UNIVERSIDADE FEDERAL DE JUIZ DE FORA
FACULDADE DE FISIOTERAPIA

ELIANE MARIA DE SOUZA
NATÁLIA ARCANJO ROSA DA SILVA

AVALIAÇÃO DO SUPORTE SOCIAL EM INDIVÍDUOS COM HANSENÍASE ATENDIDOS NO SERVIÇO DE FISIOTERAPIA DO HU - UNIDADE DOM BOSCO.

JUIZ DE FORA
2014

ELIANE MARIA DE SOUZA
NATÁLIA ARCANJO ROSA DA SILVA

AVALIAÇÃO DO SUPORTE SOCIAL EM INDIVÍDUOS COM HANSENÍASE ATENDIDOS NO SERVIÇO DE FISIOTERAPIA DO HU - UNIDADE DOM BOSCO.

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à Faculdade de Fisioterapia da Universidade Federal de Juiz de Fora, como requisito parcial para a obtenção do título de Bacharel em Fisioterapia.

Orientadora: Profa. Dra. Cláudia Helena Cerqueira Mármora

Co-orientadora: Liliany Fontes Loures

JUIZ DE FORA
2014

Ficha catalográfica elaborada através do Programa de geração
automática da Biblioteca Universitária da UFJF,
com os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

de Souza, Eliane Maria.
AVALIAÇÃO DO SUPORTE SOCIAL EM INDIVÍDUOS COM HANSENÍASE ATENDIDOS NO SERVIÇO DE FISIOTERAPIA DO HU - UNIDADE DOM BOSCO. / Eliane Maria de Souza. -- 2014.
56 p.

Orientadora: Cláudia Helena Cerqueira Mármora
Coorientadora: Liliany Fontes Loures
Trabalho de Conclusão de Curso (graduação) - Universidade Federal de Juiz de Fora, Faculdade de Fisioterapia, 2014.

1. Hanseníase. 2. Suporte Social. 3. Fisioterapia. I. Cerqueira Mármora, Cláudia Helena , orient. II. Fontes Loures, Liliany, coorient. III. Título.

Eliane Maria de Souza

Natália Arcanjo Rosa da Silva

"AVALIAÇÃO DO SUPORTE SOCIAL EM INDIVÍDUOS COM HANSENÍASE ATENDIDOS NO SERVIÇO DE FISIOTERAPIA DO HU-UNIDADE DOM BOSCO."

O presente trabalho, apresentado como pré-requisito para aprovação na disciplina Trabalho de Conclusão de Curso II, da Faculdade de Fisioterapia da UFJF, foi apresentado em audiência pública a banca examinadora e **aprovado** no dia 05 de dezembro de 2014.

Profª. Cláudia Helena Cerqueira Mármora

Liliany Fontes Loures

Anna Cláudia Rodrigues Alves

Mariana Balbi Seixas

AGRADECIMENTO ELIANE

Dedico este trabalho primeiramente a Deus, por ser essencial em minha vida, autor de meu destino, meu guia, socorro presente na hora da angústia.

Agradeço também a meu esposo, Túlio, que de forma especial e carinhosa me deu força e coragem, me apoiando nos momentos de dificuldades. Não deixando de agradecer de forma grandiosa minha mãe Elizabeth a quem rogo todas as noites a minha existência. Mãe, seu cuidado e dedicação foram o que deram em alguns momentos, a esperança para seguir.

Agradeço aos meus irmãos Michael, Ana Paula, Rafael, Elisângela e Paulo Sérgio simplesmente pelo fato de existirem em minha vida, amo vocês e, aos meus preciosos sobrinhos Moisés, Ester, Thiago, Lorenzo e Ryan e minha afilhada Cléo meus melhores e maiores presentes...

Agradeço a minha professora orientadora Cláudia que teve paciência e que me ajudou bastante a concluir este trabalho, agradeço também a todos os meus professores que durante muito tempo me ensinaram e me mostraram o quanto estudar é bom. Agradeço a minha co-orientadora e amiga Liliany pela paciência e aprendizado, aos componentes da banca Anna Cláudia e Mariana pela ajuda e dedicação durante a realização deste trabalho.

À comunidade da Igreja Resgatando Vidas, pois foi nesse meio que aprendi o valor da minha fé e, para além do Curso de Fisioterapia, foi aqui onde aprendi a refletir e duvidar e nunca encarar a realidade como pronta. Aqui aprendi a ver a vida de um jeito diferente. Dedico esta, bem como todas as minhas demais conquistas, aos meus amados familiares, amigos, funcionários e aos pacientes que contribuíram para o meu aprendizado. Agradeço ao mundo por mudar as coisas, por nunca fazê-las serem da mesma forma, pois assim não teríamos o que pesquisar, o que descobrir e o que fazer, pois através disto consegui concluir meu TCC.

A todos aqueles que de alguma forma estiveram e estão próximos de mim, fazendo esta vida valer cada vez mais a pena. A minha amiga e companheira Natália, pelas alegrias, tristezas e dores compartilhadas. Com você, as pausas entre um parágrafo e outro de produção melhorou tudo o que produzimos juntas.

AGRADECIMENTO NATÁLIA

Agradeço primeiramente a Deus, que sempre olha por mim, me mostrando sempre o melhor caminho a seguir.

Em especial, aos meus pais, Sebastião e Marlene, por todo o suporte e dedicação para que eu chegasse até aqui, aos meus irmãos Rafael, Rodrigo e Nadine pelo exemplo, incentivo e apoio durante todos os anos. Vocês são meu porto seguro.

