio, fiquei com trauma. Na última cartela queria tomar toda de uma vez para me livrar logo daquilo, acabar para nunca mais tomar (Coroa-de-frade Multi).

O medicamento clofazimina, presente apenas no tratamento do Multibacilar, foi o grande “vilão” das reações adversas. Todos/as se queixaram da mudança da coloração da pele, pois denunciava a sua condição.

Alguns/as jovens tentaram driblar a rotina, não se sentiam confortáveis com o uso diário. Aquela situação não pertencia ao “universo” juvenil. Em nosso encontro, *Paineira-rosa Multi* relatou não ter aceitado a rotina do medicamento, e como estratégia para desvencilhar-se dessa obrigação, o escondia nos buracos do banheiro, e não hesitou em ocultar a medicação da mãe.

Quando eu estava tomando remédio, escondia nos buracos da casa, porque eles mandavam tomar, aí eu dizia "não mãe, não quero tomar não esse remédio, é muito ruim", depois que a pessoa tomava ficava aquele gosto, era ruim, não dava nem vontade de comer, só aquele gosto, aí eu dizia "não mãe, quero tomar não", aí mainha "vá tomar", eu ia para o banheiro e colocava o remédio dentro do buraco e dizia "mainha, já tomei", fiz isso muitas vezes, só não foi mais porque minha mãe ficava em cima, de olho. Não pensava em estar atrapalhando o tratamento, só pensava que colocando lá, ia esconder e não ia tomar. Minha mãe não sabia, só soube quando terminei o tratamento. Ela tirava o remédio da cartela e colocava na minha mão, eu fingia que colocava na boca e escondia no buraco. Quando ela viu, tinha um monte de remédio dentro do buraco. Quem descobriu mesmo foi uma amiga dela procurando uma Gillette e achou o saco que tapava os remédios e disse pra minha mãe, na hora ela disse: “venha cá, é agora que você vai beber tudinho de uma vez (Paineira-rosa Multi).

*Coroa-de frade Multi* também tentou “passar a perna na mãe”:

De manhã tinha uma e quando minha mãe dizia para tomar, eu voltava para meu quarto e dormia só para não tomar os comprimidos, tentava passar a perna na minha mãe. Era meu jeito de não tomar o remédio. Achava que se não tomasse o remédio não acontecia nada, só tinha que tomar porque era obrigado, e depois foi que vi que era para me tratar, porque se não ia ficar, ia ficar com essas manchas pelo resto da vida (Coroa-de-frade Multi).

## V. Estratégias de superação, preservação de si e expectativas

Em tempos de mudança, de ruturas, de discontinuidades e de incertezas, as normas que continuam a padronizar as etapas de vida coexistem com o reconhecimento da imprevisibilidade do curso da mesma. Há receios em relação ao futuro, por vezes mesmo uma descrença (PAIS, 2012. p.275).

Semelhante ao observado neste estudo, Galvão *et al* (2013) apontaram, em sua pesquisa com crianças acometidas pelo HIV, estratégias de superação de doenças que

geram preconceito em crianças e a disseminação da informação nos meios de comunicação para sensibilizar a população sobre as formas de infecção e tratamento.

Nunes *et al* (2011) enfatizam, em seu estudo com crianças portadoras de Síndrome de Down, a importância do papel da enfermeira na promoção da adaptação familiar às modificações que ocorrem no cotidiano.

Por sua vez, o “encapsulamento” ou “círculo mágico” surge, muito evidenciado, como estratégia de superação e preservação de nossos/as interlocutores/as. Alguns acordos foram estabelecidos, e o principal deles foi esconder a condição de doente. Essa forma se manifestava com a ocultação da mancha com vestimentas, ocultação do membro afetado e vigilância da família.

Para o povo não ver, quando ia sair com mãe, colocava uma calça, só não saía de short, passava muito creme, mas não saía aquilo da perna. Só quem via era minhas amigas da rua, quando brincava com elas não colocava calça, mas elas não diziam nada, e na escola ninguém via porque eu sempre estava de calça. Hoje minha pele melhorou, saiu as manchas, agora posso usar short, calça e vestido, o ressecamento acabou (Paineira-rosa Multi).

A família de *Velame Multi* monitorava a possibilidade de revelação. E neste caso, havia um monitoramento de ações para evitar que sua história com a hanseníase fosse descoberta.

No corpo a gente esconde, o do meu braço passa, falo que é queimadura, mas agora no rosto todo mundo ia olhar [...] O postinho daqui faz campanha de hanseníase na escola, incentivando, e entregam uns papéis para o pai da gente deixar participar, toda vez minha avó vai lá para elas não contarem que eu já tive. [...] Hoje uso camisa de manga comprida para não queimar e ninguém ver. (Velame Multi).

Pais (2009) aponta que o/a jovem, naturalmente, perpassa por fluidos marcadores que determinam sua passagem para a fase adulta, fazendo parte do “curso da vida”, e que a modernidade lança para o/a jovem a “situação de impasse” em relação ao seu futuro. Tal impasse esbarra e é determinado por suas trajetórias de vida, que são singulares, mas, claramente, seguem uma regularidade cultural, cabendo ao/a jovem um papel ativo na construção de suas trajetórias.

Ser protagonista desta construção, envolvido/a em uma cultura do estigma, possuindo um marcador corporificado, dá a esse/a jovem uma desvantagem e uma visão reduzida de suas perspectivas futuras, onde suas expectativas almejam a imagem “devolvida”, o corpo sadio e o cotidiano juvenil recuperado.

Agora já estou curado e é só esperar as manchas saírem. A sensação da alta é de alívio, um peso que saiu, que foi tirado das costas. Ter que estar todo mês no postinho, enfrentar uma fila e voltar ao que eu era antes, voltar a ser branco e fazer o que eu gostava [...] E agora estou na expectativa de ficar branco, sem

mancha e voltar a ser chamado de galego, era bom ser chamado de galego (Mulungu Multi).

Hoje estou curado, ainda acho que a doença é grave e tenho medo de pegar de novo. Quando me deram a alta fiquei feliz, foi uma sensação de felicidade, agora podia andar no sol, podia jogar futebol, podia soltar pipa (Velame Multi).

Ao final, de forma analógica, podemos comparar um/a jovem com hanseníase como um *Iceberg*. O que é visível é a sua enfermidade, a visualização externa de uma pessoa com hanseníase, um conceito breve e superficial que resume o sujeito à sua doença. Porém, se tivermos um conhecimento mais abrangente acerca desse grande pedaço do *iceberg*, podemos compreender então que sua complexidade vai muito além de uma simples ponta, assim um paciente há de ter um “conceito” muito além do que lhe é atribuído. Ele passa, então, de um jovem “hansênico” para a condição de “pessoa”.

No processo de construção deste estudo nos deparamos com a limitação no conhecimento sobre os problemas e estratégias de superação de jovens vivendo com hanseníase, devido à escassez de publicações científicas abordando esta temática, o que não permitiu embasar teoricamente nossos achados e comparar resultados. Não obstante, os resultados aqui apresentados são importantes por evidenciar como esta doença repercute negativamente na vida cotidiana e as estratégias de defesa utilizadas pelos/as jovens e pela família para atravessar a fase do adoecimento. Descobrimos algumas possibilidades de pesquisas do cotidiano de jovens adoecidos pela hanseníase e das estratégias das famílias neste enfrentamento, a exemplo de percepção familiar deste adoecimento, questões de gênero e a hanseníase, análise e adaptação da apresentação farmacêutica da medicação para jovens, entre outras questões relevantes.

## **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Os resultados deste estudo apontam que a experiência do acometimento da hanseníase por jovens é um fenômeno difícil de ser compreendido e indicam que este adoecimento vai além do diagnóstico e tratamento, aponta o sofrimento e as dificuldades enfrentadas pelo/a jovem e pela família, não percebidos ao primeiro olhar. Este fenômeno nos leva a pensar sobre aspectos importantes deste adoecimento, que envolvem a família, seus pares e o cuidado profissional.

As narrativas revelam um sofrimento neste cotidiano que repercute no desenvolvimento do/a jovem, criando marcas, físicas e não físicas, que poderão perdurar

por toda a vida. No percurso de adoecimento, o/a jovem opta por omitir sua condição de “hanseniano” como forma de proteção de sua identidade e para preservar sua aceitação social, pois assumir sua “real” condição, como portador/a de hanseníase, é estar susceptível às consequências de ser antagônico ao que é hegemônico, é ser díspare dos seus pares, contrário ao que é saudável.

Desse modo, faz-se necessário o desenvolvimento de ações específicas voltadas para os doentes e as coletividades onde vivem, apoiadas em práticas humanizadas desde o momento do diagnóstico e durante o tratamento, e que transponham as barreiras físicas das unidades de saúde. Ou seja, é preciso envolver escolas, casas e ruas, compreendendo o contexto e as experiências do/a jovem adoecido/a.

Nesta perspectiva, o empoderamento destes/as jovens e a sensibilização dos profissionais, envolvendo aspectos psicológicos e sociais, são necessários para a mudança no modelo de tratamento e abordagem deste público, para pensar o/a jovem para além da posição de doente. Isso poderá ocorrer através da mudança e implementação de ações de saúde capazes de alterar a realidade presente, como, por exemplo, o fortalecimento de grupos de apoio a famílias e jovens com a doença, qualificação profissional direcionada para o atendimento juvenil, sensibilização e capacitação visando à detecção precoce dos casos em qualquer faixa etária, e deste modo aprimorar as medidas de controle desta doença com vistas à proteção das populações. Incentivar a interação entre equipes de saúde, escola e comunidade, com objetivo de democratizar o conhecimento para reduzir o estigma da doença e a ocorrência de novos casos, pode se constituir em estratégia fundamental nesta luta.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. ALENCAR, Carlos Henrique Moraes; BARBOSA, Jaqueline Caracas; RAMOS JR, Alberto Novaes; ALENCAR, Maria de Jesus Freitas de; PONTES, Ricardo José Soares; CASTRO, Cláudio Gastão Junqueira de; HEUKELBACH, Jorg. **Hanseníase no município de Fortaleza, CE, Brasil: aspectos epidemiológicos e operacionais em menores de 15 anos (1995 – 2006).**RevBrasEnferm, Brasília 2008; 61(esp) ): 694-700.
2. BERLATTO, Odir. **A construção da identidade social.** Revista do Curso de Direito da FSG. ano 3, n. 5, jan./jun. 2009
3. BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 1.130, de 5 de agosto de 2015.** Institui a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Acesso em: 23/02/2017.

- Disponível em:  
[http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2015/prt1130\\_05\\_08\\_2015.html](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2015/prt1130_05_08_2015.html)
4. BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 3.125, de 7 de outubro de 2010.** Aprova as Diretrizes para Vigilância, Atenção e Controle da hanseníase. Acesso em: 23/02/2017. Disponível em:  
[http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2010/prt3125\\_07\\_10\\_2010.html](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2010/prt3125_07_10_2010.html)
  5. BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Portaria conjunta nº 125, de 26 de março de 2009.** Define ações de controle da hanseníase. 2009. Acesso em 26.01.2016. Disponível em:  
[http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/svs/2009/poc0125\\_26\\_03\\_2009.html](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/svs/2009/poc0125_26_03_2009.html)
  6. CARRIJO, Fernanda Lopes; SILVA, Maria Aparecida da. **Percepções do paciente portador de hanseníase no cotidiano familiar.** Estudos, Goiânia, v. 41, especial, p. 59-71, out. 2014.
  7. CORIOLANO-MARINUS, Maria Wanderleiya Lavor. et al. **Saúde do escolar: uma abordagem educativa sobre Hanseníase.** Sau. &Transf. Soc., ISSN 2178-7085, Florianópolis, v.3, n.1, p.72-78, 2012.
  8. FRANCO, Mariane Cordeiro Alves. **Dinâmica de transmissão da hanseníase em menores de 15 anos em área hiperendêmica na região Norte do Brasil.** Tese de doutorado UFPA. 2014
  9. GALVÃO, Marli Teresinha Gimenez; LIMA, Ivana Cristina Vieira de; CUNHA, Gilmar Holanda da; SANTOS, Vanessa da Frota; MINDÊLLO, Maria Isabella Aguiar. **Estratégias de mães com filhos portadores de HIV para conviverem com a doença.** CogitareEnferm. 2013 Abr/Jun; 18(2):230-7.
  10. GÓES, Anna Paula P.; VIEIRA, Maria Rita R.; LIBERATORE JÚNIOR, Raphael Del Roio. Diabetes mellitus tipo 1 no contexto familiar e social. Rev Paul Pediatría 2007;25(2):124-8
  11. GOFFMAN, Erving. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada.** 4ª ed. Editora Guanabara. 1988
  12. LUNA, Igara Cavalcanti Feitosa; MOURA, Luiza Taciana Rodrigues Moura; VIEIRA, Michelle Christini Araújo. **Perfil clínico-epidemiológico da hanseníase em menores de quinze anos no município de Juazeiro-BA.** RevBrasPromocSaude, Fortaleza, 26(2): 208-215, abr./jun., 2013
  13. MAIA, Marina Valente. Avaliação dos efeitos adversos às drogas (minociclina, ofloxacina e clofazimina) do esquema alternativo para tratamento da hanseníase Multibacilar. Dissertação de mestrado. UFAM. 2012.
  14. MARTINS, Patrícia Vieira. **Hanseníase: um estudo sobre a experiência da enfermidade de pacientes em Salvador/Bahia.** Tese de doutorado UFBA. 2013
  15. MELO, Zélia Maria de. **Os estigmas: a deterioração da identidade social.** PUC-MG. 2000. Acessado em: 13.03.2017. Disponível em:  
<http://proex.pucminas.br/sociedadeinclusiva/anaispdf/estigmas.pdf>
  16. MOREIRA, Patrícia Luciana; DUPAS, Giselle. **Significado de saúde e de doença na percepção da criança.** Rev Latino-am Enfermagem 2003 novembro-dezembro; 11(6):757-62.
  17. NUNES, Everardo Duarte. **Goffman: contribuições para a Sociologia da Saúde.** Physis Revista de Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, 19 [ 1 ]: 173-187, 2009
  18. NUNES, Michelle Darezza Rodrigues; DUPAS, Giselle; NASCIMENTO, Lucila Castanheira. **Atravessando períodos nebulosos: a experiência da**



- família da criança portadora da Síndrome de Down.** RevBrasEnferm, Brasília 2011 mar-abr; 64(2): 227-33.
19. PAIS, José Machado. **A construção sociológica da juventude – alguns contributos.** Análise Social, vol. XXV (105-106), 1990 (1.º, 2.º), 139-165
  20. PAIS, José Machado. **Busca de si: expressividades e identidades juvenis.** In: ALMEIDA, Maria Isabel Menedes & Eugenio, Fernanda (Orgs.), Culturas Jovens: novos mapas do afeto. (pp.07-21). Rio de Janeiro: Zahar Editor. 2006.
  21. PAIS, José Machado. **A Juventude como Fase de Vida: dos ritos de passagem aos ritos de impasse.** Saúde Soc. São Paulo, v.18, n.3, p.371-381, 2009
  22. PAIS, José Machado. **A esperança em gerações de futuro sombrio.** Estudos avançados 26 (75), 2012
  23. PARANÁ. Secretaria de Saúde. **Hanseníase.** Disponível em: <<http://www.saude.pr.gov.br/modules/conteudo/conteudo.php?conteudo=2799>> , Acesso em: 29 de julho de 2015
  24. PONTE, Keila Maria de Azevedo; XIMENES NETO, Francisco Rosemiro Guimarães. **Hanseníase: a realidade do ser adolescente.** Rev Bras Enferm 2005 maio-jun; 58(3):296-301.
  25. PELIZZARI, Vanessa Daniele Zambon Valério; ARRUDA, Guilherme Oliveira de; MARCON, Sônia Silva; FERNANDES, Carlos Alexandre Molena. **Percepções de pessoas com hanseníase acerca da doença e tratamento.** Rev Rene. 2016 jul-ago; 17(4):466-74.
  26. PENNA, Gerson Oliveira. et al. **Doenças dermatológicas de notificação compulsória no Brasil.** AnBrasDermatol. 2011;86(5):865-77.
  27. SERMRITTIRONG, Silatham; BRAKEL, Wim H. Van. **Stigma in leprosy: concepts, causes and determinants.** Lepr Rev (2014) 85, 1–12
  28. SILVA, Maria Cristina Dias. PAZ, Elisabete Pimentel Araújo. **Educação em saúde no programa de controle da hanseníase: a vivência da equipe Multiprofissional.** Esc Anna Nery RevEnferm 2010 abr-jun; 14 (2):223-229.
  29. SQUIRE, Corinne. **O que é narrativa?** Civitas, Porto Alegre, v. 14, n. 2, p. 272-284, maio-ago. 2014
  30. TOGNETTA, Luciene R. P.; MARTÍNEZ, José Maria Avilés; ROSÁRIO, Pedro. **Bullying e suas dimensões psicológicas em adolescentes.** INFAD Revista de Psicología, N°1-Vol.7, 2014. ISSN: 0214-9877. pp:289-296
  31. VIEIRA, Michelle Christini Araújo. **Vivendo com hanseníase: representações sociais e impactos no cotidiano.** Dissertação de mestrado UFES. 2010.

**ARTIGO III**

**IMAGEM IV** - Cosimo Rosselli, 1439, cura do leproso, 1481 Capela Sistina, Vaticano, Roma.

***Minha cor não é essa, essa é a cor do remédio: imagem corporal de adolescentes com hanseníase na região do semi-árido do Nordeste brasileiro***<sup>14</sup>

***This is not my colour, this is the colour of the medicine: body image of teenagers with leprosy***

Michelle Christini Araújo Vieira<sup>15</sup>  
Luís Augusto Vasconcelos da Silva<sup>16</sup>  
Maria da Glória Lima Cruz Teixeira<sup>17</sup>

**RESUMO**

Este artigo teve por objetivo compreender as repercussões da hanseníase na imagem corporal de jovens afetados pela doença. Participaram do estudo quatorze jovens tratados e curados, e que durante o adoecimento estavam entre 08 e 14 anos. Utilizou-se a técnica de entrevista semiestruturada, que abrangeu questões norteadoras sobre a vivência do jovem com a doença, abordando aspectos familiares, sociais e percepções advindas da experiência. Os dados obtidos foram analisados a partir do interacionismo simbólico e da sociologia de Erving Goffman, levando-se também em consideração leituras mais contemporâneas sobre *performatividade*. A partir das narrativas produzidas, buscou-se destacar aspectos da imagem corporal do/a jovem adoecido/a pela hanseníase, organizados em eixos temáticos: imagem corporal, efeitos da hanseníase, racialização da doença e seus desdobramentos. Verificamos que o elemento predominante da pesquisa ancora-se no corpo adoecido e marcado, imagens presentes em todas as entrevistas. Concluimos que, para o/a jovem com hanseníase, o corpo é tido como “feio”, “doente” e “rejeitado”. Imagem corporal esta que repercute negativamente na sua autoimagem.

**DESCRITORES:** Hanseníase; Imagem Corporal; Estigma Social; Menores de 15 anos.

**ABSTRACT**

This article aimed to understand the repercussions of leprosy on the body image of young people affected by the disease. Fourteen young people treated and cured participated in the study, and during the course of the illness were aged between 08 and 14 years. The semi-structured interview technique was used, which covered guided

<sup>14</sup>Artigo extraído da tese intitulada: “Hanseníase entre jovens no Brasil: do panorama epidemiológico às repercussões no cotidiano” do Programa de Pós Graduação em Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia (ISC/UFBA). Salvador, Bahia, Brasil. Bolsa Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado da Bahia (FAPESB).

<sup>15</sup>Doutoranda em Saúde Pública pela Universidade Federal da Bahia, Professora Adjunta do Colegiado de Enfermagem da Universidade Federal do Vale do São Francisco. Petrolina, PE, Brasil.E-mail: [michelle.christini@gmail.com](mailto:michelle.christini@gmail.com)

<sup>16</sup>Doutor em Saúde Pública pela Universidade Federal da Bahia, Professor Associado do Instituto de Humanidades, Artes & Ciências, da Universidade Federal da Bahia. Salvador, Bahia, Brasil. Email:[gugavascon@gmail.com](mailto:gugavascon@gmail.com)

<sup>17</sup>Doutora em Saúde Pública pela Universidade Federal da Bahia, Professora Titular do Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia. Salvador, Bahia, Brasil. Email: [magloria@ufba.br](mailto:magloria@ufba.br)

questions about the young person's experience with the disease, addressing family and social aspects and perceptions arising from the experience. The data obtained was analysed as from symbolic interactionism and Erving Goffman's sociology, also taking into account more contemporary readings about *performativity*. Based on the narratives produced, we sought to highlight aspects of body images of the young person suffering from leprosy, organized in thematic axes: body image, leprosy effects, racialization of the disease and its developments. We found that the predominant element of the research anchors itself in the sick and marked body, images present in all interviews. We concluded that, for the young person with leprosy, the body is considered as "ugly", "sick" and "rejected". This body image has negative repercussions on their self-image.

**DESCRIPTORS:** Leprosy; Body image; Social Stigma; Under 15 years.

## INTRODUÇÃO

A Hanseníase é reconhecida como um grave problema social e de Saúde Pública, cuja infecção afeta pele e nervos dos indivíduos podendo resultar em deformidades, alterações na cor de pele devido ao tratamento e incapacidades físicas graves (PARANÁ, 2015), aspectos que prejudicam a imagem corporal e contribuem para a exclusão social e perpetuação do estigma. Tais danos produzidos pela hanseníase trazem implicações de ordem física, emocional e sociocultural, o que comumente interfere na relação dos enfermos com sua imagem corporal (BATISTA et al, 2014).

O estigma decorrente da hanseníase faz parte de um contexto milenar, associado à culpa e punição divina, intensificado pela “corporificação do estigma” através de manchas visíveis e deformidades que surgem com a doença. Na saúde, Erving Goffman (1988) categorizou a pessoa estigmatizada como “diferente dos normais” e que, em geral, são associadas a indivíduos fracos, maus ou perigosos, ou seja, ocorre uma associação a características ou estereótipos indesejáveis. Mesmo com a cura estabelecida, o estigma da hanseníase persiste por anos e, em vários países, é considerado um dos grandes obstáculos para o diagnóstico e tratamento, na medida em que as pessoas se afastam dos serviços de saúde com receio do diagnóstico, o que tem sido foco de preocupação das equipes de saúde (SERMRITTIRONG, 2014).

Tais alterações físicas causadas pela hanseníase, quando afetam o corpo jovem, remetem a uma nova imagem que pode conduzir a conflitos pessoais (PONTE & XIMENES NETO, 2005). Neste contexto, foi lançada pela Organização Mundial de Saúde uma nova estratégia global intitulada “The Global Leprosy Strategy 2016–2020: Accelerating towards a leprosy-free world”, que tem entre os objetivos reforçar o

controle da hanseníase e prevenir incapacidades físicas em crianças de países endêmicos e em desenvolvimento (WHO, 2016).

A doença, que pode se manifestar em qualquer idade, no Brasil apresenta taxa de detecção em menores de 15 anos, equivalente a 4,28 casos/100 mil habitantes, considerada “alta” (BRASIL, 2016b; BRASIL, 2009). Este é um indicador sensível para avaliação da situação epidemiológica, por refletir o padrão endêmico em um determinado espaço (LANA et al., 2007). Para Moreira (2014), a expansão da doença neste grupo intensifica a transmissão e corrobora a afirmação de que a hanseníase em menores de quinze anos indica exposição precoce e transmissão persistente do agente.

O adoecimento do jovem pela hanseníase traz uma mudança na concepção do *self* relacionada à identidade e ao corpo, necessitando de uma reaprendizagem corporal muito mais relacionada a questões morais do que a questões limitantes (CONESQUI, 2007). Destaca-se que a noção de juventude precisa ser compreendida para além de uma demarcação biológica ou quantitativa, sendo necessário considerar e contextualizar seus processos de saúde-doença-cuidado a partir de mudanças históricas e socioculturais. Sua saúde deve ser entendida de forma ampliada e deve incorporar uma análise a partir da experiência do jovem, que possa agregar e compreender fatores psicossociais no acometimento de doenças (CAPRARA, 2003).

A temática jovem com hanseníase ainda é pouco discutida, limitando-se a uma descrição do comprometimento da autoestima decorrente das alterações da imagem corporal (PONTE & XIMENES NETO, 2005). Considerando, então, a escassez de estudos qualitativos e epidemiológicos sobre menores de 15 anos adoecidos pela hanseníase, este artigo propõe trazer alguns elementos para melhor compreender as repercussões desta doença na imagem corporal de jovens afetados por esta doença.

## **MÉTODO**

Pesquisa de abordagem qualitativa, buscando auxílio no referencial teórico da sociologia de Erving Goffman (2009), e seu interacionismo simbólico, com o objetivo de compreender as maneira como as pessoas interpretam os objetos e suas interações com outras pessoas, e como este comportamento é traduzido e interpretado diante de situações específicas (CARVALHO et al, 2010). Para tal, utilizamos as noções de “fachada”, “performance” e “estigma” para a compreensão do processo saúde-doença.

Participaram desta pesquisa quatorze (14) jovens de ambos os gêneros que atenderam aos seguintes critérios de inclusão: ser menor de 15 anos, estar registrado no programa de controle da hanseníase dos municípios de Petrolina - PE e Juazeiro – BA e ter tido alta por cura. A idade dos/as participantes variou de 08 a 14 anos, sendo 08 do gênero feminino, todos/as freqüentavam a escola, predominantemente o ensino fundamental. Referente à forma operacional da hanseníase, 04 desenvolveram a forma Paucibacilar, pois possuíam menos de cinco manchas com alteração de sensibilidade na pele; e 10, a forma Multibacilar, com mais de cinco manchas com alteração de sensibilidade, conforme estabelecido pelo Ministério da Saúde (Brasil, 2010).

No quadro que segue, encontra-se a descrição desses/as participantes por idade (no adoecimento e durante o momento da entrevista), forma operacional da hanseníase e gênero. Os/as jovens foram identificados/as por nomes fictícios que retrataram as flores da Caatinga associadas a sua forma operacional, conforme Quadro 05.

**QUADRO V** – Apresentação dos/as participantes por nome fictício, forma operacional, gênero, idade no adoecimento e idade na entrevista.

<b>Nome fictício</b>	<b>Forma operacional desenvolvida</b>	<b>Gênero</b>	<b>Idade no adoecimento</b>	<b>Idade na entrevista</b>
<i>Catingueira</i> Pauci	Paucibacilar	Feminino	09 anos	11 anos
<i>Cebola-brava</i> Pauci	Paucibacilar	Masculino	10 anos	16 anos
<i>Cipó-urtiga</i> Multi	Multibacilar	Masculino	10 anos	15 anos
<i>Coroa-de-frade</i> Multi	Multibacilar	Masculino	09 anos	10 anos
<i>Flor de Mandacaru</i> Multi	Multibacilar	Feminino	11 anos	13 anos
<i>Jitirana-azul</i> Multi	Multibacilar	Feminino	11 anos	19 anos
<i>Malva</i> Pauci	Paucibacilar	Feminino	13 anos	16 anos
<i>Maracuja-do-mato</i> Multi	Multibacilar	Feminino	08 anos	11 anos
<i>Melosa-roxa</i> Pauci	Paucibacilar	Feminino	12 anos	15 anos
<i>Mulungu</i> Multi	Multibacilar	Masculino	12 anos	16 anos
<i>Paineira-rosa</i> Multi	Multibacilar	Feminino	10 anos	13 anos
<i>Pau D'arco-roxo</i> Multi	Multibacilar	Masculino	14 anos	17 anos
<i>Quipá</i> Multi	Multibacilar	Feminino	13 anos	15 anos
<i>Velame</i> Multi	Multibacilar	Masculino	11 anos	13 anos

Os dados foram obtidos através de entrevistas em profundidade, entre março e abril de 2016, em local e horário convenientes para os responsáveis dos menores. A maioria delas foi realizada no domicílio dos/as participantes, com exceção de uma que ocorreu em espaço da universidade. Solicitamos autorização para gravar a entrevista, com duração média de uma hora e trinta minutos. Cada menor assinou o Termo de Assentimento e seu responsável, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Utilizamos a técnica de entrevista semi-estruturada, norteada por um roteiro com tópicos que buscassem produzir narrativas sobre a imagem corporal que os/as jovens tinham durante e após o adoecimento pela hanseníase: 1) O que representou para você ter o diagnóstico de hanseníase? 2) A hanseníase causou alguma alteração no seu corpo? 3) Quais as dificuldades que você identificou após o acometimento da doença? 4) O que mudou na sua vida depois que soube que estava com hanseníase? 4) Como está sua vida no momento atual?

Para a interpretação dos resultados, utilizamos o trabalho de Squire (2014) sobre pesquisa com narrativas. Esta autora discute maneiras de obter e analisar narrativas de experiências pessoais, concebidas como:

Uma cadeia de signos com sentidos sociais, culturais e/ou históricos particulares, e não gerais. Esta definição significa que narrativas podem implicar conjuntos de signos que se movimentam temporalmente, causalmente ou de alguma outra forma socioculturalmente reconhecível e que, por operarem com a particularidade e não com a generalidade, não são redutíveis a teorias. (SQUIRE, 2014, p. 273).

Portanto, o trabalho com narrativas atuou como facilitador para compreender como a imagem corporal é produzida pelo jovem acometido pela hanseníase e as estratégias utilizadas como defesa para sobreviver a possíveis repercussões negativas advindas da experiência. No processo de análise, buscou-se organizar as narrativas a partir de categorias temáticas que foram identificadas no decorrer da leitura de cada entrevista. Neste artigo, serão focalizados os seguintes temas ou “eixos” analíticos: I – imagem corporal: *corpo bonito é corpo sem hanseníase, corpo feio é corpo com hanseníase*; II - temor dos efeitos da hanseníase; III - racialização da doença e seus desdobramentos.

Além de buscar possíveis “interconexões” entre as histórias em torno da hanseníase, as narrativas foram também importantes para destacar particularidades, “rupturas” e “descontinuidades” dessas histórias (SQUIRE, 2014). Finalmente, através das narrativas, foi possível compreender como os/as jovens dão significados à imagem corporal durante e depois do adoecimento, com suas tensões e desdobramentos, conforme estarão presentes nos “eixos” analíticos adiante.

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética e Deontologia em Estudos e Pesquisas da Universidade Federal do Vale do São Francisco-CEDEP/Univasf, CAAE: 52801216.0000.5196 e parecer nº:1.448.193.

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

### I. Imagem corporal: *corpo bonito é corpo sem hanseníase, corpo feio é corpo com hanseníase*

Para os/as jovens contemporâneos, o corpo não é apenas “um corpo”, utilizam o corpo como símbolo, “fachadas”, vestem suas “máscaras” para o reconhecimento e aceitação do outro, permitindo-lhes uma interação comunicativa. Esse corpo traz um repertório de “farsas do disfarce” capaz de transformá-los em “eus múltiplos e fictícios”, e nesse jogo de “farsa do disfarce”, o estranho tenta impressionar o outro com créditos positivos, mesmo sendo um “personagem” da sociologia de Goffman, o “desacreditável” (PAIS, 2006; GOFFMAN, 1988; GOFFMAN, 2009).

A sociedade categoriza seus pares com atributos mínimos esperados e o estigma surge quando o estereótipo do padrão tido como “normal” torna-se incongruente com o que imaginamos para um determinado indivíduo, e essa expectativa normativa brota com o enquadramento do outro (GOFFMAN, 1988). Pensar em jovens com hanseníase é pensar no “*desacreditado*”, onde as características que o afastam da “normalidade” já são conhecidas ou imediatamente evidentes, e no “*desacreditável*,” onde a característica do estigma não é conhecida pelos pares e nem imediatamente perceptível. E é assim a clara diferenciação entre quem possui a forma Paucibacilar ou Multibacilar. O/a jovem com a forma Pauci é “desacreditável” de si, imputa o peso do adoecimento, consegue ocultar a hanseníase, panorama diferente do Multi, que tem sua condição revelada pelos “*sinais corporificados*”, sendo “*desacreditado*” por seus pares.

Para estes/as jovens da nossa pesquisa, o corpo com hanseníase é “doente” e “feio”, é diferente do corpo sem hanseníase. Esta imagem corporal repercutiu negativamente na autoimagem dos/as mesmos/as, o que pode ser justificado pela necessidade de se adaptar a imagens padronizadas com relação a si e ao outro, adotando regras de existência ditadas pelas normas sociais (GALVÃO, 2014).

Em um mundo em que os meios de comunicação influenciam fortemente a disseminação de ideais de beleza, de corpo perfeito, onde a imagem pessoal percorre redes sociais marcadas pela cultura do *self* e da supervalorização da imagem, o que se contrapõe ao que é belo é, geralmente, repudiado (MENDONÇA, 2007; CONTI et al, 2010; CASTELLANOS, et al 2014). Os/as jovens são apontados/as, juntamente com as mulheres, como os grupos mais comumente insatisfeitos com a imagem corporal



(PEREIRA, 2011). Essa imagem corporal construída com o adoecimento modifica a “identidade social real”, de jovem sadio para doente marcado e denunciado. Conforme Goffman (1988), a “identidade social real” é entendida como a categoria de atributos que o indivíduo realmente prova possuir.

Quando me disseram que eu estava com Hanseníase não pensei nada, só fiquei ansioso para chegar no final do tratamento e limpar, sair logo a mancha do meu rosto, porque era feio e as manchas do rosto foram o que mais me incomodou, marcou muito, fiquei muito feio com esse negócio escuro marcado no rosto (Mulungu Multi).

Além da feiúra atribuída ao corpo com hanseníase, os/as participantes se sentiram afetados diante das alterações na cor da pele. *Cipó-urtigaMulti*, treze anos durante seu adoecimento, apontou que o que mais a incomodou foi a cor alterada e acentuada da sua pele decorrente da clofazimina, que é um corante imofenazínico, exerce efeito bactericida lento no *Mycobacterium leprae* (bacilo de Hansen), indicada para o tratamento da forma Multibacilar. Causa uma hiperpigmentação da pele, e os pacientes devem ser alertados que pode ocorrer uma descoloração da pele de vermelho para marrom escuro, assim como alteração na coloração da conjuntiva, lágrima, suor, saliva, urina e fezes (MAIA, 2012).

A pior coisa que aconteceu foi mudar a cor da pele, porque quando eu penso em hanseníase, penso em mudar a cor, dor de cabeça, mancha e coceira. Mas a mudança da cor incomodou muito, e quero muito ter a cor normal de novo, porque me incomoda muito, minha cor era quase a cor da minha irmã, era mais moreno um pouco (Cipó-urtiga Multi).

*MulunguMulti* tinha doze anos e seu corpo havia sido bastante marcado, relatava marcas nas pernas, nas costas, no tórax, mas a mancha que desenvolvera no rosto modificou drasticamente sua autoestima. No nosso encontro, esta foi uma queixa frequente, iniciávamos outras discussões e ele sempre retornava à marca do rosto e à ansiedade para ter sua imagem devolvida.

Quando vou para o sol fico mais escuro, e essa cicatriz fica mais feia ainda, só espero que elas sumam, e se num sair a gente vai relevar, apesar de incomodar muito a do rosto, porque é feio, e a gente acostumado a ser branquinho, com uns negócio na cara o povo fica tirando onda. [...] O inchaço e essas manchas foi o que mais mudou em mim, e ainda tem mancha nas costas, mais as da perna que não incomodam como a do rosto, o rosto incomoda (Mulungu Multi).

*QuipáMultieFlor* e *MandacaruMulti* tinham doze e onze anos no seu adoecimento. Apresentaram paralisia do nervo ulnar e desenvolveram “garra-ulnar”,

que percorre do ombro até o dedo mínimo. A lesão do nervo ulnar causa perda de sensibilidade e é conhecida como paralisia do nervo ulnar. O distúrbio pode afetar a capacidade de executar movimentos finos e pode fazer a mão parecer uma garra.

Isso na minha mão é uma coisa que não volta mais, meus dedos normais, que eu queria, não voltam mais. [...] Não queria ter vergonha, mas não consigo, é que me vejo diferente das outras pessoas. Isso é o que mais me incomoda (QuipáMulti).

Ficavam indagando, às vezes quando o professor começava a copiar, e como afetou minha mão, às vezes começava a doer, sentia dor... aí começou. (Flor de Mandacaru Multi).

Batista *et al* (2014) apontam em seu estudo que a imagem corporal de pessoas que tiveram hanseníase é, também, afetada através das incapacidades e deformidades instaladas, e que as ações de prevenção de tais problemas são pautadas apenas na “dimensão física do corpo” e em uma abordagem tecnicista que não considera a totalidade da pessoa com hanseníase. Apesar de a hanseníase ser uma doença de adulto, cuja incapacidade ou deformidade, em geral, se instala por demora no diagnóstico, os/as jovens também sofrem com a mesma problemática de ter o corpo comprometido pela doença.

Como proposta para reduzir as deformidades e incapacidades, a Organização Mundial de Saúde lançou a nova Estratégia Global para Hanseníase 2016 – 2020, que tem como uma das metas principais a eliminação da Incapacidade Grau II - IG II entre os pacientes pediátricos através da implantação de serviços de qualidade direcionados principalmente para crianças e mulheres (WHO, 2016).

É importante destacar que o corpo, em uma perspectiva de normalidade anátomo-funcional, representa a imagem de uma “igualdade”, ou seja, tem por referência indivíduos tidos como “essencialmente” iguais no plano biológico, mesmo que em outros planos subjetivos esses indivíduos sejam desiguais. Esse corpo anátomo-funcional apresenta-se, portanto, de maneira padronizada (MENDES-GONÇALVES, 1998).

Nesse sentido, é possível pensar o corpo de duas maneiras: o corpo que “temos” (*corpo-objeto*), aquele que pode ser medido, pesado, “conhecido pelos patologistas depois da nossa morte”, e o corpo que “somos” (*corpo-sujeito*), aquele que nós mesmos conhecemos por ser “autopercebido” (MOL; LAW, 2004, p, 45). Mas como sair dessa dicotomia? De acordo com Mol e Law (2004), ao colocarem em

primeiro plano de análise as práticas diárias, nós também “fazemos” nossos corpos, nós os “performamos”. É o caso, por exemplo, das narrativas sobre hipoglicemia. Ao perguntarem como a hipoglicemia é produzida, estes autores respondem:

Uma primeira e importante maneira é, de fato, conhecendo-a. Conhecer é uma prática: Só se torna possível falar sobre o nível de açúcar no sangue abaixo de 3,5 mmol/l se a pele de alguém é picada, uma amostra de sangue é tirada e seu nível de açúcar é medido. Estas coisas costumavam acontecer em um laboratório. Um técnico fazia uma punção na veia, coletava um pouco de sangue em um tubo pequeno, inseria-o em uma máquina e lia os resultados. Isto ainda acontece, mas agora vem sendo acompanhado por uma outra prática de medição. Desde que o maquinário necessário vem sendo minimizado, pessoas com diabetes podem, agora, carregá-lo consigo e medir seus próprios níveis de açúcar. Basta fazer um furo no dedo e pôr uma gota de sangue em um bastão de medição. O bastão é colocado dentro de uma máquina e dentro de poucos segundos um número surge na tela. De todo modo, nada disto é fácil. Fazer um furo no dedo pode doer, o número pode durar algum tempo para aparecer – e assim por diante. Mensurar é uma tarefa exigente e às vezes impossível de se aplicar na prática (MOL; LAW, 2004, p.46).

É sobre esse corpo “feito”, “performato”, em contínua interação no decorrer das práticas diárias, inclusive com objetos e materiais, por exemplo, a clofazimina, que estamos falando. Desse ponto de vista, como destacam Mol e Law (2004), apesar de o corpo vivido não ser fragmentado, também não é um todo coerente. A crença de que temos um “corpo coerente” ou de que “somos uma totalidade” esconde muito trabalho. Para estes autores, portanto, o corpo é uma área de tensão, uma “configuração complexa”. No entanto, estas tensões não podem ser evitadas no nosso dia-a-dia, mas simplesmente gerenciadas.