Ao meu amado namorado, Luiz Henrique, por toda compreensão, carinho e companheirismo durante nossa caminhada, mesmo com todos os obstáculos.

A minha amiga e parceira de pesquisa Eliane, por toda a paciência e pela grande parceria na pesquisa.

A professora orientadora Cláudia Mármora e Co-Orientadora Liliany, pelo apoio, por todas as oportunidades e expectativa com a pesquisa. Por todo o suporte, flexibilidade e oportunidades geradas como fruto de nosso esforço neste projeto.

Aos membros examinadores da banca, Anna Cláudia e Mariana, pelas sugestões e conselhos que proporcionaram o engrandecimento do trabalho.

Enfim, agradeço a todos que, de alguma forma, sempre estavam presentes quando precisei e sempre torceram por mim.

Glória a Deus!

RESUMO

Introdução: A hanseníase é uma doença infectocontagiosa, crônica, de evolução lenta, que se manifesta principalmente através de sinais e sintomas dermatoneurológicos. O suporte social é um importante recurso para quem sofre de doença crônica, podendo reduzir a angústia que acompanha os indivíduos, promover uma maior adesão ao tratamento médico, para tornar a recuperação mais rápida e reduzir a quantidade de medicação, auxiliando a recuperação do paciente. **Objetivo:** Avaliar o suporte social dos indivíduos participantes do grupo de tratamento fisioterápico para hanseníase do Serviço de Fisioterapia no Hospital Universitário da Universidade Federal de Juiz de Fora - Unidade Dom Bosco. **Métodos:** Para a realização deste estudo, foi aplicada uma Escala para Avaliação do Suporte Social para Pessoas Vivendo com HIV/AIDS e os dados colhidos dos prontuários, para a caracterização do perfil epidemiológico da população do estudo. **Resultados:** A amostra foi constituída de 12 indivíduos, prevalência do gênero masculino, a idade média foi de 57 anos, a maioria casados, ensino fundamental completo e aposentados. Predominância de doenças concomitantes como diabetes miellitus (DMII) e hipertensão arterial sistêmica (HAS). Em relação à hanseníase, prevalece a forma multibacilar, grau de incapacidade 1 e 2. Maioria apresentaram manchas, diagnosticados há menos de 10 anos e já terminaram o tratamento com a Poliquimioterápico. Para obter os resultados da Escala de Suporte Social, foram calculados os valores de frequência e porcentagem nos seguintes aspectos: disponibilidade do suporte instrumental, disponibilidade do suporte emocional, satisfação com o suporte instrumental e satisfação com o suporte emocional. Foi utilizado o *Statistical Package for the Social Sciencie* (SPSS) para avaliar as relações entre esses resultados (teste *Wilcoxon)* com valor de significância de $p<0,05$, obtendo os seguintes achados: Disponibilidade do Suporte Emocional X Suporte Instrumental ($p=0,008$) e Satisfação do Suporte Emocional X Suporte Instrumental ($p=0,177$). Podemos perceber que os indivíduos do presente estudo receberam diferentes tipos de apoio ou ajuda de diferentes pessoas e apresentaram grande satisfação quanto cada um deles. **Conclusão:** Este estudo auxiliou o entendimento acerca da disponibilidade dos tipos de apoio social como instrumental e emocional, e satisfação quanto a estes. Proporcionando maior conhecimento sobre os indivíduos que foram acometidos pela hanseníase, e que agora já curados estão inseridos numa sociedade que ainda demonstra um grande desconhecimento em relação à doença.

Palavras-chave: Hanseníase, Suporte Social, Fisioterapia.

ABSTRACT

Introduction: Leprosy is an infectious disease, chronic, slowly progressive, which is mainly manifested by signs and symptoms dermatological and neurological. Social support is an important resource for those suffering from chronic disease and may reduce the anxiety that accompanies individuals, promote greater adherence to medical treatment, to make faster recovery and reduce the amount of medication, assisting patient recovery. **Objective:** To evaluate the social support of the subjects of the physical therapy group for leprosy of the Physiotherapy Service at the University Hospital of the Federal University of Juiz de Fora - Unit Don Bosco. **Methods:** To carry out this study, a scale was applied for Evaluation of Social Support for People Living with HIV/AIDS and the data collected from medical records, to characterize the epidemiological profile of the study population. **Results:** The sample consisted of 12 individuals, prevalence of male gender, the average age was 57 years, most married, primary school complete and retirees. Predominantly concomitant diseases such as diabetes miellitus (DMII) and systemic arterial hypertension (SAH). In relation to leprosy, prevails multibacillary, grades 1 and 2. Most had stains, diagnosed less than 10 years and have completed treatment with multidrug. For the results of the Social Support Scale, the frequency and percentage values were calculated on the following: availability of instrumental support, availability of emotional support, satisfaction with instrumental support and satisfaction with emotional support. We used the *Statistical Package for Social Sciencie (SPSS)* to assess the relationship between these results (*Wilcoxon test*) with significance level of $p < 0.05$, obtaining the following findings: Availability of Emotional Support X Instrumental Support ($p = 0.008$) and Satisfaction of Emotional Support X Instrumental Support ($p = 0.177$). We can see that our study patients received different types of support or help from different people and showed great satisfaction with each of them. **Conclusion:** This study helped the understanding of the availability of the types of social support as instrumental and emotional, and satisfaction on these. Providing greater insight into individuals who have been affected by leprosy, and now cured are inserted in a society that still shows great ignorance about the disease.

Key words: Leprosy, Social Support, Physiotherapy.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

a.C – Antes de Cristo

AGHU – Aplicativo de Gestão para Hospitais Universitários

AIDS – Síndrome de Deficiência Imunológica Adquirida.

DMII – Diabetes Miellitus tipo II

HAS – Hipertensão Arterial Sistêmica

HIV – Vírus da Imunodeficiência Humana

HU – Hospital Universitário

MHD /HD – Hanseníase Dimorfa

MHI / HI – Hanseníase Indeterminada

MHT / HT – Hanseníase Tuberculóide

MHV / HV – Hanseníase Virchowiana

MS – Ministério da Saúde

OMS – Organização Mundial da Saúde

PQT – Poliquimioterápico

SPSS – Statistical Package for Social Sciences

TCC – Trabalho de Conclusão de Curso

TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

UAPS – Unidade de Atenção Primária a Saúde

UFJF – Universidade Federal de Juiz de Fora

AGHU – Aplicativo de Gestão para Hospitais Universitários

SUS – Sistema Único de Saúde

LISTA DE TABELA

Tabela 1. Dados sócios demográficos I.....32
Tabela 2. Dados sócios demográficos II.....33
Tabela 3. Perfil clínico e epidemiológico da hanseníase.....33
Tabela 4. Subescala de Disponibilidade e Satisfação Instrumental.....34
Tabela 5. Subescala de Disponibilidade e Satisfação Emocional.....35
Tabela 6. Subescala de Suporte Instrumental.....35
Tabela 7. Subescala de Suporte Emocional.....36
Tabela 8. Comparação entre as subescalas.....37

LISTA DE GRÁFICO

Gráfico 1 – Disponibilidade do Suporte Instrumental.....34
Gráfico 2 – Disponibilidade do Suporte Emocional.....35
Gráfico 3 – Satisfação do Suporte Instrumental.....36
Gráfico 4 – Satisfação do Suporte Emocional.....36
Gráfico 5 – Pessoas que proporcionam os tipos de Suporte.....38

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO 13
REVISÃO DA LITERATURA 15
OBJETIVO 28
MÉTODO 28
RESULTADOS 32
..... 38
APÊNDICES E ANEXOS 48
..... 56

APRESENTAÇÃO

Nosso primeiro contato com um caso de hanseníase foi durante uma aula da disciplina de Fisioterapia Neurofuncional do Adulto no sétimo período da graduação sobre o tema, ministrada pela mestranda Liliany Loures e, neste instante nos apaixonamos pelo tema e nos propusemos a participar da coleta para a sua dissertação de mestrado. Entretanto isso não foi possível, pois as coletas já estavam sendo finalizadas. Com o passar do tempo eu, Eliane, procurei a professora Cláudia para que ela fosse minha orientadora de TCC, ela aceitou então convidei a Natália para ela fazer o TCC comigo e a partir dai começamos a desenvolver o trabalho sobre a hanseníase. Em seguida eu, Eliane, fui para o Estágio Supervisionado em Atenção Secundária no ambulatório geral do HU/CAS onde eram realizadas todas as quartas-feiras o grupo de fisioterapia com pacientes de hanseníase e lá, pude ter um contato ainda maior com estes indivíduos. Desta forma pude aprender na prática sobre esta doença e percebi o quanto a hanseníase traz prejuízos físicos e emocionais aos seus portadores. Em novembro de 2014 também participei do processo seletivo para o mestrado em saúde coletiva dando assim continuidade ao trabalho de TCC com um resumo da continuidade do projeto tema do meu TCC.

Introduzimos o trabalho relatando um pouco das características físicas/ sequelas que a pessoa acometida com hanseníase apresenta, citamos dados epidemiológicos do Ministério da Saúde e da Organização Mundial de Saúde focando as metas de eliminação e erradicação da doença no Brasil e no mundo.

Relatamos um pouco sobre o “Histórico da Hanseníase”, onde buscamos a história dessa remota doença, através de relatos bíblicos, a qual ainda nos dias de hoje acomete a população, colocando o Brasil em segundo lugar no ranking mundial de incidência. Tentamos esclarecer a origem, ainda duvidosa, e o motivo da mudança de nomenclatura no nosso país, devido ao estigma por ela provocado.

No tema “Conhecendo melhor a doença”, caracterizamos as formas, classificações operacionais e tratamentos com a poliquimioterapia e as intervenções fisioterapêuticas encontramos no título “Atuação do tratamento fisioterápico na hanseníase”.

Este estudo traz como enfoque o suporte social instrumental e emocional estimando que os indivíduos deste estudo recebam de terceiros tal suporte, o mesmo podemos encontrar no item “O suporte social na hanseníase”.

A seguir são apresentadas as discussões dos resultados encontrados e a conclusão do trabalho. Por fim apresentamos as referências bibliográficas utilizadas para o nosso estudo, os apêndices e anexos.

REVISÃO DA LITERATURA

HISTÓRICO DA HANSENÍASE

A lepra é conhecida como hanseníase no Brasil, e trata-se de uma doença infectocontagiosa, de evolução lenta, que se manifesta principalmente através de sinais e sintomas dermatoneurológicos como lesões na pele e nos nervos periféricos localizados em regiões como olhos, mãos e pés. O período de incubação é variável, de dois a sete anos, em alguns casos com períodos de incubação de sete meses e de mais de 10 anos, apresentando lesões que podem levar a incapacidades e deformidades ao seu portador (BRASIL, 2002).