Dessa forma, podemos pensar o *corpo-com-hanseníase* através das práticas desses/as nossos/as interlocutores/as. E dessa forma, pensá-lo como produto ou efeito de muitas interações: entre o/a jovem, a clofazimina, reações biológicas, a escola, procedimentos técnicos, o/a profissional, a família, a hanseníase, discursos, etc, ou seja, um conjunto de relações entre o/a jovem e os “objetos da prática”. Entra em cena, portanto, um corpo (material) que também está imerso em teias simbólicas de uma “realidade” vivida, entrelaçada, e sob tensão.

## II. Temores dos efeitos da hanseníase sobre o corpo

Na atualidade e por influência do consumo da beleza, o modelo de identidade internalista e intimista da descrição e construção de si são sobrepostos pela formação da

bioidentidade<sup>18</sup>, onde a criação de modelos ideais de sujeitos baseia-se na aparência do corpo. Desta forma, “A ideologia do corpo perfeito nos leva a contemplar as doenças que retorcem a figura humana como sinônimo de fracasso”, onde a obsessão pelo corpo padronizado e perfeito incentiva o preconceito, expondo o “fracassado” ou “condenado da aparência” por não ter o corpo esperado e padronizado socialmente (ORTEGA, 2006. p. 45).

O temor e a ansiedade que surge a partir da hanseníase só podem ser compreendidos e explicados se tivermos como foco principal o “corpo e os sentidos a ele associados”, pois ela atinge duas dimensões muito importantes: a aparência estética e a produtividade (MENDONÇA, 2007).

Através das narrativas percebemos a existência de um temor associado às alterações que a doença determinou no corpo físico cujas marcas se perpetuaram.

Depois da ferida mudou muito, desde os dez anos que eu já tinha essa ferida na perna, acho muito feio e me incomoda, tenho medo de voltar tudo de novo... Tenho medo de perder a perna... não gostava dessa mancha porque ela é toda “coisada” ainda. E parece que ela tá mudando de cor, antes era branca e depois ficou preta, agora é preta. Acho ela muito feia. Não tenho vergonha da mancha, uso short, normal. Meu problema é só o medo dela voltar. Ela não incomoda, mas se fosse aqui no braço, aí teria vergonha, porque ela ia ficar uma manchona bem aparente, dei graças a Deus que foi aqui na perna. (Cebola-brava Pauci).

A auto-imagem da pessoa com hanseníase é negativa, justificada pelas experiências negativas advindas do sofrimento da enfermidade. Em geral, o/a portador/a nega a doença e tem uma preocupação constante com a sua aparência, pois essa tem impacto negativo no convívio familiar e social, na aceitação de si mesmo e perante a sociedade (CONESQUI, 2007). A ocultação do corpo marcado decorre do temor da exclusão social (BATISTA et al. 2014), pois é nesse corpo que os “sinais corporificados” do estigma são revelados.

### III. Racialização da doença e seus desdobramentos

Como se observa, a construção de sentidos em torno da pessoa atingida pela hanseníase envolve uma complexa teia de significados profundamente enraizada que, embora se atualize e assuma facetas variadas, continua desenhando uma imagem negativa do indivíduo por ela acometido. Imagem esta marcada pelas ideias de impureza, sujeira, feiura, improdutividade, desumanização, o que gera preconceitos e a concretização destes em ações

---

<sup>18</sup>É um termo que vem sendo utilizado para definir a situação em que o indivíduo se refere a si mesmo a partir de um certo estado de saúde ou condição biológica (ORTEGA, 2006).

discriminatórias (MENDONÇA, 2007. p.37)

O racismo é reconhecido e condenado na Constituição Federal, punido como crime inafiançável (BRASIL,1988). Mesmo passados 29 anos, com a inclusão de vários direitos, como o acesso às universidades através de cota para negros, cota nas universidades privadas através do PROUNI e FIES, o Estatuto da Igualdade Racial (PL 3.198/2000), Dia da Consciência Negra, o constante incentivo ao empoderamento na conquista e valorização de sua identidade, entre outros direitos, o preconceito de raça ainda persiste ora velado, ora declarado. Em uma pesquisa com escolares que se autodeclararam pretos, os mesmos revelaram que sofreram algum tipo de preconceito ou discriminação na escola relativa à cor/raça por seus pares. 37% dos jovens que se autodeclararam brancos afirmaram que presenciaram discriminação de cor/raça. Nesta mesma pesquisa, os jovens observaram que alguns mestres tendiam a discriminar alunos negros e que não acreditavam na vontade do negro estudar (MAGGIE, 2006). Em relação a nossos/as interlocutores/as, vale a pena destacar o seguinte relato:

Pego sol do mesmo jeito, tem nada não, só fico preto, muda a cor, fica escura, bem pretão e acho muito ruim mudar a cor. Os outros ficaram me chamando de preto, e isso me incomoda, é ruim. **Minha cor não é essa, essa é a cor do remédio.** (Cipó-urtiga Multi).

A partir das discussões sobre estigma propostas pela literatura, podemos enquadrar estes jovens em dois estigmas: 1) abominações do corpo; e 2) tribos, de raça, nação e religião (GOFFMAN, 1988). Os estigmas das abominações do corpo se manifestam pelas marcas deixadas pela doença. Seria um processo dos outros para o jovem. Os estigmas de raça, nação e religião, especificamente aqui de raça, é um processo dos outros para o/a jovem e, também, dele/dela para consigo mesmo/a. Eles/elas se percebem pertencentes a outra raça por causa do escurecimento de sua pele, e isso os/as remete ao preconceito que é produzido e que eventualmente poderão sofrer por pertencer a este grupo. Ocorre uma racialização da doença no momento em que o efeito colateral da clofazimina cora e escurece a pele, os/as jovens se veem sofrendo com a discriminação de raça, também, pelos seus pares.

Teve um dia que olhei para meu corpo e pensei: “meu Deus, como eu estou escura”. Tinha ido tomar banho, estava toda ensaboada e comecei a ver como estava escura, vi minhas pernas que estavam aparecendo rachaduras, comecei a ver, pensei: “nossa, como eu estou escura” [...] Tinha que ter cuidado com o sol, porque fiquei muito escura, a gente não imaginava que iria escurecer tanto, a doutora disse que ia escurecer, mas fiquei de um jeito que não queria ir para escola, estava muito escura, e o povo da escola falava: “eita, tu tá ficando morena, muito morena” e “como você tá morena”, eu dizia “ahh, não sei, acho que é o sol que pego vindo de casa até a escola”, e eles respondiam:

"mas sua casa é aqui perto, nem sol você pega"[...]“Flor de mandacaru como tá preta” e isso incomodava porque igual aos que tem preconceito com os morenos, me preocupava muito, eu falei “nossa como eles sofrem” e eu tô sofrendo também com isso, me preocupava muito, meu Deus se eu ficar mais preta do que isso (Flor de Mandacaru Multi).

*Mulungu Multi* não teve opção no ocultamento de sua condição, sua marca era na face. E em sua narrativa, classificava a doença como “*uma doença dessa*”, mostrando seu grande desconforto com o apelido de “*negão*”.

Eu era bem branquinho e isso me incomodou, porque eu era acostumado a ser chamado de galego, agora inventaram outros apelidos como Zé e negão, pulei de galego para negão, aturei isso, deu pra levar (Mulungu Multi).

Portanto, para entender esse “corpo jovem adoecido pela hanseníase”, é importante que se entenda essa “rede” em que se produz o adoecimento/a enfermidade. Em outras palavras, como o fenômeno da hanseníase acontece ou emerge no cotidiano desses/as jovens, que inclui uma heterogeneidade de eventos e ações. Seguindo a mesma direção de Mol e Law (2004), para “conhecer” a hanseníase, é importante entendê-la como produto dessas práticas, em que ocorrem: surgimento da primeira mancha adormecida na pele; erros e demora do diagnóstico; convívio familiar pós-descoberta do adoecimento e suas tensões e temores; consulta no posto para o exame clínico que percorre todo o corpo na contagem de manchas para classificar a doença operacionalmente; abordagem de profissionais pouco qualificados para entender as *nuanças* do universo juvenil; exame no laboratório que raspa a orelha e os cotovelos com o aperto de uma pinça e um bisturi cortante; e resultado do exame, que pode ou não apresentar o *Micobacterium leprae*, e que mesmo assim será um caso positivo de hanseníase, mas que tem como propósito auxiliar na definição se o caso é Paucibacilar ou Multibacilar.

Tudo isso desembocará na confirmação de que a pessoa/jovem tem uma doença estigmatizante, havendo preenchimento da ficha de notificação/investigação que a enquadra em caselas demográficas e clínicas, e a transforma em um número epidemiológico. A partir daí, será preciso ir mensalmente ao posto por seis ou doze meses para tomar, na presença de um profissional, uma dose supervisionada da medicação: para caso Paucibacilar, o/a paciente tomará três comprimidos, duas cápsulas rifampicina (300mg + 150mg) e um comprimido de dapsona (50mg), e se for Multibacilar, tomará sete comprimidos, três cápsulas Clofazimina (50mg x 3), duas cápsulas rifampicina (300mg + 150mg) e um comprimido de dapsona (50mg).

Durante o tratamento, o/a paciente receberá uma cartela com medicação para tomar em casa por vinte sete dias, verá a medicação para a forma Multibacilar escurecer a pele e tornar a urina vermelha, temer a possibilidade de ser descoberto, utilizar estratégias de ocultar as marcas da doença através de vestimentas, havendo sigilo familiar, temor das incapacidades, temor de não ficar curado, temor de ser discriminado e excluído. E só depois de tudo isso, ficar curado. Mas nada disso é fácil. Não é fácil mentir ou omitir uma condição, ter uma rotina modificada, insistir no uso do medicamento, ter um corpo marcado e denunciado. E qual o sentido dessas narrativas? Como sustentam Mol e Law (2004, p. 58-59):

Se os aspectos trágicos de viver-sob-tensão e intervir-para-melhorar estão para ser contados, então roteiros irregulares se fazem necessários. E tais narrativas devem ser contadas por uma variedade de narradores cujas vozes possam ser desenhadas em conjunto e/ou em conflito. Pois é aí que os pacientes entram novamente: conhecimento, não apenas autoconhecimento, mas um conhecimento igualmente capaz de contar histórias sobre a medicina e os efeitos de suas intervenções. O objetivo total da forma polifônica de histórias investigativas não precisa se encerrar em uma conclusão. Sua força pode muito bem provir das questões que deixa em aberto.

## **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Na construção deste artigo nos deparamos com a dificuldade de encontrar trabalhos com a mesma temática para que pudéssemos embasar teoricamente nossos achados. Propusemos uma sinalização de como esse “corpo jovem e com hanseníase” é percebido e “performado” pelos/as mesmos/as, em suas interações diárias, e tentamos nos esquivar de respostas que estão comumente repetidas por experts da biomedicina. Descobrimos um campo vasto e inexplorado para pesquisas, com alguns caminhos que podem possibilitar o entendimento de como uma doença estigmatizante repercute na vida de jovens.

A realidade de viver com hanseníase não se resume a uma lista de sinais e sintomas, tratamento e cura. É necessário entender o que a doença significa para o doente e como a doença acontece e é produzida no cotidiano de diversos atores. É importante entender que o corpo adoecido pela hanseníase adquire múltiplas formas através do entrecruzamento e de ações heterogêneas, ou seja, provenientes da população e seu “senso comum”; do/a jovem, mediado/a por seus temores, suas angústias, seus valores e conhecimentos, e dos profissionais, corriqueiramente conflitantes com as do/a paciente. E é nesse cenário que se entrelaçam e tensionam as

relações.

Para este/a jovem, seu corpo com hanseníase é “feio”, “doente” e “rejeitado”, e esta imagem corporal repercute negativamente na sua autoimagem. Nessa perspectiva, os “agentes da ação” devem perceber esse corpo não apenas pela hanseníase, mas pelos anseios e conhecimentos que estes/as jovens carregam de si mesmos/as.

Finalmente, é imprescindível conhecer as percepções do processo saúde/doença, democratizar a informação, ofertar tecnologias adequadas, conhecer o imaginário sociocultural relacionado à hanseníase e o imaginário do próprio corpo, como também as práticas cotidianas dos diferentes atores. Certamente, o conhecimento dessas práticas será importante e necessário para repensar/criar novas estratégias de cuidado à saúde e ações educativas para jovens que vivem ou viveram com hanseníase.

## BIBLIOGRAFIA

1. BATISTA, Talitha Vieira Gonçalves; VIEIRA, Carmen Silvia de Campos Almeida; PAULA, Maria AngelaBoccaro de. **A imagem corporal nas ações educativas em autocuidado para pessoas que tiveram hanseníase**. Physis Revista de Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, 24 [ 1 ]: 89-104, 2014
2. BRASIL. Ministério da Saúde. **Sala de Apoio à Gestão Estratégica. Morbidade da hanseníase**. 2016a. Acesso em 26.01.2016. Disponível em: <http://sage.saude.gov.br/#>
3. BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 3.125, de 7 de outubro de 2010**. Aprova as Diretrizes para Vigilância, Atenção e Controle da hanseníase. Acesso em: 23/02/2017. Disponível em: [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2010/prt3125\\_07\\_10\\_2010.html](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2010/prt3125_07_10_2010.html)
4. BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Portaria conjunta nº 125, de 26 de março de 2009**. Define ações de controle da hanseníase. 2009. Acesso em 26.01.2016. Disponível em: [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/svs/2009/poc0125\\_26\\_03\\_2009.html](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/svs/2009/poc0125_26_03_2009.html)
5. BRASIL. Presidência da República, Casa Civil. Constituição da República Federativa do Brasil de 1988. Acesso em 08.03.2017. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/Constituicao/Constituicao.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Constituicao.htm)
6. CONESQUI, Ana Maria. **Estudos Antropológicos sobre os adoecimentos crônicos**. In: Olhares socioantropológicos sobre os adoecimentos crônicos. Editora Hucitec. FAPESP. São Paulo. 2007. p 19-51
7. CAPRARA, Andrea. **Uma abordagem hermenêutica da relação saúde-doença**. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, 19(4):923-931, jul-ago, 2003
8. CARVALHO, Virginia Donizete; BORGES, Livia de Oliveira; REGO, Denise Pereira. Interacionismo Simbólico: origens, pressupostos e contribuições aos estudos em psicologia social. PSICOLOGIA CIÊNCIA E PROFISSÃO, 2010, 30 (1), 146-161
9. CASTELLANOS, Marcelo Eduardo Pfeiffer; LOYOLA, Maria Andréa; IRIART, Jorge Alberto Bernstein. **Ciências Sociais em Saúde Coletiva**. In:



- Saúde Coletiva: Teoria e Prática (org. PAIM, Jairnilson Silva & ALMEIDA-FILHO, Naomar). 1.ed. Rio de Janeiro: MedBook, pp.567-584, 2014.
10. CONTI, Maria Aparecida; BEROLIN, Maria Natacha Toral; PERES, Stela Verzinhasse. **A mídia e o corpo: o que o jovem tem a dizer?**. Ciências & Saúde Coletiva, 15(4):2095-2103, 2010.
  11. GALVÃO, Bruno Abílio. **A ética em Michel Foucault: Do cuidado de si à estética da existência**. Intuitio, Porto Alegre, 7[1]: jun, 157-168, 2014.
  12. GOFFMAN, Erving. **A representação do eu na vida cotidiana**. 16ª ed. Editora Vozes. 2009
  13. GOFFMAN, Erving. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. 4ª ed. Editora Guanabara. 1988
  14. LANA, Francisco Carlos Félix; AMARAL, Evaldo Pinheiro; LANZA, Fernanda Moura; LIMA, Paula Lamounier; CARVALHO, Ana Cláudia Nascimento de; DINIZ, Letícia Gonçalves. **Hanseníase em menores de 15 anos no Vale do Jequitinhonha, Minas Gerais, Brasil**. RevBrasEnferm, Brasília 2007 nov-dez; 60(6): 696-700.
  15. MAIA, Marina Valente. **Avaliação dos efeitos adversos às drogas (minociclina, ofloxacina e clofazimina) do esquema alternativo para tratamento da hanseníase multibacilar**. Dissertação de mestrado. UFAM. 2012.
  16. MAGGIE, Yvonne. **Racismo e anti-racismo: preconceito, discriminação e os jovens estudantes nas escolas cariocas**. Educ. Soc., Campinas, vol. 27, n. 96 - Especial, p. 739-751, out. 2006
  17. MENDES-GONÇALVES, R.B. **Práticas de saúde e tecnologia: contribuição para a reflexão teórica**. Brasília, OPS, 1988. 68p. (Série de Desenvolvimento de Serviços de Saúde, No. 6).
  18. MENDONÇA, Ricardo Fabrino. **Hanseníase e o mundo da vida: as diferentes facetas de um estigma milenar**. ECO-PÓS- v.10, n.1, janeiro-julho 2007, pp.120-147
  19. MOL, Annemarie. **Doing Disease**. In: MOL, Annemarie. The body multiple: ontology in medical practice. Duke University Press, 2002. 210 páginas.
  20. MOL, Annemarie; LAW, John. **Embodied Action, Enacted Bodies: The Example of Hypoglycaemia**. Body and Society. 2004;10(2-3): 43-62
  21. MOREIRA, Shirlei Cristina; Batos, Claudilson José de Carvalho; Tawil, Lara. **Epidemiological situation of leprosy in Salvador from 2001 to 2009**. An Bras Dermatol. 2014;89(1):107-117
  22. ORTEGA, Francisco. **Das utopias sociais às utopias corporais: identidades somáticas e marcas corporais**. In: ALMEIDA, Maria Isabel Menedes & Eugenio, Fernanda (Orgs.), Culturas Jovens: novos mapas do afeto. (pp.42-58). Rio de Janeiro: Zahar Editor. 2006.
  23. PAIS, José Machado. **Busca de si: expressividades e identidades juvenis**. In: ALMEIDA, Maria Isabel Menedes & Eugenio, Fernanda (Orgs.), Culturas Jovens: novos mapas do afeto. (pp.07-21). Rio de Janeiro: Zahar Editor. 2006.
  24. PARANÁ. Secretaria de Saúde. **Hanseníase**. Disponível em: <<http://www.saude.pr.gov.br/modules/conteudo/conteudo.php?conteudo=2799>>, Acesso em: 29 de julho de 2015
  25. PEREIRA, Érico Felden; TEIXEIRA, Clarissa Stefani; GATTIBONI, Bruna Dalcin; BEVILACQUA, Lidiane Amanda; CONFORTIN, Susana Cararo; SILVA, Tatiana Rodrigues da. **Percepção da imagem corporal e nível**

- socioeconômico em adolescentes: revisão sistemática.** Rev Paul Pediatr 2011;29(3):423-9.
26. PONTE, Keila Maria de Azevedo; XIMENES NETO, Francisco Rosemiro Guimarães. **Hanseníase: a realidade do ser adolescente.** Rev Bras Enferm 2005 maio-jun; 58(3):296-301.
27. SQUIRE, Corinne. **O que é narrativa?** Civitas, Porto Alegre, v. 14, n. 2, p. 272-284, maio-ago. 2014
28. SERMRITTIRONG, Silatham; BRAKEL, Wim H. Van. **Stigma in leprosy: concepts, causes and determinants.** Lepr Rev (2014) 85, 1–12
29. WHO, 2016 <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs101/en/>.

## ANEXOS



**IMAGEM V** - Trabalho sobre um monturo que é afligido com hanseníase para o desespero de seus amigos, Jean Fouquet; 1452-1460; Musée Condé, Chantilly, França.

## QUADRO VI - Estudos da revisão sistemática

Estudo	<b>Leprosy in children and adolescents under 15 years old in an urban centre in Brazil</b>	<b>Hanseníase em menores de quinze anos no município de Paracatu, MG (1994 a 2001)</b>	<b>Perfil clínico-epidemiológico da hanseníase em menores de quinze anos no município de Juazeiro-BA</b>
Autores	Santos, Selton Diniz; Penna, Gerson Oliveira; Costa, Maria da Conceição Nascimento; Natividade, Marcio Santos; Teixeira, Maria Glória	Ferreira, Isaias Nery  Alvarez; Rosicler Rocha Aiza	Luna, Igara Cavalcanti Feitosa Moura; Luiza Taciana Rodrigues Moura Vieira; Michelle Christini Araújo
Ano	2016	2005	2013
Revista	Mem Inst Oswaldo Cruz	Rev Bras Epidemiol	Rev Bras Promoc Saúde
Local do estudo	Salvador – BA	Paracatu - MG	Juazeiro - BA
Período do estudo	2007 – 2011	1994 – 2001	2001 - 2010
Tipo de estudo	Ecológico	Descritivo	Descritivo
População	145	45 (9% da pop han)	145 (7,94% da pop han)
Faixa etária	0 a 04 - 10,3% 05 a 09 - 30,3% 10 a 14 - 59,3%	0 a 04 - 0,0% 05 a 09 - 24,5% 10 a 14 - 75%	0 a 04 - 3,45 % 05 a 09 - 37,93% 10 a 14 - 58,62%
Sexo	M – 48,3% F - 51,7%	M – 53% F - 47%	M – 44,14% (n=64) F - 55,86% (n=81)
Escolaridade		Sim: 95,6%	-
Tipo de moradia		Urbana – 84% Rural – 16%	-
Coefficiente de detecção	6,21; 6,14; 5,58; 5,41 e 6,88/100.000 hab. Entre 2007 a 2011	*Gráfico sem detalhes	38,9; 33; 25,7; 18,9; 17,9; 4,37; 27,1;15,2; 10,9; 41,9/100.000 hab. Entre 2001 e 2010
Classificação epidemiológica	Hiperendêmica	1994 a 1996 - Alta endemicidade 1997 a 2001 - hiperendêmico	2006 - Alta endemicidade 2001, 2002, 2003, 2004, 2005, 2007 ... 2010 - hiperendêmico
Classificação operacional	Paucibacilares: 60,7% Multibacilares: 39,3%	Paucibacilares: 44% Multibacilares: 56%	-
Classificação clínica	Indeterminada: 11% Tuberculóide: 44,1% Dimorfa: 28,3% Virchowiana: 11% Não classificada: 5,6%	Indeterminada: 30,8% Tuberculóide: 13,2% Dimorfa: 56%	Indeterminada: 17,93% Tuberculóide: 55,17% Dimorfa: 22,76% Virchowiana: 2,76% Não classificada: 1,38%
Cicatriz de BCG	-	Sim: 79% Presença de duas: 15,5% Não verificado: 24%	-
Realizou baciloscopia	-	Sim: 95,6% Não: 4,4%	-
Grau de Incapacidade no diagnóstico	-	Grau 1: 20% Grau 2: 2,2%	Grau 0: 84,83% Grau 1: 10,35% Grau 2: 2,06% Não avaliado: 3,76% Ignorado: 0%
Grau de Incapacidade na cura	-	Grau 1: 2,2% % Grau 2: 11,1%	Grau 0: 48,96% Grau 1: 9,65% Grau 2: 0,69% Não avaliado: 29,7% Ignorado: 11%
Incapacidade e forma	-	Dimorfa: 31,1% Tuberculóide: 4,4%	-
Reação Hansénica	-	No diagnóstico / tratamento: 24,4% No Pós-alta: 9%	-
Contatos e parentesco com Hanseníase	Domicílio: 52,6% Social: 25% Dom e social: 5,2% Desconhecem: 17,1%	Sim: 62% Pais: 20% Avós: 20% Tios: 18%	-
Exame de contato	-	Sim: 71% no tratamento	-

		19% na alta Não: 10%	
2ª BCG em contatos	-	Sim: 15,5%	-
Modo de detecção	-	-	Demanda espontânea ou encaminhamento: 80%
Motivo da alta	-	-	-
Vacinação do contato	-	-	-
Tratamento completo	-	-	-
Recidiva	-	-	-
Sequelas			

Estudo	Análise da série histórica do período de 2001 a 2009 dos casos de hanseníase em menores de 15 anos, no Estado do RJ	Hanseníase em menores de 15 anos no Vale do Jequitinhonha, Minas Gerais, Brasil	Avaliação das ações de controle da hanseníase no município de Governador Valadares, Brasil, no período de 2001 a 2006.
Autores	Flach, Diana Mary Araújo de Melo; Andrade, Marilda; Valle, Claudia Lucia Paiva e; Pimentel, Maria Inês Fernandes; Mello, Kédman Trindade;	Lana, Francisco Carlos Félix; Amaral, Evaldo Pinheiro; Lanza, Fernanda Moura; Lima, Paula Lamounier; Carvalho, Ana Cláudia Nascimento de; Diniz, Letícia Gonçalves	Morais, Sabrina Gomes; Malaquias, Luiz Cosme Cotta; Branco, Alexandre Castelo; Escalda, Patrícia Maria Fonseca; Lana, Francisco Carlos Félix
Ano	2010	2007	2010
Revista	Hansen Int	Rev Bras Enferm	Hansen Int
Local do estudo	Rio de Janeiro - RJ	Vale do Jequitinhonha - MG	Governador Valadares - MG
Período do estudo	2001-2009	1998-2006	2001- 2006
Tipo de estudo	Retrospectivo	Ecológico transversal	Descritivo transversal
População	1447	114	218
Faixa etária	-		0 a 04 - 4,0% 05 a 09 - 37% 10 a 14 - 59%
Sexo	-	M - 50,9% F - 49,1%	-
Escolaridade	-	-	-
Tipo de moradia	-	-	-
Coefficiente de detecção	5,9; 5,1; 5,8; 5,3; 4,6; 4,3; 3,5; 2,9 e 3,0/100.000 hab. Entre 2001 e 2009	0,6; 0,32; 0,34; 0,45; 0,34; 0,65; 0,50; 0,62 e 0,58/10.000 hab. Entre 1998 e 2006	44,1; 74,9; 36,5; 66,9; 41,2 e 40,9/100.000 hab. Entre 2001 e 2006
Classificação epidemiológica	-	1998 a 2006 - alta endemicidade. 1998; 2003 e 2006 - muito altas.	Hiperendêmico
Classificação operacional	Paucibacilares: 76,7% Multibacilares: 23,4%	Paucibacilares: 60,5% Multibacilares: 39,5%	-
Classificação clínica	-	Indeterminada: 40,4%	-
Cicatriz de BCG	-	-	-
Realizou baciloscopia	-	-	-
Grau de Incapacidade no diagnóstico	2008 - 89,4% 2009 - 87,2% Melhores resultados	Grau 2: 4,4%	
Grau de Incapacidade na cura	2008 - 87,4% Melhor resultado	-	-
Incapacidade e forma	-	-	-
Reação Hansênica	-	-	-
Contatos e parentesco com Hanseníase	-	-	-
Exame de contato	-	-	-
2ª BCG em contatos	-	-	-
Modo de detecção	-	Ativa: 20,4% Passiva: 79,6%	-
Motivo da alta	-	-	Cura: 90%
Vacinação do contato	-	-	-
Tratamento completo	-	-	-
Recidiva	-	-	-
Sequelas			

Estudo	Perfil epidemiológico da	Hanseníase no município de	Detecção da hanseníase na
--------	--------------------------	----------------------------	---------------------------

	<b>hanseníase em menores de quinze anos de idade, Manaus (AM), 1998-2005</b>	<b>Fortaleza, CE, Brasil: aspectos epidemiológicos e operacionais em menores de 15 anos (1995 – 2006)</b>	<b>faixa etária de 0 a 14 anos em Belo Horizonte no período 1992-1999: implicações para o controle</b>
Autores	Imbiriba, Elsia Belo; Hurtado-Guerrero, José Camilo; Garnelo, Luiza; LevinoI, Antônio; Cunha, Maria da Graça; Pedrosa, Valderiza	Alencar, Carlos Henrique Morais; Barbosa, Jaqueline Caracas; Ramos Jr, Alberto Novaes; Alencar, Maria de Jesus Freitas de; Pontes, Ricardo José Soares; Castro, Cláudio Gastão Junqueira de; Heukelbach, Jorg	Araújo, Marcelo Grossi; Lana, Francisco Carlos Félix; Fonseca, Paulo De Tarso Silveira; Lanza; Fernanda Moura.
Ano	2008	2008	2004
Revista	Ver Saúde Pública	Rev Bras Enferm	Rev Med Minas Gerais
Local do estudo	Manaus - AM	Fortaleza - CE	Belo Horizonte - MG
Período do estudo	1998 - 2005	1995 - 2006	1992 - 1999
Tipo de estudo	Descritivo retrospectivo	Transversal	Descritivo
População	474 (10,4% da pop han)	451 (2001 – 2007)	84 (5,3% da pop han)
Faixa etária	0 a 04 - 5,7% 05 a 09 - 29,5% 10 a 14 - 64,8%	-	-
Sexo	M – 50,0% (n=238) F – 49,8% (n=236)	M – 51,2% (n=231) F – 48,8% (n=220)	-
Escolaridade	-	-	-
Tipo de moradia	-	-	-
Coefficiente de detecção	2,14; 1,88; 1,24; 1,07; 1,31; 1,19; 0,73; 0,53/10.000 hab. Entre 1998 e 2005	0,93; 1,23; 1,45; 1,39; 0,94; 1,37; 1,71; 1,64; 1,70; 2,18; 2,23; 1,01 e 0,94/10.000 hab. Entre 1995 e 2007	0,35; 0,34; 0,14; 0,10; 0,15; 0,09; 0,14 e 0,09 /10.000 hab. Entre 1992 e 1999
Classificação epidemiológica	Hiperendêmico	Hiperendêmico	92. 93 – alta 94/ 99 – média
Classificação operacional	Paucibacilares: 70,7% Multibacilares: 29,3%	Paucibacilares: 57,4% Multibacilares: 42,1% Ign/Branco: 0,5%	Paucibacilares: Multibacilares: 75%
Classificação clínica	Indeterminada: 16,7% Tuberculóide: 50,2% Dimorfa: 26,2% Virchowiana: 6,5% Não classificada: 0,4%	Indeterminada: 9,5% Tuberculóide: 45,2% Dimorfa: 31,5% Virchowiana: 10,3% Ign/Branco: 3,3% Não classificada: 0,2%	Indeterminada: 10,7% Tuberculóide: 14,3% Dimorfa: 72,6% Virchowiana: 2,4%
Cicatriz de BCG	-	-	-
Realizou baciloscopia	Positiva: 15,0% Negativa: 66,7% Não realizada: 18,3%	-	Sim: 42,8% (n: 36)
Grau de Incapacidade no diagnóstico	Grau 1: 3,1% (n=14) Grau 2: 2,9% (n=13)	-	Grau 0: 85,7% Grau 1: 6% Grau 2: 8,3%
Grau de Incapacidade na cura	Grau 1: 2,2% (n=8) Grau 2: 4,1% (n=15)	-	-
Incapacidade e forma	-	-	-
Reação Hansênica	-	-	-
Contatos e parentesco com Hanseníase	-	-	-
Exame de contato	Sim: 24,2% Não: 71,3% Sem informação: 4,6%	-	-
2ª BCG em contatos	-	-	-
Modo de detecção	Demanda espontânea: 64,3% Encaminhamento: 14,1% Exame de contato: 12,7% Exames coletivos: 3,2%	Ig/Branco: 0,2% Encaminhamento: 75,6 Demanda espontânea: 13,8% Exame coletividade: 1,3% Exame contato: 8,9% Outros modos: 0,2%	Ig/Branco: 1,2% Encaminhamento: 23,8% Demanda espontânea: 27,4% Exame contato: 47,6%
Motivo da alta	Cura: 87,8% Saída administrativa: 3,6% Transferência: 6,1% Não informada: 2,5%	-	-
Vacinação do contato	-	-	-
Tratamento completo	-	-	-

Recidiva	-	-	-
Sequelas			

Estudo	Aplicação de modelo bayesiano empírico na análise espacial da ocorrência de hanseníase	Dinâmica de transmissão da hanseníase em menores de 15 anos em área hiperendêmica na região Norte do Brasil	Evolução das taxas de detecção de casos de hanseníase em menores de 15 anos no estado de Minas Gerais de 2001 a 2010
Autores	Souza, Wayner Vieira; Barcellos, Cristhovam Castro; Brito, Ana Maria; Carvalho, Marília Sá; Cruz, Oswaldo Gonçalves; Albuquerque, Maria de Fátima Militão; Alves, Keyla Ribeiro; Lapa, Tiago Maria	Franco, Mariane Cordeiro Alves	Ferreira, Maria Aparecida Alves
Ano	2001	2014	2012
Revista	Rev Saúde Pública	Tese UFPA	Tese UFMG
Local do estudo	Recife - PE	Igarapé Açu - PA	Minas Gerais - MG
Período do estudo	1993 - 1997	2003 - 2013	2001 - 2010
Tipo de estudo	Modelo Bayesiano	Estudo ecológico longitudinal	Ecológico
População	799	36 (15,2% da pop han) 29 entrevistados	1378
Faixa etária	-	< 07: 6.9% (n = 2) 07 a 10: 31.0% (n = 9) 11 a 14: 62.1% (n = 18)	-
Sexo	-	M – 48,3% (n=14) F – 51,7% (n=15)	M – 44% (n=606) F – 56% (n=772)
Escolaridade	-	Fundamental Incompleto/Completo: 79.3% (n= 23) Médio Incompleto/Completo: 20.7% (n= 6)	-
Tipo de moradia	-	-	-
Coefficiente de detecção	4,3/10.000 hab. Entre 1993 a 1997	1,45; 1,45; 2,61; 0,87; 0,87; 0,58; 1,74; 0,28; 1,39; 1,11 e 1,11/10.000 hab. Entre 2003 e 2013	3,0; 3,6; 3,7; 4,1; 3,1; 2,2; 2,3; 1,7; 1,7 e 1,2/100.000 hab. Entre 2001 e 2010
Classificação epidemiológica	Alta endemicidade	Hiperendêmico	Média endemicidade
Classificação operacional	Paucibacilares: 71,7% Multibacilares: 28,3%	Paucibacilares: 69% Multibacilares: 31%	Paucibacilares: 64,8% Multibacilares: 35,2%
Classificação clínica	-	Indeterminada: 44,8% Tuberculóide: 20,7% Dimorfa: 27,6% Virchowiana: 6,9%	-
Cicatriz de BCG	-	Sim: 72,4% Não: 27,6%	-
Realizou baciloscopia	-	Positiva = 10,3% Negativa = 10,3% Não realizou = 79,3%	-
Grau de Incapacidade no diagnóstico	-	Grau 0: 86,2% (n=25) Grau 1: 10,3% (n= 3) Grau 2: 3,4% (n= 1)	Grau 2: 1,7% (n= 23)
Grau de Incapacidade na cura	-	-	-
Incapacidade e forma	-	-	-
Reação Hansénica	-	-	-
Contatos e parentesco com Hanseníase	-	Pai: 40,0% (n= 10) Avô: 36,0% (n= 9) Mãe: 20,0% (n= 5) Irmã 1 4,0% (n= 1)	-
Exame de contato	-	Sim: 71%	-
2ª BCG em contatos	-	-	-
Modo de detecção	-	-	-
Motivo da alta	-	-	-
Vacinação do contato	-	Sim: 13,8% Não: 72,4% Sem informação: 13,8%	-

Tratamento completo	-	Completo: 86,2% Incompleto: 13,8%	-
Recidiva	-	Sim: 3,4% Não: 65,5% Sem Informação precisa: 31,0%	-
Sequelas	-	Sim: 13,8% Não: 86,2%	-

Estudo	Hanseníase: estudo epidemiológico e clínico dos casos ocorridos em menores de 15 anos no estado de Alagoas, no período de 1990 - 2007	Indicadores e determinantes clínicos e epidemiológicos de hanseníase em menores de quinze anos, Mato Grosso, Brasil	Prevalência de incapacidades sensitivomotoras por doença hanseníase em pacientes menores de 15 anos
Autores	Bastos, Raquel Patriota Cota	Freitas, Bruna Hinnah Borges Martins de	Guimarães, Andréa De Cassia Lima
Ano	2010	2015	2011
Revista	Tese UFAL	Dissertação UFMG	Dissertação UFPA
Local do estudo	Alagoas	Mato Grosso	Marituba, Belém e Igarapé Açu, Pará
Período do estudo	1997 - 2007	2001 - 2013	2001 - 2005
Tipo de estudo	Transversal descritivo	Transversal, descritivo	Descritivo
População	475 (8,9% da pop han)	2455	24
Faixa etária	0 a 04 - 5% 05 a 09 - 32% 10 a 14 - 63%	0 a 04 - 3,7% 05 a 09 - 31,3% 10 a 14 - 65%	-
Sexo	M - 45,7% (n=217) F - 54,3% (n=258)	M - 51,6% (n=1268) F - 48,3% (n=1186) Ignorado: 0,1% (n=1)	M - 45,8% (n=11) F - 54,2% (n=13)
Escolaridade	-	-	Fundamental Incomplet: 41,7% (n=10) Fundamental completo: 16,7% (n=4) Médio Incompleto: 33,3% (n=8) Superior Incompleto: 8,3% (n=2)  *Prejuízo escolar: 8,3%
Tipo de moradia	-	Urbana - 81,7% Periurbana: 12,7% Rural - 1,3% Ignorado: 4,3%	-
Coefficiente de detecção	2,33; 1,81; 2,59; 2,62; 2,59; 2,86; 3,71; 3,10; 3,41; 3,18 e 1,58/100.000 hab. Entre 1997 e 2007	25,9/100.000 hab. em 2014.	-
Classificação epidemiológica	Alta endemicidade	Hiperendêmico	-
Classificação operacional	Paucibacilares: 67,3% Multibacilares: 32,5% Ign/Branco: 0,2%	Paucibacilares: 67,3% Multibacilares: 29,4% Branco: 3,3%	-
Classificação clínica	Indeterminada: 29,10% Tuberculóide: 38,9% Dimorfa: 14,7% Virchowiana: 10% Não classificada: 7,3%	Indeterminada: 38,2% Tuberculóide: 29% Dimorfa: 26% Virchowiana: 3,5% Ignorado: 3,3%	-
Cicatriz de BCG	-	-	-
Realizou baciloscopia	-	Negativa: 14,5% Positiva: 4,5% Não realizada: 20,4% Ignorado: 60,6%	-
Grau de Incapacidade no diagnóstico	Grau 0: 69,6% Grau 1: 7,4% Grau 2: 3,8% Não avaliado: 19,20%	Grau 0: 78,7% Grau 1: 9% Grau 2: 1,2% Não avaliado: 10,3% Ignorado: 0,8%	Grau 0: 87,5% (n=21) Grau 1: 8,3% (n=02) Grau 2: 4,2% (n=01)
Grau de Incapacidade na cura	-	-	-



Incapacidade e forma	-	-	-
Reação Hansênica	-	Sem reação: 44,9% Reação tipo I: 2,4% Reação tipo II: 0,4% Reação tipo I e II: 0,2% Ignorado: 52,1%	-
Contatos e parentesco com Hanseníase	-	-	-
Exame de contato	Sim: 58,4% Não: 41,6%	-	-
2ª BCG em contatos	-	-	-
Modo de detecção	Encaminhamento: 42,10% Demanda espontânea: 40,0% Exame coletividade: 1 % Exame contato: 16,3% Outros modos: 0,5%	Encaminhamento: 25,8% Demanda espontânea: 46,2% Exame coletividade: 6,6 % Exame contato: 19,8% Outros modos: 1,1% Ignorado: 0,5%	-
Motivo da alta	-	-	-
Vacinação do contato	-	-	-
Tratamento completo	PQT/PB/ 6 doses: 66,7% PQT/PB/ 12 doses: 11,8% Outros: 21,1% Ignorado: 0,4%	-	6 doses: 41,7% (n=10) 12 doses: 45,8% (n=11) 14 doses: 4,2% (n= 01) 24 doses: 8,3% (n=02)
Recidiva	-	-	-
Sequelas	-	-	-