A hanseníase era vista como um sinal de impureza ou pecado, e durante séculos, a regra foi uma só: discriminar os doentes e privá-los do convívio social, submetendo-os, por algum tempo, à exclusão social. Devido à falta de um conhecimento específico, a hanseníase era muitas vezes confundida com outras doenças, principalmente as de pele e venéreas, daí o preconceito em relação ao seu portador, pois sua transmissão pressupunha um contato corporal, portanto, pecaminoso. Narrativas religiosas associavam as marcas na carne (mutilações físicas, sequelas da doença, na época ainda sem tratamento) aos desvios da alma, e segundo registros históricos eram os sacerdotes que transmitiam o diagnóstico (LOUREIRO; CLARO, 2012).

Acredita-se que a doença tenha surgido na África ou Ásia, sendo que referências mais remotas datam de 600 a.C (BRASIL, 2002). Assim como em outras regiões da América, não havia hanseníase entre os indígenas brasileiros. A porta de entrada da doença no Brasil aconteceu em vários pontos do litoral, sendo trazida pelos primeiros colonizadores portugueses e escravos africanos espalhados pelo mundo, muito contribuindo para sua disseminação por tribos nômades ou por navegadores (EIDT, 2004).

No Brasil, os primeiros casos da doença foram notificados no ano de 1600, na cidade do Rio de Janeiro, onde anos mais tarde, seria criado o primeiro “lazareto”, local destinado a abrigar os doentes de Lázaro, chamados de lazarentos ou leprosos (DAMASCO, 2005). Até meados do século XX, os doentes eram obrigados a se isolar em leprosários e tinham seus pertences queimados, uma política que visava mais ao isolamento dos portadores do que a um tratamento efetivo. Apenas em 1962 a internação obrigatória dos doentes deixou de ser regra. Terapias foram desenvolvidas e, em 1981, a Organização Mundial da Saúde

(OMS) passou a recomendar o tratamento medicamentoso com a poliquimioterapia, também conhecida pela sigla PQT (BRASIL, 2002).

A hanseníase, em sua evolução, acarreta alterações e deformidades físicas se não tratada precocemente. O portador da doença, muitas vezes, apresenta maiores sofrimentos morais do que físicos, sendo interpretada desde os tempos bíblicos como um castigo divino, e representada, como um estigma social. É considerada, mais do que uma doença, por vezes representa uma humilhação extrema e uma condenação por um mal que o doente não cometeu (EIDT, 2004).

Em 29 de março de 1995, o então presidente da República, Fernando Henrique Cardoso, assinou a Lei 9.010, que diz, em seus Artigos 1º e 2º, que o termo "lepra" e seus adjacentes não devem ser empregados em documentos oficiais das organizações estaduais e seus membros. A partir daí foram listados os novos termos a serem utilizados, como hanseníase, sendo indevido o uso da palavra "lepra" (BRASIL, 1995).

O Ministério da Saúde tem o compromisso de eliminação da hanseníase como problema de saúde pública, sendo a meta atual de até o ano de 2015 ser erradicada, ou seja, alcançar menos de 1 caso por 10.000 habitantes. Em 2010, o Brasil apresentou 1,56 casos para cada 10.000 habitantes, correspondendo a 29.761 casos em tratamento. O Ministério da Saúde do Brasil, junto com a Secretaria de Políticas de Saúde, disponibiliza um guia chamado "Guia para o Controle da Hanseníase", no qual se pode encontrar os testes para a pesquisa de lesões no indivíduo que sofre da doença (BRASIL, 2012).

CONHECENDO MELHOR A DOENÇA

A hanseníase é causada pelo *Mycobacterium leprae*, ou bacilo de Hansen, identificada pelo norueguês Armauer Hansen em 1868 (GARCIA, 2001). É um parasita intracelular obrigatório, com afinidade por células cutâneas e por células dos nervos periféricos, que se instala no organismo da pessoa infectada, podendo se multiplicar e causar lesões. O tempo de multiplicação do bacilo é lento, podendo durar, em média, de 11 a 16 dias (BRASIL, 2002). O bacilo tem características como a alta infectividade (capacidade de infectar grande número de indivíduos) e baixa patogenicidade (poucos adoecem). O homem é considerado a única fonte de infecção da hanseníase, sendo o contágio feito através de uma pessoa doente, portadora do bacilo de Hansen, e não tratada, que o libera para o meio exterior e contagia por contato direto e prolongado as pessoas que são susceptíveis e passiveis de

adoecer. A principal via de eliminação do bacilo e a mais provável porta de entrada no organismo são as vias aéreas superiores e, o trato respiratório superior (nariz e passagens nasais, seios paranasais e garganta ou faringe) (BRASIL, 2002).

O aparecimento da doença na pessoa infectada e suas diferentes manifestações clínicas dependem dentre outros fatores, da relação parasita/ hospedeiro e pode ocorrer após um longo período de incubação, variando de dois a sete anos. Atinge pessoas de todas as idades, de ambos os sexos e ocorre mais raramente em crianças. Há uma incidência maior da doença nos homens do que nas mulheres, na maioria das regiões do mundo. Além das condições individuais, outros fatores encontram-se relacionados aos níveis de endemia e às condições socioeconômicas desfavoráveis, assim como condições precárias de vida e de saúde e o elevado número de pessoas convivendo em um mesmo ambiente, influenciam no risco de adoecer (BRASIL, 2002).

Dentre as pessoas que adoecem, algumas apresentam resistência ao bacilo, constituindo os casos paucibacilares, que apresentam até cinco lesões cutâneas e que abrigam um pequeno número de bacilos no organismo. Os casos paucibacilares não são considerados importantes fontes de transmissão da doença devido à sua reduzida carga bacilar, podendo algumas pessoas curar-se espontaneamente (BRASIL, 2002).

Um número menor de pessoas não apresenta resistência ao bacilo, que se multiplica no organismo passando a ser eliminado para o meio exterior, podendo infectar outras pessoas. Estes constituem os casos multibacilares, que apresentam mais de cinco lesões cutâneas e que são a fonte de infecção e manutenção da cadeia epidemiológica da doença (BRASIL, 2002).

Quando a pessoa doente inicia o tratamento poliquimioterápico (PQT), ela deixa de ser transmissora da doença, pois as primeiras doses da medicação matam os bacilos, tornando-os incapazes de infectar outras pessoas. Estas denominações formam a classificação operacional (paucibacilar e multibacilar) que é a base para a definição do protocolo medicamentoso específico para o tratamento (BRASIL, 2002).

A doença, inicialmente, manifesta-se através de lesões de pele: manchas esbranquiçadas ou avermelhadas que apresenta perda (anestesia) ou diminuição (hipoestesia) de sensibilidade, sem evidência de lesão nervosa de tronco nervoso, ocorrendo em qualquer região do corpo, frequentemente, na face, orelhas, nádegas, braços, pernas e costas podendo, acometer a mucosa nasal e a cavidade oral (BRASIL, 2002).

O Guia para Controle da Hanseníase, publicado pelo Ministério da Saúde em 2002, traz as lesões mais comuns:

> - Manchas (perturbações de pigmentação da pele): resultam da ausência, diminuição ou aumento de melanina ou depósito de outros pigmentos ou substâncias na pele.
> - Placa: é lesão que se estende em superfície por vários centímetros. Pode ser individual ou constituir aglomerado de placas.
> - Infiltração: aumento da espessura e consistência da pele, com menor evidência dos sulcos, limites imprecisos, acompanhando-se, às vezes, de eritema discreto pela vitropressão, surge fundo de cor café com leite. Resulta da presença na derme de infiltrado celular, às vezes com edema e vasodilatação.
> - Tubérculo: designação em desuso significava pápula ou nódulo que evolui deixando cicatriz.
> - Nódulo: lesão sólida, circunscrita, elevada ou não, de 1 a 3 cm de tamanho. Processo patológico que se localiza na epiderme, derme e/ou hipoderme. Pode ser lesão mais palpável que visível. (BRASIL, 2002, p. 14).

A hanseníase manifesta-se também através de lesões nos nervos periféricos, decorrentes de processos inflamatórios (neurites) e podem ser causados tanto pela ação do bacilo nos nervos como pela reação do organismo ao bacilo ou por ambas. Constituem sinais e sintomas neurológicos:

> - Dor e espessamento dos nervos periféricos;
> - Perda de sensibilidade nas áreas inervadas por esses nervos, principalmente nos olhos, mãos e pés;
> - "Perda de força nos músculos inervados por esses nervos principalmente nas pálpebras e nos membros superiores e inferiores (BRASIL, 2002, p. 15).

A hanseníase foi classificada clinicamente nas formas: indeterminada, tuberculóide, dimorfa e virchowiana, segundo classificação de Madri, definida no VI Congresso Internacional de Leprologia, em 1953 (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1960).

A hanseníase indeterminada (MHI ou HI) é:

> denominada forma inicial, incipiente ou incaracterística, é a fase de começo do MH. Caracteriza-se por uma ou várias manchas, mais claras que a pele normal (manchas hipocrômicas). Essas lesões são planas, não fazem relevo na superfície da pele e as bordas, na maioria das vezes, são imprecisas. [...] pode manifestar-se apenas por áreas com distúrbios da sensibilidade, sem alteração da cor da pele. Na maioria das vezes, a única sensibilidade alterada é a térmica (teste com águas fria e quente); a sensibilidade dolorosa (teste da picada com agulha) pode estar normal ou pouco alterada e a sensibilidade tátil está preservada. [...] Nesta forma, ainda não há

> espessamento nervoso e, portanto, as deformações nunca estão presentes (TALHARI; NEVES, 1997, p. 5).

A hanseníase tuberculóide (MHT ou HT)

> surge a partir do MHI não tratado, nos pacientes com boa resistência. [...] A presença, na superfície da mancha, de pequeninos "caroços" (pápulas ou tubérculos) sugere a evolução de HI para HT. [...] O número de lesões, é geralmente pequeno e de distribuição assimétrica. [...] Troncos nervosos podem ser envolvidos e, em geral, este comprometimento é intenso, podendo haver necrose caseosa do nervo ("pseudo-abcesso de nervo") e incapacidades. As manifestações neurais podem ocorrer isoladamente, sem a presença de lesões cutâneas. A essas formas clínicas denominam-se "formas neuríticas puras". [...] Na HT verifica-se alteração da sensibilidade térmica, dolorosa e, nas lesões mais antigas, também a tátil. Há queda de pelos, e a sudorese está diminuída ou ausente (TALHARI; NEVES, 1997, p. 8–10).

A hanseníase virchowiana (MHV ou HV)

> Representa na maioria das vezes, a evolução da HI não tratada, em pacientes sem resistência ao bacilo de Hansen. Aos poucos, sem tratamento, as manchas tornam-se eritematosas, ferruginosas e infiltradas; as bordas ficam imprecisas, perdendo-se os limites da pele normal. Com o tempo surgirão pápulas, nódulos, tubérculos e infiltrações em placa. [...] Na HV é frequente o comprometimento da mucosa nasal, dando sintomas parecidos com a gripe: nariz "entupido", voz "fanhosa", coriza e, às vezes, epistaxe (sangramento nasal) [...] Os troncos nervosos ficam espessados e dolorosos; ocorrem, também, dores articulares, adenopatias generalizadas (ínguas)... (TALHARI; NEVES, 1997, p. 20, 23, 26).