Estudo	Tendência da incidência de hanseníase em menores de 15 anos em Jacundá-Pará e sua relação com a implantação dos serviços de saúde	Epidemiological situation of leprosy in Salvador from 2001 to 2009	High rates of undiagnosed leprosy and subclinical infection amongst school children in the Amazon Region
Autores	Coelho Júnior, José Maria dos Santos	Moreira, Shirlei Cristina; Batos, Claudilson José de Carvalho; Tawil, Lara	Barreto, Josafá Gonçalves; Guimarães, Layana de Souza; Frade, Marco Andrey Cipriani; Rosa, Patricia Sammarco; Salgado, Claudio Guedes.
Ano	2010	2014	2012
Revista	Dissertação UFPA	An Bras Dermatol	Mem Inst Oswaldo Cruz
Local do estudo	Jacundá - Pará	Salvador - BA	Pará
Período do estudo	1999 - 2008	2001 - 2009	2009 - 2011
Tipo de estudo	Descritivo e ecológico	Transversal retrospectivo	Transversal
População	210	290	51
Faixa etária	0 a 04 - 2,38% 05 a 09 - 32,85% 10 a 14 - 64,76%	-	-
Sexo	M - 50,5% F - 49,5%	-	-
Escolaridade	-	-	-
Tipo de moradia	Urbana - 84,3% Rural - 15,7%	-	-
Coeficiente de detecção	0,84; 2,8; 4,74; 6,31; 5,02; 4,77; 7,84; 6,62; 3,49 e 2,57/10.000 hab. Entre 1999 e 2008	-	-
Classificação epidemiológica	Hiperendêmico	Variando de médio a muito alto	Hiperendêmico
Classificação operacional	Paucibacilares: 52,9% Multibacilares: 47,1%	Paucibacilares: 65,9% Multibacilares: 34,1%	-
Classificação clínica	Indeterminada: 37,10% Tuberculóide: 14,3% Dimorfa: 42,4% Virchowiana: 4,3% Não classificada: 1,9%	-	-
Cicatriz de BCG	-	-	-
Realizou baciloscopia	-	-	-
Grau de Incapacidade no diagnóstico	Grau 0: 87,2% Grau 1: 7,1%	-	-

	Grau 2: 3,3% Não avaliado: 2,4%		
Grau de Incapacidade na cura	Grau 0: 29% Grau 1: 9% Grau 2: 0,5% Não avaliado: 61,5%	-	-
Incapacidade e forma	-	-	-
Reação Hansênica	-	-	-
Contatos e parentesco com Hanseníase	-	-	-
Exame de contato	-	-	-
2ª BCG em contatos	-	-	-
Modo de detecção	Encaminhamento: 12,4% Demanda espontânea: 63,3% Exame coletividade: 4,8 % Exame contato: 18,1% Ignorado: 1,4%	-	-
Motivo da alta	Cura: 81,9% Transferência: 2,9% Óbito: 1% Abandono: 5,7% Sem registro: 8,6%	-	-
Vacinação do contato	-	-	-
Tratamento completo	-	-	-
Recidiva	-	-	-
Sequelas	-	-	-

Estudo	<b>Leprosy in children under fifteen years in Brazil, 2011</b>	<b>Epidemiological Profile of Leprosy in the Brazilian state of Piauí between 2003 and 2008</b>	<b>Leprosy and Disability in Children Younger Than 15 Years in an Endemic Area of Northeast Brazil</b>
Autores	Moreira, Magda Levantezi Tadiana; Neto, Sebastião Sena; Jesus, Aline Ludmila de.	Sousa, Manoel Wilkley Gomes de; Silva, Darline Carvalho; Carneiro, Lucianna Rodrigues; Almino, Maria Luisa Brito Ferreira; Costa, Ana Lúcia França da	Santos, Victor S.; Santos, Lilian C.; Lôbo, Laís V. R.; Lemos, Lígia M. D.; Gurgel, Ricardo Q.; Cuevas, Luis E.
Ano	2014	2012	2015
Revista	Lepr Rev	An Bras Dermatol	The Pediatric Infectious Disease Journal
Local do estudo	Brasil	Piauí	Aracaju - SE
Período do estudo	2011	2003 - 2008	2001 - 2012
Tipo de estudo	Descritivo	Retrospectivo descritivo	Retrospectivo
População	2.420	1.040	266 (8,3%)
Faixa etária	-	-	0 a 04 - 4,9% 05 a 09 - 28,2% 10 a 14 - 66,9%
Sexo	-	-	M - 51,9% (n=138) F - 48,9% (n=128)
Escolaridade	-	-	-
Tipo de moradia	-	-	-
Coefficiente de detecção	-	Taxa média de 15,3/100.000 hab.	16,5 casos por 100.000 hab.
Classificação epidemiológica	-	-	-
Classificação operacional	-	Paucibacilares: 53,53% Multibacilares: 46,47%	Paucibacilares: 68,4% Multibacilares: 31,6%
Classificação clínica	-	Indeterminada: 27,89% Tuberculóide: 23,21% Dimorfa: 21,51% Virchowiana: 16,21%	Indeterminada: 34,6% Tuberculóide: 35,7% Dimorfa: 16,9% Virchowiana: 12,8%
Cicatriz de BCG	-	-	-
Realizou baciloscopia	-	-	-
Grau de Incapacidade no diagnóstico	-	Grau 0: 69,5% Grau I: 18,3% Grau II: 5,5% Desconhecido: 0,7% Não avaliado: 5,9%	Grau I: 6,8% Grau II: 2,3%
Grau de Incapacidade na cura	-	Grau 0: 38,8% Grau I: 5,9%	-

		Grau II: 1% Desconhecido: 36,60% Não avaliado: 18%	
Incapacidade e forma	-	-	-
Reação Hansénica	-	-	-
Contatos e parentesco com Hanseníase	-	-	Sim: 7,1% Não: 90,6%
Exame de contato	-	-	-
2ª BCG em contatos	-	-	-
Modo de detecção	-	-	-
Motivo da alta	-	-	-
Vacinação do contato	-	-	-
Tratamento completo	-	6 doses: 52,71% 12 doses: 44,65% Outros: 2,14%	
Recidiva	-	-	-
Sequelas	-	-	-

Estudo	<b>Perfil Epidemiológico da Hanseníase em Menores de 15 Anos no Município de Teresina</b>
Autores	Oliveira, Carlos Alberto Rodrigues de
Ano	2008
Revista	Dissertação ENSP
Local do estudo	Teresina - PI
Período do estudo	1997 - 2006
Tipo de estudo	Descritivo
População	1.021
Faixa etária	-
Sexo	1997 – 2001 F: 62,6% M: 37,1%  2002 – 2006 F: 55,8% M: 44,2%
Escolaridade	-
Tipo de moradia	-
Coefficiente de detecção	Superiores a 3casos/10.000 hab
Classificação epidemiológica	-
Classificação operacional	1997 – 2001 Paucibacilar: 87,18% Multibacilar: 12,82%  2002 – 2006 Paucibacilar: 70,65% Multibacilar: 29,35%
Classificação clínica	-
Cicatriz de BCG	-
Realizou baciloscopia	-
Grau de Incapacidade no diagnóstico	-
Grau de Incapacidade na cura	-
Incapacidade e forma	-
Reação Hansénica	-
Contatos e parentesco com Hanseníase	-
Exame de contato	-
2ª BCG em contatos	-
Modo de detecção	-
Motivo da alta	-

Vacinação do contato	-
Tratamento completo	-
Recidiva	-
Sequelas	-

## APLICAÇÃO DA ESCALA DE VALIDAÇÃO METODOLÓGICA

### LEPROSY IN CHILDREN AND ADOLESCENTS UNDER 15 YEARS OLD IN AN URBAN CENTRE IN BRAZIL

ESCALA DE VALIDAÇÃO METODOLÓGICA DE ARTIGOS	Sim (1 ponto)	Não (0 ponto)	Não se aplica
01. Usa adequadamente a literatura científica?	X		
02. Objetivos e/ou hipótese estão claramente definidos?	X		
<b>Metodologia</b>			
03. Descreve o tipo de estudo na introdução ou metodologia e desenvolve corretamente?	X		
04. Métodos presentes e apresentados de forma consistente? Apresenta local, período de estudo, informa sobre os critérios de seleção (inclusão e exclusão) dos participantes, fonte de dados, coleta de dados e análise dos dados?	X		
05. Os desfechos foram apresentados corretamente?			X (estudo descritivo)
06. A amostra está em consonância com os objetivos?	X		
07. Houve cálculo da amostra?			X (estudou todos os casos)
08. A análise e testes estatísticos foram usados adequadamente?	X		
09. Explícita a existência ou não existência de conflito de interesse?		X	
10. Apresenta avaliação de validade e precisão?		X	
11. Apresenta as limitações do estudo?	X		
12. O estudo é adequado para compreender o cenário epidemiológico da hanseníase em menores de 15 anos?	X (em Salvador, Bahia)		
13. Apresenta e descreve as medidas de frequência relativas?	X		
<b>Resultados</b>			
14. Os resultados estão corretamente apresentados?	X		
15. Os resultados respondem aos objetivos?	X		
<b>Conclusão</b>			
16. A discussão e conclusões estão em consonância com os principais achados da pesquisa e dialoga com o conhecimento da literatura?	X		
17. A redação do artigo é clara?	X		
<b>TOTAL</b>	13		

### HANSENÍASE EM MENORES DE QUINZE ANOS NO MUNICÍPIO DE PARACATU, MG (1994 A 2001)

ESCALA DE VALIDAÇÃO METODOLÓGICA DE ARTIGOS	Sim (1 ponto)	Não (0 ponto)	Não se aplica
18. Usa adequadamente a literatura científica?	X		
19. Objetivos e/ou hipótese estão claramente definidos?	X		
<b>Metodologia</b>			
20. Descreve o tipo de estudo na introdução ou metodologia e desenvolve corretamente?	X		
21. Métodos presentes e apresentados de forma consistente? Apresenta local, período de estudo,	X		

informa sobre os critérios de seleção (inclusão e exclusão) dos participantes, fonte de dados, coleta de dados e análise dos dados?			
22. Os desfechos foram apresentados corretamente?			X Estudo descritivo
23. A amostra está em consonância com os objetivos?	X		
24. Houve cálculo da amostra?			X (estudou o total de casos notificados no município)
25. A análise e testes estatísticos foram usados adequadamente?		X (Teste de Wilcoxon é empregado para testar diferença de medianas)	
26. Explícita a existência ou não existência de conflito de interesse?		X	
27. Apresenta avaliação de validade e precisão?		X	
28. Apresenta as limitações do estudo?		X	
29. O estudo é adequado para compreender o cenário epidemiológico da hanseníase em menores de 15 anos?	X (Dados mostram apenas o perfil do município onde ocorreu o estudo)		
30. Apresenta e descreve as medidas de frequência relativas?	X		
<b>Resultados</b>			
31. Os resultados estão corretamente apresentados?	X		
32. Os resultados respondem aos objetivos?	X		
<b>Conclusão</b>			
33. A discussão e conclusões estão em consonância com os principais achados da pesquisa e diálogo com o conhecimento da literatura?	X		
34. A redação do artigo é clara?	X		
<b>TOTAL</b>	11		

**PERFIL CLÍNICO-EPIDEMIOLÓGICO DA HANSENÍASE EM MENORES DE QUINZE ANOS NO MUNICÍPIO DE JUAZEIRO-BA**

<b>ESCALA DE VALIDAÇÃO METODOLÓGICA DE ARTIGOS</b>	<b>Sim (1 ponto)</b>	<b>Não (0 ponto)</b>	<b>Não se aplica</b>
01. Usa adequadamente a literatura científica?	X		
02. Objetivos e/ou hipótese estão claramente definidos?	X		
<b>Metodologia</b>			
03. Descreve o tipo de estudo na introdução ou metodologia e desenvolve corretamente?	X		
04. Métodos presentes e apresentados de forma consistente? Apresenta local, período de estudo, informa sobre os critérios de seleção (inclusão e exclusão) dos participantes, fonte de dados, coleta de dados e análise dos dados?	X		
05. Os desfechos foram apresentados corretamente?			X (estudo descritivo)
06. A amostra está em consonância com os objetivos?	X		
07. Houve cálculo da amostra?			X (estudou todos os casos)
08. A análise e testes estatísticos foram usados adequadamente?	X (não utilizou testes estatísticos)		
09. Explícita a existência ou não existência de conflito de interesse?		X	
10. Apresenta avaliação de validade e precisão?		X	

11. Apresenta as limitações do estudo?		X	
12. O estudo é adequado para compreender o cenário epidemiológico da hanseníase em menores de 15 anos?	X ( no município de Juazeiro, BA)		
13. Apresenta e descreve as medidas de frequência relativas?	X		
<b>Resultados</b>			
14. Os resultados estão corretamente apresentados?	X		
15. Os resultados respondem aos objetivos?	X		
<b>Conclusão</b>			
16. A discussão e conclusões estão em consonância com os principais achados da pesquisa e dialoga com o conhecimento da literatura?	X		
17. A redação do artigo é clara?	X		
<b>TOTAL</b>	12		

**ANÁLISE DA SÉRIE HISTÓRICA DO PERÍODO DE 2001 A 2009 DOS CASOS DE HANSENÍASE EM MENORES DE 15 ANOS, NO ESTADO DO RJ**

<b>ESCALA DE VALIDAÇÃO METODOLÓGICA DE ARTIGOS</b>	<b>Sim (1 ponto)</b>	<b>Não (0 ponto)</b>	<b>Não se aplica</b>
01. Usa adequadamente a literatura científica?	X		
02. Objetivos e/ou hipótese estão claramente definidos?	X		
<b>Metodologia</b>			
03. Descreve o tipo de estudo na introdução ou metodologia e desenvolve corretamente?	X		
04. Métodos presentes e apresentados de forma consistente? Apresenta local, período de estudo, informa sobre os critérios de seleção (inclusão e exclusão) dos participantes, fonte de dados, coleta de dados e análise dos dados?	X		
05. Os desfechos foram apresentados corretamente?			X (estudo descritivo)
06. A amostra está em consonância com os objetivos?	X		
07. Houve cálculo da amostra?			X (estudou o total de casos notificados no município)
08. A análise e testes estatísticos foram usados adequadamente?	X (análise apenas descritiva, não usou testes estatísticos)		
09. Explícita a existência ou não existência de conflito de interesse?		X	
10. Apresenta avaliação de validade e precisão?		X	
11. Apresenta as limitações do estudo?		X	
12. O estudo é adequado para compreender o cenário epidemiológico da hanseníase em menores de 15 anos?	X (No Estado do Rio de Janeiro)		
13. Apresenta e descreve as medidas de frequência relativas?	X		
<b>Resultados</b>			
14. Os resultados estão corretamente apresentados?	X		
15. Os resultados respondem aos objetivos?	X		
<b>Conclusão</b>			
16. A discussão e conclusões estão em consonância com os principais achados da pesquisa e dialoga com o conhecimento da literatura?	X		
17. A redação do artigo é clara?	X		
<b>TOTAL</b>	12		

**HANSENÍASE EM MENORES DE 15 ANOS NO VALE DO JEQUITINHONHA, MINAS GERAIS, BRASIL**

	<b>Sim</b>	<b>Não</b>	<b>Não se aplica</b>
--	------------	------------	----------------------

<b>ESCALA DE VALIDAÇÃO METODOLÓGICA DE ARTIGOS</b>	<b>(1 ponto)</b>	<b>(0 ponto)</b>	
01. Usa adequadamente a literatura científica?	X		
02. Objetivos e/ou hipótese estão claramente definidos?	X		
<b>Metodologia</b>			
03. Descreve o tipo de estudo na introdução ou metodologia e desenvolve corretamente?	X		
04. Métodos presentes e apresentados de forma consistente? Apresenta local, período de estudo, informa sobre os critérios de seleção (inclusão e exclusão) dos participantes, fonte de dados, coleta de dados e análise dos dados?	X		
05. Os desfechos foram apresentados corretamente?			X (estudo ecológico/descritivo)
06. A amostra está em consonância com os objetivos?	X		
07. Houve cálculo da amostra?			X (estudou todos os casos)
08. A análise e testes estatísticos foram usados adequadamente?	X		
09. Explícita a existência ou não existência de conflito de interesse?		X	
10. Apresenta avaliação de validade e precisão?		X	
11. Apresenta as limitações do estudo?		X	
12. O estudo é adequado para compreender o cenário epidemiológico da hanseníase em menores de 15 anos?	X (em Minas Gerais)		
13. Apresenta e descreve as medidas de frequência relativas?	X		
<b>Resultados</b>			
14. Os resultados estão corretamente apresentados?	X		
15. Os resultados respondem aos objetivos?	X		
<b>Conclusão</b>			
16. A discussão e conclusões estão em consonância com os principais achados da pesquisa e dialoga com o conhecimento da literatura?	X		
17. A redação do artigo é clara?	X		
<b>TOTAL</b>	12		

**AVALIAÇÃO DAS AÇÕES DE CONTROLE DA HANSENÍASE NO MUNICÍPIO DE GOVERNADOR VALADARES, BRASIL, NO PERÍODO DE 2001 A 2006**

<b>ESCALA DE VALIDAÇÃO METODOLÓGICA DE ARTIGOS</b>	<b>Sim (1 ponto)</b>	<b>Não (0 ponto)</b>	<b>Não se aplica</b>
01. Usa adequadamente a literatura científica?	X		
02. Objetivos e/ou hipótese estão claramente definidos?		X	
<b>Metodologia</b>			
03. Descreve o tipo de estudo na introdução ou metodologia e desenvolve corretamente?	X		
04. Métodos presentes e apresentados de forma consistente? Apresenta local, período de estudo, informa sobre os critérios de seleção (inclusão e exclusão) dos participantes, fonte de dados, coleta de dados e análise dos dados?	X		
05. Os desfechos foram apresentados corretamente?			X (estudo descritivo)
06. A amostra está em consonância com os	X		



objetivos?			
07. Houve cálculo da amostra?			X (estudou o total de casos notificados no município)
08. A análise e testes estatísticos foram usados adequadamente?	X		
09. Explícita a existência ou não existência de conflito de interesse?		X	
10. Apresenta avaliação de validade e precisão?	X (utilizou procedimento para testar consistência dos dados, validade interna)		
11. Apresenta as limitações do estudo?		X	
12. O estudo é adequado para compreender o cenário epidemiológico da hanseníase em menores de 15 anos?	X (no município de Governador Valadares)		
13. Apresenta e descreve as medidas de frequência relativas?	X		
<b>Resultados</b>			
14. Os resultados estão corretamente apresentados?	X		
15. Os resultados respondem aos objetivos?	X		
<b>Conclusão</b>			
16. A discussão e conclusões estão em consonância com os principais achados da pesquisa e dialoga com o conhecimento da literatura?	X		
17. A redação do artigo é clara?	X		
<b>TOTAL</b>	12		

**PERFIL EPIDEMIOLÓGICO DA HANSENÍASE EM MENORES DE QUINZE ANOS DE IDADE, MANAUS (AM), 1998-2005**

<b>ESCALA DE VALIDAÇÃO METODOLÓGICA DE ARTIGOS</b>	<b>Sim (1 ponto)</b>	<b>Não (0 ponto)</b>	<b>Não se aplica</b>
01. Usa adequadamente a literatura científica?	X		
02. Objetivos e/ou hipótese estão claramente definidos?	X		
<b>Metodologia</b>			
03. Descreve o tipo de estudo na introdução ou metodologia e desenvolve corretamente?	X		
04. Métodos presentes e apresentados de forma consistente? Apresenta local, período de estudo, informa sobre os critérios de seleção (inclusão e exclusão) dos participantes, fonte de dados, coleta de dados e análise dos dados?	X		
05. Os desfechos foram apresentados corretamente?			X (estudo descritivo)
06. A amostra está em consonância com os objetivos?	X		
07. Houve cálculo da amostra?			X (estudou todos os casos)
08. A análise e testes estatísticos foram usados adequadamente?	X (não usou testes estatísticos)		
09. Explícita a existência ou não existência de conflito de interesse?		X	
10. Apresenta avaliação de validade e precisão?		X	
11. Apresenta as limitações do estudo?		X	
12. O estudo é adequado para compreender o cenário epidemiológico da hanseníase em menores de 15 anos?	X (em Manaus, AM)		
13. Apresenta e descreve as medidas de frequência relativas?	X		
<b>Resultados</b>			
14. Os resultados estão corretamente apresentados?	X		
15. Os resultados respondem aos objetivos?	X		

<b>Conclusão</b>			
16. A discussão e conclusões estão em consonância com os principais achados da pesquisa e dialoga com o conhecimento da literatura?	X		
17. A redação do artigo é clara?	X		
<b>TOTAL</b>	12		

**HANSENÍASE NO MUNICÍPIO DE FORTALEZA, CE, BRASIL ASPECTOS EPIDEMIOLÓGICOS E OPERACIONAIS EM MENORES DE 15 ANOS (1995-2006)**

<b>ESCALA DE VALIDAÇÃO METODOLÓGICA DE ARTIGOS</b>	<b>Sim (1 ponto)</b>	<b>Não (0 ponto)</b>	<b>Não se aplica</b>
01. Usa adequadamente a literatura científica?	X		
02. Objetivos e/ou hipótese estão claramente definidos?	X		
<b>Metodologia</b>			
03. Descreve o tipo de estudo na introdução ou metodologia e desenvolve corretamente?	X		
04. Métodos presentes e apresentados de forma consistente? Apresenta local, período de estudo, informa sobre os critérios de seleção (inclusão e exclusão) dos participantes, fonte de dados, coleta de dados e análise dos dados?	X		
05. Os desfechos foram apresentados corretamente?			X (estudo descritivo)
06. A amostra está em consonância com os objetivos?	X		
07. Houve cálculo da amostra?			X (estudou todos os casos)
08. A análise e testes estatísticos foram usados adequadamente?	X		
09. Explícita a existência ou não existência de conflito de interesse?		X	
10. Apresenta avaliação de validade e precisão?		X	
11. Apresenta as limitações do estudo?		X	
12. O estudo é adequado para compreender o cenário epidemiológico da hanseníase em menores de 15 anos?	X (em Fortaleza, CE)		
13. Apresenta e descreve as medidas de frequência relativas?	X		
<b>Resultados</b>			
14. Os resultados estão corretamente apresentados?	X		
15. Os resultados respondem aos objetivos?	X		
<b>Conclusão</b>			
16. A discussão e conclusões estão em consonância com os principais achados da pesquisa e dialoga com o conhecimento da literatura?	X		
17. A redação do artigo é clara?	X		
<b>TOTAL</b>	12		

**DETECÇÃO DA HANSENÍASE NA FAIXA ETÁRIA DE 0 A 14 ANOS EM BELO HORIZONTE NO PERÍODO 1992-1999 IMPLICAÇÕES PARA O CONTROLE**

<b>ESCALA DE VALIDAÇÃO METODOLÓGICA DE ARTIGOS</b>	<b>Sim (1 ponto)</b>	<b>Não (0 ponto)</b>	<b>Não se aplica</b>
01. Usa adequadamente a literatura científica?	X		
02. Objetivos e/ou hipótese estão claramente definidos?	X		
<b>Metodologia</b>			
03. Descreve o tipo de estudo na introdução ou metodologia e desenvolve	X		

corretamente?			
04. Métodos presentes e apresentados de forma consistente? Apresenta local, período de estudo, informa sobre os critérios de seleção (inclusão e exclusão) dos participantes, fonte de dados, coleta de dados e análise dos dados?	X		
05. Os desfechos foram apresentados corretamente?			X (estudo descritivo)
06. A amostra está em consonância com os objetivos?	X		
07. Houve cálculo da amostra?			X (incluiu o total de casos notificados em BH, no período do estudo)
08. A análise e testes estatísticos foram usados adequadamente?	X (não utilizou testes estatísticos)		
09. Explicita a existência ou não existência de conflito de interesse?		X	
10. Apresenta avaliação de validade e precisão?		X	
11. Apresenta as limitações do estudo?		X	
12. O estudo é adequado para compreender o cenário epidemiológico da hanseníase em menores de 15 anos?	X (em Belo Horizonte)		
13. Apresenta e descreve as medidas de frequência relativas?	X		
<b>Resultados</b>			
14. Os resultados estão corretamente apresentados?	X		
15. Os resultados respondem aos objetivos?	X		
<b>Conclusão</b>			
16. A discussão e conclusões estão em consonância com os principais achados da pesquisa e dialoga com o conhecimento da literatura?	X		
17. A redação do artigo é clara?	X		
<b>TOTAL</b>	12		

**APLICAÇÃO DE MODELO BAYESIANO EMPÍRICO NA ANÁLISE ESPACIAL DA OCORRÊNCIA DE HANSENÍASE**

<b>ESCALA DE VALIDAÇÃO METODOLÓGICA DE ARTIGOS</b>	<b>Sim (1 ponto)</b>	<b>Não (0 ponto)</b>	<b>Não se aplica</b>
01. Usa adequadamente a literatura científica?	X		
02. Objetivos e/ou hipótese estão claramente definidos?	X		
<b>Metodologia</b>			
03. Descreve o tipo de estudo na introdução ou metodologia e desenvolve corretamente?	X		
04. Métodos presentes e apresentados de forma consistente? Apresenta local, período de estudo, informa sobre os critérios de seleção (inclusão e exclusão) dos participantes, fonte de dados, coleta de dados e análise dos dados?	X		
05. Os desfechos foram apresentados corretamente?			X (estudo ecológico, descritivo)
06. A amostra está em consonância com os objetivos?	X		
07. Houve cálculo da amostra?			X (estudou o total de casos notificados no município)
08. A análise e testes estatísticos foram usados adequadamente?	X		
09. Explicita a existência ou não existência de conflito de interesse?		X	

10. Apresenta avaliação de validade e precisão?	X (utilizou procedimento para testar consistência dos dados, validade interna)		
11. Apresenta as limitações do estudo?		X	
12. O estudo é adequado para compreender o cenário epidemiológico da hanseníase em menores de 15 anos?	X (no município de Recife – PE)		
13. Apresenta e descreve as medidas de frequência relativas?	X		
<b>Resultados</b>			
14. Os resultados estão corretamente apresentados?	X		
15. Os resultados respondem aos objetivos?	X		
<b>Conclusão</b>			
16. A discussão e conclusões estão em consonância com os principais achados da pesquisa e dialoga com o conhecimento da literatura?	X		
17. A redação do artigo é clara?	X		
<b>TOTAL</b>	13		

**DINÂMICA DE TRANSMISSÃO DA HANSENÍASE EM MENORES DE 15 ANOS EM ÁREA HIPERENDÊMICA NA REGIÃO NORTE DO BRASIL**

<b>ESCALA DE VALIDAÇÃO METODOLÓGICA DE ARTIGOS</b>	<b>Sim (1 ponto)</b>	<b>Não (0 ponto)</b>	<b>Não se aplica</b>
01. Usa adequadamente a literatura científica?	X		
02. Objetivos e/ou hipótese estão claramente definidos?	X		
<b>Metodologia</b>			
03. Descreve o tipo de estudo na introdução ou metodologia e desenvolve corretamente?	X		
04. Métodos presentes e apresentados de forma consistente? Apresenta local, período de estudo, informa sobre os critérios de seleção (inclusão e exclusão) dos participantes, fonte de dados, coleta de dados e análise dos dados?	X		
05. Os desfechos foram apresentados corretamente?	X		
06. A amostra está em consonância com os objetivos?	X		
07. Houve cálculo da amostra?			X (estudou todos os casos)
08. A análise e testes estatísticos foram usados adequadamente?	X		
09. Explicita a existência ou não existência de conflito de interesse?		X	
10. Apresenta avaliação de validade e precisão?	X		
11. Apresenta as limitações do estudo?		x	
12. O estudo é adequado para compreender o cenário epidemiológico da hanseníase em menores de 15 anos?	X (no município de Igarapé Açu, Pará)		
13. Apresenta e descreve as medidas de frequência relativas?			
<b>Resultados</b>			
14. Os resultados estão corretamente apresentados?	X		
15. Os resultados respondem aos objetivos?	X		
<b>Conclusão</b>			
16. A discussão e conclusões estão em consonância com os principais achados da pesquisa e dialoga com o conhecimento da literatura?	X		
17. A redação do artigo é clara?	X		
<b>TOTAL</b>	12		

**EVOLUÇÃO DAS TAXAS DE DETECÇÃO DE CASOS DE HANSENÍASE EM MENORES DE 15 ANOS NO ESTADO DE MINAS GERAIS DE 2001 A 2010**

<b>ESCALA DE VALIDAÇÃO METODOLÓGICA DE ARTIGOS</b>	<b>Sim (1 ponto)</b>	<b>Não (0 ponto)</b>	<b>Não se aplica</b>
01. Usa adequadamente a literatura científica?	X		
02. Objetivos e/ou hipótese estão claramente definidos?	X		
<b>Metodologia</b>			
03. Descreve o tipo de estudo na introdução ou metodologia e desenvolve corretamente?	X		
04. Métodos presentes e apresentados de forma consistente? Apresenta local, período de estudo, informa sobre os critérios de seleção (inclusão e exclusão) dos participantes, fonte de dados, coleta de dados e análise dos dados?	X		
05. Os desfechos foram apresentados corretamente?	X		
06. A amostra está em consonância com os objetivos?	X		
07. Houve cálculo da amostra?			X (estudou todos os casos)
08. A análise e testes estatísticos foram usados adequadamente?	X		
09. Explícita a existência ou não existência de conflito de interesse?		X	
10. Apresenta avaliação de validade e precisão?		X	
11. Apresenta as limitações do estudo?		X	
12. O estudo é adequado para compreender o cenário epidemiológico da hanseníase em menores de 15 anos?	X (no estado de Minas Gerais)		
13. Apresenta e descreve as medidas de frequência relativas?	X		
<b>Resultados</b>			
14. Os resultados estão corretamente apresentados?	X		
15. Os resultados respondem aos objetivos?	X		
<b>Conclusão</b>			
16. A discussão e conclusões estão em consonância com os principais achados da pesquisa e dialoga com o conhecimento da literatura?	X		
17. A redação do artigo é clara?	X (tese)		
<b>TOTAL</b>	12		

**HANSENÍASE ESTUDO EPIDEMIOLÓGICO E CLÍNICO DOS CASOS OCORRIDOS EM MENORES DE 15 ANOS NO ESTADO DE ALAGOAS, NO PERÍODO DE 1990-2007.**

<b>ESCALA DE VALIDAÇÃO METODOLÓGICA DE ARTIGOS</b>	<b>Sim (1 ponto)</b>	<b>Não (0 ponto)</b>	<b>Não se aplica</b>
01. Usa adequadamente a literatura científica?	X		
02. Objetivos e/ou hipótese estão claramente definidos?	X		
<b>Metodologia</b>			
03. Descreve o tipo de estudo na introdução ou metodologia e desenvolve corretamente?	X		
04. Métodos presentes e apresentados de forma consistente? Apresenta local, período de estudo, informa sobre os critérios de seleção (inclusão e exclusão) dos participantes, fonte de dados, coleta de dados e análise dos dados?	X		

05. Os desfechos foram apresentados corretamente?			X (estudo descritivo)
06. A amostra está em consonância com os objetivos?	X		
07. Houve cálculo da amostra?			X (estudou todos os casos)
08. A análise e testes estatísticos foram usados adequadamente?	X		
09. Explícita a existência ou não existência de conflito de interesse?		X	
10. Apresenta avaliação de validade e precisão?		X	
11. Apresenta as limitações do estudo?		X	
12. O estudo é adequado para compreender o cenário epidemiológico da hanseníase em menores de 15 anos?	X (no Estado de Alagoas)		
13. Apresenta e descreve as medidas de frequência relativas?	X		
<b>Resultados</b>			
14. Os resultados estão corretamente apresentados?	X		
15. Os resultados respondem aos objetivos?	X		
<b>Conclusão</b>			
16. A discussão e conclusões estão em consonância com os principais achados da pesquisa e dialoga com o conhecimento da literatura?	X		
17. A redação do artigo é clara?	X (dissertação)		
<b>TOTAL</b>	12		

**INDICADORES E DETERMINANTES CLÍNICOS E EPIDEMIOLÓGICOS DE HANSENÍASE EM MENORES DE QUINZE ANOS, MATO GROSSO, BRASIL**

<b>ESCALA DE VALIDAÇÃO METODOLÓGICA DE ARTIGOS</b>	<b>Sim (1 ponto)</b>	<b>Não (0 ponto)</b>	<b>Não se aplica</b>
01. Usa adequadamente a literatura científica?	X		
02. Objetivos e/ou hipótese estão claramente definidos?	X		
<b>Metodologia</b>			
03. Descreve o tipo de estudo na introdução ou metodologia e desenvolve corretamente?	X		
04. Métodos presentes e apresentados de forma consistente? Apresenta local, período de estudo, informa sobre os critérios de seleção (inclusão e exclusão) dos participantes, fonte de dados, coleta de dados e análise dos dados?	X		
05. Os desfechos foram apresentados corretamente?	X		
06. A amostra está em consonância com os objetivos?	X		
07. Houve cálculo da amostra?			X (estudou todos os casos)
08. A análise e testes estatísticos foram usados adequadamente?	X		
09. Explícita a existência ou não existência de conflito de interesse?		X	
10. Apresenta avaliação de validade e precisão?		X	
11. Apresenta as limitações do estudo?		X	
12. O estudo é adequado para compreender o cenário epidemiológico da hanseníase em menores de 15 anos?	X (No Mato Grosso)		
13. Apresenta e descreve as medidas de frequência relativas?	X		
<b>Resultados</b>			
14. Os resultados estão corretamente apresentados?	X		

15. Os resultados respondem aos objetivos?	X		
<b>Conclusão</b>			
16. A discussão e conclusões estão em consonância com os principais achados da pesquisa e dialoga com o conhecimento da literatura?	X		
17. A redação do artigo é clara?	X (dissertação)		
<b>TOTAL</b>	13		

**PREVALÊNCIA DE INCAPACIDADES SENSITIVO-MOTORAS POR DOENÇA HANSÊNICA EM PACIENTES MENORES DE 15 ANOS**

<b>ESCALA DE VALIDAÇÃO METODOLÓGICA DE ARTIGOS</b>	<b>Sim (1 ponto)</b>	<b>Não (0 ponto)</b>	<b>Não se aplica</b>
01. Usa adequadamente a literatura científica?	X		
02. Objetivos e/ou hipótese estão claramente definidos?	X		
<b>Metodologia</b>			
03. Descreve o tipo de estudo na introdução ou metodologia e desenvolve corretamente?	X		
04. Métodos presentes e apresentados de forma consistente? Apresenta local, período de estudo, informa sobre os critérios de seleção (inclusão e exclusão) dos participantes, fonte de dados, coleta de dados e análise dos dados?	X		
05. Os desfechos foram apresentados corretamente?			X (estudo descritivo)
06. A amostra está em consonância com os objetivos?		X	
07. Houve cálculo da amostra?		X	
08. A análise e testes estatísticos foram usados adequadamente?	X (não usou testes estatísticos)		
09. Explícita a existência ou não existência de conflito de interesse?		X	
10. Apresenta avaliação de validade e precisão?		X	
11. Apresenta as limitações do estudo?	X		
12. O estudo é adequado para compreender o cenário epidemiológico da hanseníase em menores de 15 anos?		X	
13. Apresenta e descreve as medidas de frequência relativas?	X		
<b>Resultados</b>			
14. Os resultados estão corretamente apresentados?	X		
15. Os resultados respondem aos objetivos?		X	
<b>Conclusão</b>			
16. A discussão e conclusões estão em consonância com os principais achados da pesquisa e dialoga com o conhecimento da literatura?	X		
17. A redação do artigo é clara?	X (dissertação)		
<b>TOTAL</b>	10		

**TENDÊNCIA DA INCIDÊNCIA DE HANSENÍASE EM MENORES DE 15 ANOS EM JACUNDÁ - PARÁ E SUA RELAÇÃO COM A IMPLANTAÇÃO DOS SERVIÇOS DE SAÚDE**

<b>ESCALA DE VALIDAÇÃO METODOLÓGICA DE ARTIGOS</b>	<b>Sim (1 ponto)</b>	<b>Não (0 ponto)</b>	<b>Não se aplica</b>
01. Usa adequadamente a literatura científica?	X		
02. Objetivos e/ou hipótese estão claramente definidos?	X		
<b>Metodologia</b>			
03. Descreve o tipo de estudo na introdução ou metodologia e desenvolve	X		

corretamente?			
04. Métodos presentes e apresentados de forma consistente? Apresenta local, período de estudo, informa sobre os critérios de seleção (inclusão e exclusão) dos participantes, fonte de dados, coleta de dados e análise dos dados?	X		
05. Os desfechos foram apresentados corretamente?			X (estudo descritivo)
06. A amostra está em consonância com os objetivos?	X		
07. Houve cálculo da amostra?			X (estudou todos os casos)
08. A análise e testes estatísticos foram usados adequadamente?	X (não usou testes estatísticos)		
09. Explícita a existência ou não existência de conflito de interesse?		X	
10. Apresenta avaliação de validade e precisão?		X	
11. Apresenta as limitações do estudo?		X	
12. O estudo é adequado para compreender o cenário epidemiológico da hanseníase em menores de 15 anos?	X (no município de Jacunda Pará)		
13. Apresenta e descreve as medidas de frequência relativas?	X		
<b>Resultados</b>			
14. Os resultados estão corretamente apresentados?	X		
15. Os resultados respondem aos objetivos?	X		
<b>Conclusão</b>			
16. A discussão e conclusões estão em consonância com os principais achados da pesquisa e dialoga com o conhecimento da literatura?	X		
17. A redação do artigo é clara?	X (dissertação)		
<b>TOTAL</b>	12		

**EPIDEMIOLOGICAL SITUATION OF LEPROSY IN SALVADOR FROM 2001 TO 2009**

<b>ESCALA DE VALIDAÇÃO METODOLÓGICA DE ARTIGOS</b>	<b>Sim (1 ponto)</b>	<b>Não (0 ponto)</b>	<b>Não se aplica</b>
01. Usa adequadamente a literatura científica?	X		
02. Objetivos e/ou hipótese estão claramente definidos?	X		
<b>Metodologia</b>			
03. Descreve o tipo de estudo na introdução ou metodologia e desenvolve corretamente?	X		
04. Métodos presentes e apresentados de forma consistente? Apresenta local, período de estudo, informa sobre os critérios de seleção (inclusão e exclusão) dos participantes, fonte de dados, coleta de dados e análise dos dados?	X		
05. Os desfechos foram apresentados corretamente?			X (estudo descritivo)
06. A amostra está em consonância com os objetivos?	X		
07. Houve cálculo da amostra?			X (estudou todos os casos)
08. A análise e testes estatísticos foram usados adequadamente?	X		
09. Explícita a existência ou não existência de conflito de interesse?		X	
10. Apresenta avaliação de validade e precisão?		X	
11. Apresenta as limitações do estudo?	X		
12. O estudo é adequado para compreender o	X (em Salvador, Bahia)		



cenário epidemiológico da hanseníase em menores de 15 anos?			
13. Apresenta e descreve as medidas de frequência relativas?	X		
<b>Resultados</b>			
14. Os resultados estão corretamente apresentados?	X		
15. Os resultados respondem aos objetivos?	X		
<b>Conclusão</b>			
16. A discussão e conclusões estão em consonância com os principais achados da pesquisa e dialoga com o conhecimento da literatura?	X		
17. A redação do artigo é clara?	X		
<b>TOTAL</b>	13		