A hanseníase dimorfa (MHD ou HD)

> Surge em indivíduos portadores de HI com resistência superior aos portadores de HV e inferior aos portadores de HT. Esses pacientes podem apresentar, ao mesmo tempo, características do HT, em algumas áreas e, em outras, aspectos clássicos de HV (TALHARI; NEVES, 1997, p. 34).

O diagnóstico da doença é essencialmente clínico e epidemiológico, realizado por meio da análise da história e condições de vida do indivíduo, do exame dermatoneurológico,

para identificar lesões ou áreas de pele com alteração de sensibilidade e/ou comprometimento de nervos periféricos. A anamnese é feita como uma conversa com os indivíduos sobre os sinais e sintomas da doença e possíveis vínculos epidemiológicos. A avaliação dermatológica visa identificar as lesões de pele próprias da hanseníase, pesquisando a sensibilidade nas mesmas (BRASIL, 2002).

É comum a realização da baciloscopia, exame microscópico onde se observa o *Mycobacterium leprae* diretamente nas leves camadas de matéria orgânica das lesões hansênicas ou de outros locais de coleta selecionados: lóbulos auriculares e/ou cotovelos. É um apoio para o diagnóstico e também serve como um dos critérios de confirmação de recidiva quando comparado ao resultado no momento do diagnóstico e da cura. Por nem sempre evidenciar o *Mycobacterium leprae* nas lesões hansênicas ou em outros locais de coleta, a baciloscopia negativa não afasta o diagnóstico da hanseníase. Mesmo sendo a baciloscopia um dos parâmetros integrantes da definição de caso, ratifica-se que o diagnóstico da hanseníase é clínico. Quando a baciloscopia estiver disponível e for realizada, não se deve esperar o resultado para iniciar o tratamento do indivíduo (BRASIL, 2010).

O tratamento pela PQT é iniciado imediatamente após o diagnóstico de hanseníase, determinado pela classificação do indivíduo em paucibacilar ou multibacilar. É fundamental identificar a fonte de infecção para interromper a cadeia de transmissão da doença, ponto estratégico no controle da endemia e para eliminação da hanseníase enquanto problema de saúde pública. O tratamento integral, gratuito em todo o mundo, de um caso de hanseníase compreende o tratamento poliquimioterápico e seu acompanhamento, para identificar e tratar as possíveis intercorrências e complicações da doença e para prevenir e tratar as incapacidades físicas quando presentes. Este tratamento é indicado pelo Ministério da Saúde e padronizado pela Organização Mundial de Saúde, devendo ser realizado nas Unidades de Atenção Primária em Saúde (UAPS). A PQT mata o bacilo tornando-o inviável, evita a evolução da doença, prevenindo as incapacidades e deformidades causadas por ela, levando à cura. O bacilo morto é incapaz de infectar outras pessoas, rompendo a cadeia epidemiológica da doença. Assim sendo, logo no início do tratamento, a transmissão da doença é interrompida e, sendo realizada de forma completa e correta, garante a cura da doença (BRASIL, 2002).

A poliquimioterapia é constituída pelo conjunto dos seguintes medicamentos: rifampicina, dapsona e clofazimina, com administração associada. Essa associação evita a resistência medicamentosa do bacilo que ocorre com frequência quando se utiliza apenas um medicamento, impossibilitando a cura da doença (VIRMOND; VIETH, 1997). É administrada

através de esquema-padrão, de acordo com a classificação operacional do doente, informação fundamental para selecionar o esquema de tratamento adequado ao caso. A alta por cura é dada após a administração do número de doses preconizadas pelo esquema terapêutico (BRASIL, 2002).

O indivíduo que tenha completado o tratamento PQT não deverá mais ser considerado como um caso de hanseníase, mesmo que permaneça com alguma sequela da doença. As incapacidades causadas pela hanseníase em um indivíduo curado, se presentes, é um indicador de que o diagnóstico foi tardio ou de que o tratamento foi inadequado (BRASIL, 2002).

Antes, durante e após o tratamento da doença podem acontecer episódios reacionais. Os estados reacionais ou reações hansênicas são reações do sistema imunológico do doente ao *Mycobacterium leprae*. Apresentam-se através de episódios inflamatórios agudos e subagudos. Podem acometer tanto os casos paucibacilares como os multibacilares. Eles são a principal causa de lesões dos nervos e de incapacidades provocadas pela hanseníase, portanto, é importante que o diagnóstico dos mesmos seja feito precocemente, para se dar início imediato ao tratamento, visando prevenir essas incapacidades. O diagnóstico dos estados reacionais é realizado através do exame físico do paciente (BRASIL, 2002).

Os principais fatores potencialmente desencadeantes dos episódios reacionais são: a gestação, as infecções concorrentes, o stress físico ou o psicológico. Eles ocorrem, principalmente, durante os primeiros meses do tratamento quimioterápico da hanseníase e quando ocorrem antes do tratamento, podem induzir ao diagnóstico da doença. Os estados reacionais são a principal causa de lesões dos nervos e de incapacidades provocadas pela hanseníase. Portanto, é importante que o diagnóstico dos mesmos seja feito precocemente, para dar início imediato ao tratamento, visando prevenir essas incapacidades (BRASIL, 2002).