**HIGH RATES OF UNDIAGNOSED LEPROSY AND SUBCLINICAL INFECTION AMONGST SCHOOL CHILDREN IN THE AMAZON REGION**

<b>ESCALA DE VALIDAÇÃO METODOLÓGICA DE ARTIGOS</b>	<b>Sim (1 ponto)</b>	<b>Não (0 ponto)</b>	<b>Não se aplica</b>
01. Usa adequadamente a literatura científica?	X		
02. Objetivos e/ou hipótese estão claramente definidos?	X		
<b>Metodologia</b>			
03. Descreve o tipo de estudo na introdução ou metodologia e desenvolve corretamente?	X		
04. Métodos presentes e apresentados de forma consistente? Apresenta local, período de estudo, informa sobre os critérios de seleção (inclusão e exclusão) dos participantes, fonte de dados, coleta de dados e análise dos dados?	X		
05. Os desfechos foram apresentados corretamente?	X		
06. A amostra está em consonância com os objetivos?	X		
07. Houve cálculo da amostra?		X	
08. A análise e testes estatísticos foram usados adequadamente?	X		
09. Explícita a existência ou não existência de conflito de interesse?		X	
10. Apresenta avaliação de validade e precisão?		X	
11. Apresenta as limitações do estudo?		X	
12. O estudo é adequado para compreender o cenário epidemiológico da hanseníase em menores de 15 anos?	X (traz alguns dados epidemiológicos)		
13. Apresenta e descreve as medidas de frequência relativas?	X		
<b>Resultados</b>			
14. Os resultados estão corretamente apresentados?	X		
15. Os resultados respondem aos objetivos?	X		
<b>Conclusão</b>			
16. A discussão e conclusões estão em consonância com os principais achados da pesquisa e dialoga com o conhecimento da literatura?	X		
17. A redação do artigo é clara?	X		
<b>TOTAL</b>	13		

**LEPROSY IN CHILDREN UNDER FIFTEEN YEARS IN BRAZIL, 2011**

<b>ESCALA DE VALIDAÇÃO METODOLÓGICA DE ARTIGOS</b>	<b>Sim (1 ponto)</b>	<b>Não (0 ponto)</b>	<b>Não se aplica</b>
01. Usa adequadamente a literatura	X (carta ao editor)		

científica?			
02. Objetivos e/ou hipótese estão claramente definidos?	X		
<b>Metodologia</b>			
03. Descreve o tipo de estudo na introdução ou metodologia e desenvolve corretamente?	X		
04. Métodos presentes e apresentados de forma consistente? Apresenta local, período de estudo, informa sobre os critérios de seleção (inclusão e exclusão) dos participantes, fonte de dados, coleta de dados e análise dos dados?	X		
05. Os desfechos foram apresentados corretamente?			X (estudo descritivo)
06. A amostra está em consonância com os objetivos?	X		
07. Houve cálculo da amostra?			X (estudou todos os casos)
08. A análise e testes estatísticos foram usados adequadamente?	X (não usou testes estatísticos)		
09. Explicita a existência ou não existência de conflito de interesse?		X	
10. Apresenta avaliação de validade e precisão?		X	
11. Apresenta as limitações do estudo?		X	
12. O estudo é adequado para compreender o cenário epidemiológico da hanseníase em menores de 15 anos?	X (no ano de 2011)		
13. Apresenta e descreve as medidas de frequência relativas?	X		
<b>Resultados</b>			
14. Os resultados estão corretamente apresentados?	X		
15. Os resultados respondem aos objetivos?	X		
<b>Conclusão</b>			
16. A discussão e conclusões estão em consonância com os principais achados da pesquisa e dialoga com o conhecimento da literatura?	X		
17. A redação do artigo é clara?	X		
<b>TOTAL</b>	12		

**EPIDEMIOLOGICAL PROFILE OF LEPROSY IN THE BRAZILIAN STATE OF PIAUÍ BETWEEN 2003 AND 2008**

<b>ESCALA DE VALIDAÇÃO METODOLÓGICA DE ARTIGOS</b>	<b>Sim (1 ponto)</b>	<b>Não (0 ponto)</b>	<b>Não se aplica</b>
01. Usa adequadamente a literatura científica?	X		
02. Objetivos e/ou hipótese estão claramente definidos?	X		
<b>Metodologia</b>			
03. Descreve o tipo de estudo na introdução ou metodologia e desenvolve corretamente?	X		
04. Métodos presentes e apresentados de forma consistente? Apresenta local, período de estudo, informa sobre os critérios de seleção (inclusão e exclusão) dos participantes, fonte de dados, coleta de dados e análise dos dados?	X		
05. Os desfechos foram apresentados corretamente?			X (estudo descritivo)
06. A amostra está em consonância com os objetivos?	X		
07. Houve cálculo da amostra?			X (estudou todos os casos notificados no período)

08. A análise e testes estatísticos foram usados adequadamente?	X (não utilizou testes estatísticos)		
09. Explícita a existência ou não existência de conflito de interesse?		X	
10. Apresenta avaliação de validade e precisão?		X	
11. Apresenta as limitações do estudo?		X	
12. O estudo é adequado para compreender o cenário epidemiológico da hanseníase em menores de 15 anos?		X (traz apenas a proporção de casos em <15 anos), o coeficiente de detecção é apresentado graficamente, não é possível extrair esses dados com exatidão do gráfico.	
13. Apresenta e descreve as medidas de frequência relativas?	X (apenas a proporção de casos em <15 anos)		
<b>Resultados</b>			
14. Os resultados estão corretamente apresentados?	X		
15. Os resultados respondem aos objetivos?	X		
<b>Conclusão</b>			
16. A discussão e conclusões estão em consonância com os principais achados da pesquisa e dialoga com o conhecimento da literatura?	X		
17. A redação do artigo é clara?	X		
<b>TOTAL</b>	11		

**LEPROSY AND DISABILITY IN CHILDREN YOUNGER THAN 15 YEARS IN AN ENDEMIC AREA OF NORTHEAST BRAZIL**

<b>ESCALA DE VALIDAÇÃO METODOLÓGICA DE ARTIGOS</b>	<b>Sim (1 ponto)</b>	<b>Não (0 ponto)</b>	<b>Não se aplica</b>
01. Usa adequadamente a literatura científica?	x		
02. Objetivos e/ou hipótese estão claramente definidos?	x		
<b>Metodologia</b>			
03. Descreve o tipo de estudo na introdução ou metodologia e desenvolve corretamente?	x		
04. Métodos presentes e apresentados de forma consistente? Apresenta local, período de estudo, informa sobre os critérios de seleção (inclusão e exclusão) dos participantes, fonte de dados, coleta de dados e análise dos dados?	x		
05. Os desfechos foram apresentados corretamente?	X		
06. A amostra está em consonância com os objetivos?	x		
07. Houve cálculo da amostra?			X (estudou todos os casos)
08. A análise e testes estatísticos foram usados adequadamente?	X		
09. Explícita a existência ou não existência de conflito de interesse?		X	
10. Apresenta avaliação de validade e precisão?		X	
11. Apresenta as limitações do estudo?	X		
12. O estudo é adequado para compreender o cenário epidemiológico da hanseníase em menores de 15 anos?	X (no município de Aracaju)		
13. Apresenta e descreve as medidas de frequência relativas?	X		
<b>Resultados</b>			
14. Os resultados estão corretamente	X		

apresentados?			
15. Os resultados respondem aos objetivos?	X		
<b>Conclusão</b>			
16. A discussão e conclusões estão em consonância com os principais achados da pesquisa e dialoga com o conhecimento da literatura?	X		
17. A redação do artigo é clara?	X		
<b>TOTAL</b>	13		

**PERFIL EPIDEMIOLÓGICO DA HANSENÍASE EM MENORES DE 15 ANOS NO MUNICÍPIO DE TERESINA**

<b>ESCALA DE VALIDAÇÃO METODOLÓGICA DE ARTIGOS</b>	<b>Sim (1 ponto)</b>	<b>Não (0 ponto)</b>	<b>Não se aplica</b>
18. Usa adequadamente a literatura científica?	X		
19. Objetivos e/ou hipótese estão claramente definidos?	X		
<b>Metodologia</b>			
20. Descreve o tipo de estudo na introdução ou metodologia e desenvolve corretamente?	X		
21. Métodos presentes e apresentados de forma consistente? Apresenta local, período de estudo, informa sobre os critérios de seleção (inclusão e exclusão) dos participantes, fonte de dados, coleta de dados e análise dos dados?	X		
22. Os desfechos foram apresentados corretamente?			X (estudo descritivo)
23. A amostra está em consonância com os objetivos?	X		
24. Houve cálculo da amostra?			X (estudou todos os casos)
25. A análise e testes estatísticos foram usados adequadamente?	X (não usou testes estatísticos)		
26. Explícita a existência ou não existência de conflito de interesse?		X	
27. Apresenta avaliação de validade e precisão?		X	
28. Apresenta as limitações do estudo?		X	
29. O estudo é adequado para compreender o cenário epidemiológico da hanseníase em menores de 15 anos?	X (no município de Teresina – Piauí)		
30. Apresenta e descreve as medidas de frequência relativas?	X		
<b>Resultados</b>			
31. Os resultados estão corretamente apresentados?	X		
32. Os resultados respondem aos objetivos?	X		
<b>Conclusão</b>			
33. A discussão e conclusões estão em consonância com os principais achados da pesquisa e dialoga com o conhecimento da literatura?	X		
34. A redação do artigo é clara?	X (dissertação)		
<b>TOTAL</b>	12		

---

---

## ENTREVISTAS

### MULUNGU MULTI

Meu nome é Mulungu, nasci no dia 06/05/2000, nasci em Juazeiro – BA, meu diagnóstico foi no dia 03/12/2012, minha hanseníase foi a multibacilar, fiz o tratamento de um ano, faço o primeiro ano do ensino médio, sou solteiro, moro com minha família toda, com meu pai, minha mãe e dois irmãos, sou católico, trabalho na lanchonete de minha mãe, mas quem me sustenta são meus pais, a renda gira em torno de dois salários.

Faz três anos que tive o diagnóstico, começou só com uma manchinha pequena nas costas, e no começo disseram que era alergia ou uma impinge. A doutora passou remédio para alergia, só que não passou, e a mancha foi crescendo, apareceram muitas outras e foi crescendo, aparecendo mais e mais, e aí começou uma, duas, aí pronto, estourou, e pelo que fiquei sabendo elas achavam que eu já tinha essa doença há pelo menos cinco anos. Mas só depois de cinco anos foi que veio estourar assim.

Esse tempo todo não tinha nada, não tinha aparecido nada no corpo, nem no exame não mostrava nada, eu tava doente desde os sete anos, mas não aparecia nada, e a doutora pediu autorização para levar material para São Paulo, ela fazia faculdade lá e foi assim que ela confirmou que era Hanseníase, porque antes não tinha esse monte de mancha não e era difícil de saber.

Ai “estourou” e começou a aparecer umas manchas, mancha dormente, ficou aparecendo mancha com uns caroços e depois cicatrizava como tá agora. Aparecia mais aqui no peito e nas costas. Quando apareceu a mancha no rosto, foi que ela disse que era realmente hanseníase, depois que apareceu todas essas manchas, só depois que apareceu muitas manchas foi que ela disse que era hanseníase, aí começou o tratamento, e depois que começou o tratamento começou a melhorar. Tem parte que eu já sinto e dá cãibra de vez em quando nos dedos.

Antes eu não sabia que o que era hanseníase, só via na televisão, mas não sabia o que era, quando me disseram que eu estava com Hanseníase não pensei nada, só fiquei ansioso para chegar no final do tratamento e limpar, sair logo a mancha do meu rosto, porque era feio e as manchas do rosto foram o que mais me incomodou, marcou muito,

fiquei muito feio com esse negócio escuro marcado no rosto, ansioso pra sair logo, pra chegar no final do ano, que era a última dosagem e a doutora disse que quando parasse de tomar o remédio com seis mês depois saia as manchas, limpava. Minha ansiedade era meu rosto limpar, sair à mancha porque era feio. Terminei o tratamento e eu fiquei mais branco e a mancha diminuiu

Antes da doença minha vida era normal, fazia tudo um pouco, andava de bicicleta, jogava vídeo game, vivia na rua correndo com os meninos e depois da doença mudou, não era como antes não, ficava mais dentro de casa, não podia colocar a pele no sol se não escurecia, mudou um monte de coisa, não podia beber refrigerante, comer coisa gordurosa, nada de fritura, não podia, mas não adiantava, eu comia do mesmo jeito, não tinha como resistir não.

Eu saia no sol, não tinha como me segurar dentro de casa não, quando chego da escola vou pra casa de meu primo, depois volto, aí fico em casa, depois vou pra lanchonete umas cinco horas aí pronto, o sol tá menos.

Minha vida hoje esta normal, agora estou adaptado, é um pouquinho ruim, porque ainda não pode tá comendo as coisas, fazendo o que eu gostava de fazer, ir pra rua, certas coisas, não poder comer o que mais gosto, fico todo inchado, o braço incha, o pulso incha, dá câibra nos dedo, é ruim.

Na escola todo mundo ficou sabendo, minha mãe foi lá e disse no primeiro dia, a menina perguntou para ela o que era e ela disse, ela falou na secretaria, falou porque eu faltava muito por causa do remédio, sentia muito sono, mas do meio para o fim não tava mais sentindo sono. Eu tomava cedo da noite, e logo eu tava com sono, vivia com sono.

Os colegas da escola ficaram normal, não mudou nada, todo mundo ficou sabendo, ninguém nunca teve essa frescura de não chegar, nas duas escolas, tanto no Moisés como no Adelina, ninguém teve essa frescura de se afastar não. Não me lembro de nada que eu fiquei chateado, essas coisas de preconceito.

Na minha família todo mundo soube, todo mundo ficou tranquilo, me aturaram. Tenho muitos primos, mas só quem teve foi tio X, mas ele se curou com seis meses, descobriu logo depois que eu descobri, ele descobriu lá no Crato – CE, lá foi mais fácil de descobrir, a forma dele era mais branda, a minha foi mais grave.

A gente não sabe onde eu peguei a doença, a médica perguntou de onde veio doutora, mas não sabemos, ainda mais com a historia que eu já tinha cinco anos de

doença, ninguém nunca imaginava que eu estava doente quanto mais uma doença dessa.

Minha doença foi tão forte que fiz retratamento, e penso que essa doença é bem ruim.

Era uma briga pra tomar esses remédios, era um sofrimento, a enfermeira esperava numa paciência eu tomar aqueles seis comprimidos de uma vez, aquela dose supervisionada, as cápsulas eram grandes demais, uma maior que a outra, quase não engulo, nos primeiros meses era um sacrifício. Nunca tinha tomado tanto remédio de uma vez, a primeira vez foi ali, ruim para descer e quando desceu queria voltar. Começou a dar uma tontura, dor de cabeça quando parava de tomar o remédio, começa a dar cãibra, a cãibra só vinha quando parava de tomar o remédio, quando acabava a dosagem e começava a dar cãibra, dor de cabeça e quando voltava a tomar o remédio parava. Se alguém tiver essa doença e vier me perguntar vou dizer pra se cuidar pra terminar logo, que o negócio não é bom não é muito ruim.

Primeiro dia do remédio começou descendo ruim por causa do gosto da primeira dosagem, tem que tomar devagar pra não voltar, que se tomar rápido volta.

O remédio é ruim e a bolinha marrom é que deixa a pele bem escura. Eu era bem branquinho e isso me incomodou, porque eu era acostumado a ser chamar de galego, agora inventaram outros apelidos como Zé e negão, pulei de galego para negão, aturei isso, deu pra levar

Quando vou para o sol fico mais escuro, e essa cicatriz fica mais feia ainda, só espero que elas sumam, e se num sair à gente vai relevar, apesar de incomodar muito a do rosto, porque é feio, e a gente acostumado a ser branquinho com uns negócio na cara o povo fica tirando onda..

O povo fica perguntando se é calazar, hoje mesmo a professora da escola perguntou se era uma tatuagem e se eu tinha sido removida, outra perguntou se eu tinha apanhado, respondi “apanhei da gata”. Desde o começo nunca disse que era hanseníase, dizia que tinha sido um murro que eu levei e outras historias. O povo sabe o que é e ainda fica perguntando, fica perguntando de novo, meus primo ficam perguntando se vai sair e ficam tirando onda dizendo que foi a gata que pegou, mas dá pra relevar.

Tenho mais cicatriz na coxa, era onde fazia a pústula, estourava e virava ferida, e só começou sarar e fechar quando começou a medicação. Essa mancha do rosto antes do tratamento era bem clarinha e com o tempo foi aumentando escurecendo, e teimei e fui para o sol e o protetor, nem a hidratação que a médica mandou e escureceu muito

por conta disso, o cuidado que era pra ter que não teve.

O inchaço e essas manchas foi o que mais mudou em mim, e ainda tem mancha nas costas, mas as da perna que não incomodam como a do rosto, o rosto incomoda.

Quando penso em hanseníase penso nas manchas, nos remédios, não poder andar no sol, só andar a noite e parar de comer o que é bom.

Quem mais me ajudou a passar pela doença foi minha mãe, ela dizia pra se cuidar, pra tomar os remédios direito, passar protetor, não sair no sol e parar de comer besteira.

A pior coisa dessa doença foi o primeiro dia, tomar o remédio no primeiro dia, até hoje foi a pior coisa. E pra pensar numa coisa boa, não teve nada de bom ainda, a não ser o resultado do último exame e a notícia de receber alta, já tava esquecendo da alta.

Agora já estou curado e é só esperar as mancha sair. A sensação da alta é de alívio, um peso que saiu, que foi tirado das costa. Ter que estar todo mês no postinho, enfrentar uma fila e voltar ao que eu era antes, voltar a ser branco e fazer o que eu gostava.

Hoje resta a dor de cabeça e as cãibra que quando sempre voltam, mas a medica ainda não passou nada para isto.

Isso tudo durou três anos, meu tratamento durou três anos, no primeiro ano não tava fazendo certo, comendo o que não devia, andando no sol, esquecia de tomar o remédio direto, depois levei a sério, porque já estava agoniado com essas manchas, todo mês no postinho, tomando num sei quantos remédios, aí a ficha caiu no segundo ano e no terceiro ano, fiz os exames e as bactérias não tinham baixado e tive que tratar de novo. A bactéria estava em dois vírgula setenta e cinco e tinha que ir pra zero, só que não baixou, e tive que tratar de novo.

E agora estou na expectativa de ficar branco, sem mancha e voltar a ser chamado de galego, era bom ser chamado de galego.

O que mais mudou na minha vida foi a rotina, mas deu para superar, dava pra aturar, brigando mais dava.

Todo dia era uma briga pra tomar o remédio, o gosto era ruim e se a bolinha estourasse feria a boca todinha, não podia estourar, porque se estourasse feria por dentro.

Não tive nenhuma namorada nesse período, tive antes, nesse período fiquei



parado, mais dentro de casa, trabalhando à noite e depois que abriu a lanchonete, só um dia de folga, que é só na terça-feira. Na escola não tem ninguém interessante, difícil porque eu não ando muito na escola,

Minha namorada de antes da doença sumiu, não mora mais aqui, partiu meu coração e foi embora.

O que mais me incomodou foi às manchas do rosto, marcou muito e ficou muito feio o negócio escuro marcado no rosto. Eu nem saia mais, estava torcendo para chegar no final do tratamento e que ia limpar as manchas, mas a mancha não saiu, eu pensei que quem limpava era o remédio.

Não gosto de tá lembrando que eu tive isso

### **MARACUJÁ-DO-MATO MULTI**

Meu nome é Maracujá-do-mato, tenho 11 anos, nasci em Petrolina no dia 01/01/2005, faço o sexto ano do ensino fundamental, moro com minha mãe, meu pai e minha irmã, sou católica, não trabalho e quem me sustenta são meus pais, mais minha mãe que meu pai, eles ganham um salário mínimo mais os 190,00 da bolsa família

Fiz o tratamento de um ano, o diagnóstico foi no dia 06/05/2013, tinha entre oito e nove anos, não lembro direito. Nasceu umas manchinhas assim, aí não sentia, tinha quase no corpo todo, no rosto e na testa. Não conhecia a doença, e não lembro quando me disseram que eu estava com a doença, não lembro nada, minha mãe me disse que foi meu pai que me levou. De quando eu tava doente, só lembro de tomar dois comprimidos de manhã, de tarde e de noite.

Minha vida não mudou nada, era igual antes e depois, não mudou nada, nada, comia do mesmo jeito, brincava do mesmo jeito, tomava sol do mesmo jeito.

Todo mundo sabia que eu estava doente, minha família e minhas colegas, eu contei para elas, na verdade, elas me perguntaram porque tinha muita mancha na minha testa e eu contei para elas, elas não disseram nada, foi normal, nenhuma ficou estranha e nem se afastou, na escola foi muito tranquilo, eu estudava no CEMAM e foi normal, quem perguntava eu contava, elas não sabiam direito o que era, ficavam de boa, era todo mundo muito pequeno.

Aqui em casa que mudou, eles ficaram aperriando por causa do remédio, falavam para tomar o remédio, mainha quem mais aperriava, e era chato, oxi, toda hora era comprimido, comprimido, já tava enjoada de comprimido, e aquele monte de

comprimido de uma vez só, lá no posto, era tão ruim engolir um monte de comprimido, um gosto ruim, só pensava que ia botar tudo pra fora.

Na rua que eu morava ninguém sabia, só sabia meus parentes, meus tios. Não saía muito na rua, era mais fechada, quase ninguém saía na rua, por isto o pessoal não ficou sabendo, só saía para escola, não gostava de sair de casa, vivia mais dentro de casa, aqui não, aqui tem mais gente, saio mais, tenho mais amigos.

Minha mãe disse que meu xixi mudou de cor, mas eu não lembro de muita coisa da doença, lembro que minha perna ficou ressecada, até hoje tenho ressecamento na perna por causa da doença, fica branco, minha irmã diz que parece pele de cobra, mas eu não acho não.

Hoje não penso nada sobre a doença, se alguma amiga ficasse doente ia dizer para ficar tranquila, que é tudo normal, que só para procurar o médico e tomar o remédio direitinho.

Eu tomava o remédio direitinho, quando minha mãe ia trabalhar, eu mesma colocava o celular para despertar e quando despertava eu tomava, não falhei nem um dia.

Não lembro, mas minha mãe dizia que as manchas me incomodavam, acho que é porque quando batia na mancha ficava doendo, batia devagar, ficava doendo, batia, ficava doendo, só ficava doendo, e fiquei com medo de ficar doendo para sempre, de ficar com essa mancha que batia e doía e disso eu lembro.

Tinha muita mancha na minha testa, mas não me incomodava não, a única coisa que mudou no meu corpo e que incomodava foram às pernas ressecadas, ressecou muito, passo hidratante, creme, protetor solar, isso incomoda, o povo fica falando, fica falando coisa, falando que isso pega, que não pode ficar no sol, e não gosto, mas eu não ligo para aquelas pessoas não.

Minha mãe disse que meu pai teve hanseníase, e acha que eu peguei dele. Ela disse que o dele demorou mais de ano pra saber, pra confirmar que era a doença mesmo, aí ele tava tomando remédio contra outra doença, e nada de curar, depois foi que descobriram que era hanseníase por causa das manchas, aí ele passou um ano tomando os medicamentos, terminou e até hoje ele sente os pés dormente, ele não sente o solado dos pés não. Ele pede para eu fazer massagem nos pés dele e eu faço. Mas eu não lembrava dele doente não, e nem que era a mesma doença.

Não me lembro de muita coisa não, mas foi mainha e painho que me ajudaram

a passar por tudo.

Foi tudo tranquilo, bem tranquilo, eu era muito pequena, tinha oito anos, nem lembro direito, era pequena para entender.

Não gosto muito de falar não, e menos da doença.

### **PAINEIRA-ROSA MULTI**

Meu nome é Paineira-rosa, tenho treze anos, nasci em Petrolina no dia 24/01/2003, faço sexto ano do ensino fundamental, moro com minha mãe, meu pai e meu irmão, sou evangélica, não trabalho, e quem sustenta a gente são meus pais, minha mãe tira um salário e meu pai faz uns bicos, a gente tinha bolsa família, mas minha mãe disse que foi cancelada porque meu pai foi assaltado, perdeu os documentos e quando foi tirar o RG, não tirou porque tinha que pagar cinquenta reais e ele não tinha.

Minha doença foi diagnosticada no dia 17/03/2013, fiz o tratamento e passei um ano tomando remédio.

Minha mãe tinha que dar uns tapas em mim e meu irmão para a gente tomar os remédios, era muito ruim tomar e não gostava não.

A doença pegou primeiro meu irmão, depois mainha, como já tinha visto como era, quando começou nascer uma mancha bem pequenininha, eu falei “vó, estou com uma mancha e começou a nascer como a de mãe, estou achando que é a mesma doença”, aí vó disse “não é não, tá muito pequena”, aí eu disse “tá bom, então”, passou uns tempos foi crescendo, cada vez se espalhava mais e quando minha mãe viu, já estava grande, aí ela disse “você tem que fazer os exame”, fomos lá, fiz os exames e fiquei um ano tomando o remédio.

Ficava pensando “meu Deus, será se eu já estou curada ou não?”, porque eu ficava escondendo os remédios dentro dos buracos da casa pra não tomar, e pensava “eita meu Deus, será que estou curada ou não?”, mas quando fomos lá o homem disse que eu e mainha estávamos curadas, mas meu irmão teve que repassar pelos exames e tratamento, tudo de novo.

Quando tive a doença, já sabia o que era por causa da minha família. Tive muito medo porque causa morte, minha tia morreu dessa doença, me deu muito medo quando soube que estava com essa doença, tinha medo de não me tratar direito e morrer de repente.

Minha vida antes da doença era muito melhor que agora, porque antes não

sentia muita coisa e depois do remédio, veio dor de cabeça, tontura, não podia andar muito no sol, já estou curada, mas ainda sinto tudo isso.

Quando adoeci, todo mundo ficou sabendo que eu estava doente, aqui tudo se espalha rápido, não gostava porque o povo ficava zoando da minha cara lá na escola, diziam “eee, a doente chegou”, tentava não dar bola porque não ia com a cara de ninguém dali, só gostava de umas amigas, mas elas se afastaram de mim dizendo que não queriam pegar a doença, me deu uma dor no coração porque eram minhas amigas, nunca pensei que elas fariam isto e elas nem sabiam o que era a doença. Continuei na escola e quando fiquei curada umas voltaram a ser amigas, as que moram aqui perto de casa, e outras não.

Elas ficam soltando piadinha "ela já tá curada, mas mesmo assim pode voltar", "posso ficar doente com ela", “não quero mais ficar perto dela não”, sinto uma tristeza grande de estar sendo excluída.

Depois da doença mudou muita coisa, dor de cabeça, as meninas se afastaram, não podia andar no sol, mudou a cor da pele, de vez em quando ficava tudo dormente e não sentia nada, a pele ficou ressecada na perna, a doutora falou bem assim "passa creme de pele", eu "tá bem", passava mas não saía, ficava parecendo um monte de ferida no corpo, não era ferida, era um ressecamento que ficava tudo rachado e feria, aquilo era ridículo, pensava assim "minha gente, como é que eu vou sair para rua com as pernas assim?".

Para o povo não ver, quando ia sair com mãe, colocava uma calça, só não saía de short, passava muito creme, mas não saía aquilo da perna. Só quem via era minhas amigas da rua, quando brincava com elas não colocava calça, mas elas não diziam nada, e na escola ninguém via porque eu sempre estava de calça. Hoje minha pele melhorou, saiu as manchas, agora posso usar short, calça e vestido, o ressecamento acabou.

Minhas amigas da rua não mudaram e sabiam que eu estava doente, a história se espalhou e todo mundo ficou sabendo. Elas tiravam onda aqui na rua, me chamavam de Freddy Krueger, por causa da cor, que estava preta demais, falavam que eu não tomava banho e por causa dos rachões da pele. No início eu ficava chateada, ficava dentro de casa com muita raiva, mas depois acostumei.

Hoje ainda tenho um pouco de medo de acontecer alguma coisa com meu irmão, dele não querer mais se tratar. Depende muito dele, porque a gente briga demais, mas eu amo ele mesmo assim, ele é meu irmão, não é? Por mim não tenho mais

preocupação, não penso mais nada não, porque eu já estou curada.

Quando eu estava tomando remédio, escondia nos buracos da casa, porque eles mandavam tomar, aí eu dizia "não mãe, não quero tomar não esse remédio, é muito ruim", depois que a pessoa tomava ficava aquele gosto, era ruim, não dava nem vontade de comer, só aquele gosto, aí eu dizia "não mãe, quero tomar não", aí mainha "vá tomar", eu ia para o banheiro e colocava o remédio dentro do buraco e dizia "mainha, já tomei", fiz isso muitas vezes, só não foi mais porque minha mãe ficava em cima, de olho. Não pensava em estar atrapalhando o tratamento, só pensava que colocando lá, ia esconder e não ia tomar. Minha mãe não sabia, só soube quando terminei o tratamento. Ela tirava o remédio da cartela e colocava na minha mão, eu fingia que colocava na boca e escondia no buraco. Quando ela viu, tinha um monte de remédio dentro do buraco. Quem descobriu mesmo foi uma amiga dela procurando uma Gillette e achou o saco que tapava os remédios e disse pra minha mãe, na hora ela disse: "venha cá, é agora que você vai beber tudinho de uma vez.

Aquela dose do posto, oxi, negócio ruim, a primeira vez que vi pensei "não vou tomar isso tudo ai de uma vez não". A enfermeira botava pra você tomar dois grandões e quatro pequenininhos, aquele grandão quase não descia na garganta da pessoa, e tinha dia que tinha que beber com água quente, porque não tinha água gelada. Fui tomando um por um, mas na primeira vez que tomei foi uma briga para poder engolir o grandão, bebia água e nada de sair da língua e com o tempo fui acostumando. Nesse dia tomou eu, meu irmão e mainha, só eu e meu irmão tomamos dois litros de água para descer, teve que pegar mais para mainha, isso tudo só pensava em tomar e sair daqui logo.

Aquele exame de cortar a orelha e o cotovelo, misericórdia, tinha pavor. Na primeira vez que fui fazer aquilo e que vi o homem querendo me cortar, eu disse "mainha mulher, eu não quero fazer isso não, vão me cortar todinha aqui. Doeu mais no meu irmão do que em mim, ele chorou muito e quase não deixa fazer.

Quando tudo acabou foi um alívio no corpo, voltou à cor, acabou a ferida, acabaram as manchas, acabou tudo isso, minha pele começou a mudar agora, desses dias pra cá, tá ficando mais clara.

Se alguém tivesse o mesmo problema que o meu e me perguntasse o que fazer, mandava fazer os exames rápido, tomar o remédio direito, que assim não vai acontecer nada, e se os meninos da escola perturbar, é só não escutar e deixar eles falar.

Minha pior recordação dessa doença foi minhas amigas que se afastaram de

mim, às vezes fico pensando assim "não acredito que isso aconteceu não, minhas amigas, a maioria da escola se afastaram de mim". Eu não podia sair na rua que o povo ficava me apelidando de Freddy Krueger, todo lugar que eu ia, era o povo com preconceito comigo, não tenho nenhuma lembrança boa.

Hoje melhorou, o povo não tá mais com preconceito não, é difícil agora, de vez em quando ainda me chamam de Freddy Krueger, porque minha pele não voltou ao normal totalmente.

Quando penso em Hanseníase penso em doença, remédio, exame e sangue.

Antes da minha tia morrer não pensava na doença como uma coisa grave, nem ligava em colocar os remédios nos buracos do banheiro, mas depois que ela morreu, vi como era grave, a sorte era que estava curada quando ela morreu, porque isso aí ia ser um susto, porque eu estava com a mesma doença.

Quem mais me ajudou nessa doença foi minha mãe, mesmo ela descobrindo os buracos cheios de remédio, foi minha família, porque na hora da doença todo mundo se uniu e me deu força pra ir em frente e não desistir.

É só isso, lembro só disso, foi uma época difícil de viver.

### **COROA-DE-FRADE MULTI**

Meu nome é Coroa-de-frade, nasci no dia 16/02/2006, foi minha mãe que me ensinou a data do nascimento, nasci em Petrolina e tenho 10 anos, quando tive a doença tinha nove anos e fiz o tratamento de um ano. Moro com minha mãe, meu pai e meu irmão. Minha religião é o funk, sou funkeiro. Quem sustenta minha casa é minha mãe e meu pai, e ganham uns dois salários, segundo minha mãe.

Faz um ano que terminei o tratamento e quando o médico disse "você tá com hanseníase", só pensei que era uma doença rara, bem rara e que podia levar à pessoa a morte, deu medo, pensava que era como câncer ou febre amarela, tinha medo de nunca mais ver meu pai, minha mãe e meu irmão, senti tudo isso na hora que o médico disse.

Nunca tinha ouvido falar na doença, só vim saber agora, antes não sabia nada, nem na escola falava.

Na época eu não sentia nada, tudo foi porque alguém me beliscava e eu não sentia, beliscavam nessas manchinhas do cotovelo, só tinha elas no cotovelo. Quem primeiro beliscou foi meu pai, porque eu vivia assistindo televisão e puxando a pele do meu cotovelo dormente, e minha mãe viu que eu não me machucava. Gostava de puxar,

eu não sentia nada e virou uma mania.

Antes de adoecer minha vida era normal, fazia tudo, comia tudo pela frente. Depois da doença não podia misturar o copo, nem a colher e nem o prato em casa, mas graças a Deus foi feito o exame e ninguém da minha família tava doente.

Eu odiava quando tomava remédio antigamente, tinha obrigação de tomar os comprimidos no posto todo mês, aquela dose única, os comprimidos em casa e todo mês passar no médico para ele ver essas manchinhas.

Todo dia tomar, toda manhã era chato, esquecia todo dia, e minha mãe tinha que ficar “Coroa-de-frade, o remédio, Coroa-de-frade, o remédio”, era o tempo, “Coroa-de-frade já tomou o remédio hoje?”. A pessoa tomar todo dia a mesma coisa e no outro mês tomar a mesma coisa.

O sabor do remédio não era tão ruim, até tinha um com gostinho de chocolate, não era tão ruim, não mudou quase nada, continuei fazendo as mesmas coisas que fazia.

Na escola a relação com meus coleguinhas melhorou. Melhorou porque não tinha que sentar lá no fundo,

Minha professora colocou a gente na frente porque estava doente. Ela entregava o lanche na classe e a gente ficava trocando os pratos, comendo o resto uns dos outros e por isso peguei a doença. Tinha um menino que tava doente e passou para os outros, foi uns três ou quatro que adoeceu na sala, ai ela separou. Ela entregava a comida e deixava a gente pra lá. Teve até uma reunião por causa disso.

Só quem sabia que eu tava doente na escola era a professora, minha mãe contou para ela, meus colegas não sabiam, sempre foi assim sigiloso. Tinha medo de eles pegarem a doença, pensar que era eu que tava passando pros outros e ser expulso da escola. Tinha medo deles se afastar de mim e de não querer mais brincar. Ia ficar muito triste se isso acontecesse e por isso resolvi não contar para os coleguinhas.

Minha mãe ficou muito preocupada, teve reunião na escola para explicar o que era a doença. Ela ainda foi numas três palestras de hanseníase pra descobrir a doença. Ela ficou muito assombrada quando descobriu, pensou que eu ia ficar como aquelas pessoas dos cartazes.

Como ninguém sabia, só a professora, não mudou nada na escola, só a coisa de ir para frente e parar o troca-troca de prato e copo.

Na minha família não mudou nada, nadinha, só minha mãe que ficou mais exigente e mais preocupada com a medicação. Na comida, tinha que comer comida

escura que a medica mandou, tipo bife, bife de fígado, beterraba, cenoura, ela fazia um suco de beterraba que eu não gostava.

Minha pele mudou um pouco, ficava mais escuro quando tomava sol. Eu era bem clarinho depois que comecei a tomar os comprimidos escureceu muito, e também foi na época que quando voltava da escola era onze e quarenta, e tomava muito sol. Eu vinha de bicicleta com minha mãe e era muito sol. Eu era clarinho, clarinho, clarinho, e fiquei escuro depois dos comprimidos, fiquei da cor da minha mãe.

Ninguém notou que eu estava mais escuro, só minha vó, ela dizia "como meu fí tá preto". Ela não sabia que eu tava doente, a gente não contou para ninguém mesmo, nem para família, só quem sabia era nós quatro. Quando ela disse que eu tava mais escuro e perguntou para minha mãe, minha mãe disse que era por causa de um remédio que eu tava tomando, na época ela perguntou que remédio era e minha mãe disse que era para manchinhas na pele. A gente não contou para ela porque ela mora em Brasília e quando eu tava doente ela teve câncer no peito, foi para não preocupar ela. Às vezes ela via que minha mãe tava triste e perguntava se tava acontecendo alguma coisa, e minha mãe dizia que não, às vezes, no telefone, ela falava rindo com minha vó, mas eu via que ela tava chorando por causa da minha doença.

Ninguém sabia mesmo, nem a vizinhança, ficou só para gente. A primeira coisa que eu disse para minha mãe foi "mamãe, não vamos dizer para ninguém, pra ninguém saber, eu não quero que meus coleguinhas saibam que estou com essa doença, tenho medo eles não queiram brincar comigo com medo de pegar essa doença" e minha mãe disse assim "meu filho não pense isso não, ninguém vai excluir não, e o mais importante é papai, mamãe e seu irmão, que não vão lhe excluir, então você vai ficar bem".

Eu disse para ela que tinha medo e ela disse que não ia dizer a ninguém, e se alguém perguntasse não era para ter vergonha, que eu ia ficar bom em nome de Jesus, que tinha eles e os médicos que iam me ajudar no precisasse, que ia me levar nas consultas, comprar remédio e o que fosse possível para eu ficar bom.

Antes não sabia nada e minha mãe sentou comigo pra ver o que era a doença direito.

Minha vida hoje não mudou nada, nadinha, só não posso ir para o sol, quero brincar no sol e ela não deixa, ela diz que ainda posso ficar mais escuro se ficar no sol. Só minha cor que mudou no meu corpo, mas isso não me incomoda não, pra mim tanto



faz essa cor, o ruim só era o remédio, fiquei com trauma. Na última cartela queria tomar toda de uma vez para me livrar logo daquilo, acabar para nunca mais tomar.

De manhã tinha uma e quando minha mãe dizia para tomar, eu voltava para meu quarto e dormia só para não tomar os comprimidos, tentava passar a perna na minha mãe. Era meu jeito de não tomar o remédio. Achava que se não tomasse o remédio não acontecia nada, só tinha que tomar porque era obrigado, e depois foi que vi que era para me tratar, porque se não ia ficar, ia ficar com essas manchas pelo resto da vida.

Hoje eu sinto que quando estico o joelho, parece que algemaram e atrapalha na hora de andar, e meu cotovelo da trabalho para levantar, dói. Essa dor atrapalha para andar e jogar bola, e eu gosto muito de andar de bicicleta e atrapalha na hora de andar e jogar. Por isso eu pensava que era pra tomar aqueles remédio tudinho, tudo de uma vez.

Eu passei por tudo isso e quem me ajudou foram os médicos, porque eles me deram os remédios, e minha mãe e meu pai porque me davam os remédios todo dia.

Quando penso em hanseníase, penso em remédio ruim, na consulta chata para pesar todo mês e aquelas filas do posto, muito ruim. Além do remédio, esperar, esperar, espera e esperar na fila era muito ruim e aquela água de torneira para tomar o remédio, muito ruim. Várias vezes minha mãe deixava a fila para ir comprar água no mercado, porque não tinha água no posto para tomar o remédio. Só era bom porque minha mãe deixava o celular comigo e eu ficava jogando enquanto eu esperava.

Quando eu comecei a tomar foi difícil pra engolir os remédios, mas depois acostumei. Descia tranquilo e não machucava a garganta, não sentia nada nem dor e nem tontura. Só tinha medo daqueles remédios não fazer efeito e da reação que podia dar.

Para minha família foi difícil, principalmente para minha mãe por causa do meu irmão mais velho, ele teve uma doença que minha mãe não gosta nem de falar o nome, para meu pai foi mais tranquilo, mas ela não, ele teve vitiligo e foi muito complicado aqui em casa e ela tinha medo de viver tudo de novo comigo.

Como diz minha mãe, meu problema com a doença era a rotina, de ter que todo dia fazer a mesma coisa tudo igual.

## **PAU DÁRCO-ROXO**

Meu nome é **Pau Dárco-roxo**, nasci no dia 10/12/1998, em Juazeiro-BA. Faço

primeiro ano do ensino médio, tenho 17 anos e vivo com minha mulher e minha filha. Sou evangélico. Trabalho fazendo carrada, carregando caminhão, fazendo embalagem, selecionando produto e estou esperando ser chamado pra ver se consigo ficar no exército. Vivo as minhas próprias custas e sustento minha família com uma média de dois a três salários.

Meu tratamento foi de um ano, meu diagnóstico foi no dia 19/11/2012, faz quatro anos que eu tive a doença, tinha quatorze anos. Acho que peguei de um menino, ficava muito com ele, não sabia que ele tinha, e só fui saber da doença dele, depois que eu descobri a minha.

Quando eu soube que estava com a doença minha preocupação foi porque ia escurecer a pele, fora isso não tinha nenhuma preocupação, ouvi falar que tinha cura, por isso foi tranquilo, agora se não tivesse cura, ai era perigoso.

Antes não sabia o que era hanseníase, nunca tinha ouvido falar, pensava que era pano branco, já tinha ouvido falar na lepra, mas nunca procurei saber informação. Só fui descobrir a doença depois que tive.

Antes da doença só vivia jogando bola e depois que tive a doença, tive que diminuir de jogar bola, de brincar, tudo isso porque não gostava de sair no sol, porque depois de sair no sol a pessoa fica com a pele muito frágil, fiquei com a pele rosada, eu era branco e fiquei rosada, aí o pessoal ficava tirando onda, tirando sarro, chamando de “rosas” porque a pele tava rosa, mas era só na brincadeira. Eu dizia que era um remédio muito forte e que eu tinha hanseníase, mas eles não acreditavam que eu tinha hanseníase, acho que era porque eu gostava de encher o saco às vezes e eles achavam que era que era brincadeira minha. Eu dizia quando tomava sete comprimidos, minha urina saía vermelha, e eles não acreditavam.

Não tinha problema pra contar ao povo, era de boa contar que tava com hanseníase, eles não ficavam com medo de pega e eu disse que após o primeiro remédio não pega mais e ninguém se afastou.

O único problema foi não poder andar muito no sol por conta da doença, porque deixava a pele muito frágil. Eu era muito branco e pele escureceu, escureceu também porque eu vivo direto no sol. Ela escurecia e se eu ficasse muito no sol, minha cara ficava toda rosa, ficava rosado o corpo, ficava todo rosa claro.

Na escola o pessoal sabia que eu tinha a doença, tiravam onda, principalmente as garotas. Um dia eles perguntaram "e aí, por que tu ta rosa?" aí eu disse que eu tava

tomando medicamento. Não me incomodava a cor que eu ficava, é que era estranho. Fiquei mais de ano com essa cor, ficou assim porque tomava o medicamento, depois que eu parei só fiquei com a pele escura.

Fiz da doença, uma brincadeira, tirei onda com a doença, mas tava doido pra acabar porque era ruim de ficar rosa.

Não sentia nada com o remédio, só sentia a pele quente, e isso era o que mais incomodava, ficava frágil, ela ficava tipo quente, apertava a pele, ficava branco e depois rosado de novo.

Na minha família foi normal, minha mãe só mandou eu me cuidar. Lá em casa só eu tive, também não procuraram saber se tinha. Quem descobriu que eu tava doente foi minha mãe, tinha uma mancha no peito e marcou uma consulta no postinho e com o tempo veio o resultado.

Eu dizia que era pano branco, comprei uma pomada, passei e não mudou nada, tomei remédio, não mudou nada, aí ela marcou com o dermatologista, a mulher fez o teste e eu não sentia muito.

A mancha não era pequena, foi aumentando, por isso que ela se preocupou, era uma mancha feia, quando eu fui ver, não era só uma mancha, eram três juntinhas. Mas a mancha foi embora, ficou tudo normal. Só hoje em dia que sinto um formigamento nos pés.

Minha vizinhança toda sabia que eu tinha hanseníase e era normal.

Hoje eu penso que a doença é muito feia, até uns dias atrás, fiquei sabendo que um cabra morreu por causa de hanseníase. Estava conversando com um rapaz falando, aí foi que lembrei que tinha tido. Ele tava falando de hanseníase e eu disse que já tinha tido, mas eu curei, ele foi falar explicar e disse que foi uma doença muito feia, e ele morreu.

Hoje penso que é muito perigosa se você não cuidar, ela é simples de cuidar, mas se você não ligar pra ela e tem tratamento até de cinco anos, é para aqueles que tá muito agravado, tipo desse rapaz, eu acho.

Penso que é pra se cuidar mais, prestar mais atenção nessas coisas. Tava pensando que minha filha tem uma manchinha e já vi três ou quatro garoto, assim criancinhas com a mesma mancha, bem no rostinho. Levei ela no medico, ele disse "não é nada não", foi do leite. Aí estou preocupado com isso, ver se é ou não.

Fiquei esquisito, uma pele esquisita, tipo uns pontinho, manchas, uma pele

normal não é assim, vermelhada, branca, vermelhada, entendeu? Hoje vejo minha pele diferente, acho que ela era bem diferente. Minhas costas, dois meses atrás, estava cheia de manchas brancas, fui no médico ele foi passou uma pomada, um shampoo e quatro comprimidos, tomei e saiu, mas não sei se saiu não, não da pra ver.

Minha mulher sabe que eu tive hanseníase, ela tinha medo de pegar, mas eu disse que tinha curado. Quando falo pra ela que fiquei preto por causa da hanseníase, ela não acredita, ela acha que eu estou brincando, estou mentindo, mas não estou mentindo não, que escureceu mesmo minha pele e não voltou. A médica disse que daqui a cinco anos volta ao normal, mas eu não acredito nisso não, tenho fé não, não acredito. Minha cor era bonita, tá tipo desgastada, sei lá.

Quando a gente descobriu a doença, a gente foi no postinho, foram eles quem mais ajudou passar pela doença.

Tirando a pele, foi tudo tranquilo. Só o tratamento que eu atrasei uns dois meses. Esquecendo um dia, inventava de tomar de tarde, deixava pra depois, no outro dia não tomava. Era um de manhã e um de noite. Eu esquecia. Tipo hoje de manhã eu tomava o que era o da noite de ontem, aí o de hoje, eu ia tomar umas doze horas da noite, pra quando fosse o outro eu tomava umas oito horas da noite, pra ficar normal, tomava quatro num dia e cobria o do dia. Mas não sentia nada. Eu fiz isso muitas vezes, não fazia mais porque era perigoso.

E só em pensar que tinha que tomar sete comprimido de uma vez todo mês, e com um copinho de água pequeno, ela não dava o copo cheio não, não sei por quê e tinha que descer os comprimido assim. Eram dois pequenos, duas bolinhas vermelhas e três grandes e tomava um vermelho e um branco todo dia.

Eu tava com medo de não estar curado no fim do ano. Queria fazer o tratamento de seis meses, mas com seis meses a médica disse que não ia dar, porque eram três manchas grandes e colocou para eu fazer um ano, e eu fiz com um ano.

Com pouco tempo, comecei a tomar o medicamento e quando foi com um mês sumiu as manchas, aí eu disse “oxem, tou bom agora, nem preciso tomar mais, vou ver se eu consigo ir lá na AME falar”, mas não teve jeito não, teve que tomar o medicamento de todo jeito, se não voltava.

Eu acho que não estou curado disso não, porque isso pode aparecer outra vez, depois que aparece uma vez, não deixa de vir, ela pode vir.

Eu acho que peguei na escola, um menino que vivia muito com ele. Ele

cheirava um cheiro estranho, tipo de peixe, achava estranho o cheiro, ele encheu de coisinha, bolotinhas, carocinhos. Ele fez tratamento e ficou com a pele escura, muito preto, escuro, escuro, ele era magro. Fiquei com medo de ficar do jeito dele, mas eu fiquei rosado. Ele morava lá na rua de casa, mas agora ele tá morando em São Paulo. É transmissível pelo ar, é que nem a tuberculose, pega pelo ar.

Foi tranquilo para mim, o único medo que tu tinha era de não ter cura e de escurecer a pele e não voltar mais ao normal. E essa cor eu não me sinto bem, é porque eu era o mais branco da família, e agora fiquei moreno, mas meu irmão é mais moreno que eu ainda. Meu pai é moreno, meu tipo, moreno escuro, negro, e minha mãe é mais branca, e eu nasci branco, e eles tiram sarro dizendo que eu era adotado e hoje estou da cor deles, um pouco mais branco.

Minha alimentação não mudou nada. Só diminui as besteiras menos e a gordura.

Quando eu me casei já tinha terminado tudo, quando fui morar com a menina já tinha terminado o tratamento.

Minha mãe lembrava às vezes do remédio, eu que tinha que lembrar, era minha responsabilidade.

Fiz tudo na AME, fiz os testes lá com dona Y e depois me mandaram para o postinho para pegar os medicamentos.

Hoje minha rotina é não tem descanso, quando chego do trabalho é seis horas, vou pra escola as sete horas e volto dez horas, acordo seis horas, todo dia, todo dia, e a minha sorte é folgo dois, três dias na semana. Vou terminar os estudos, minha esposa estuda na mesma sala e ela é difícil para ir pra escola, quem vai pra escola sou eu. É difícil para ela porque tem a minha filha, mas eu já falei pra ela, se ela jogar duro esse ano, quando for no meio do ano que vem ela termina, mas ela não liga, porque ela é de maior já entendeu, ela pode fazer o EJA. Eu não posso porque sou de menor, mas se eu pudesse eu fazia, porque estou na sexta série, repeti porque, bagunçava muito e ano passado repeti. Quando eu tava fazendo tratamento, estudava de manhã, o sol era frio, agora se eu estudasse de tarde, acho que não ia pra escola não e lá o pessoal perguntava direto porque eu tava rosa, direto, direto. As vezes incomodava, às vezes eu ficava com vergonha, tinha vergonha porque não é normal, a pessoa ficava esquisito, feio, simplesmente a pele da pessoa ficava rosa, qualquer coisinha besta a pessoa ficava dolorida por causa do sol, uma queimadura no rosto, não era muito bom não.

## FLOR DE MANDACARU

Meu nome é **Flor de mandacaru**, nasci em Juazeiro – BA, no dia dezesseis de julho de dois mil e dois, faço 8º ano do ensino fundamental, sou solteira, tenho treze anos e oito meses, moro com minha mãe e minha prima, não tenho filhos e sou católica, vivo às custas da minha mãe e da pensão do meu pai, que giram em torno de dois mil reais e não possuímos bolsa família.

Quando eu penso na palavra Hanseníase, três coisas vêm a minha mente, “coisa complicada”, “Deus” e “força da família”.

Minha avó quem descobriu que eu estava com hanseníase, ela viu meus dedos, pensou que havia machucado, porque afetaram meus dedos mindinhos das duas mãos, ela me levou ao médico e ele disse que era cinquenta por cento de ser hanseníase e cinquenta por cento de não ser, fiz o exame e deu zero ponto cinco bichinhos e daí a gente começou o tratamento de um ano com remédio de seis comprimidos que tomava na consulta e depois iniciava o resto dos comprimidos todos os dias.

Eu não sabia que hanseníase era a antiga doença “Lepra”, pensava que lepra era outra coisa que não era hanseníase, pensava que lepra era uma coisa que pegava com bichinhos na mão. Achava que a hanseníase era uma coisa complicada, não queria passar a doença para outra pessoa não, achava que não podia pegar na mão, ficava com medo de aparecer mancha no meu rosto, porque a pior coisa é acontecer uma coisa no rosto e alguém ficar olhando para você e pensar “nossa, isso é feio”, ou aparecer nos braços e nas pernas, em um lugar que o povo possa ver quando a gente estiver passando na rua.

Antes de saber se era hanseníase eu orava muito para não ser, porque é uma coisa muito complicada. Minha mãe já tinha pesquisado e viu uma notícia na globo, no programa “Bem Estar” de como era a hanseníase, como era o tratamento, foi ai que vi as manchas e veio a preocupação.

Faz mais de um ano que eu fiz o tratamento, fiz entre dois mil e quatorze e dois mil e quinze. Senti muita tristeza quando o doutor disse “você tem hanseníase”, senti um pouco de desconfiança do que poderia acontecer mais na frente, de acontecer coisa pior, mas minha mãe disse “força que a gente vai conseguir”. Quando eu comecei a tomar os remédios, tomava seis comprimidos e eram grandes e senti dor, comecei a desmaiar, minha urina mudou, minha alimentação mudou e a minha pele também

mudou, ficou escura, começou a aparecer rachaduras, começou a aparecer às coisas e não podia ficar no sol, não podia sair para qualquer lugar e aí começou.

Foi uma coisa muito complicada, porque nunca pensei que pudesse ter a doença. Quando o médico disse que eu tinha zero ponto cinco de bichinhos no corpo, que teria que fazer o tratamento de um ano e que se não desse certo, faria de dois anos, fui encaminhada direto para doutora K.

Antes de ter o diagnóstico da doença, minha mãe não tinha preocupação comigo, minha alimentação era normal, não tinha essas coisas de comer fruta, vamos comer isso ou vamos comer aquilo, não tinha, era uma coisa boa antes, aí depois vieram às preocupações da minha mãe, a minha, a da família, aí começou os cuidados com essas coisas. Tinha que ter cuidado com o sol, porque fiquei muito escura, a gente não imaginava que iria escurecer tanto, a doutora disse que ia escurecer, mas fiquei de um jeito que não queria ir para escola, estava muito escura, e o povo da escola falava: “eita, tu tá ficando morena, muito morena” e “como você tá morena”, eu dizia “ahh, não sei, acho que é o sol que pego vindo de casa até a escola”, e eles respondiam: “mas sua casa é aqui perto, nem sol você pega”. Ficavam indagando, às vezes quando o professor começava a copiar, e como afetou minha a mão, às vezes começava a doer, sentia dor... aí começou...

Às vezes quando eu tomava os comprimidos, ficava meio tonta e ficava pálida, e às vezes ia para escola, porque tinha que estudar, e começava a ficar pálida e o professor falava “tá pálida e ficando muito escura, tu tá muito pálida o que tá acontecendo?” eu falei “nada, tô normal”... aí começou

A urina mudou de cor e ficou muito escura, minha pele ficou escura, ficou bronzeada, às vezes aparece à marca nas pessoas, mas no meu não ficou, meu corpo ficou todo escuro e incomodava porque eu olhava pra mim e pensava “nossa como eu era branca” começava a olhar as fotos... aí incomodava um pouco.

Teve um dia que olhei para meu corpo e pensei: “meu Deus, como eu estou escura”. Tinha ido tomar banho, estava toda ensaboada e comecei a ver como estava escura, vi minhas pernas que estavam aparecendo rachaduras, comecei a ver, pensei: “nossa, como eu estou escura”, quando chegou de manhã, falei “mãe, tô muito escura, não vou pra escola”, e ela falou “mas Flor de mandacaru tem que ir pra escola, você não pode perder o ano” eu falei, “mãe, tô escura” e ela disse “você tem que ir pra escola, não posso deixar sozinha em casa, se acontecer alguma coisa?” eu falei “vá que vovó vem

pra cá”. Ela veio, fiquei muito triste e comecei a ver coisas na internet o que podia acontecer, comecei a ver sobre algumas coisas da hanseníase e se um ano de tratamento não desse certo o que iria acontecer.

No meu caso, o tratamento levou um ano, e eu ficava com aquilo na cabeça: “ô Deus se não der certo esse meu tratamento de um ano, e vier mais esses bichinhos?” porque o meu era zero ponto cinco de bichinhos e se vier mais? zero ponto dez, zero ponto não sei o que, eu fui orar.

Na escola alguns olhavam pra mim para procurar o que tava acontecendo, e eu dizia “nada”, nunca cheguei a contar para ninguém. Ninguém mudou comigo porque não contei para ninguém. Na rua, perguntavam muito, e diziam “como essa menina tá preta”, “essa menina tá pegando muito sol mulher”, começava a dizer pra minha mãe para colocar protetor solar e tal... O povo perguntava "Flor de mandacaru como tá preta" e isso incomodava porque igual aos que tem preconceito com os morenos, me preocupava muito, eu falei “nossa como eles sofrem” e eu tô sofrendo também com isso, me preocupava muito, meu Deus se eu ficar mais preta do que isso.

As pessoas perguntavam muito, e eu não gostava que tocasse no assunto mudava de assunto, às vezes eu saía de perto das pessoas, porque eu não queria que elas ficassem perguntando toda hora.

A preocupação da minha mãe mudou, mudou muito, toda hora me pegava, olhava meu corpo pra ver se não tinha nenhuma mancha e era aquele negócio meio chato, os colegas mais próximos não perguntavam muito, mas eles viam que a agente de saúde vinha aqui na porta na porta de casa e perguntavam o que tava acontecendo, às vezes eu mentia, dizia que era verificar a casa, pra ver se não tinha água parada essas coisas.

Quem ficou primeiro sabendo foi minha família, minha vó e minha mãe. Quem foi no hospital comigo foi minha mãe e minha avó, que são mais próximas comigo. Meu pai disse "quando vocês fizerem o exame, pelo amor de Deus ligue pra mim", quando minha mãe pegou o exame, ligou para meu pai e disse "é W, Flor de mandacaru tá com a doença" aí ele disse "e agora?" e ela falou " agora vamos ver o que vai dar, estamos levando ela no postinho e vamos ver o que vai acontecer", aí foi quando a doutora falou o que ia acontecer e que cuidados tinha que ter.

Depois que eu tive o diagnostico a coisa que mais mudou foi minha responsabilidade, porque eu nunca podia esquecer de tomar o remédio, era muito



importante pra mim tomar o remédio, e às vezes sentia aquele negócio estranho em mim, dentro do meu corpo, porque a gente sente não é? quando engole o remédio. O remédio deles era diferente um comprimido e uma bolinha, e aquela bolinha você sentia que ela estourava quando chegava aqui na garganta e sentia aquele gosto amargo.

Hoje minha vida tá diferente graças a Deus, porque só em saber que você não tem mais aquela velha preocupação de tá dodói... eu falei “meu Deus, eu tenho que fazer isso, tenho que passar protetor, tem que andar com casaco, tem que ser organizada, tem que preocupar com o remédio todo dia e que dia vai ser a consulta pra você tomar outra medicação lá, outro comprimido”, o remédio era a coisa que mais me incomodava e a preocupação, porque eu via as manchas no meu corpo e ficava preocupada, porque você já pensou? lá na rua, e as pessoas perguntarem o que você tem? Não... e a pessoa morena e uma mancha branca? vai pensar o que? aí vinha aquela preocupação.

Eu não tive manchas, foi só os dedinhos, tive a neural pura, é raríssimo, eu penso assim “nossa, sou uma vencedora, vitoriosa, porque não é qualquer pessoa que passa pra tomar todos os medicamentos não, é porque eu vi a doutora falando, “nossa não tem nenhuma paciente igual Flor de mandacaru, que toma todos os medicamentos que vem todo mês no postinho tomar”.

Meu apoio foi minha mãe, e pra superar eu usei as férias, fui passear na casa do meu pai no Belém do Pará no meio do ano, e eu tava no meio do tratamento, e a gente foi pra praia, e eu ficava dentro do carro, e meu pai e minha mãe falaram “olha, você faz tudo direitinho pra quando você vir aqui pra praia, você não ficar dentro do carro” eu disse “tá bom”, e quando eu terminei o tratamento fui passar as férias com meu pai. O que mais me fortaleceu foi minha mãe conversando comigo, porque às vezes eu ficava triste, com medo de aparecer uma mancha no meu rosto, e ela conversando comigo eu acabei superando essas coisas todas, ela dizia “Flor de mandacaru vai passar tenha fé, ore a Deus sempre” e era o que eu mais fazia, porque eu já tava morena, e tinha medo de ficar mais morena ainda.

O dedinho, acho que hoje só na fisioterapia mesmo, foi como a doutora falou o dedinho hoje está curado graças a Deus. As pessoas notam pouco, só quando eu estico a mão é que as pessoas vê que tem, não gosto que ninguém fique sabendo, porque quando as pessoas vê pensam que você tá mentindo, acham que é palhaçada, aí você fica tentando explicar que ele não estica.

Se um amigo descobrisse, eu ia ficar com medo dele contar para todo mundo, o

povo no dia de hoje pensa "ah hanseníase, ah não vou chegar perto dela vai que eu pego" ia tentar ter uma conversa... "já melhorei e graças Deus venci a hanseníase" .

Nenhum amigo sabe, só quem sabe é minha vó, minha mãe, meu pai e alguns da família que tiveram que tomar a vacina da hanseníase, os contatos, mas eles não mudaram nada comigo, ficou a mesma coisa, eles falam "nossa Flor de mandacaru, você venceu". No dia que eles ficaram sabendo que eu não tinha mais a hanseníase eles disseram "parabéns Flor de mandacaru" e hoje o convívio é normal graças a Deus. Só uma coisa, meu primo que tomou a vacina, que teve um abscesso no braço dele e eu fiquei preocupada "nossa será que por minha causa que aconteceu isso?". Depois ele viu que era rejeição do organismo, rejeição da vacina, só teve esse fato e isso que me deixou muito triste.

Fiquei muito triste quando descobri que estava com hanseníase, estava fazendo fisioterapia do dedinho e quando disse à fisioterapeuta que me acompanhava que estava com hanseníase, ela não me deixou entrar na sala, ela falou: "olha, a gente não pode manter contato com você, você não pode entrar na mesma sala porque está com hanseníase". Ela nem sentou junto comigo para falar, estava sentada, e ela ficou assim um pouco longe de mim, e eu falei: "nossa, como assim?" aí eu saí da sala, liguei na hora para minha mãe vir me buscar, pois ela não deixou eu entrar de jeito nenhum, ela não deixou entrar. Eu pensei "Deus do céu, essa mulher é louca", disse a minha mãe e ela falou: "mas como ela não deixou você entrar?" Falei: "mãe, ela disse que não posso entrar porque eu tinha hanseníase, ela ficou com medo de pegar". Na hora eu fiquei chateada com o que ela fez. Entendeu? por ela ter estudo, ela tinha se formado e não tinha conhecimento da doença? eu que não tinha estudo já tinha o conhecimento da doença. Minha mãe disse "porque o preconceito a gente sabe que existe de ambas as partes, você sabe que existe o preconceito porque assim como você já passou isso na fisioterapia, eu prefiro que na escola ninguém saiba, eu tenho medo da rejeição", aí ela sempre deixou bem claro, sempre conversava comigo e dizia "a única coisa que eu tenho pra dizer pra você é que você não está doente, você não está doente, tire isso da sua cabeça, isso não é uma doença que vai te matar, acontece, poderia acontecer com qualquer pessoa aconteceu com você... você não é a primeira nem a segunda, e nem vai ser a última", quando eu fiquei boa, minha mãe fez questão que a fisioterapeuta soubesse que eu estava curada, não tinha mais nada.

Acho que peguei essa doença em Belém do Pará, morei dez anos lá, e fui morar

lá quanto estava com um ano e voltei com dez anos, e no outro ano descobri que estava doente, lá minha mãe me disse que eu já tinha umas coisas estranhas, já tinha um problema no coração, e eu vivia doente, adoecia muito, por causa disso tinha problema de garganta, começo de pneumonia duas vezes. A gente morava na periferia, o lugar era triste, era distante, a gente morou assim, então acredito que nessa época peguei, porque foi daí que tive os sintomas, tinha muita dor de cabeça, o olho coçava, um dia eu desmaiei, fiz todos exames até ressonância, e nada.

Não foi fácil não, minha mãe me disse que agradece muito ao pessoal do posto, doutora K, me deu muita força, sempre me recebeu bem, muito bem e as meninas de lá. Se minha mãe dissesse que eu estava sentindo alguma coisa, elas diziam "traga ela", a agente de saúde também vinha aqui em casa. O problema era que a medicação faltava muito, e só tomava direito porque minha mãe batia em cima. Era displicência delas lá no posto. Tinha dia de chegar lá e não tem a medicação, quer dizer se chegasse o dia de tomar, não ia tomar, e ia prejudicar porque não ia ter o mesmo efeito, tinha que tomar naquela data, à doutora disse tinha que tomar naquela data.

Todo mês minha mãe ia comigo pegar a medicação, quando ela não podia, ia minha avó ou um amigo da gente, e tinha um cartãozinho para pegar a medicação, nunca faltamos nenhuma consulta e teve um mês acabou, e eu estava com minha avó e ela ligou para minha mãe e disse "Y vem aqui não tem medicação pra ela", e minha mãe foi lá e disse "como assim você não fez o pedido da medicação de Flor de Mandacaru?" e a enfermeira respondeu "fiz, mas ainda não chegou, mas vá lá falar com a coordenadora"... Minha mãe ficou brava, invadiu a sala da enfermeira, e a enfermeira ficou com medo e minha mãe disse "eu vim aqui pra saber da medicação da hanseníase que não chegou? você tá fazendo isso porque não é um filho seu, não é um parente seu, não é um familiar, um monte de coitados lá fora que vem da roça, que nem café tomou, por isso que você ta fazendo isso", ai a enfermeira respondeu "não tenho culpa se a medicação faltou" e minha mãe respondeu em cima "você tem culpa sim, porque você é coordenadora daqui de dentro, você tem culpa porque você não foi atrás da medicação... você acha que essas pessoas que tão aqui vieram como pra cá? foi suado minha filha, tem que ter dinheiro pra vir, pra pagar passagem. Olha, até onze horas eu não vou trabalhar, encontre a medicação, porque minha filha não vai ficar sem tomar a medicação" ela armou o maior barraco e ligou para o coordenador do programa na prefeitura e disse um monte de coisa. Você acredita na displicência delas? Aquele

monte de gente que tava lá voltou sem tomar o remédio. Quando foi duas horas da tarde a Rafaela ligou pra dizer que o coordenador foi lá deixar a medicação, deixaram uma caixa, conversou com ela lá e desde esse dia não faltou mais medicação.

Não é fácil não, é complicado, uma vez eu fiquei sem enxergar quase nada no olho esquerdo, minha mãe falou “já imaginou se Flor de mandacaru não conseguisse enxergar”, o médico disse que eu não podia deixar de tomar a medicação, podia piorar as sequelas e até perder o movimento dos braços, não é fácil não, é difícil, mas consegui graças a Deus.

Teve uma época que eu não queria tomar os remédios e o médico me mandou ir para o psicólogo, porque era enjoativo, muito enjoativo, tomava e queria vomitar, muito enjoativo, quando eu tomava as doses, eu sentia vontade de vomitar, tudo eu queria vomitar, ficava muito fraca, ficava muito pálida, era muito ruim, não queria tomar de jeito nenhum, eu falei “não vou tomar mesmo, não consigo”. O pessoal do posto me tratava bem, o problema era só tomar aquela dose do posto, não tinha esse negócio de aguinha, tinha que ir lá no balcão pegar a água e voltar para tomar, as vezes quando estava a enfermeira ela pegava a água e falava "olha aqui a água, você vai tomar o remédio agora" ela tirava todos pra mim e eu tomava todos de uma vez.

Doutora K conversava muito comigo, me deu muita força, ela pegava muito no meu pé "Flor de mandacaru faça sempre o exercício para os dedinhos, nunca esqueça de tomar o remédio e pegue no pé das enfermeiras, você não pode ficar calada esperando pela sua mãe, você tem que vir também e falar... olha eu sou paciente, tenho hanseníase, preciso tomar meu remédio, porque eu não quero mais ficar nessa doença... não é a doença, mas ficar com um uma coisa que possa lhe prejudicar depois é ruim"... aí ela falava "Flor de mandacaru fique no pé fique, tem muito paciente que tem zero ponto três bichinhos, tem três bichinho no corpo, e nem toma o remédio, você tem zero ponto cinco e você toma o remédio, tem pessoa que tem pouco e não quer nem tomar o remédio... fique no pé e tome o remédio todo"... ela me chamava muito atenção ela falou "o dedinho tem que ficar fazendo muito exercício e tomar remédio sempre, não venha me dizer depois 'não quero tomar' o remédio, depois você vai se prejudicar", aí tinha que tomar o remédio.

Essa pressão toda que rolou foi um pouco chato, muito chato, tinha que fazer isso, tinha que fazer aquilo toda hora, complicado. É que eu não tava acostumada com a coisa da rotina não, nem fiquei acostumada, não conseguia ficar acostumada. Às vezes

vinha a agente dia de sábado aqui, batia e falava "bora acordar", aí eu meu Deus do céu, de novo? Tinha tempo que ela vinha quase todo dia e dizia "já tomou o comprimido?" já!! aí ela contava as doses, quanto faltava, quantos comprimidos eu tinha tomado em um mês e dizia "oh, você não pode esquecer de tomar nenhum remédio..

Tudo isso eu acho que não atrapalhou minha adolescência, acho que isso foi até uma experiência de vida. Às vezes as pessoas ficam doentes aí falam "nossa não vou conseguir" eu não, eu não falei nenhuma vez "nossa não vou conseguir", sempre olhava assim, "vou conseguir porque Deus vai me ajudar, Deus vai me dar força". Foi como um aprendizado, porque se você quiser, é só batalhar que você vai vencer, porque na vida nada é fácil, e serve para o futuro, uma coisa positiva, um lado positivo.

Eu me sinto mais responsável, porque assim um exemplo, tem pessoas que não fala, fica calado "não tem remédio", voltava pra casa, e eu não, ficava lá, minha mãe falava "Flor de mandacaru, gruda no pessoal de lá" eu ficava lá no pé, ficava olhando pra mulher, ficava no balcão, falava "cadê o comprimido? E ela dizia "ainda não chegou" e eu dizia "eu tenho que tomar até de noite, não pode passar da meia noite, e se passar, não posso mais tomar o remédio, e como é que eu vou tomar o remédio?" Ia lá até de noite e dizia e dizia "minha filha cadê o remédio?" e ela respondia "mas a gente já ta fechando" eu falava "não, a enfermeira deixou o remédio aí e eu tenho que tomar".

Aprendi a ter força e confiança, humildade também, e não ter preconceito com os outros, as pessoas falam assim "não, ela tem doença tal" eu falo "não tenho preconceito, eu já tive hanseníase e eu venci, acho que se ela quiser vencer essa doença é só batalhar que ela vai conseguir, ela não vai ter mais a doença. Pensava assim, não era uma doença que eu tinha, era praticamente uma complicação, uma coisa assim da vida, uma coisa passageira. Só o dedinho, que a médica disse que tem cinco por cento de chance de voltar, faço os exercícios e vou continuar.

Me cuido, faço o que minha mãe manda, ela botava acerola com beterraba no suco, na hora que eu ia beber era horrível, colocava beterraba no arroz, cenoura, brócolis, couve-flor ... meu Deus do céu! eu olhava assim, "mãe não vou comer não" e ela dizia "você vai comer, você tem que comer", aí colocava no feijão, eu amo muito feijão, mas uma vez ela colocou couve-flor e pra comer aquele negócio, não deu não, eu disse "mãe por que a senhora colocou no feijão? E ela disse "que foi, tá ruim?" eu falei "o feijão da senhora é muito gostoso, mas hoje não tá legal, a senhora colocou couve-flor". Uma das coisas ruins da doença foi às coisas que tive que comer couve-flor

e beterraba, mas eu entendo, eu ficava muito tonta, muito pálida, teve um dia que a coordenadora da escola veio me deixar em casa, ela não sabia o que eu tinha, mas dizia "você tá muito pálida" eu falei "é". Minha mãe dizia que tinha medo da escola não aceitar, poderia ter contado na escola, mas como era uma doença transmissível, preferiu não contar, se eu tivesse mancha, contava na coordenação, mas como ela sabia que não tinha problema, não contou.

Outra vez lá no postinho, entrou uma mulher grávida, era uma adolescente, batendo desesperadamente na porta, parecia que invadir, quando entrou perguntou "doutora eu tenho hanseníase?" aí a doutora falou "olha... você tem hanseníase e você está grávida", aí ela começou a chorar, e eu fiquei emocionada e pensei "meu Deus do céu, uma mulher grávida com hanseníase, pode até pegar no bebê", mas a doutora falou assim "a chance de pegar no bebê é pouca", e mesmo assim a menina chorou muito.

Graças a Deus eu venci, com ajuda da minha mãe, da minha família, esse foi meu apoio, doutora K também, pega no meu pé, mas foi pra o meu bem. Foi tudo difícil, minha mãe dizia para eu não ter preconceito, como Deus disse "nós somos todos irmãos, pelo nosso pai somos todos irmãos, por parte de Deus. E hoje me sinto feliz.

### **CIPÓ-URTIGA MULTI**

Meu nome é **Cipó-urtiga Multi**, nasci no dia 21/03/2001, tenho 15 anos e nasci em Juazeiro – BA, faço sexto ano do ensino fundamental, sou solteiro, católico e moro com minha mãe, meu pai e minha irmã. Quem sustenta a casa é meu pai e minha mãe, e temos bolsa família.

Já fiz dois tratamentos para hanseníase, o primeiro eu tinha uns dez anos e o segundo tinha treze anos. Primeiro apareceu na perna, mas já tinha muito tempo que estava doente. Mainha me levou em um monte de hospital, todos passavam uns remédios e eu não ficava bom, foi quando minha vó mandou a gente ir no posto, lá eles descobriram o que era e começou o tratamento.

Eu não sentia nada, só tinha a mancha que usava o remédio e não passava nunca.

Antes de ficar doente nunca tinha ouvido falar da doença, não sabia nada e quando a médica disse que estava doente não pensei nada, não sabia o que era. Minha

vó que tinha e disse o que era, ela disse que se não curasse ia morrer. Na hora fiquei rindo pensando que era mentira.

Minha mãe me levou no posto e eu comecei o primeiro tratamento de um ano.

Hoje eu sei o que é a doença, mas não penso nada, nadinha. Minha vida não mudou nada, corro no meio da rua, faço as mesmas coisas de antes da doença. Pego sol do mesmo jeito, tem nada não, só fico preto, muda a cor, fica escura, bem pretão e acho muito ruim mudar a cor. Os outros ficaram me chamando de preto, e isso me incomoda, é ruim. Minha cor não é essa, essa é a cor do remédio.

Por causa deste remédio tenho dores de cabeça todos os dias de manhã, acho que é porque fico muito no sol.

Tudo isso acontece porque não quero não quero ficar em casa trancado. Porque só o que mudou foram as manchas e meu nervo do braço que doía. Essa dor só atrapalhava quando ia escrever, ficava doendo no braço. Já sou ruim na escola, não gosto de estudar e dói quando vou escrever, prefiro ficar em casa jogando vídeo game.

Tirando essas coisas, não mudou nada na minha vida, ta a mesma coisa, só mudou a cor da pele.

Essa mancha da pele na perna não incomodou, mas não sei como seria se fosse em outro canto.

Na escola todo mundo sabia, eles não falaram nada. Quando eles perguntam porque estava preto, eu dizia que era do remédio que estava tomando.

Aqui em casa quem teve a doença fui eu, minha vó, minha mãe, minha irmã, minha tia e minha prima. Essa doença surgiu de repente aqui em casa, ninguém sabe com o foi? por que foi? A sorte é que a gente fica sempre observando e descobriu logo dos outros, logo na primeira mancha.

Minha avó acha que quem pegou primeiro aqui fui eu, por isso que para mim demorou o tratamento. Eles não desconfiavam que eu estava doente, achavam que minha mancha era uma besteira, um fungo que tinha pego. O médico disse para minha não se preocupar, porque não era nada, e passou duas pomadas, uma maior e uma pequena, e disse que era para juntar as duas e passar na mancha, mas não servia de nada, era mesmo que dar água. Voltamos outra vez e ele passou um líquido fedorento, que também não resolveu nada. Ficava nesse vai e vai, e só gastando, aí minha mãe desistiu de descobrir o que era, e foi quando elas ficaram doentes também, e uma enfermeira daqui disse para minha avó que a gente tinha que ir ao posto do centro fazer uns testes,

porque ela achava que era hanseníase, aí a gente foi e viu que era tudo a doença.

Era tudo mais difícil porque o postinho tava em reforma e tava tudo mais enrolado. Depois que elas estavam tratando foi que fui tratar, mas já fazia muito tempo que eu estava com a doença, por isso que minha vó acha que quem pegou primeiro fui eu.

A mancha da minha perna foi aumentando, aumentando e cada vez mais. Depois do segundo tratamento é que ela tá bem menor e hoje sinto um pouco.

Achava muito ruim ficar tomando remédio direto, a pessoa se esquece de tomar remédio de noite e complica, e quando vai lá buscar o remédio tem que tomar um monte. A pior era aquelas grandonas que ficava enganchando na garganta, era uma briga, uma briga terrível pra tomar a dose. Muito ruim a pessoa ficar tomando aqueles remédios ruins. No primeiro tratamento esqueci uns dias, não sei porque o tratamento falhou. A médica não disse porque não deu certo o primeiro tratamento.

Aquele exame do cotovelo é muito ruim, aquilo não presta não, ficar cortando os outros, aquilo dói. Tive que fazer duas vezes, é pior que o de sangue, ficar cortando os outros, namm.

Se alguém tiver a doença e vier me perguntar como é, vou dizer nada não, digo que não vai sentir nada, que muda de cor se andar no sol, que dói a cabeça por causa do sol e o remédio que é forte. Que não vai sentir dor, só vai mudar a cor da pele e só, e que o remédio que é ruim, mas não tem gosto de nada e que se perguntarem porque a pessoa tá preta, dizer que é por causa do remédio.

Num tem nada demais não, só os meninos que ficam me apelidando, me chamando de preto. A pior coisa que aconteceu foi mudar a cor da pele, porque quando eu penso em hanseníase, penso em mudar a cor, dor de cabeça, mancha e coceira. Mas a mudança da cor incomodou muito, e quero muito ter a cor normal de novo, porque me incomoda muito, minha cor era quase a cor da minha irmã, era mais moreno um pouco e as pessoas ficam me apelidando de preto e eu odeio apelido, já chamaram minha mãe de tição e urubu por causa desse remédio.

Aqui quase todos os vizinhos sabem que fiquei doente, mas não falam nada, só falam que não é pra eu ficar andando no sol, mas não obedeço não.

Na época que eu tive a doença tinha uma namorada e ela sabia de tudo, sabia dos remédios, de tudo, tudinho, mas não dizia nada, foi tranquilo com ela.

Hoje sei mais ou menos da doença, sei que ela marca, muda a cor da pessoa,



que o remédio é ruim para tomar e não sei como pega.

Minha vó e me mãe quem mais me ajudaram, me levando para as consultas, minha vó vai quando minha mãe não quer ir (chorou).

No primeiro tratamento não cumpri certinho, eu sei disso, não tomei os remédios direito, acompanhando certinho, direitinho, aí já quando foi pra o retorno, minha mãe sentou comigo, conversou e disse “ou você toma certinho, ou você vai continuar tomando esse remédio, enquanto não curar”, aí dessa segunda vez tomei direitinho, não precisa nem tá avisando "Roni, tá na hora", eu mesmo já ia lá e tomava. A médica disse que depois de seis meses é que minha cor vai voltar ao normal, só tenho que hidratar muito e não pegar sol, porque ela ta muito sensível.