Os principais problemas decorrentes da hanseníase são as incapacidades físicas. A avaliação da classificação do grau de incapacidade física segue normas do Ministério da Saúde (2002), que utiliza os seguintes critérios:

> grau 0 (zero), ausência de incapacidade funcional. Sensibilidade protetora presente em toda a superfície plantar: o paciente pode sentir o toque leve com a caneta esferográfica.
>
> grau 1 (um) Perda da sensibilidade protetora na superfície plantar: o paciente não pode sentir o toque leve com a caneta esferográfica.
>
> grau 2 (dois) Perda da sensibilidade protetora na superfície plantar com outras

complicações, tais como:

. úlceras tróficas e/ou lesões traumáticas.

. Garras.

. Pé caído.

. Reabsorção.

. Contratura do tornozelo (BRASIL, 2002, p. 49).

ATUAÇÃO DO FISIOTERAPEUTA NO TRATAMENTO DA HANSENÍASE

A fisioterapia desempenha um papel de extrema importância para a prevenção de futuros déficits funcionais quando a neuropatia ainda está em estado agudo (TAVARES; BARROS, 2013). São utilizadas técnicas de alongamento estático passivo e o alongamento proprioceptivo no tratamento de sequelas de hanseníase, havendo melhoras significativas em amplitude de movimento (VIEIRA; SILVA, 2012). A fisioterapia tem como foco monitorar as funções neurais, além do trabalho de ganho de força muscular, evitar ou diminuir retrações dos tecidos moles, manter ou recuperar a mobilidade articular, evitar deformidades, possibilitando o máximo de autonomia nas atividades (LOUREIRO; CLARO; MAKSUD, 2012).

As úlceras plantares são muito comuns na hanseníase e estão intimamente relacionados ao nível de sensibilidade protetora na superfície plantar e fatores externos como pressões anormais durante a marcha. O nervo tibial posterior é o principal nervo acometido pelo bacilo de Hansen nos membros inferiores, ocasionando déficits motores, sensitivos e autonômicos no trajeto do mesmo. As úlceras plantares conhecidas como “perfurantes plantares” são lesões secundárias ao comprometimento desse nervo, estando muito presentes nesses pacientes devido à predisposição da região plantar a pressões externas, forças e tensões principalmente durante a marcha, que, em um pé com déficits sensitivos, autonômicos e motores, pode resultar em uma necrose neuropática formando a ulceração plantar (DUERKSEI; VIRMOND, 1997). Estas úlceras quando não tratadas podem se tornar infectadas e evoluir para quadros de osteomielites, reabsorções ósseas e, progressivamente amputações (MARQUES; MOREIRA; ALMEIDA, 2003 apud KASEN, 1993).

As úlceras plantares hansênicas geralmente são crônicas e a maioria dos pacientes ignora o mecanismo de sua formação. A cronicidade e gravidade do problema exigem dos pacientes o cuidado diário dos pés, fato que leva muitas pessoas ao abandono do tratamento,

deixando-se vencer pelo desânimo e descrença na cicatrização das mesmas devido à lentidão dos resultados (CRISTOFOLINI, 1983).

A fisioterapia tem como objetivo principal nos processos ulcerativos, a redução no período de cicatrização possibilitando aos indivíduos um retorno mais rápido às suas atividades sociais e de vida diária trazendo uma melhora na qualidade de vida de pessoas portadoras de úlceras cutâneas (GONÇALVES et al., 2000). Grupos de apoio que enfatizem o autocuidado com os pés nestes pacientes têm se mostrado importantes na prevenção e tratamento destas úlceras na comunidade (MARQUES; MOREIRA; ALMEIDA, 2003 apud HARRIS, 1993; KASEN, 1999; MAcDONALD et al ., 2001).

Existem recursos fisioterapêuticos como a massagem manual superficial, radiação infravermelha e ultravioleta, terapia ultrassônica, laserterapia de baixa intensidade e eletroestimulação pulsada de baixa e alta voltagem, mostrando eficácia na reparação tecidual de úlceras de diversas etiologias, ou seja, podem acelerar o processo de cicatrização dessas feridas, proporcionando ao paciente o retorno às suas atividades diárias (MARQUES; MOREIRA; ALMEIDA, 2003).

O comprometimento dos nervos periféricos é a característica principal da doença, dando-lhe grande condição de provocar incapacidades físicas que podem, possivelmente, evoluir para deformidades. Estas incapacidades e deformidades podem acarretar alguns prejuízos na vida das pessoas, tais como diminuição da capacidade de trabalho, limitação da vida social e problemas psicológicos, pelo estigma e preconceito contra a doença (BRASIL, 2002).

O SUPORTE SOCIAL NA HANSENÍASE

Sabe-se que quando se tem algum tipo de doença em que existe possibilidade de cronicidade, esta traz consigo limitações para o indivíduo doente, prejuízo nas relações sociais, na cognição e aspectos emocionais segundo Silva (2001). Os problemas emocionais estão intimamente ligados à autoestima, no controle do próprio corpo e nas relações interpessoais. Tavares et al (2013), descrevem que a agregação de sintomas ligados à doença crônica quando existe a dor, pode desencadear complicações como depressão, alterações no sono, no apetite, irritabilidade, agressividade, ansiedade, diminuição da capacidade de concentração, atenção, memória e isolamento social. Portanto, podemos perceber que o suporte social é um instrumento muito importante utilizado para pessoas com doenças

crônicas. Ele irá avaliar a percepção do sujeito acerca da funcionalidade das suas relações sociais, já que a presença do suporte e a satisfação com ele irão influenciar o estado emocional do portador.