### VELAME MULTI

Meu nome é **Velame Multi**, nasci em Petrolina, no dia 13/12/2002, tenho treze anos, católico, faço sexto ano, moro com meu avô, minha avó e meus dois irmão, só nós cinco. Quem sustenta a nossa casa é minha avó e a ajuda da minha mãe, da um salário.

Quando penso em hanseníase penso em desgosto, desgraça, não pode comer nada e ficar com o corpo todo manchado.

Tive a hanseníase em 2013, tinha onze anos e fiz o tratamento de dois anos, a médica disse que não estava bom e mandou tratar de novo. Quando ela disse que estava doente fiquei triste, achei que estava com uma doença grande que não sabia se era grave. Não sabia nem o que era, nunca tinha visto nada e quando ela disse fiquei chorando, chorei muito, chorei até em casa, fiquei triste.

A gente descobriu porque um amigo da minha mãe viu minha manchinha no braço e disse “ei, vai lá no postinho que parece que é hanseníase”, a gente foi e lá ela falou que tinha isso. Nessa mancha sentia bem direitinho e depois começou a perder.

A sensibilidade do meu braço perdeu um pouco, você passa a mão e tem vez que sinto e outra vez não sinto. Antes a mancha era branca e levantada e agora esta pegando a cor e baixando, ficou só uma marquinha como uma queimadura mesmo.

Essa doença véia, não podia comer carne de porco, ketchup, chocolate, ovo, salsicha, não podia comer comida carregada. Minha vida era boa, fazia tudo e depois não podia andar no sol e aí parei. Andava na rua, jogava bola, soltava pipa e depois da hanseníase parei. Quando o sol baixava, ainda ia lá e brincava um pouco, mas achei muito ruim, porque gostava muito de brincar.

Muito ruim não poder andar no sol, andar só na hora que o sol tiver bem baixo, o povo perguntado e dizendo que estava preto. Ficava calado, dizia que era o sol.

O que pior era os amigos da escola que ficavam perguntando o que era, eu dizia que era uma queimadura. Tinha medo de eles descobrirem, sei lá, de ficarem com bullying, de se afastar de mim porque tinha a doença. Ninguém se afastou, mas também ninguém soube, todo mundo pensava que era uma queimadura.

Com meus amigos da escola não mudou nada, mesmo sem jogar com eles, vejo eles e a gente conversa, mas eles não sabem que fiquei doente.

Ir para escola era tranquilo porque o sol estava fraco, mas voltar era complicado, machucava a pele porque o sol estava muito quente, ardia à pele.

Na vizinhança ninguém soube, só as amigas da minha mãe. Por aqui foi tudo normal, ficou tudo igual.

Foram dois anos de tratamento, todo mês ia no postinho tomar a dose, só queria saber de curar e tomar o remédio. Ficava estressado com aquele remédio, tinha que levantar toda noite para tomar e até hoje ainda levanto, mesmo sem ter que tomar, fico no sentido do remédio.

Minha pele ficou escura e achei feio, fiquei feio e inchado, tudo do remédio, fiquei inchado e preto, mas não parei de andar no sol. Hoje a cor esta ficando um pouco melhor.

Tinha dia que ficava agoniado. Aqui em casa era um tormento para meu avô e a minha avó, a gente tinha o maior medo de voltar, de aumentar. Tinha medo de mais por causa de uma prima da minha mãe que veio aqui, vi o rosto dela, o rosto dela era todinho e nas pernas também, enlouqueci quando vi aquilo. Imaginei se pegasse no meu rosto, ia ficar feio, o dela era muito feio e inchado.

No corpo a gente esconde, o do meu braço passa, falo que é queimadura, mas agora no rosto todo mundo ia olhar.

Não gostava do exame, ficava raspando as orelhas, cortando, doía, ele pegava um alicate prendia a orelha e cortava, muito ruim.

Sei que tem perigo de voltar outras vezes, mas é só tá ligadinho, apareceu uma coisa diferente, vou no médico.

O postinho daqui faz campanha de hanseníase na escola, incentivando, e entregam uns papéis para o pai da gente deixar participar, toda vez meu avó vai lá para elas não contarem que eu já tive. Tenho medo de ser descoberto e deles se afastar de

mim, não vão querer fazer nada comigo, nenhum trabalho da escola, ficava assim, pensando nisso.

Acho que peguei essa doença na rua. Tinha caso aqui na rua e tinha um colega que ia muito na casa dele, só vivia lá e tinha uma senhor com hanseníase lá, ele não fez o tratamento direito não, vivia parando, acho que foi lá que peguei. Aqui a gente não conta para ninguém, mas o caso dele todo mundo sabia e por causa dele todo mundo foi examinado e tomou vacina.

Quando vejo uma manchinha em qualquer pessoa já fico perguntando, fiquei ligado, e com a família é pior. Aqui em casa não mudou, ficou normal, só ficavam pegando no meu pé para não ir para o sol, ficaram mais chatas, enchendo a paciência de mais, mas eu não brigava não porque era para o meu bem.

Quem mais me ajudou nisso tudo foi minha mãe. No dia que terminei meu primeiro tratamento ela falou "você vai fazer de novo", comecei a chorar e ela falou "não, não chore, você toma o remédio que fica bom", comecei a tomar o remédio e hoje estou curado.

O segundo ano foi ruim, na verdade, achei foi tudo ruim. Até tomava de boa os remédios, mas é ruim mesmo assim. Só queria me curar logo.

Às vezes ficava nervoso, chorava, essa doença vicia em mim, pensava que não ia ter cura, ficava triste, ficava dentro do quarto, perdia a fome. Tinha medo de passar a doença para minha família, só fiquei tranquilo quando doutora K disse que não passava para ninguém, meu avó disse "homem, se preocupe não, ninguém tá com medo não" e a agente de saúde foi conversando comigo, toda vez vinha aqui pra me levar lá no posto, conversava comigo, fui melhorando mais, mas no início, meu Deus do céu, estava muito nervoso, muito ignorante, ficava perdendo aula, tinha dia que não queria ir pra escola, pensava "se eles descobrirem que eu tinha hanseníase?". E quando tinha passeio da escola?, meu Deus, caía no choro, não ia, pensava "se tivesse exame de pele para entrar na piscina? Se ela não deixar eu tomar banho de piscina e os meninos ver e ficar falando?" não ia não, fiquei com medo e não ia por conta disso, foi um tempo ruim.

Hoje uso camisa de manga comprida para não queimar e ninguém ver.

Fiz tanta amizade nessas consulta, às enfermeiras, doutora K, elas são ótimas.

Hoje estou curado, ainda acho que a doença é grave e tenho medo de pegar de novo. Quando me deram a alta fiquei feliz, foi uma sensação de felicidade, agora podia andar no sol, podia jogar futebol, podia soltar pipa.

## QUIPÁ MULTI

Meu nome é Quipá, nasci em Petrolina no dia 27/09/2000, tenho quinze anos, faço o primeiro ano do ensino médio, sou solteira, católica, moro com meus pais, aliás, com minha família inteira, tem nove pessoas, são cinco irmãos, minha sobrinha e minha vó, não trabalho mas queria, quem sustenta a casa são meus pais e a aposentadoria da minha vó, juntando tudo da uns dois salários.

Quando tive a doença tinha mais ou menos doze ou treze anos, foi em 2013 e durou um ano, mas acho que já estava doente desde os onze anos, porque nessa idade meus dedos começaram a ficar tortos, só que pra mim era normal, era uma coisa que ia voltar a ser normal. Até ai tudo normal, mas quando foi com um tempo, além dos dedos tortos começou a forçar minha mão e foi que falei para mainha. Ela me levou no hospital, até fiquei internada.

Eu tinha umas manchas no corpo, mas era pano branco, fizeram os testes e deu normal, o médico achou que era hanseníase, mas não era, mostrei minha mão e meus dedos tortos pra ele e ai foi que ele desconfiou que poderia ser realmente hanseníase, pediu para fazer os exames, deu positivo e me encaminhou para o posto que tratava hanseníase.

Sei que a hanseníase tem cura, para mim foi normal à doença, mas é uma coisa que não desejo para ninguém. É chato isso, senti muito a morte do meu tio, ele morreu porque não se cuidou e ele tinha a doença. É triste e era melhor me cuidar porque poderia ficar como meu tio.

Para mim foi chato, porque Isso na minha mão é uma coisa que não volta mais, meus dedos normais, que eu queria, não voltam mais.

Minha vida mudou, porque antes de tudo, eu era normal, ficava brincando, tudo normal, só que depois disso comecei a ter vergonha da minha mão e ai mudou. Sinto vergonha porque queria ter meus dedos normais e não são normais. Na escola, às vezes, para fazer um desenho não consigo, a mão que escrevo é a direita e como vou fazer o desenho? tem que ser com a outra e como é que vou fazer o desenho?

Tem umas pessoas que sabem e outras não, meus amigos da escola tem uns que não conto, sinto vergonha de contar. As pessoas do meu convivo sabem, na escola que estudava alguns diretores e professores sabiam que tive a doença.

Na escola ficou igual só que para mim, ainda não me acostumei. Com meus

amigos foi tudo normal, ninguém se afastou, alguns sabem, mas tenho vergonha, ficou normal depois que todo mundo soube, normal, não mudou nada, só que ainda tenho vergonha e tenho vergonha porque queria ser como os outros e ter as duas mãos do mesmo jeito, mas eu não tenho. Acho que fiquei diferente e tenho vergonha.

Às vezes fico escondendo a mão, escondo para ninguém perceber, simplesmente pela vergonha.

A vizinhança sabe, porque praticamente todo mundo da rua é família minha. Tem só um pessoal que não temos muita intimidade e eles não sabem. Com a família foi tudo normal, ficavam pegando muito no meu pé para eu continuar fazendo o tratamento, para não desistir.

Fiz o tratamento direitinho, não tinha costume de tomar remédio direto não e tive que ir até fim. Quando pegava sol, minha cor mudava, ficava mais escura, mas para mim era normal, sou negra. Minha urina mudou de cor também, ficava bem amarela geralmente quando tomava a primeira dosagem do remédio, eram seis de uma vez.

Quando penso em hanseníase penso em tratamento, cuidado, cura e vergonha. Não queria ter, mas tenho vergonha.

Minha vida não mudou, só era mais meus pais pedindo para ter cuidado, acho que eles tinha medo de acontecer comigo o mesmo que aconteceu com meu tio. Fora isso, foi normal.

Ele morava na outra rua, era muito apegado com a gente, era irmão de minha mãe. Sinto muita angústia porque a gente amava ele e acontecer isso é uma perda que nunca consegui entender, e ele morreu dessa doença, acho que foi por falta de cuidado. Na época tomei a vacina, não sei porque me atingiu.

Antes de ter a doença não sabia de nada, sabia um pouco porque minha mãe teve, só que na época ainda era muito menina, não entendia o ela podia causar no corpo e até essa morte.

Atingiu minha mão e esquentava meus pés, até hoje esquentam e antes não tinha isso não. Minha mão atrapalha em várias coisas, um desenho não consigo fazer, qualquer coisa que precise das duas mãos, quando pego alguma coisa elas caem, não consigo segurar nada, geralmente cai, é uma fraqueza e me atrapalha muito nisso. Não brinco, tenho vergonha de brincar, se tem um vôlei na escola para brincar, não consigo participar, isso não deixa e a ainda tem a vergonha. Essa vergonha atrapalha.

Quando perguntam o que é na minha mão, falo a verdade, se me perguntarem

falo. Sou novata nessa escola, mas na escola antiga que estudei desde a alfabetização até o nono ano, lá eles sabiam. A diretora e os professores sempre diziam para ter cuidado, sempre me chamavam para conversar, se preocupavam quando tinha um exame, justificavam na escola quando não podia ir, se tinha prova me davam outra chance para fazer.

Pensava muito em curar e não voltar aquela época, queria que o movimento da minha mão voltasse e o que mais me ajudou foram meus pais, sempre pegavam no meu pé. Pensava que se minha mãe e minha irmã curaram, porque não ia me curar? Isso me deixava mais forte, era só ter cuidado comigo.

Minha vida foi normal, o problema era só me ver diferente dos outros.

O tratamento foi uma coisa que me acostumei, tinha medo de ficar engasgada, mas me acostumei. Pensava que se não tomasse o remédio, ia ser uma falta de cuidado e por isso me acostumei.

Sou a mesma pessoa de antes do tratamento, só mais envergonhada. Tinha um namorado que durou sete meses e já tinha a mão assim, mas acho que ele nem percebeu, mas mesmo não percebendo tinha vergonha do mesmo jeito. Os outros paqueras que me perguntavam, contava a verdade, acho que não devo esconder de ninguém. Acho que não tive problema com isso com meus namorados.

Não queria ter vergonha, mas não consigo, é que me vejo diferente das outras pessoas isso é o que mais me incomoda.

O que me levou a nunca desistir do tratamento foi o medo de passar para a outra mão. Tem pessoas que não tem o braço, o meu é só os dedos de uma mão, e por isso não desistia do tratamento. Assistia a campanha da AACD, passava vários casos e isso era importante para mim porque via que tinham situações pior que a minha.

Fiz fisioterapia, a médica passou, mas já era tarde e para mim não mudou nada, não adiantou, não teve reação de nada, está do mesmo jeito. Acho que isso vai ser uma coisa para vida toda, mas mesmo assim ela disse que tinha que repetir porque se não, os dedos iam ficar mais tortos e depois iam ficar duros, e isso é uma coisa que não quero. Estou esperando uns papéis para poder continuar, enquanto isso vou fazendo uns exercício que a fisioterapeuta passou para fazer em casa, na verdade não faço não, porque tem que colocar uns palitos nos dedos e tenho vergonha andar com esses palitos na escola. Às vezes faço no fim de semana, para ninguém ver, mas não adianta muito não porque tem que ficar direto, só no fim de semana não adianta muito não.

### JITIRANA-AZUL MULTI

Meu nome é Jitirana-azul, nasci no dia 10/03/1997, fiz 19 anos, nasci em Petrolina, estudei até o sexto ano, sou solteira, moro com mainha, minha filha, minha vó, quatro irmãos e meu padrasto. Não tenho religião e trabalho como babá em um condomínio aqui em Petrolina. Ajudo nas despesas de casa, mas é mainha que me ajuda e sustentar a casa, juntando o dinheiro de todo mundo da quase dois salários.

Quando tive hanseníase tinha uns onze anos, tem mais ou menos uns sete ou oito anos. Apareceu uma mancha branca aqui no meu peito e outra nas costas, aí a sogra de meu tio disse "Tamires, essas manchas aí em tu?" ela começou a apertar e perguntar "tu ta sentindo?" eu disse "não, não estou sentindo não", ela pegou a agulha e enfiou e eu não sentia, e ela disse "pois vai fazer esses exames pra ver", fui com meu tio fazer esses exames e acusou que eu tinha, esse meu tio também tinha, ele faleceu depois.

Foi lá no posto da Vila Eduardo que descobri, e quando ela disse que estava com Hanseníase, pra mim foi normal, não achei nada não. Eu sabia o que era a doença mais ou menos, o povo dizia que tinha tratamento e que se tratasse curava, então comecei a tomar meus medicamentos, tomei um ano, quando terminei disseram que já estava boa, fiz o exame e me disseram que eu estava curada.

Na época eu estava na escola, foi normal, ninguém sabia, não contava porque ninguém perguntava nada, fiquei na minha.

Quando tomava a medicação, minha cor mudou, mas ninguém falou nada, acho que nem notaram, acho que não. Mas não mudou nada, só tinha as manchas que foram embora com mais ou menos um ano depois. Minhas amizades, minha família, meus vizinhos, mudou nada, tudo igual. Tudo tranquilo, achava normal.

A única coisa que incomodava era o tratamento, principalmente aquela dose que tinha que tomar quatro de uma vez e eu ficava enjoada. No dia de ir no posto, quando era dia de tomar, não ia pra escola, já sabia que ficava enjoada e ficava em casa, mas no outro dia já estava normal.

Não penso nada da doença, não mudou nada. Eu não gostava porque às vezes queria comer uma coisa e não podia, diziam que não podia comer porque era coisa carregada e achava ruim.

Na época morava com meu pai e foi minha madrasta que me acompanhou no tratamento, foi minha madrasta que morava com meu pai nesse tempo, e era ela que não

deixava comer as coisas.

Aqui na rua o pessoal sabia e ninguém se afastou, nem mudou. Não tinha problema de dizer que tava doente, não tinha vergonha. Até hoje quando alguém pergunta "já teve alguma doença?", eu digo "já, hanseníase, tive e fiz meu tratamento todinho".

Não sei como peguei essa doença, foi de repente que apareceu essas manchas em mim.

Quando penso em hanseníase penso em remédio, enjojo, não poder andar no sol e cura.

O povo dizia que não podia andar no sol porque ficava preta. Mas se ficasse preta não tinha problema e eu andava. Até acho até que era mais clara.

Hoje tenho namorado, na época tinha umas paqueras e eles sabiam que eu tinha a doença e ninguém se afastou. Eu sei que o pessoal pega pesado com essa doença, mas minha turma foi boa.

Minha maior dificuldade foi pra me acostumar a tomar os remédios, porque achava muito ruim os remédios, tudo grandão, no dia de tomar tudo de uma vez não gostava de tomar não, mas tomava direitinho. Aqueles dias achava ruim, porque eram grandões e o gosto era ruim. Meu xixi saia muito amarelo quando tomava a primeira dose e achava ruim.

Acho que me acostumei com os conselhos de minha madrasta e de meu pai, eles diziam muito "Tamires, tem que tomar esse medicamento, não pode comer isso, não pode andar no sol que é pra ficar boa e quando ficar boa vai poder fazer tudo que você não pode hoje", e me acostumei e tomei tudo bem direitinho.

Hoje penso que a doença não é boa não. Graças a Deus comigo foi leve, não foi como a do meu tio que deu nos ossos e ele ficava com aquelas coisas feias e morreu e o da minha vó que foi na perna dela e parece que não tem cura, sei lá, ela nunca fica boa, não, não gosto não.

Penso que se morre disso, não quero ter nunca mais, porque vejo a situação do povo que tem a mais pesada, tiro por minha vó, a dela é como se passasse nos nervos, sei lá, vejo o sofrimento dela e ela fez o tratamento completo.

Na minha família tive eu, minha irmã, meu tio, mainha e só o de mainha é que foi o tratamento de seis meses.

Na vizinhança foi tudo normal, todo mundo sabia e ninguém mudou.



Minha preocupação é com minha filha, presto muito atenção nela, olho se ela tem alguma mancha no corpo, e se acho alguma coisa vou logo no médico procurar saber o que é. Tenho medo e não ia gostar não se ela tivesse a doença, Deus me livre do caso de ela ter a doença e ter que fazer o tratamento.

### **MALVA PAUCI**

Meu nome é Malva Pauci, tenho dezesseis anos, nasci em Petrolina – PE, faço ensino médio, sou solteira, não tenho filhos, moro com minha mãe e meus dois irmãos menores, sou católica, não trabalho, dependo dos meus pais para sobreviver, minha mãe ganha menos de um salário porque ela ta desempregada.

Quando eu tive hanseníase tinha treze anos, em vinte e oito de maio de dois mil e treze, passei seis meses tomando a medicação, faz um ano e cinco meses que terminei o tratamento, não sabia nem que essa doença existia, nem hanseníase e nem lepra.

Mainha que descobriu, ela viu que eu tinha um mancha aqui na minha perna, aí ela disse assim “oxente Malva Pauci, e essa mancha? você não tinha esse sinal?” quando ela passou a mão perguntou “tu ta sentindo?” e eu disse “não, tô sentindo bem não”, ela me levou pra consultar e aí descobriu que era hanseníase.

Minha perna era bem cabeluda e quando eu depilei, ela viu a manchinha transparente e desconfiou que fosse porque o filho do vizinho tinha, e passou muitos anos com a doença, já estava bem avançada, e eu só vivia na casa dele. Ela também viu nos postos os cartazes e ficou preocupada por causa do menino que era próximo. Minha mãe dizia que ele era muito maltratado pela família, o povo da casa tinha preconceito com ele, a madrasta dele reclamava muito porque ele andava muito descalço, ela dizia que eu iria pegar e quando apareceu à mancha minha mãe se ligou. Ela acha que eu peguei com ele, mas eu acho que não, porque ele viveu aí menos de um ano.

Era só uma mancha na perna, mas eu achava feia essas coisas, era hanseníase, quando falava “hanseníase” e eu via as propagandas no papel falando os problemas que causavam, e fiquei com medo das pessoas se afastarem, iam deixar de falar, iam se afastar.

Quem me disse que eu tava doente foi doutora K, quando ela disse pensei que nunca ia curar, porque tem muita doença que não cura, sei lá uma coisa assim, tem caso de morte dessa doença, já teve, ela me explicou lá... aí eu fiquei pensando essas coisas, fiquei muito nervosa, sei lá, abatida, assim meio triste porque uma doença dessa eu não

queria. Pensava que a mancha não ia sumir e que iria aparecer outras. Não gostava muito de pensar nessa doença.

Na hora que eu descobri eu fiquei nervosa, mas depois aliviada, porque disseram que era só uma mancha e durava menos tempo pra curar, não era que nem as outras que passava anos, aí eu fiquei mais tranquila.

Quando eu fui me consultar elas perguntaram “lá não tem ninguém doente?” e eu disse “que eu saiba, não”, perguntaram se tinha alguém na família, mas não tinha ninguém doente, não tinha nenhum parente, nem ninguém próximo, mas elas disseram “tem pode investigar, que tem, tem, porque não pegou assim do nada”.

Minha vida não mudou muito não, não podia andar no sol porque eu sentia queimar na mancha, era dormente, não sentia quando tocava, mas quando batia o sol sentia queimar. Comia tudo igual, só mainha que ficou preocupada para tomar os remédios, pegava no meu pé, mas eu tomava tudo direitinho.

Minha mãe trabalhava e quem me acompanhava nas consultas era meu pai, minha mãe só foi na primeira consulta, ela disse que ficou muito assustada e muito nervosa, por isso quem ia era meu pai.

Só quem sabia que eu estava doente era meus pais, meus irmãos e algumas pessoas da família, nenhum colega ficou sabendo, ninguém, fiquei com medo deles se afastarem de mim, não era deles pegar a doença, era deles se afastarem de mim, mas ninguém se afastou, porque ninguém soube, porque se soubessem, se afastariam com medo de pegar a doença. Não contei porque eu sabia que ia curar, a gente fica sabendo quando tá fazendo tratamento, aí eu achei melhor não dizer, era ruim, se não curasse eu falava a verdade pra não prejudicar eles, também não me afastei de ninguém. Nada mudou na escola porque ninguém soube. Minha vida hoje é normal, já tinha até esquecido da doença.

Eu e minha mãe nunca chamamos de hanseníase, sempre chamava manchinha, tomar o remédio por causa da manchinha, pra não ficar falando “hanseníase”. Hanseníase é a pior coisa do mundo e pensava assim, que eu nunca tive essas coisa aí e de repente tive.

Minha vó sempre ligava perguntando se eu tinha tomado o remédio, se tava melhor, como tava indo o tratamento, porque ela tinha vizinhos que tinha a doença e ficava preocupada.

Hoje não sei explicar muito sobre a doença não, na época eu achava que podia

causar outras manchas, ficar pior, mas só foi aquela e melhorou rápido.

Foi ruim porque foi uma fase que a pessoa não sabia pensar, não pensava em melhorar, só pensava na forma de piorar, pensava que ia piorar, ia piorar, mas tirando a manchinha, nada mudou, nada mesmo no meu corpo.

Minha família foi meu apoio, incentivando, dizendo que eu ia melhorar, que isso era uma fase da vida, e foi terminando o tratamento, a mancha foi sumindo, já tava começando a sentir a pele lá da mancha, e quando voltei a sentir, vi que estava melhorando. Quando a mancha começou a sumir eu disse "mainha, o remédio tá fazendo efeito" e ela disse "pois é", não mudou muita coisa não, graças a Deus e minha mãe disse que era para eu não ter uma lembrança ruim, era pra eu me sentir orgulhosa.

De tudo, a pior coisa foi aquele momento lá, que falaram que era hanseníase, foi a pior hora, fiquei muito triste porque uma doença como "hanseníase", que nunca tinha ouvido falar, que quando eu li as coisas eu pensei "não, não acredito não, não acredito que eu tô passando por isso".

Quando a gente ia no postinho tinha aqueles folhetos e eu começava a ler, ficava lendo procurando quando começava as coisa, quando terminava, se melhorava ou não, achei bom que eu fiquei mais por dentro daquilo que eu tava passando. Ler aquelas coisas foi ao mesmo tempo foi bom, ao mesmo tempo foi ruim, porque tinha cura, a minha teve cura e aliviava mais por causa dos medicamento que ia curar, porque tem umas que não some, algumas não curava, aí eu ficava pensando que a minha poderia ser uma daquelas.

Aqui na vizinhança também tem, inclusive o vizinho tá bem mal e a esposa agora tem também, mas eles estão fazendo o tratamento. Na minha época era uma cartelinha azul bem pequenininha e o deles é uma vermelha bem grande.

Como foi em dois mil e treze, eu nem lembrava mais. A primeira coisa que joguei fora foi aquele cartão que marcava quando ia para consulta, para pegar o medicamento. Joguei fora para não lembrar mais. Tem gente que guarda, mas queria jogar fora mesmo. Na hora da alta perguntei para meu pai se precisava levar para casa, e a mulher falou "você quiser pode deixar por aqui", mas trouxe e joguei fora. Não queria lembrar o que passei tomando aqueles remédios, que às vezes eu não podia comer alguma coisa por causa desses remédios, essas coisas. Era ruim se eu ainda tivesse com a doença, lembrar de novo, o começo, mas já me passou.

Se eu encontrasse um jovem com hanseníase diria para manter a calma, porque

não é fácil descobrir que tem essas coisas, manter primeiro a calma e saber que vai melhorar, que passa, isso é fase da vida e que qualquer um pode passar, ninguém espera por isso.

Eu não tinha vergonha não, porque a maior parte do tempo que passou ninguém imaginou que eu tava doente, não disse nada, ninguém me perguntava nada porque não sabia.

Uma vez eu tava no postinho, fui pegar medicação, e a mãe da minha colega me viu e ouviu quando a atendente disse "a menina do problema da hanseníase, pode entrar pra sala", aí no outro dia ela me perguntou, dizendo que a mãe tinha me visto e ouvido e eu neguei, disse não, eu mesmo não. Mas acho que ela não acreditou, também não fez mais perguntas nem nada. Ela não se afastou, ficou de boas, mas eu neguei.

A minha mãe disse que o tratamento mais forte de é de um ano, a vizinha ficou rosada bem forte porque ela era branca, parecia como se fosse empolado de alergia e como a minha era só aquela e sumiu rápido, a gente ainda desconfiou que não era, graças a Deus foi a leve. Mas eu sabia no fundo que era porque quando ela passou o algodão molhado e seco e a caneta, eu virava o rosto e ela perguntava se eu estava sentindo e eu não sentia na e ela repetiu muitas vezes e não sentia e ela disse "então é hanseníase".

Minha mãe disse que aqui tem muita hanseníase, só nessa rua já teve seis casos, o menino que foi embora, a senhora que morreu, o vizinho, o outro vizinho tem, dona Socorro, e eu, isso que a gente sabe, fora os que esconde. O vizinho ai ainda tem, e não faz o tratamento, faz e para, faz e para, ele bebe muito, não sente mais as cabeças dos dedos, tem umas coisas no corpo como umas impinges, mas eu nunca chequei perto dele não, só passei de longe.

E interessante é que sabe que pega e não se preocupa com a família, sabe que vai passar e não trata, ficaria preocupada com a família, tem que fazer o tratamento direito.

A gente escondeu porque realmente o preconceito é grande, e acho que o povo ia se afastar de mim. Hoje eu tenho namorado, ele não sabe da minha doença e não sei se vou contar para ele, as vezes acho que sim, que vou contar, não sei se essa relação vai para frente.

Só é ruim lembrar, quer dizer, ruim seria se ainda tivesse com a com a mancha e a gente tivesse tocando no assunto, mas passou. É muito bom ajudar.

## CEBOLA-BRAVA

Meu nome é **Cebola-brava**, não sei o dia que nasci, tenho dezesseis anos agora, nasci em Petrolina. Sou solteiro e moro com meus pais, meu irmão, minhas duas irmãs e meu sobrinho. Faço o quinto ano e não trabalho, as vezes as pessoas me chamam para trabalhar, ai eu vou, capino mato, faço bicos, mas quem me sustenta é meu pai e minha mãe. Minha mãe faz faxinas nas casas.

Rapaz, quando eu era pequeno, uns 10 anos, não sabia o era que essa hanseníase, apareceu uma mancha na minha perna, só na minha perna, não sei quanto tempo faz que eu tive a doença, só lembro que eu fiquei “coisado”, a ferida ficou grandona, fui lá pro hospital e até tomei soro, tomei duas injeções no braço.

Quem disse que era hanseníase foi uma mulher lá no posto e eu não sabia o que era essa doença e nunca tinha ouvido falar. A mancha era toda dormente, não sentia nada, ainda ta ai, parece que ainda não fiquei bom.

Na época machuquei e virou uma ferida grande.

Essa doença não me incomodou em nada, nadinha, incomodou ir lá pra o hospital tomar injeção essas coisas. Incomodava o tratamento e ter que faltar aula na escola para ir no posto. Eu ia para escola e minha mãe ia lá e me tirava da sala, às vezes tinha que deixar a prova e ir pra lá. Toda vez era isso, me chamavam e eu tinha que deixar tudo e ir par ao posto.

Eu tomava o remédio bem direitinho sem falhar um dia e não dava nenhum problema não.

A perna ainda é dormente, melhorou um pouco, mas agora que tou curado parou de fazer a ferida, vai sarar.

Na escola ninguém sabia, como eu ia de calça pra escola, ninguém via e ninguém falava de hanseníase na escola não. Não contei nada a ninguém, não conto nada a ninguém, não gosto, a intimidade que eu tenho ninguém sabe. Também acho que se os outros soubessem não ia acontecer nada, ia ser indiferente.

Depois da ferida mudou muito, desde os dez anos que eu já tinha essa ferida na perna, acho muito feio e me incomoda, tenho medo de voltar tudo de novo... Tenho medo de perder a perna... como meu irmão perdeu no acidente de moto, aquele que ta deitado na cama no meio da sala.

Eu tomava o remédio bem direitinho sem falhar um dia e não dava nenhum

problema não.

Quem descobriu essa mancha foi minha mãe, quando eu era pequenininho ela ficava me dando banho e disse assim "oxente, que mancha é essa?", e eu "sei não", aí ela me levou lá no posto, elas descobriram que era a doença, me deram o remédio e eu tomei tudinho.

Meu pai teve essa mancha bem no peito, no braço e na barriga, eu só tive na perna. De todo mundo só quem pegou dele fui eu.

Não tenho vergonha da doença não, era tranquilo. Mas ninguém não sabia que eu tinha, nem na escola e nem aqui na rua. Tenho amigos na rua e na escola, nas não contei para ninguém. Na verdade não escondi, é porque os guris não percebiam mesmo.

Hoje não penso mais nada dessa doença, só penso em ir pra escola e ficar dentro de casa, só isso.

Se alguém me perguntar hoje da doença vou dizer "não sei". Tratei direitinho, mas não me explicaram o que eu tinha, se me explicaram não me lembro, faz muito tempo, era novo, é passado.

Essa doença não me prejudicou em nada, nem com os amigos, nem com a diversão, só não gostava dessa mancha porque ela é toda "coisada" ainda. E parece que ela tá mudando de cor, antes era branca e depois ficou preta, agora é preta. Acho ela muito feia. Não tenho vergonha da mancha, uso short, normal. Meu problema é só o medo dela voltar. Ela não incomoda, mas se fosse aqui no braço, aí teria vergonha, porque ela ia ficar uma manchona bem aparente, dei graças a Deus que foi aqui na perna. Se aparecesse no peito eu mandava arrancar, essa marca da perna para o peito? O povo ia falar muito e ia ser muito ruim, escondido é melhor.

Quando eu era pequeno tinha vergonha da mancha, tinha vergonha do outro, ficava com vergonha das pessoas me pegarem, agora eu não tenho mais não, ando por aí e não tenho vergonha mais não.

Tirando essa mancha feia que ta preta e ta do mesmo tamanho, não mudou nada no meu corpo.

Meu medo é só ter que ir pra lá tomar injeção, tirar sangue, ter que ir naquele postinho, isso é ruim. Fico pensando nisso e isso me dá medo.

Se ela voltar vou de novo pra lá pro mesmo médico, acho que amanhã mesmo eu vou de novo pra lá, agora que já sou homem não tenho medo de injeção. Só tem isso, que eu tinha medo só quando era criança, agora quando eu sou desse tamanho não tenho

medo de nada.

Só não sei responder o que é a doença.

Quem me ajudou na doença foi minha mãe, só ela, já o meu pai não cuidava não, nem um pouco. Minha mãe que tirava tempo para mim, na hora de ir pra escola, para o posto e tudo, andava comigo, agora meu pai não, nunca andou comigo, só com os netos, ele é ruim. Ele ficava me batendo e mandava eu ir embora, eu não ia não, minha mãe não deixava não. Ficava lá no muro quieto, esperando o dia passar, ficava lá para ele não brigar comigo.

Hoje eu não penso nada da hanseníase, nada mais.

### **MELOSA-ROXA PAUCI**

Meu nome é Melosa-roxa Pauci, nasci no dia 09/12/2000, tenho quinze anos, faço primeiro ano do ensino médio, sou católica, solteira e nasci em Petrolina, moro com minha vó, duas tia, meu tio, o marido da minha tia e três primos, são nove pessoas. Na verdade mora todo mundo junto, mas a casa é dividida e cada um tem sua casa própria, vários quartos.

Minha mãe não mora comigo hoje, mas na época que eu estava doente ela morava, ela vai voltar a morar. Não trabalho e quem me sustenta é minha mãe e minha vó e juntado tudo dá uns dois salários.

Meu diagnóstico da doença foi no dia 08/12/2012, faz quatro anos e tinha doze anos. Meu tratamento foi de seis meses. Eu tinha um monte de bolinhas brancas e não sei quantas, era por trás da pele.

Não sabia o que era a doença, mas já tinha ouvido falar, via na televisão e lá no postinho de saúde eles sempre faziam campanha e mostravam para saber das reações que tinha, o que era a mancha, aí eu não lembro o resto, eu só lembro da mancha.

O que já tinha ouvido falar antes, por alto, foi porque minha mãe teve a doença, soube por causa de mainha. Antes mesmo eu não pensava nada, comparando a de mainha, não fiquei preocupada, até porque tive uma hanseníase mais branda, não tinha medo não. O nível dela foi mais avançado, seu eu fosse como ela, ficaria com medo também.

Não me lembro muito bem do dia que soube que tava doente, acho que falaram pra titia, que ela que vinha comigo nesses negócio, aí eu acho que falaram pra ela, tanto é que eu nem lembrava que tinha tido a doença.

Minha tia disse que eu era medrosa, que fiquei meio assim e ai ela disse "não, Mikaelle tu vai tomar só o de seis meses". Porque como minha mãe sofreu muito, saia umas feriadadas, ficou com a pele toda marcada, cheia de cicatriz e eu vi o sofrimento, e no começo pensava que ia ser igual.

Só me lembro da doença de mainha, da minha não, não lembro de nada. Acho que eu tinha medo de sentir as dores que ela sentia, porque eu vi como ela estava. Acho que é só isso que eu lembro.

Antes da doença eu ia pra escola, quando chegava, às vezes, eu arrumava a casa, ia fazer as atividades, era normal, brincava com as amigas aqui da rua. Não sou de sair muito não e na época só tinha doze anos. Quando tive a doença não mudou nada, ninguém sabia, não falava com ninguém sobre isso, não era de falar não, só com o povo de casa mesmo e não me lembro de ter contando a ninguém não. Acho que se tivesse contado ao povo não ia ter nada, sei lá, não sei o que o povo ia achar.

Acho que se alguns colegas da escola soubessem poderiam se distanciar, pensando que poderia acontecer com eles e acho que seria um problema, porque você ficar sem amigo na escola não dá e isso por causa de uma doença. Mas ninguém soube na escola não, porque a única coisa que tive foi uma manchinha bem pequena na perna e como usava calça, ninguém via.

Minha mancha era muito pequena e a gente só se ligou porque minha mãe teve, porque ninguém falava, se não fosse por causa da minha mãe tinha passado.

Acho que não lembro de muita coisa da doença, porque minha vó dizia que era pano branco, e eu pensava que era. Ela me dava o remédio e dizia que era para o pano branco, acho que por isso não lembro da doença. Nem lembrava porque era normal, ela só dizia que tinha que tomar o remédio e eu tomava.

Uma das coisa que lembro era daqueles comprimidos da cartelinha que tinha data, isso lembro, é, eu só lembrava dessa parte, mas não me afetou em nada isso aí. Não sentia nada.

Minha mãe ficou com o rosto preto e do peito para baixo era só ferida. Ela fez o tratamento duas vezes. Ela sofreu tanto. Todo mundo sabia dela porque o postinho era bem aqui perto de casa e ela nunca escondeu não. E por que esconder? Né? Como dizia minha tia, era o jeito de alertar as pessoas, né não? aqui todo mundo fez assim.

Aqui em casa quando a gente vê uma pessoa com uma mancha já alerta e manda ir lá no posto ver. Minha tia diz assim "ó eu tive, tu vai lá, tu olha que às vezes é



uma mancha besta mas às vezes pode ser a doença”.

Minha mãe não tinha mancha, ela tinha aquela que é só no nervo, tinha muita ferida, mas não tinha mancha. Ela tinha dormência nos nervos. Ela ficou com os dedos tortos.

Me lembro de uma vez que mainha foi se consultar com a médica lá naquele postinho do centro, e eu fui junto, e a moça furava na parte que estava doente para ver se eu sentia, ela fez duas vezes, aí teve uma que eu senti e teve outra que eu não senti e foi por isso que ela passou o remédio.

Aqui em casa minha vó teve, minha tia teve, minha mãe teve e eu tive, e hoje acho que a doença é normal, eu não iria me afastar de ninguém, se alguma de minhas amigas tivesse isso.

Não me preocupo com a doença porque não estudei e nem me lembro muito bem. Agora se fosse do jeito de mainha, aí sim, porque foi demais, aí preocupa, porque era demais, ela sentia muita dor.

Ela demorou muito para saber o que era e demorou para tratar, porque ela tomava remédio pra outra coisa sendo que ela tinha isso, aí por isso eu acho que ela sofreu muito por causa disso.

A situação de minha mãe me preocupava, porque quando saía aqueles caroços ela gritava de dor, até hoje ela sente dor quando sai os caroços às vezes. Mas hoje em dia sai pouquinho, só aparece um pouquinho.

Da doença só me lembro do tempo que ela estava doente, tem muito tempo, mais de oito anos.

No meu corpo não teve nada, nadinha, acho que não mudou nada.

Quando eu estava doente quem ia nas consulta era titia, sempre foi titia, porque eu nunca gostava de ir só, mesmo depois que eu cresci, pra ir pra esses negócio eu não gosto e titia foi meu apoio ia pra todo canto comigo.

Quem me deu força para tudo foi o pessoal aqui de casa e mainha também, ela estava pior que eu, meu problema não foi nada comparando com o dela, aí eu nem ligava porque eu não sentia nada, não tinha nenhum sintoma, só as manchas mesmo, não tinha dor, não sentia nada, só isso.

Acho que minha mãe tinha medo de eu ficar como ela, sentir as dores que ela sentia, eu acho que ela tinha medo. Quando penso em hanseníase penso em sofrimento, preocupação, dor e angustia. O que eu vi de ruim da doença foi por causa do sofrimento

da minha mãe, porque foi tudo que ela sentiu, foi o que ela passou. Todo mundo sofreu aqui com ela, todo mundo.

Foi isso, foi só isso e só esses negócios já foi difícil.

### CATINGUEIRA PAUCI

Meu nome é **Catingueira**, tenho onze anos, nasci no dia 18/08/2004 em Petrolina, faço sexto ano, sou solteira, católica, moro com meu pai, minha mãe e minha irmã, juntando o salário deles da mais ou menos dois.

O tratamento da minha doença foi de seis meses, foi no dia 04/03/2013, eu tinha entre oito e nove anos, faz três anos que tive a hanseníase. Antes de ter a hanseníase, não sabia nada da doença, nunca nem tinha ouvido falar nada.

Minha mancha era na perna e não lembro quando a médica me disse que estava com hanseníase, acho que fiquei nem aí, porque não sabia o que era.

Depois fiquei triste e ao mesmo tempo feliz, porque quando li e descobri o que era, dizia que podia morrer, me matar e fiquei feliz quando descobri que tinha cura.

Antes e depois da doença minha vida era e é normal. Não mudou nada, nem brincadeira, nem comida, nadinha, nadinha.

Ninguém sabia que eu estava doente, só uma amiga que tinha contado pra ela, não sei porque contei, contei porque quis. Ela ficou normal, mas porque ela também não sabia o que significava. Meu medo como os outros amigos, era porque tinha medo de falar para eles e eles não quererem ficar mais próximos de mim, porque tinha hanseníase e eles poderiam pegar. Não sei bem como é isso e nem ninguém me disse, mas achei que eles iam se afastar de mim.

Só quem soube foi minha vó, ela mora aqui do lado e os povo da parte de minha família por parte de mãe, mas ninguém mudou nada. Só minha mãe que ficava dizendo que agora tinha que comer feijão, comer bife, perturbando que só.

Fora a amiga da escola, não contei para nenhum outro amigo, porque não ficava pensando nisso. Por isso que não falei para eles e acho que eles não iam ficar nem ai pra isso.

O tratamento foi ruim, porque não conseguia tomar o remédio, tinha que mastigar e depois beber água pra poder engolir, amargava na boca, todo dia, durante seis meses, foi muito ruim, eu era muito pequena para tomar aqueles remédios, só tinha nove anos. A pior coisa que aconteceu pra mim quando tive a hanseníase, foi tomar os

remédios, todo dia minha mãe cobrava, que era pra eu tomar os remédio porque tinha vez que esquecia de tomar. Naquela dose do posto tomava uns três comprimidos.

Hoje sei o que é a doença, vi cartaz e se alguma amiga tiver vou dizer que é para ela se cuidar, porque se não cuidar pode morrer, alguma coisa assim, para se acalmar, tomar os remédio tudo direito e se cuidar, porque tem cura.

Sei que ela não pode mais me afetar, que não vou fazer nada, que vou me cuidar e não vou querer mais ter ela.

Eu descobri que tava com a doença, quando fui na Ilha do Massangano e minha tia estava olhando para mim e viu uma mancha branca no meu pé, ela perguntou o que era, disse que não sabia, nós voltamos no outro dia e minha mãe foi ver o que era, fui fazer o exame e descobri que era hanseníase. Minha mãe já desconfiou porque minha vó teve faz mais de dois anos e esta fazendo tratamento de novo. A vizinha do outro lado também tem, pensou que tinha acabado e nasceu de novo, teve que tomar de novo e a vizinha lá na frente também tem. Nessa rua teve quatro pessoas com hanseníase e na outra rua também. Todo mundo aqui em casa teve que tomar vacina.

Quando penso em hanseníase penso em doença, cura, tratamento e exame.

Vi quando um homem saiu da sala de exame com um esparadrapo na orelha, não queria mais fazer e quando entrei comecei a chorar, doeu, só o corte na mancha que não doeu muito. O exame doía muito, no dia que fui com mainha para fazer o exame, quando a gente entrou e ele apertou minha orelha com aquele negócio e foi cortando, comecei a chorar muito.

O engraçado foi quando ele tava cortando minha orelha e pensei que estava cortando uma parte grande do meu brinco e falei bem assim "mainha, e agora como é que eu vou usar brinco?".

Minha família foi importante, minha irmã, minha vó materna e minhas tias ajudaram muito, elas diziam se eu não cuidasse ia morrer. Na escola a professora sabia e falava que não era pra eu me preocupar com esse negócio. Me ajudaram muito também.

Na verdade nem pensava na doença, porque não queria me preocupar com uma coisa dessa, preferia pensar em outras coisas, queria pensar em coisas da minha vida e não queria pensar nisso. Evitava pensar na doença e ficava brincando, estudava para não pensar. Só não esquecia porque tinha os remédios todo dia e na hora de tomar me lembrava, mas tentava esquecer.

Acho que como meu tratamento foi pequeno, por isto não senti nada, ninguém

me tratou mal.

Decidi sozinha não contar para ninguém, não foi minha mãe e nem minha família, fui eu que decidi.

Agora que estou curada e estudando nessa escola nova, minhas colegas sabem, contei para elas o que aconteceu. Digo que já tive hanseníase e elas não dizem nada, mas acho que elas não sabem o que é. Contei porque nessa escola sempre estão fazendo campanha e perguntando quem tem mancha, contei e elas viram.

Não sei, é que não me lembro não, mas acho que foi tranquilo essa doença. Lembro que fiquei preocupada e, até que enfim, graças a Deus acabou, o pessoal falava "não, isso aqui se você tomar o remédio direitinho cura".

IMAGEM VI – Flores da Caatinga utilizadas para identificar os jovens.



**Catingueira**



**Coroa-de-frade**



**Velame**



**Flor de mandacaru**



**Mulungu**



**Cebola-brava**



**Quipá**



**Jitirana azul**



**Maracujá do mato**

**Paineira rosa**



**Melosa roxa**



**Coroa-de-frade**



**Pau d'arco roxo**



**Malva**

---

**PROJETO DE PESQUISA APRESENTADO NA QUALIFICAÇÃO**



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO VALE DO SÃO FRANCISCO – UNIVASF  
COLEGIADO DE ENFERMAGEM**

**HANSENÍASE ENTRE JOVENS NO BRASIL: DO PANORAMA EPIDEMIOLÓGICO  
ÀS REPERCUSSÕES NO COTIDIANO**

**MICHELLE CHRISTINI ARAÚJO VIEIRA**

PETROLINA

**2016**

**MICHELLE CHRISTINI ARAÚJO VIEIRA**

**HANSENÍASE ENTRE JOVENS NO BRASIL: DO PANORAMA EPIDEMIOLÓGICO  
ÀS REPERCUSSÕES NO COTIDIANO**

Projeto de tese apresentado ao Comitê de Ética da  
Universidade Federal do Vale do São Francisco – UNIVASF,  
como requisito para autorização de início de pesquisa.

ORIENTADORA: Prof<sup>ª</sup> Dr<sup>ª</sup> Maria da Glória Lima Cruz  
Teixeira

**PETROLINA**

**2016**

## **LISTA DE SIGLAS**

**BVS** – Biblioteca Virtual em Saúde

**CNS** – Conselho Nacional de Saúde

**ECA** – Estatuto da Criança e do Adolescente

**ISC** – Instituto de Saúde Coletiva

**LILACS** – Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde

**MEDLINE** – Medical Literature Analysis and Retrieval System Online

**OMS** – Organização Mundial de Saúde

**PQT** – Poliquimioterapia

**SciELO** – Scientific Electronic Library Online

**TCLE** – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

**UFBA** – Universidade Federal da Bahia

**UNIVASF** – Universidade Federal do Vale do São Francisco

**WHO** – World Health Organization



## SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO .....	22
2 PERGUNTAS DE PESQUISA .....	176
3 OBJETIVO.....	177
4 REVISÃO DE LITERATURA .....	178
5 ESTRATÉGIA METODOLÓGICA .....	186
6 RESULTADOS ESPERADOS .....	194
7 ANÁLISE DA VIABILIDADE .....	195
8 REFERÊNCIAS .....	196
APÊNDICES .....	203

## RESUMO

VIEIRA, Michelle Christini Araújo Vieira. **Hanseníase entre jovens no Brasil: do panorama epidemiológico às repercussões no cotidiano**. Universidade Federal do Vale do São Francisco –UNIVASF, 2016

Este projeto tem como objetivo geral “analisar estudos epidemiológicos sobre a situação epidemiológica da hanseníase em menores de 15 anos e compreender as repercussões da doença na vida cotidiana de jovens acometidos pela doença”, para tanto será desenvolvido um estudo de método misto, composto por duas abordagens: qualitativa e quantitativa que ocorrerão simultaneamente, na perspectiva de possibilitar uma compreensão ampliada do objeto estudado. De modo que a abordagem quantitativa será desenvolvida através de uma revisão sistemática descritiva da literatura, cujos resultados nos darão uma visão da magnitude da hanseníase na faixa etária estudada. Ao passo que a abordagem qualitativa terá caráter descritivo, o que nos auxiliará a compreender as repercussões da hanseníase na vida cotidiana dos participantes. O estudo qualitativo será desenvolvido nos municípios de Petrolina – PE e Juazeiro - BA, situadas na região submédica do Vale do São Francisco, localizados a 800 km de Recife-PE e a 500 km de Salvador-BA. Os participantes serão jovens acometidos pela doença, selecionados de modo intencional e que obedeçam aos seguintes critérios de inclusão: adolescentes de ambos os gêneros, morador da Região do Vale do São Francisco, faixa etária de 13 a 18 anos (idade incluída no Estatuto da Criança e do Adolescente/ECA); registrado no programa de controle da Hanseníase, estar curado. Serão utilizados como critérios de exclusão: ser portador de deficiência que impossibilite a participação na entrevista; não possuir autorização do representante legal para participar do estudo. A análise e interpretação das narrativas obtidas nas entrevistas serão tratadas pela fenomenologia de Alfred Shutz, com análise compreensiva sobre o cotidiano dos jovens com hanseníase. Para a pesquisa quantitativa, à guisa de introdução e de aproximação com o tema deste projeto realizar-se-á estudo de revisão sistemática descritiva da literatura. Visando identificar publicações que apontem “como os estudos epidemiológicos no Brasil têm retratado a situação dos jovens que são acometidos por Hanseníase”. Será, previamente, cadastrada na base do PROSPERO (International Prospective Register Of Systematic Reviews) (Prospero, 2015). Para a coleta dos dados realizar-se-á busca eletrônica de resumos das publicações, não havendo data inicial para o corte, em sete bases de dados: Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), Scientific Electronic Library Online (SciELO), PubMed, Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MEDLINE), Biblioteca Virtual em Saúde – (BVS), SciVerse Scopus (Scopus), Banco de Teses da Capes, Web of Science. Serão utilizados os descritores e idiomas da seguinte forma: "HANSENÍASE" [Descritor de assunto] and ("EPIDEMIOLOGIA") and "ESPANHOL" or "INGLES" or "PORTUGUES" [Idioma]. A análise dos resultados será, previamente, registrada no registro internacional de revisões sistemáticas, e descrita segundo as recomendações do PRISMA Statement (Moher, Liberati, Tetzlaff & Altman, 2009), orientada a partir dos 27 itens e um diagrama de fluxo de quatro fases do modelo Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses (PRISMA) que serão detalhadas posteriormente. Na medida em que são escassos os artigos científicos específicos sobre Hanseníase em menores de 15 anos, decidiu-se não limitar o ano de início, incluindo os

artigos publicados até dezembro de 2015. Os resultados deste estudo trarão subsídios que auxiliarão a compreensão das repercussões no cotidiano na vida dos jovens que experienciaram a Hanseníase. Essa compreensão favorecerá a prestação do cuidado humanizado, com o estabelecimento do vínculo profissional-cliente e o compartilhamento de responsabilidades no cuidado integral à saúde que, neste caso, terá seguimento por um período significativo da vida do jovem.

**Palavras-chaves:** Hanseníase; Menores de Idade; Atividades Cotidianas; Epidemiologia.

---

## 1 INTRODUÇÃO

A Hanseníase é uma doença infecto-contagiosa e crônica, causada pelo *Mycobacterium leprae*, considerada um grave problema de Saúde Pública no mundo, pela alta prevalência e por causar incapacidades e deformidades físicas permanentes, levando a limitações severas no desempenho das atividades cotidianas (PARANÁ, 2015). A esses problemas físicos se sobrepõe a vivência do estigma e da exclusão social.

A doença é considerada de alta endemicidade em onze países, situados geograficamente no cinturão tropical, sendo que a Índia ocupa o 1º lugar e o Brasil o 2º lugar em números de casos detectados. O somatório de casos novos detectados na Índia, Brasil e Indonésia correspondeu a 83% em 2011, com a Índia contribuindo com 58%, Brasil com 16% e Indonésia, 9% (WHO, 2015).

De acordo com relatórios oficiais recebidos de 103 países e territórios, a prevalência global de hanseníase registrada no final do primeiro trimestre de 2014 situou-se em 180.464 casos, enquanto o número de novos casos detectados em 2013 foi de 215.557 (excluindo o pequeno número de casos na Europa) (WHO, 2015).

No ano de 2011, dos 219.075 casos novos de hanseníase registrados no mundo, 160.132 foram notificados no Sudeste Asiático; 127.295 ocorreram na Índia; 12.673 no continente africano; 5.092 na região do Pacífico Ocidental; 4.346 no Mediterrâneo oriental e 36.832 nas Américas, sendo 33.955 notificados no Brasil (WHO, 2015).

Neste país, a hanseníase vem paulatinamente estabilizando coeficientes de detecção, porém as regiões Norte, Centro-Oeste e Nordeste ainda mantêm taxas em patamares muito elevados, o que demonstra a necessidade de execução de atividades direcionadas para diminuição da transmissão da doença. Em 2014, a taxa de detecção de casos novos no Brasil alcançou 14,99/100.000 habitantes, considerado alto segundo parâmetros de referência estabelecidas pelo Ministério da Saúde (BRASIL, 2010; BRASIL, 2013; BRASIL, 2015). Os estados de Rondônia, Mato Grosso, Tocantins, Pará e Maranhão foram classificados como hiperendêmicos, com mais de 40 casos novos por 100 mil habitantes, em 2011. A região Norte apresentou, no ano de 2014, taxa de detecção de 35,26/100.000 habitantes. Na região Centro-Oeste, este indicador

foi de 38,45/100.000 habitantes. Já na região Nordeste foi de 23,82/100.000 (BRASIL, 2015).

Em 2012, o número de casos novos em menores de 15 anos correspondeu a 2.246 (6,7%) do total registrado no país, considerado muito alta para grupo de idade, correspondendo a 4,8 casos novos por 100 mil habitantes (BRASIL, 2013). Em 2014, os maiores percentuais de detecção entre os estados do nordeste, considerados hiperendêmicos, foi o Maranhão com coeficiente de 16,65/100.000 habitantes, Pernambuco com 10,86/100.000 habitantes e Piauí com 10,35/100.000 habitantes. A Bahia também considerada como tendo um coeficiente muito alto, alcançando 4,88/100.000 habitantes (BRASIL, 2015).

Dados do Programa Estadual de Controle da Hanseníase/BA revelam que 68% dos municípios deste estado notificaram casos de hanseníase, distribuídos de forma heterogênea, porém algumas regiões concentram maior número de casos, sobretudo nas regiões norte, oeste e extremo sul, contribuindo para altas taxas de prevalência e detecção desta doença (AGECOM, 2010). Em 2008, o Ministério da Saúde registrou 2.651 casos novos de hanseníase nesse estado, sendo 193 em menores de 15 anos (BRASIL, 2009 a).

Apesar de a hanseníase ser considerada uma enfermidade do adulto e do adulto-jovem, há um grande número de registros de casos desse agravo em faixas etárias menores de quinze anos. Esses casos indicam exposição precoce e transmissão persistente do agente, constituído um indicador sensível para avaliação da dimensão da doença, contribuindo para a percepção do padrão endêmico em um determinado espaço (LANA et al., 2007). Ressalta-se que uma região é considerada hiperendêmica quando o coeficiente de detecção em menores de 15 anos apresenta-se acima de 10 por 100.000 habitantes (BRASIL, 2010).

Os municípios de Petrolina- PE e Juazeiro - BA, localizados na região sub-média da bacia do Rio São Francisco, encontram-se numa dessas regiões de *clusters*, apresentaram taxa de detecção em 2014 de 55,68 casos por 100.000 habitantes. Em relação aos menores de 15 anos, a taxa de detecção neste mesmo ano foi de 15,2 casos por 100.000 habitantes, o que evidencia a hiperendemia da hanseníase nestes municípios (BRASIL, 2015).

A perspectiva de trabalhar com os adolescentes portadores de hanseníase, que impulsionou esta proposta da pesquisa, surgiu durante o mestrado. Naquele

momento investigávamos a representação social da hanseníase e nos deparamos com os filho/as dos entrevistados que, também, haviam contraído a doença, corroborando com os indicadores epidemiológicos citados. A partir dessa vivência, experienciamos momentos de revelações e escutamos vários relatos de mães e pais angustiados por terem transmitido a doença para os filho/as e relatando a que ponto a sociedade não os acolhia. Esse quadro nos possibilitou reflexões acerca dos desafios das famílias e dos jovens em decorrência de terem hanseníase, ou de viverem com familiares com essa doença.

Diante desse contexto epidemiológico e do panorama apresentado pelos familiares, propusemos então, alocar o jovem, que viveu o adoecimento, como sujeito da análise deste trabalho, tomando como ponto de partida as repercussões da doença no seu cotidiano. A relevância desse estudo é justificada não só pela doença em si como grave problema de saúde pública, ou pelo panorama epidemiológico crescente da doença entre os jovens na região, mas também pela possibilidade de compreender como este jovem se articula em suas redes de interação social e quais as implicações da doença no cotidiano juvenil. E é este contexto social e epidemiológico que queremos desvelar.

“O cotidiano é o ponto de partida da análise da existência do homem, pois é nele que vivem as suas possibilidades existenciais. A vida cotidiana é plena de relações que se constroem, fortalecem, afrouxam, terminam. No cotidiano existencial, o homem vive subjugado pela impessoalidade que se encontra em toda parte, contudo, não pode ser considerado somente como um aspecto negativo, mas um modo de ser que merece ser compreendido, pois é característico das relações sociais, inclusive as que se mantêm nos serviços de saúde entre profissionais e pacientes” (SÁ & PAZ, p. 50, 2007)

Para o embasamento teórico-metodológico-filosófico da análise qualitativa do cotidiano juvenil será utilizado a fenomenologia elaborada por Alfred Schutz que propõe compreender o comportamento das pessoas em sua vida cotidiana, nesse mundo real em que se vive, a partir dos significados que se produzem a partir das ações que formam parte da cultura. Além da compreensão dos aspectos cognitivos do mundo da vida, Schutz aponta os aspectos ativos e dinâmicos do “mundo da vida cotidiana” (SCHUTZ, 2012), o qual é “permeado por uma estrutura que viabiliza a construção social dos sujeitos e influencia as suas relações” (JESUS, 2013, p.738), foco e interesse principais deste projeto.

“As contribuições mais substantivas de Schutz são de natureza teórica e constituem essencialmente em quadros conceituais e dispositivos tipológicos

desenvolvidos a partir de sua análise dos processos fundamentais que ocorrem-no mundo da vida” (SCHUTZ, 2012. p. 60).

Em uma busca de triangulação de métodos pela articulação entre as perspectivas quantitativa e qualitativa, pretende-se analisar os estudos epidemiológicos que tratam da situação epidemiológica da hanseníase no Brasil em menores de 15 anos e investigar narrativas, com ênfase nas experiências vividas por jovens que foram acometidos pela doença, buscando identificar as suas repercussões na vida destes indivíduos, visando aportar subsídios para o aprimoramento das ações de saúde.

“Enquanto vivemos, vivemos em nossas experiências, e, como estamos concentrados sobre seus objetos, não percebemos os “atos subjetivos da experiência” em si mesmos. Para revelar esses atos é preciso modificar essa atitude ingênua com a qual nos colocamos diante dos objetos e nos voltarmos para nossas próprias experiências, em um ato específico de “reflexão”...” (SCHUTZ, 2012. p. 70).

---

## **2 PERGUNTAS DE PESQUISA**

Como os estudos epidemiológicos no Brasil têm retratado a situação dos jovens que são acometidos por Hanseníase?

Quais as repercussões da hanseníase na vida cotidiana de jovens no curso do adoecimento, diagnóstico, tratamento e cura?



---

### **3 OBJETIVO**

#### **OBJETIVOS**

##### **3.1 GERAL**

Analisar estudos epidemiológicos sobre a situação da hanseníase em menores de 15 anos e compreender as repercussões da doença na vida cotidiana de jovens acometidos pela doença.

##### **3.2 ESPECÍFICOS**

- ✓ Realizar revisão sistemática descritiva sobre os estudos epidemiológicos da hanseníase no Brasil entre menores de 15 anos;
- ✓ Identificar aspectos relevantes relacionados ao diagnóstico, tratamento e cura de jovens acometidos por hanseníase;
- ✓ Compreender as repercussões decorrentes dos vários momentos da doença na experiência cotidiana de ser jovem com hanseníase em um macrorregião Brasileira hiperendêmica.

---

## 4 REVISÃO DE LITERATURA

### 4.1 A HANSENÍASE COMO DOENÇA

Considerando que o conhecimento científico sobre hanseníase é importante para uma melhor compreensão deste estudo, propus apresentar, inicialmente, uma visão geral das suas principais características clínicas. Segundo Ridley-Jopling, a Hanseníase pode ser classificada da seguinte forma (GUINTO et al, 1990):

**Indeterminada, Tuberculóide, Dimorfa e Virchowiana.** As duas últimas são formas infectantes cujas lesões são multibacilares (casos MB) e, caso o indivíduo não esteja sob tratamento quimioterápico, constitui-se em fonte de infecção para os indivíduos susceptíveis (BRASIL, 2001).

É necessário conhecer a doença para que se entenda os seus impactos no organismo do paciente e como estes interferem no cotidiano. Vale dizer que, para além dos sintomas propriamente ditos, as diferentes formas de experimentar a doença, além das formas como a sociedade se posiciona em relação às pessoas enfermas, têm grande relevância sobre o tipo de impacto que pode ser produzido. É interessante observar que as manifestações clínicas da doença são bem características.

Além das características da doença, é importante entender como a medicação interfere na rotina do paciente, pois as reações que causam também produzem grande impacto sobre a vida dos indivíduos. Então, se faz necessário entender o esquema terapêutico (PQT), utilizada no tratamento. Composto de rifampicina, dapsona e clofazimina, como indicado pelo Ministério da Saúde (BRASIL, 2008). A poliquimioterapia (PQT) é padronizada pela OMS, sendo utilizada de acordo a classificação operacional em paucibacilar e multibacilar, dos casos.

Este tratamento é ambulatorial e padronizado, nos quais, para os casos paucibacilares, o tratamento terá duração de 6 até 9 meses, composto por rifampicina e dapsona. Para os casos multibacilares, a duração é de 12 até 18 meses e é composto de rifampicina, dapsona e clofazimina. Durante o tratamento, o paciente recebe mensalmente uma dose da medicação fornecida pelo profissional que faz o acompanhamento do tratamento; esta dose é conhecida como dose supervisionada, ou dose mensal. Depois, entrega-se as cartelas contendo os medicamentos que deverão ser

auto-administrado e se faz um agendamento de 28 dias para o retorno do paciente. Durante o atendimento os profissionais buscam identificar estados reacionais, efeitos colaterais e adversos da medicação e o surgimento de dano neural (BRASIL, 2008).

Apesar da PQT destruir o bacilo, tornando-o incapaz de infectar outras pessoas, rompendo assim a cadeia epidemiológica da doença, observa-se que o tratamento configura-se como um peso para os pacientes, tanto por ser longo o tempo de aplicação, como no aspecto das reações adversas produzidas (BRASIL, 2001).

O Ministério da Saúde (BRASIL, 2001) descreve vários sinais e sintomas dos efeitos colaterais de cada um dos medicamentos, porém, o efeito colateral da Clofazimina é o que tem o maior impacto social, pois altera a coloração da pele, da urina, do suor e da secreção respiratória. Pode-se observar que a mudança de coloração da pele nas pessoas de pele escura é acentuada e, na pele de pessoas claras, pode assumir uma coloração avermelhada, ou um tom acinzentado, denunciando, assim, a condição de doente dessas pessoas.

#### **4.1.2 A HISTÓRIA DA HANSENÍASE NO MUNDO**

Para entender a doença faz-se necessário também um outro tipo de informação, que tem como objetivo situar o leitor no processo histórico da hanseníase.

Eidt (2004) e Opromolla (2000) afirmam, em suas pesquisas, que a hanseníase é considerada uma das doenças mais antigas da humanidade e que sua origem seria na Ásia ou na África, havendo divergência entre autores. Existem registros da sua existência em papiros da época de Ramsés II, que datam de quatro mil e trezentos anos antes de Cristo. Na Índia, China e Japão, observaram-se registros de três a quatro mil anos atrás. Em textos chineses, com data de 2.698 – 2.598 a.c., verificou-se a expressão “li-feng” que significa paralisia grave dos nervos e descrevem sintomas que sugerem a hanseníase, como queda de sobrancelhas, nódulos, ulcerações, dormência, mudança de cor da pele e desabamento do nariz. Vários outros textos indicam o surgimento da hanseníase em personagens importantes da história chinesa ou tratamentos da enfermidade, todos datados de antes de Cristo.

Opromolla (2000) afirma que textos indianos referem-se a um mal com três espécies de manifestações cutâneas: anestesia local, ulcerações e deformidades (queda dos dedos e desabamento do nariz). Tais afirmações estão contidas em livros sagrados como Regveda Samhita, no qual a hanseníase era denominada Kushta.

Podem-se, ainda, encontrar citações da hanseníase na Bíblia em Levítico, capítulo 13 e 14, com o termo Lepra, que era utilizado para designar afecções impuras.

Em diversas civilizações, o termo Lepra é descrito de forma confusa e fazendo referência a doenças da pele. Na Babilônia, a palavra que dava sentido à lepra significava “coberto de pó”, ou “escamoso”; para o arcadiano a palavra “epqu” e “saharsubbu” também significavam escamoso, para os Judeus o termo hebraico “tsaraath” significava condição anormal da pele e que necessitava de purificação, a palavra traduzida para o grego como lepra significava algo que descamava, nos Vedas 1.400 a.C. a hanseníase é citada como kushta e nas “leis de Manu” 1.300 a.C a 500 a. C. há instruções sobre a profilaxia da lepra (OPROMOLLA, 2000; EIDT, 2004).

Acredita-se que a doença foi trazida para a Grécia através das guerras dos imperadores persas Dario e Xerxes em 480 a.C. e entrou na Europa através das tropas de Alexandre, o Grande, após sua passagem pela Índia retornando à Europa (OPROMOLLA, 2000).

Galeno e Areteo, em 150 d. C., publicaram um trabalho no qual faziam referência a uma doença, em que a derme tinha aspecto de pele de elefante, era espessa, e denominaram pela primeira vez a “face leonina”, característica do paciente virchowiano. Interessante observar que os referidos autores consideravam a hanseníase uma doença de pele e que, paralelamente, os chineses descreviam-na como uma doença de comprometimento neurológico (OPROMOLLA, 2000).

A lepra teve seu apogeu na Europa durante as oito Cruzadas, entre 1000 d.C. e 1300 d.C., que foram responsáveis pela sua grande disseminação neste continente (OPROMOLLA, 2000).

Favorecida pela melhoria da qualidade de vida, atualmente a Hanseníase não é encontrada na Europa em números significativos. Observa-se o surgimento de alguns casos em Portugal, Espanha, Báltico e Estados Balcânicos, Rússia Européia, Turquia Européia e Alpes Marítimos (OPROMOLLA, 2000).

Na América do Sul, acredita-se que a hanseníase foi importada com os colonizadores espanhóis e portugueses nos séculos XVI e XVII (OPROMOLLA, 2000).

## **4.2 O ESTUDO DA FENOMENOLOGIA**

Este estudo tem como pressuposto filosófico-teórico-metodológico a perspectiva da fenomenologia proposta por Alfred Schutz. O caminho percorrido por Schutz ocorreu por meio da aproximação com a obra de Max Weber e Edmund Husserl, resgatando em termos teóricos “a teoria da ação social” e “a teoria sociológica do mundo social”, respectivamente, atribuindo à fenomenologia um caráter *sistemático e abrangente*, onde o “conceito de significado é analisado a partir do cotidiano, e não na esfera da redução fenomenológica transcendental” (JESUS, 2013, p.737). Essa teoria analisa como as pessoas dão sentido às ações e ao *mundo da vida* e, por intermédio da sociologia da vida cotidiana, podemos entender como um mundo social e simbólico coabitam (SCHUTZ, 2012).

Para Schutz, a real preocupação consiste em entender a análise do conhecimento do sentido comum partindo do pressuposto de que a realidade é construída a partir de experiências no mundo fenomenológico, ou seja, o sentido do mundo depende de nossas experiências prévias, que ocorrem no mundo social e cultural. Desta forma, cada indivíduo se coloca na vida de uma forma singular, situando-se em algo que surja como uma resposta mecânica ao meio físico, e o resultado disso é a forma que o mundo externo adota como parte da nossa experiência subjetiva (SCHUTZ, 2012).

“... Schutz enfatiza o significado subjetivo da participação da pessoa em comunidade. Esse significado brota dos esforços de um indivíduo para alcançar uma definição de seu próprio lugar e de seu papel dentro dessa comunidade e, em particular, dentro dos subgrupos dos quais ele participa. Portanto, Schutz mostrou que até mesmo as ideias culturais mais estereotipadas existem somente na mente dos indivíduos que as absorvem, e que as interpretam com base em suas próprias situações de vida, dando a elas uma coloração pessoal, fato geralmente ignorado pelos antropólogos que as descrevem.” (SCHUTZ, 2012. p. 12-13).

É importante notar, no entanto, que o autor não adota uma perspectiva meramente individualizada, ou subjetivista, debruçando-se sobre a noção do mundo comum. O cenário da ação social é um mundo que dá sentido comum à vida cotidiana, um mundo intersubjetivo em que se relaciona, se trabalha e se vive com outros indivíduos e onde é graças à linguagem que é estabelecida a comunicação. A linguagem é considerada por Schutz um “instrumento de cognição” necessário para o compartilhamento de experiências e entendimentos entre os indivíduos. A simplificação do sentido comum é uma qualidade da linguagem; construímos a realidade de forma típica e construímos nosso conhecimento a partir de nossas experiências da vida

cotidiana. Assimilamos, também, regras sociais, que nos apontam as condutas a serem tomadas, como interagir com o próximo, nos dando sentido ao nosso contexto social; para Schutz a ordem social contextualiza-se na tipicidade (SCHUTZ, 2012).

Neste sentido, entender como é possível a vida social, a interação, em um mundo que não é privado, que é compartilhado, graças à comunicação, à socialização e a uma cultura que nos antecede, é o viés da fenomenologia. O mundo social só é possível porque, na nossa vida cotidiana, assumimos que o sentido que damos aos nossos atos vai ser compreendido pelos demais. O mundo da vida é um mundo de intersubjetividade, dotado de sentido para todos, graças à interação com os outros semelhantes. É um mundo cuja existência nos limita as ações e ao mesmo tempo nos permite transformá-lo com as próprias ações (SCHUTZ, 2012).

Para interagir na vida cotidiana, utilizamos o pensamento do sentido comum, que se caracteriza por seu *modo tipificado*, como citado anteriormente. Este conceito, criado por Husserl, aponta que a experiência do mundo se constitui sobre a tipicidade dos objetos, o sucesso da vida cotidiana; já para Schutz, para explicar o pensamento e o sentido comum é necessário entendê-los como um processo mediante o qual os objetos do mundo exterior são apropriados pelos indivíduos segundo princípios perceptivos. A noção do modo tipificado afirma que é possível viver em um mundo em que podemos exercer um certo controle e prever com antecipação as consequências provocadas das ações no mundo (SCHUTZ, 2012).

Buscar a compreensão do humano em sua vida cotidiana, por meio da descrição do fenômeno, necessita de técnicas e métodos concretos para operar, traduzidos em técnica de investigação, metodologia de investigação, sistema de investigação e instrumento de observação. A proposta fenomenológica tem um enfoque micro-social e micro-sociológico, sendo assim, põe em tensão os processos e as dinâmicas que enfocam as estruturas, dando ênfase à subjetividade, às ações, à intersubjetividade, à vida cotidiana e ao sentido comum. Para Schutz todas as ações reflexivas produzem sentidos subjetivos, portanto todas as ações são sociais se produzidas em um contexto da vida cotidiana (SCHUTZ, 2012).

Algumas pesquisas apontam um caminho profícuo para estudar a hanseníase como um fenômeno que ocorre na realidade juvenil. Como exemplo temos

as pesquisas desenvolvidas por Oltramari (2005), onde o objetivo era discutir as contribuições da fenomenologia de Alfred Schutz para o campo das pesquisas sobre comportamento sexual e vulnerabilidade para HIV/AIDS. Nestes estudos, foi observada significativa importância do conceito de intersubjetividade, onde a experiência da doença não está relacionada apenas ao vírus que infecta e adoece, mas “a uma forma de relação interpessoal, que envolve sujeitos que ficam mais ou menos vulneráveis a partir de seu relacionamento com a doença” (OLTRAMARI, 2005, p.8). Também utilizando-se como suporte metodológico da fenomenologia de Alfred Schutz, Santos et al (2010), que tinham como objetivo apresentar a vivência das adolescentes posteriormente ao diagnóstico positivo para o vírus da imunodeficiência adquirida (HIV), descreveram que as adolescentes relatam que vêm enfrentando dificuldades, cuidando da saúde, desejando a cura e buscando trabalho, revelando a reflexão e a apreensão do sentido da vivência das adolescentes após o diagnóstico de HIV positivo.

### 4.3 COTIDIANO JUVENIL

O cientista social José Machado Pais, estudioso da temática, aponta em seus estudos que o conceito de juventude não é simplório e pode-se afirmar que a noção de juventude é corriqueiramente prestada a generalizações.

Em suas observações, afirma que o jovem não seria homogêneo e que a necessidade de uma construção sociológica pautada na ruptura de conceitos hegemônicos de juventude e dogmas que enquadram o jovem, erroneamente, em uma categoria distinta entre a infância e a fase adulta, faz emergir a necessidade de estudar além das *similaridades* e compreender as *diferenças sociais* que existem entre eles (PAIS, 1990).

“...O interessante será justamente dar conta das possíveis diferentes descontinuidades e rupturas que marcam a transição dos jovens – ou, melhor, de determinados grupos sociais de jovens – para a vida adulta. Para dessas possíveis descontinuidades e rupturas dar conta torna-se, no entanto, necessário olhar a juventude não apenas como um conjunto social cujo principal atributo é o de ser constituído por indivíduos pertencentes a uma dada fase de vida, mas também como um conjunto social com atributos sociais que diferenciam os jovens; isto é, torna-se necessário passar do campo semântico da juventude que a toma como unidade para o campo semântico que a toma como diversidade...” (PAIS, 1990. p.151).

Pais (1990) afirma que o mundo juvenil enquadra questões complexas e mutáveis, relativas às similaridades existentes entre os jovens e grupos de jovens, como também às diferenças sociais existentes. Tais questões podem sofrer influência temporal e cultural, observando-se um complicado movimento inerente à mutação juvenil, como flutuações, inconstâncias, descontinuidade, ou seja, uma “reversibilidade das trajetórias juvenis ou trajetórias não lineares”, justificando, assim, uma sociologia da pós-linearidade.

As trajetórias juvenis não lineares apontam um horizonte de incertezas, contrastantes com as políticas públicas direcionadas a este grupo, pois estas falham na captação destas diferenças e inconstâncias, fazendo um planejamento desconsiderando a reversibilidade juvenil, e, conseqüentemente, invalidando o proposto planejado. Há que se considerar os contextos de ação, pois este jovem vive em uma estrutura social complexa e mutante.



Historicamente ao jovem se agregou o estigma de “uma fase da vida marcada por uma certa instabilidade associada a determinados problemas sociais” (PAIS, 1990. p141), problemas relacionados a drogas, delinquência inserção profissional, problemas com os genitores, inferindo-se que a mudança para fase adulta seria alcançada a partir da superação desta instabilidade e a incorporação de responsabilidades “atribuídas” aos adultos, como trabalhar, casar e ter uma família. Estes seriam, portanto, marcadores da mudança de fase. A questão apontada pelo autor chama atenção pela relevância sociológica, ou seja, a sociedade agregou diversos problemas ao jovem, mas “seriam estes os problemas sentidos pelos jovens?”. Esta questão revela um problema sociológico, carente de investigação e que necessita de uma ruptura frente ao que está socialmente definido. Este seria o desafio da sociologia, a desconstrução e reconstrução de um entidade não homogênea para a categoria juventude, uma ruptura com o senso comum.

“...Alguns dos mais afamados trabalhos da sociologia da juventude, em vez de se basearem em observações directas, funcionam, de certo modo, como «caixas de ressonância» dos media, acabando os estilos mais badalados das culturas juvenis por serem tomados como indiscutíveis e mesmo dominantes. A realidade poderá ser diferente. Para a ela chegar torna-se contudo necessário penetrar nos meandros dos quotidianos dos jovens. Finalmente, nalguns media é possível encontrar uma imagem das culturas juvenis retratada como «ameaçadora» para a sociedade. Paradoxo dos paradoxos, essa imagem pode ser alimentada ou caucionada por análises sociológicas centradas nos mais «espectaculares» aspectos da «cultura juvenil», que, justamente, são os que mais interessam aos media... (PAIS, 1990. p.145).”

Pais (1990) afirma que a noção de juventude só adquiriu relevância social quando foi considerada o prolongamento da adolescência entre a infância e a fase adulta e o impacto dos problemas advindos da fase no contexto social. O autor ressalta que é muito importante entender a juventude de duas formas: a primeira como uma unidade agrupada em uma dada faixa etária e a segunda “é tomada como um conjunto social cujo principal atributo é o de ser constituído por jovens em situações sociais diferentes” (PAIS, 1990, p.150).

---

## **5 ESTRATÉGIA METODOLÓGICA**

### **5.1.DELINEAMENTO**

Este projeto desenvolverá um estudo de método misto, composto por duas abordagens: qualitativa e quantitativa que ocorrerão simultaneamente, na perspectiva de possibilitar uma compreensão ampliada do objeto estudado, conforme orienta Creswell (2010) (triangulação)

De modo que a abordagem quantitativa será desenvolvida através de uma revisão sistemática descritiva da literatura, cujos resultados nos darão uma visão da magnitude da hanseníase na faixa etária estudada. Ao passo que a abordagem qualitativa terá caráter descritivo, o que nos auxiliará a compreender as repercussões da hanseníase na vida cotidiana dos participantes.

### **5.2. CENÁRIO**

O estudo qualitativo será desenvolvido nos municípios de Petrolina – PE e Juazeiro - BA, situadas na região submédica do Vale do São Francisco, localizados a 800 km de Recife-PE e a 500 km de Salvador-BA. Em Juazeiro ocorrerá Centro de Saúde III, localizado, bairro Angari e em Petrolina no Serviço de Infectologia de Petrolina - SEINPE, localizado na AME Dr. Manoel Possídio, bairro Areia Branca.

### **5.3. PARTICIPANTES**

Os participantes serão jovens acometidos pela doença, selecionados de modo intencional e que obedecem aos seguintes critérios de inclusão: adolescentes de ambos os sexos, morador da Região do Vale do São Francisco, faixa etária de 13 a 18 anos (idade incluída no Estatuto da Criança e do Adolescente/ECA); registrado no programa de controle da Hanseníase; estar curado. Serão utilizados como critérios de exclusão: ser portador de deficiência que impossibilite a participação na entrevista; não possuir autorização do representante legal para participar do estudo. Os participantes selecionados serão contatados pela pesquisadora que esclarecerá sobre o estudo.

#### 5.4 COLETA DOS DADOS QUALITATIVOS

Será adotada a técnica de entrevista semi-estruturada, que é caracterizada pela forma menos indutiva, mais espontânea e que atribui relativa autonomia por parte do entrevistado. Esta técnica de coleta propõe abertura suficiente para que o entrevistado sinta-se à vontade para falar o que quiser sobre o assunto, sendo apenas guiado por tópicos gerais, os quais orientam para que não haja uma fuga total do objeto de pesquisa, contemplando tópicos sobre o tema proposto (MINAYO, 2007).

Será utilizando um roteiro norteador (APÊNDICE D), que terá as seguintes questões: como era o seu dia-a-dia antes de saber que tinha hanseníase? Como ficou o seu dia-a-dia durante o tempo em que você estava com Hanseníase? e “o que mudou na sua vida depois que você soube que estava com Hanseníase?”; como está a sua vida hoje?

Será composto também por outras questões que visam produzir informações sobre aspectos específicos, algumas mais estruturadas, permitindo obter detalhes, e outras menos estruturadas, abertas, quando o entrevistador pode acrescentar perguntas de esclarecimento (LAVILLE e DIONNE, 1999).

Tais questões norteadoras facilitarão a obtenção do máximo de informações possíveis, oferecidas pelo entrevistado, e também possibilitará a interação entre entrevistadora e entrevistado(a) numa captação imediata das informações indispensáveis, possibilitando à entrevistadora realizar alterações e adaptações necessárias de forma mais livre (MINAYO, 2007). As questões norteadoras discorrerão sobre a vida e o cotidiano dos jovens. Para tanto, conterà informações acerca de suas vivências. A finalidade da investigação será explicada, detalhadamente, a fim de que os participantes possam estar suficientemente esclarecidos, fornecendo, de maneira voluntária, as informações e podendo decidir sobre a sua participação. Será buscada uma aproximação prévia com os jovens investigados de modo a que seja produzida uma atmosfera de confiança e familiaridade necessária para que ele/ela se sinta à vontade de relatar, com maior fidedignidade, situações de vida muitas vezes delicadas e dolorosas.

As entrevistas terão duração máxima de duas horas e caso haja necessidade de complementação de informações poderá ocorrer mais de um encontro. Qualquer dado somente será coletado após a obtenção

## 5.5 COLETA DE DADOS QUANTITATIVOS

À guisa de introdução e de aproximação com o tema desta Tese realizar-se-a estudo de revisão sistemática descritiva da literatura. Visando identificar publicações que apontem “como os estudos epidemiológicos no Brasil têm retratado a situação dos jovens que são acometidos por Hanseníase”. Será, previamente, cadastrada na base do PROSPERO (International Prospective Register Of Systematic Reviews) (Prospero, 2015) e desenvolvida a partir da lista de verificação contendo 27 itens e um diagrama de fluxo de quatro fases do modelo Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses (PRISMA), que serão detalhadas posteriormente. Na medida em que são escassos os artigos científicos específicos sobre Hanseníase em menores de 15 anos, decidiu-se não limitar o ano de início, incluindo os artigos publicados até dezembro de 2015.

"Os pesquisadores precisam da Revisão Sistemática (RS) para resumir os dados existentes, refinar hipóteses, estimar tamanhos de amostra e ajudar a definir agendas de trabalho futuro considerados como seus sujeitos" (MEDINA; PAILAQUILÉN, 2010, p. 7).

Inicialmente, realizar-se-á busca eletrônica de resumos das publicações, não havendo data inicial para o corte, em sete bases de dados: Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), Scientific Electronic Library Online (SciELO), PubMed, Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MEDLINE), Biblioteca Virtual em Saúde – (BVS), SciVerse Scopus (Scopus), Banco de Teses da Capes, Web of Science. Serão utilizados os descritores e idiomas da seguinte forma: "HANSENÍASE" [Descritor de assunto] and ("EPIDEMIOLOGIA") and "ESPAÑOL" or "INGLES" or "PORTUGUES" [Idioma].

A pesquisa será refinada considerando os critérios de inclusão: artigos que tenham como um dos objetivos e/ou resultados os menores de 15 anos, serem artigos originais; em idiomas português, inglês ou espanhol; estarem disponíveis online na íntegra; e estarem relacionados com o objetivo proposto. Como critérios de exclusão foram definidos: artigos que não apresentem resumos.

Será feita a busca dos artigos selecionados na íntegra. As publicações repetidas nas bases de dados serão excluídas e proceder-se-á à leitura minuciosa dos documentos

selecionados os quais serão catalogados em um quadro contendo as seguintes informações: código (A1, A2, A3...), autores, título, área de conhecimento, idioma, procedência do estudo, país de publicação, ano, desenho da pesquisa, sujeitos do estudo e principais resultados.

## 5.6 ANÁLISE DOS DADOS QUALITATIVOS

A análise e interpretação das narrativas obtidas nas entrevistas serão tratadas pela fenomenologia de Alfred Shutz, com análise compreensiva sobre o cotidiano dos jovens com hanseníase.

## 5.7 ANÁLISE DOS DADOS QUANTITATIVOS

A análise dos resultados de revisões sistemáticas em saúde, será, previamente, registrada no registro internacional de revisões sistemáticas, e descrita segundo as recomendações do PRISMA Statement (Moher, Liberati, Tetzlaff & Altman, 2009), orientada a partir dos 27 itens e um diagrama de fluxo de quatro fases do modelo Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses (PRISMA), a saber:

**FIGURA II** – PRISMA 2009 Checklist



### Additional file 1 PRISMA 2009 Checklist

Section/topic	#	Checklist item	Reported on page #
<b>TITLE</b>			
Title	1	Identify the report as a systematic review, meta-analysis, or both.	
<b>ABSTRACT</b>			
Structured summary	2	Provide a structured summary including, as applicable: background; objectives; data sources; study eligibility criteria, participants, and interventions; study appraisal and synthesis methods; results; limitations; conclusions and implications of key findings; systematic review registration number.	
<b>INTRODUCTION</b>			
Rationale	3	Describe the rationale for the review in the context of what is already known.	

Objectives	4	Provide an explicit statement of questions being addressed with reference to participants, interventions, comparisons, outcomes, and study design (PICOS).	
<b>METHODS</b>			
Protocol and registration	5	Indicate if a review protocol exists, if and where it can be accessed (e.g., Web address), and, if available, provide registration information including registration number.	
Eligibility criteria	6	Specify study characteristics (e.g., PICOS, length of follow-up) and report characteristics (e.g., years considered, language, publication status) used as criteria for eligibility, giving rationale.	
Information sources	7	Describe all information sources (e.g., databases with dates of coverage, contact with study authors to identify additional studies) in the search and date last searched.	
Search	8	Present full electronic search strategy for at least one database, including any limits used, such that it could be repeated.	
Study selection	9	State the process for selecting studies (i.e., screening, eligibility, included in systematic review, and, if applicable, included in the meta-analysis).	
Data collection process	10	Describe method of data extraction from reports (e.g., piloted forms, independently, in duplicate) and any processes for obtaining and confirming data from investigators.	
Data items	11	List and define all variables for which data were sought (e.g., PICOS, funding sources) and any assumptions and simplifications made.	
Risk of bias in individual studies	12	Describe methods used for assessing risk of bias of individual studies (including specification of whether this was done at the study or outcome level), and how this information is to be used in any data synthesis.	
Summary measures	13	State the principal summary measures (e.g., risk ratio, difference in means).	
Synthesis of results	14	Describe the methods of handling data and combining results of studies, if done, including measures of consistency (e.g., $I^2$ ) for each meta-analysis.	
Risk of bias across studies	15	Specify any assessment of risk of bias that may affect the cumulative evidence (e.g., publication bias, selective reporting within studies).	
Additional analyses	16	Describe methods of additional analyses (e.g., sensitivity or subgroup analyses, meta-regression), if done, indicating which were pre-specified.	
<b>RESULTS</b>			
Study selection	17	Give numbers of studies screened, assessed for eligibility, and included in the review, with reasons for exclusions at each stage, ideally with a flow diagram.	
Study characteristics	18	For each study, present characteristics for which data were extracted (e.g., study size, PICOS, follow-up period) and provide the citations.	
Risk of bias within studies	19	Present data on risk of bias of each study and, if available, any outcome level assessment (see item 12).	
Results of individual studies	20	For all outcomes considered (benefits or harms), present, for each study: (a) simple summary data for each intervention group (b) effect estimates and confidence intervals, ideally	

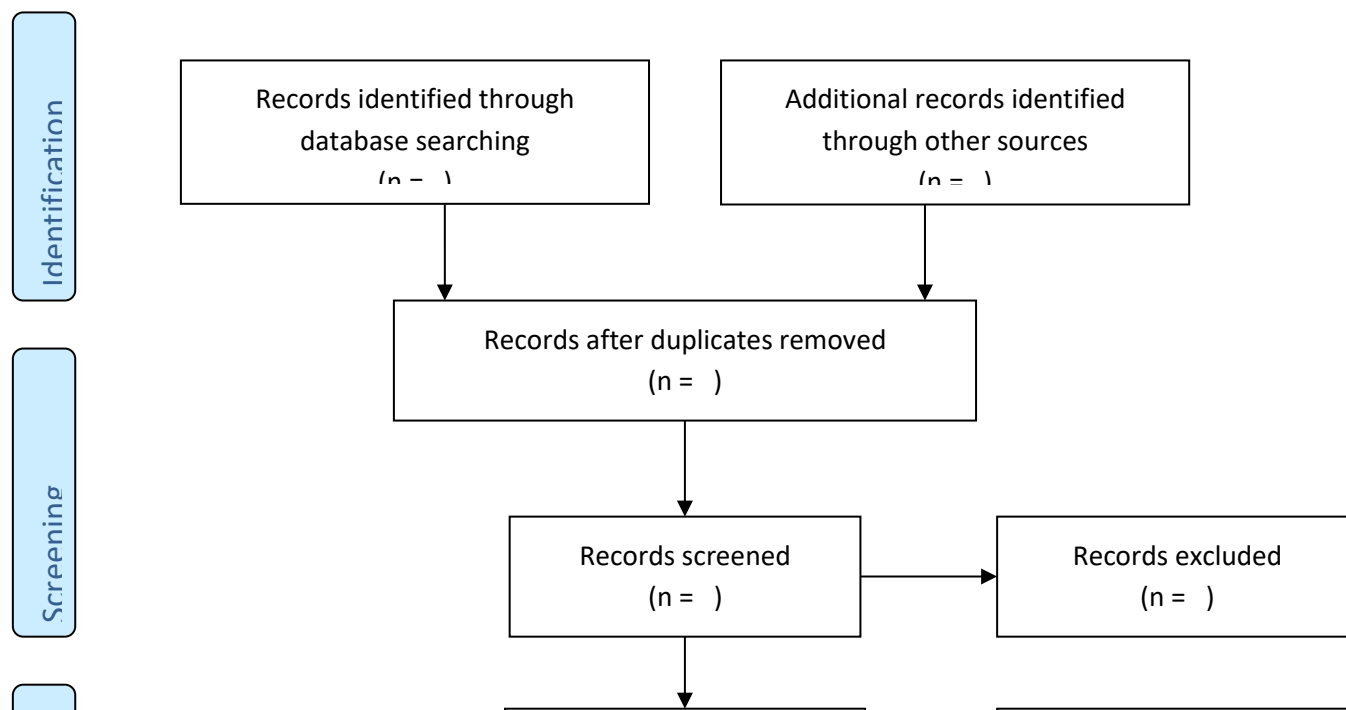
		with a forest plot.	
Synthesis of results	21	Present results of each meta-analysis done, including confidence intervals and measures of consistency.	
Risk of bias across studies	22	Present results of any assessment of risk of bias across studies (see Item 15).	
Additional analysis	23	Give results of additional analyses, if done (e.g., sensitivity or subgroup analyses, meta-regression [see Item 16]).	
<b>DISCUSSION</b>			
Summary of evidence	24	Summarize the main findings including the strength of evidence for each main outcome; consider their relevance to key groups (e.g., healthcare providers, users, and policy makers).	
Limitations	25	Discuss limitations at study and outcome level (e.g., risk of bias), and at review-level (e.g., incomplete retrieval of identified research, reporting bias).	
Conclusions	26	Provide a general interpretation of the results in the context of other evidence, and implications for future research.	
<b>FUNDING</b>			
Funding	27	Describe sources of funding for the systematic review and other support (e.g., supply of data); role of funders for the systematic review.	

From: Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG, The PRISMA Group (2009). Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement. PLoS Med 6(6): e1000097. doi:10.1371/journal.pmed1000097  
For more information, visit: [www.prisma-statement.org](http://www.prisma-statement.org).

**FIGURA III - PRISMA 2009 Flow Diagram**



### PRISMA 2009 Flow Diagram



## 5.8 ASPECTOS ÉTICOS

Considerando que o estudo envolverá pessoas diretamente, respeitaremos os aspectos éticos e legais da pesquisa em seres humanos contidos na resolução 466 do CNS (BRASIL, 2012). O documento fornece informações sobre o cumprimento do respeito à dignidade e à autonomia das pessoas participantes.

Inicialmente será solicitada autorização às Secretarias Municipais de Saúde de Petrolina – PE e Juazeiro-BA, para acesso aos serviços de saúde. O projeto será inscrito na Plataforma Brasil e encaminhado para avaliação do Comitê de Ética e Deontologia em Estudos e Pesquisas da Universidade Federal do Vale do São Francisco - CEDEP/Univasf. Asseguramos que a coleta dos dados somente terá início após a sua devida aprovação.

De forma que, anterior ao início das entrevistas cada responsável legal e participante serão devidamente esclarecida(os) pela pesquisadora que lhes explicará detalhadamente, a finalidade do projeto, possíveis riscos e desconfortos, constrangimento ou prejuízos, benefícios pessoais bem como indenizações advindas da participação no estudo.

Ressaltamos que o presente estudo não submeterá o participante a riscos biológicos ou físicos, expondo-o a riscos psicológicos considerados mínimos. Nesta pesquisa, entendemos como riscos psicológicos mínimos, o fato de reviver particularidades do seu adoecimento e que poderão lhe causar possíveis desconfortos. Não haverá nenhum benefício direto ao participante, entretanto, espera-se que este trabalho possibilite maior compreensão sobre a temática hanseníase.

De forma que buscaremos evitar danos previsíveis, nos empenhando para que os benefícios esperados sejam maiores do que os riscos ou desconfortos previsíveis. Assegurar-lhes-emos que será respeitada sua vontade de contribuir e de permanecer ou não no estudo, expressa de forma livre e esclarecida.

Caso ocorra qualquer tipo de dano ou problema comprovadamente resultante da pesquisa, previstos ou não no presente Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e neste projeto, ressaltamos que a pesquisa será imediatamente suspensa.



Apesar de reunir condições favoráveis ao seu desenvolvimento, esta pesquisa, poderá ser suspensa, encerrada ou rediscutida, caso não haja autorização por parte dos pais ou responsáveis, ou recusa da população alvo, em conceder as entrevistas individuais, caso a secretarias municipais de Petrolina - PE e Juazeiro - BA retirem suas anuências. Da mesma forma, caso haja constatação de outro estudo com método superior ao proposto por nós, o projeto será suspenso sem prejuízos.

Deste modo, os participantes terão direito a indenização e assistência gratuita, cujas despesas serão assumidas por mim, respaldadas por decisão judicial ou extrajudicial conforme resolução 466/12 do CNS.

Serão asseguradas a confidencialidade, privacidade, proteção da imagem e a não estigmatização de toda(os) participantes e para salvaguarda, suas identidades não serão reveladas. Para tanto, serão identificados através de plantas da caatinga.

As entrevistas ocorrerão nas residências ou outro local escolhido pelo participante, onde possam falar livremente da sua experiência, respeitando sua vontade e com garantias de ressarcimento caso haja despesas com deslocamento ou alimentação, ou outras que possam surgir decorrentes da pesquisa, em dias e horários previamente negociados, mediante autorização dos responsáveis legais e concordância de cada participante pela assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido-TCLE e Termo de Assentimento (Apêndice B e C) que elaborados em linguagem clara, serão assinados em duas vias. Uma ficará com a participante e a outra com a pesquisadora a quem caberá a responsabilidade de mantê-lo em segurança pelo período de cinco anos. Transcorrido este período será destruído e descartado.

Também será solicitada permissão para gravação das entrevistas, reprodução e divulgação das informações coletadas.

Esperamos que este estudo possibilite maior compreensão acerca da experiências vividas por jovens que foram acometidos pela doença, de forma a contribuir com subsídios para a discussão de ações possíveis de serem desenvolvidas nos serviços de referência para Hanseníase. Os resultados deste estudo serão publicados em artigos científicos e divulgados em instituições especializadas.

---

## 6 RESULTADOS ESPERADOS

Os resultados deste estudo trarão subsídios que auxiliarão a compreensão das repercussões no cotidiano na vida dos jovens que experienciaram a Hanseníase. Essa compreensão favorecerá a prestação do cuidado humanizado, com o estabelecimento do vínculo profissional-cliente e o compartilhamento de responsabilidades no cuidado integral à saúde que, neste caso, terá seguimento por um período significativo da vida do jovem.

Com este entendimento, esta pesquisa permitirá a ampliação de conhecimentos da hanseníase a partir da construção epidemiológica e da evidência acerca das possíveis mudanças no cotidiano do jovem que apresentou essa condição de vida.

A pesquisa destacará aspectos fundamentais que devem ser considerados no contexto da assistência e das discussões que serão empreendidas em torno da temática da Hanseníase, oferecendo novas abordagens e novos caminhos (não-tradicionais) no debate sobre a melhoria da qualidade de vida da pessoa com Hanseníase.

É fundamental cultivar os princípios éticos do cuidado integral à saúde no profissional que assiste o sujeito, trazendo para os cursos de graduação, especialização e aperfeiçoamento a sensibilização, a percepção das reais necessidades do sujeito, que são inúmeras e complexas. Compreende-se que as dificuldades que integram o cotidiano de trabalho prejudicam a prestação do cuidado e algumas vezes fogem do controle destes profissionais, entretanto existem outros fatores que podem e devem ser abordados por eles, mas acabam sendo desmerecidos.

Reforçará, também, a visibilidade de cenários epidemiológicos e sociais diversos de informação, não apenas os espaços de saúde tradicionais, no intuito de disseminar uma nova construção social inclusiva, que se oponha aos padrões tradicionais de preconceito que fazem parte do imaginário social da Hanseníase.

---

---

## **7 ANÁLISE DA VIABILIDADE**

Referente ao grupo de jovens descritos no estudo, o projeto será desenvolvido na Região do Vale do São Francisco, a qual é considerada uma região com altos índices de hanseníase em todas as faixas etárias.

Os serviços de saúde e de referência para Hanseníase são espaços onde a UNIVASF e os docentes do Colegiado de Enfermagem e Medicina utilizam para desenvolver práticas de ensino e pesquisa, respaldado por convênios entre as instituições (UNIVASF/Prefeituras Municipais de Juazeiro e Petrolina).

Considerando o exposto, não haverá prejuízo na viabilidade da pesquisa, pois teremos o público para o estudo e o apoio institucional necessários.

---

## 8 REFERÊNCIAS

1. AGECOM. **Ações mobilizam municípios para o Dia Mundial de Luta contra a Hanseníase**. Assessoria Geral de Comunicação Social do Governo do Estado da Bahia, Bahia, 27 jan. 2010. Disponível em: <<http://www.comunicacao.ba.gov.br/>> Acesso em: 13 abr.2011.
2. BRASIL, Ministério da Saúde. **Hanseníase Atividades de Controle e Manual de Procedimentos** / Ministério da Saúde, Secretaria de Políticas de Saúde, Departamento de Atenção Básica, Área Técnica de Dermatologia Sanitária - Brasília : Ministério da Saúde, 2001. 178 p.
3. \_\_\_\_\_, Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Vigilância em Saúde: Dengue, Esquistossomose, Hanseníase, Malária, Tracoma e Tuberculose** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção a Saúde, Departamento de Atenção Básica . - 2. ed. rev. - Brasília : Ministério da Saúde, 2008. 195 p.
4. \_\_\_\_\_, Ministério da Saúde, Gabinete do Ministro. Portaria nº. 3.125, de 7 de outubro de 2010. **Aprova as Diretrizes para Vigilância, Atenção e Controle da hanseníase** [portaria na internet]. Brasília; 2010. [acesso em 22 dez 2015]. Disponível em: [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2010/prt3125\\_07\\_10\\_2010.html](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2010/prt3125_07_10_2010.html)
5. \_\_\_\_\_, Ministério da Saúde. **Secretaria de Vigilância em Saúde. Vigilância em Saúde: Situação epidemiológica da hanseníase no Brasil**. Volume 44, nº 11. 2013. Disponível em: < <http://portalsaude.saude.gov.br/images/pdf/2014/junho/11/BE-2013-44--11----Hanseníase.pdf>> Acesso em: 29 de julho de 2015.
6. \_\_\_\_\_, Ministério da Saúde. **Secretaria de Vigilância em Saúde. Situação de Saúde**. 2015. Disponível em: < <http://sage.saude.gov.br/#>> Acesso em: 22 de dezembro de 2015.
7. EIDT, LM. Breve história da hanseníase: sua expansão do mundo para as Américas, o Brasil e o Rio Grande do Sul e sua trajetória na saúde pública brasileira. **Saúde e Sociedade** v.13, n.2, p.76-88, maio-ago 2004.
8. GUINTO, RS. et al. **An Atlas of Leprosy (atlas de Hanseníase)**. Sasakawa Memorial Health Fundation, Tokyo, Japan, 1990
9. JESUS, MCP et al. A fenomenologia social de Alfred Schütz e sua contribuição para a enfermagem. **Rev. esc. enferm. USP** [online]. 2013, vol.47, n.3, pp. 736-741. ISSN 0080-6234.

10. LANA, F. C. F. et al. Hanseníase em menores de 15 anos no Vale do Jequitinhonha, Minas Gerais, Brasil. **Rev. bras. enferm.** 2007 [online]. Disponível em: <[http:// www.scielo.br/](http://www.scielo.br/)> Acesso em 16 de janeiro 2011.
11. LAVILLE, Chistian; DIONNE, Jean. **A construção do saber: manual de metodologia da pesquisa em ciências humanas.** Porto Alegre: Editora Artes Médicas Sul Ltda; Belo Horizonte: Editora UFMG, 1999, 340p.
12. MEDINA, E. U.; PAILAQUILÉN, R. M. B. A revisão sistemática e a sua relação com a prática baseada na evidência em saúde. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 18, n. 4, p. 1- 8, jul./ago. 2010.
13. MINAYO, MCS. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde.** 8ª ed. São Paulo: Hucitec; Rio de Janeiro: Abrasco, 2007, 255p.
14. MOHER D, LIBERATI A, TETZLAFF J, ALTMAN DG. **Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the PRISMA statement.** *Annals of internal medicine.* 2009; 151(4):264-9
15. Oltramari, Leandro; Contribuições da fenomenologia de Alfred Schutz para as pesquisas sobre AIDS: considerações epistemológicas e metodológicas. **Revista Internacional Interdisciplinar INTERthesis** 2 (2), 1-14
16. OPROMOLLA, Diltor Vladimir Araujo e colaboradores. **Noções de Hansenologia.** Bauru: Centro de Estudos Dr. Reynaldo Quagliato, 2000.
17. PAIS, José Machado. **A construção sociológica da juventude – alguns contributos.** *Análise Social*, vol. XXV (105-106), 1990 (1.º, 2.º), 139-165
18. PARANÁ. Secretaria de Saúde. Hanseníase. Disponível em: <<http://www.saude.pr.gov.br/modules/conteudo/conteudo.php?conteudo=2799>> , Acesso em: 29 de julho de 2015
19. Prospero. **Centre for Reviews and Dissemination: International prospective register of systematic.** Disponível em: <http://www.crd.york.ac.uk/PROSPERO/>. Acesso em: 10 de novembro de 2015
20. SA, Antonia Margareth Moita e PAZ, Elisabete Pimenta Araújo. O cotidiano de ser hanseniano: um estudo de enfermagem. **Hansenol. int.** (Online) [online]. 2007, vol.32, n.1, pp. 49-55. ISSN 1982-5161.
21. SCHUTZ, Alfred. **Sobre fenomenologia e Relações Sociais.** Edição e Organização Helmut TR Wagner, tradução de Raquel Weiss - Petrópolis, RJ: Vozes, 2012.

22. SINAN, **Sistema Nacional de Agravos de Notificação** – Banco de dados Municipal. Juazeiro/BA, 2010.
23. World Health Organization (WHO). **Global leprosy situation**. Weekly epidemiological record. No. 34, 2012, 87, 317–328. Disponível em: <<http://www.who.int/lep/situation/en/>> Acesso em: 29 de julho de 2015.

**APÊNDICE D - ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA****ROTEIRO – ENTREVISTA**

**Data da entrevista:** \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

**Iniciais do nome:** \_\_\_\_\_

**Data de nascimento:** \_\_\_\_\_

**Onde nasceu?** \_\_\_\_\_

**Raça/cor (autodeclarada):**

preta  parda  branca  amarela  indígena  Não sabe  Não informado

**Escolaridade:**

Não alfabetizada(o)

1º ao 5º ano do Ensino Fundamental incompleto

1º ao 5º ano do Ensino Fundamental completo

6º ao 9º ano do Ensino Fundamental incompleto

6º ao 9º ano do Ensino Fundamental completo

Ensino médio incompleto  Ensino médio completo

Ensino superior incompleto  Ensino superior completo

**Estado Civil:**

casada(o)  solteira(o)  união consensual  viúva(o)  divorciada(o)   
desquitada(o) ou separada(o)  Não informado

**Com quem mora?** \_\_\_\_\_

**Filhos:** \_\_\_\_\_

**Religião:** \_\_\_\_\_

**Trabalho**

Trabalho fora de casa?  Sim  Não

O que faz? \_\_\_\_\_

Onde? \_\_\_\_\_

**Condição financeira**

Vive às próprias custas, sem depender de ninguém?  Sim  Não

Se não: \_\_\_\_\_

**Renda familiar:**

Sem renda fixa  Até 01 salário mínimo  01 a 03 salários mínimos

03 a 05 salários mínimos  05 a 10 salários mínimos  Acima de 10 salários mínimos

Bolsa Família:  Sim  Não  Valor Recebido \_\_\_\_\_



## ROTEIRO

- ✓ Há quanto tempo teve o diagnóstico da hanseníase?
- ✓ O que representou para você ter o diagnóstico de hanseníase?
- ✓ como era o seu dia-a-dia antes de saber que tinha hanseníase? Como ficou o seu dia-a-dia durante o tempo em que você estava com Hanseníase? e “o que mudou na sua vida depois que você soube que estava com Hanseníase?”; como está a sua vida hoje? Houve alguma mudança em relação ao convívio com seus amigos? Quais?
- ✓ Houve alguma mudança em relação ao ambiente escolar? Quais?
- ✓ Houve alguma mudança em relação a sua relação familiar? Quais?
- ✓ Houve alguma mudança em relação aos seus colegas da escola/trabalho? Quais?
- ✓ Houve alguma mudança em relação a sua vizinhança? Quais?
- ✓ O que a Hanseníase representa para você hoje?
- ✓ O que você acha que mudou nessa forma de olhar a hanseníase? Por que?
- ✓ A hanseníase causou alguma alteração no seu corpo? Se sim, qual?
- ✓ No seu cotidiano, quais as redes de apoio você identificou para ajudar no enfrentamento da doença?
- ✓ Quais as dificuldades que você identificou após o acometimento da doença?
- ✓ Quais as estratégias de superação foram utilizadas?

### Questões norteadoras:

“Como era o seu dia-a-dia antes de saber que tinha hanseníase?”

“Como ficou o seu dia-a-dia durante o tempo em que você estava com Hanseníase?”

“O que mudou na sua vida depois que você soube que estava com Hanseníase?”;  
como está a sua vida hoje?

## APÊNDICES



IMAGEM VII – I lebbrosi, 1568, artista Pieter Bruegel.

---

## APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA

FUNDAÇÃO UNIVERSIDADE  
FEDERAL DO VALE DO SÃO  
FRANCISCO



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** HANSENÍASE ENTRE JOVENS NO BRASIL: DO PANORAMA EPIDEMIOLÓGICO ÀS REPERCUSSÕES NO COTIDIANO

**Pesquisador:** MICHELLE CHRISTINI ARAÚJO VIEIRA

**Área Temática:**

**Versão:** 3

**CAAE:** 52801216.5.0000.5196

**Instituição Proponente:** Fundação Universidade Federal do Vale do São Francisco

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 1.448.193

#### Apresentação do Projeto:

1. O projeto de pesquisa ligado ao programa de doutorado de Saúde Coletiva ISC UFBA e a sua equipe executora é composta por: MICHELLE CHRISTINI ARAÚJO VIEIRA e Maria da Glória Lima Cruz Teixeira. O projeto contempla todas as seções essenciais para a análise ética.

#### Objetivo da Pesquisa:

2. Os objetivos estão bem delineados, são exequíveis, estão em acordo com a metodologia proposta e podem ser atingidos no prazo estipulado pelo cronograma.

#### Avaliação dos Riscos e Benefícios:

3. Foi realizada uma análise dos riscos pertinente, com previsão de estratégias para minimizá-los, assim como foram apresentados os potenciais benefícios que a pesquisa pode propiciar aos seus participantes.

#### Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

4. O projeto apresenta adequadamente os seguintes itens: tema, objeto da pesquisa, relevância

**Endereço:** Avenida José de Sá Maniçoba, s/n  
**Bairro:** Centro **CEP:** 56.304-205  
**UF:** PE **Município:** PETROLINA  
**Telefone:** (87)2101-6896 **Fax:** (87)2101-6896 **E-mail:** cedep@univasf.edu.br

FUNDAÇÃO UNIVERSIDADE  
FEDERAL DO VALE DO SÃO  
FRANCISCO



Continuação do Parecer: 1.448.193

social, local de realização da pesquisa, população a ser estudada, garantias éticas aos participantes da pesquisa, método a ser utilizado, cronograma, orçamento, critérios de inclusão e não inclusão dos participantes da pesquisa, critérios de encerramento ou suspensão de pesquisa e divulgação dos resultados do estudo.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

5. Todos os termos de apresentação obrigatória foram apresentados adequadamente.

**Recomendações:**

6. Aprovação

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

7. O projeto foi corrigido e atende aos aspectos éticos de proteção aos participantes da pesquisa.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

É com satisfação que informamos formalmente a V<sup>a</sup>. Sr<sup>a</sup>. que o projeto HANSENÍASE ENTRE JOVENS NO BRASIL: DO PANORAMA EPIDEMIOLÓGICO ÀS REPERCUSSÕES NO COTIDIANO foi aprovado pelo Comitê de Ética e Deontologia em Estudos e Pesquisas (CEDEP) da UNIVASF. A partir de agora, portanto, o vosso projeto pode dar início à fase prática ou experimental. Informamos ainda que no prazo máximo de 1 (um) ano a contar desta data deverá ser enviado a este comitê um relatório sucinto sobre o andamento da pesquisa.

**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_655472.pdf	11/03/2016 10:57:53		Aceito
Outros	MICHELLE_VIEIRA.pdf	08/03/2016 12:47:55	MICHELLE CHRISTINI ARAÚJO VIEIRA	Aceito
Outros	CONSENTIMENTO_LIVRE_E_ESCLARECIDO.pdf	08/03/2016 12:47:20	MICHELLE CHRISTINI ARAÚJO VIEIRA	Aceito
Outros	PB_PARECER_CONSUBSTANCIADO_CEP_1440345.pdf	08/03/2016 12:46:19	MICHELLE CHRISTINI ARAÚJO VIEIRA	Aceito
Outros	Carta_resposta_ao_CEP_MICHELLE_CHRISTINI.pdf	08/03/2016 12:45:33	MICHELLE CHRISTINI ARAÚJO VIEIRA	Aceito
Outros	Gmail_Eu_tenho_cadastro.pdf	08/03/2016 12:44:19	MICHELLE CHRISTINI ARAÚJO	Aceito

**Endereço:** Avenida José de Sá Manicoba, s/n  
**Bairro:** Centro **CEP:** 56.304-205  
**UF:** PE **Município:** PETROLINA  
**Telefone:** (87)2101-6896 **Fax:** (87)2101-6896 **E-mail:** cedepe@univast.edu.br

FUNDAÇÃO UNIVERSIDADE  
FEDERAL DO VALE DO SÃO  
FRANCISCO



Continuação do Parecer: 1.448.193

Outros	Gmail_Eu_tenho_cadastro.pdf	08/03/2016 12:44:19	VIEIRA	Aceito
Outros	PROJETO_TESE_MICHELLE_VIEIRA.pdf	08/03/2016 12:33:41	MICHELLE CHRISTINI ARAÚJO VIEIRA	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	CARTA_DE_ANUENCIA_PETROLINA.PDF	28/01/2016 01:43:46	MICHELLE CHRISTINI ARAÚJO VIEIRA	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	CARTA_DE_ANUENCIA_JUAZEIRO.PDF	28/01/2016 01:43:22	MICHELLE CHRISTINI ARAÚJO VIEIRA	Aceito
Declaração de Pesquisadores	DECLARACAO_DE_COMPROMISSO.PDF	28/01/2016 01:42:49	MICHELLE CHRISTINI ARAÚJO VIEIRA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO_MICHELLE_VIEIRA.pdf	28/01/2016 01:42:07	MICHELLE CHRISTINI ARAÚJO VIEIRA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TERMO_DE_CONSENTIMENTO_LIVRE_E_ESCLARECIDO.pdf	28/01/2016 01:41:40	MICHELLE CHRISTINI ARAÚJO VIEIRA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TERMO_DE_ASSENTIMENTO_LIVRE_ESCLARECIDO.pdf	28/01/2016 01:41:22	MICHELLE CHRISTINI ARAÚJO VIEIRA	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.PDF	28/01/2016 01:40:48	MICHELLE CHRISTINI ARAÚJO VIEIRA	Aceito
Orçamento	ORCAMENTO.PDF	28/01/2016 01:39:49	MICHELLE CHRISTINI ARAÚJO VIEIRA	Aceito
Folha de Rosto	FOLHA_DE_ROSTO.PDF	28/01/2016 01:38:39	MICHELLE CHRISTINI ARAÚJO VIEIRA	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

PETROLINA, 11 de Março de 2016

Assinado por:  
**DEUZILANE MUNIZ NUNES**  
(Coordenador)

Endereço: Avenida José de Sá Maniçoba, s/n  
Bairro: Centro CEP: 56.304-205  
UF: PE Município: PETROLINA  
Telefone: (87)2101-6896 Fax: (87)2101-6896 E-mail: cedep@univasf.edu.br

FUNDAÇÃO UNIVERSIDADE  
FEDERAL DO VALE DO SÃO  
FRANCISCO



Continuação do Parecer: 1.448.193.

**Endereço:** Avenida José de Sá Maniçoba, s/n  
**Bairro:** Centro **CEP:** 56.304-205  
**UF:** PE **Município:** PETROLINA  
**Telefone:** (87)2101-6896 **Fax:** (87)2101-6896 **E-mail:** cedepe@univasf.edu.br



# PRISMA 2009 Checklist

Section/topic	#	Checklist item	Reported on page #
<b>TITLE</b>			
Title	1	Identify the report as a systematic review, meta-analysis, or both.	
<b>ABSTRACT</b>			
Structured summary	2	Provide a structured summary including, as applicable: background; objectives; data sources; study eligibility criteria, participants, and interventions; study appraisal and synthesis methods; results; limitations; conclusions and implications of key findings; systematic review registration number.	
<b>INTRODUCTION</b>			
Rationale	3	Describe the rationale for the review in the context of what is already known.	
Objectives	4	Provide an explicit statement of questions being addressed with reference to participants, interventions, comparisons, outcomes, and study design (PICOS).	
<b>METHODS</b>			
Protocol and registration	5	Indicate if a review protocol exists, if and where it can be accessed (e.g., Web address), and, if available, provide registration information including registration number.	
Eligibility criteria	6	Specify study characteristics (e.g., PICOS, length of follow-up) and report characteristics (e.g., years considered, language, publication status) used as criteria for eligibility, giving rationale.	
Information sources	7	Describe all information sources (e.g., databases with dates of coverage, contact with study authors to identify additional studies) in the search and date last searched.	
Search	8	Present full electronic search strategy for at least one database, including any limits used, such that it could be repeated.	
Study selection	9	State the process for selecting studies (i.e., screening, eligibility, included in systematic review, and, if applicable, included in the meta-analysis).	
Data collection process	10	Describe method of data extraction from reports (e.g., piloted forms, independently, in duplicate) and any processes for obtaining and confirming data from investigators.	
Data items	11	List and define all variables for which data were sought (e.g., PICOS, funding sources) and any assumptions and simplifications made.	
Risk of bias in individual studies	12	Describe methods used for assessing risk of bias of individual studies (including specification of whether this was done at the study or outcome level), and how this information is to be used in any data synthesis.	
Summary measures	13	State the principal summary measures (e.g., risk ratio, difference in means).	
Synthesis of results	14	Describe the methods of handling data and combining results of studies, if done, including measures of consistency (e.g., $I^2$ ) for each meta-analysis.	





# PRISMA 2009 Checklist

Section/topic	#	Checklist item	Reported on page #
Risk of bias across studies	15	Specify any assessment of risk of bias that may affect the cumulative evidence (e.g., publication bias, selective reporting within studies).	
Additional analyses	16	Describe methods of additional analyses (e.g., sensitivity or subgroup analyses, meta-regression), if done, indicating which were pre-specified.	
<b>RESULTS</b>			
Study selection	17	Give numbers of studies screened, assessed for eligibility, and included in the review, with reasons for exclusions at each stage, ideally with a flow diagram.	
Study characteristics	18	For each study, present characteristics for which data were extracted (e.g., study size, PICOS, follow-up period) and provide the citations.	
Risk of bias within studies	19	Present data on risk of bias of each study and, if available, any outcome level assessment (see item 12).	
Results of individual studies	20	For all outcomes considered (benefits or harms), present, for each study: (a) simple summary data for each intervention group (b) effect estimates and confidence intervals, ideally with a forest plot.	
Synthesis of results	21	Present results of each meta-analysis done, including confidence intervals and measures of consistency.	
Risk of bias across studies	22	Present results of any assessment of risk of bias across studies (see Item 15).	
Additional analysis	23	Give results of additional analyses, if done (e.g., sensitivity or subgroup analyses, meta-regression [see Item 16]).	
<b>DISCUSSION</b>			
Summary of evidence	24	Summarize the main findings including the strength of evidence for each main outcome; consider their relevance to key groups (e.g., healthcare providers, users, and policy makers).	
Limitations	25	Discuss limitations at study and outcome level (e.g., risk of bias), and at review-level (e.g., incomplete retrieval of identified research, reporting bias).	
Conclusions	26	Provide a general interpretation of the results in the context of other evidence, and implications for future research.	
<b>FUNDING</b>			
Funding	27	Describe sources of funding for the systematic review and other support (e.g., supply of data); role of funders for the systematic review.	

From: Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG, The PRISMA Group (2009). Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement. PLoS Med 6(7): e1000097. doi:10.1371/journal.pmed1000097

For more information, visit: [www.prisma-statement.org](http://www.prisma-statement.org).