O suporte social é um conceito central em psicologia de saúde que tem implicações práticas importantes para os indivíduos com doenças crônicas (SYMISTER; FRIEND, 2003). É apontado por estudiosos de diversas áreas do conhecimento como um fator capaz de proteger e promover a saúde, sendo também relacionado à capacidade das pessoas lidarem com situações difíceis (SIQUEIRA, 2008). O suporte social é um importante recurso para quem sofre de doença crônica, podendo reduzir a angústia que acompanha os indivíduos, promovendo uma maior adesão ao tratamento médico, para tornar a recuperação mais rápida e reduzir a quantidade de medicação (COBB, 1956).

O diagnóstico também é uma experiência subjetiva muito forte, no qual a pessoa necessita de um tempo para se reabilitar sobre as novas condições que a doença traz, pois quando o indivíduo toma conhecimento do diagnóstico tende a não aceitar. Isso pode estar ligado ao medo, ao preconceito, à discriminação e também às crenças religiosas. Quando a pessoa começa a ter aceitação da doença, passa a preocupar-se com a aparência física, a autoestima se altera, apresenta medo de perder a família, comportamentos que interferem de forma relevante na rotina do indivíduo. O impacto com o diagnóstico deixa transparecer o sofrimento e a incerteza em relação à fidedignidade do próprio diagnóstico. Com o tempo o sofrimento psíquico pode desencadear um estado de crise provocando tensões, com isso desestabilizando o relacionamento familiar e social (COELHO, 2008).

O suporte social influencia no comportamento humano tanto na saúde como na doença segundo Barrón (apud RODRIGUES; MADEIRA, 2009). O funcionamento fisiológico e patológico das pessoas é ligado a fatores internos (biológico) e externos (ambientais e psicossociais) (KAPICZINSK; QUEVEDO, 2000). O suporte social, reportado às relações sociais e às ligações entre pessoas e grupos, envolvendo os colaboradores naturais (a família); os grupos informais (autoajuda) e os formais e institucionalizados, como as organizações de doentes, que podem compor as redes de apoio dos adoecidos, protegendo-os ou não (CANESQUI; BARSAGLINI, 2012), que de uma forma geral, pode ser avaliado pela integração social de um indivíduo no seu meio, além da rede de serviços e pessoas que lhe estão acessíveis – serviços de saúde, percepção que o indivíduo tem das pessoas e serviços na comunidade. Assim, o suporte social pode proporcionar mais saúde ao indivíduo (BAPTISTA, 2006).

Estando sozinhas e doentes, as pessoas tendem a preocupar-se mais com a doença. A partir do momento em que o apoio social auxilia, essas pessoas mudam de comportamento, aumentando a sua capacidade de enfrentar situações difíceis e dolorosas, a sua autoestima é evidenciada e descobrem o potencial que têm, elevando a possibilidade de uma vida melhor. Os riscos de adoecer por problemas ligados a fatores psicológicos tendem a ser reduzidos (PIETRUKOWICZ, 2001). Segundo Savassi (2010), o vínculo social é de extrema importância para o indivíduo e gera mudanças diretas no comportamento em relação à doença. A partir do arranjo estabelecido por meio do vínculo desse indivíduo com o mundo exterior, ele se posiciona positiva ou negativamente, pois os movimentos a ele relacionados reforçam ou diminuem os estigmas criados pelo próprio portador de hanseníase. Oliveira (1990) observou em indivíduos portadores de hanseníase, alterações corporais em que há determinadas reações emocionais que alimentam os costumes desses indivíduos, como as emoções de humilhação, culpa, medo, mágoa, inutilidade, solidão e humildade. Assumem a figura, rótulo, caráter presente no imaginário coletivo.

Uma possível alternativa a ser utilizada no enfrentamento da doença, juntamente com o suporte social, seriam as práticas de educação em saúde. Elas visam aumentar o conhecimento sobre a doença através de orientações qualificadas à população referente à hanseníase e a importância do suporte social nesta fase tão difícil da vida dos indivíduos acometidos. Entende-se por educação em saúde quaisquer combinações de experiências de aprendizagem delineadas com vistas a facilitar ações estratégicas com alvo na saúde (CANDEIAS, 1997). Para prevenir incapacidades em hanseníase são necessárias medidas que visem à manutenção física, emocional e socioeconômica do indivíduo e que evitem complicações nos casos onde os danos já estão presentes (BRASIL, 2002).

Nesse sentido vimos que a maior frequência de lesões, segundo Carvalho et al (2000), ocorre em pés, seguida das lesões em mãos, e que a menor evidência destas lesões pode ser justificada pelo maior autocuidado e percepção mais precoce dos problemas incapacitantes. Os pés sofrem mais os impactos na deambulação e agravam seu estado pelo ortostatismo bipodal, em uma estrutura de sustentação em desorganização sensitiva e motora. (CONTI; ALLMEIDA; ALMEIDA, 2013).

Os autores acima ainda acrescentam que, os profissionais, na maioria das vezes, estão mais preocupados com as deformidades visíveis e já estabelecidas, e se esquecem de voltar as atenções também para a prevenção de novas deformidades, principalmente quando estas já podem ser previstas por exames confiáveis (CONTI; ALLMEIDA; ALMEIDA, 2013).

Devido às dificuldades em encontrar profissionais habilitados em seu diagnóstico (AMADOR; BARROS, 2001) e por ser uma doença de evolução lenta, na maioria dos casos, a hanseníase pode gerar um alto grau de incapacidades e deformidades em indivíduos não tratados ou tratados inadequadamente devido a diagnóstico tardio (CUNHA; MIRANDA, 2005), ocasionando limitações na vida social e laborativa (CONTI; ALLMEIDA, 2013).

A presença de incapacidades indica detecção tardia da doença, tratamento inadequado e conhecimento deficiente, tanto dos profissionais de saúde quanto dos pacientes. A complexidade de enfrentamento de uma doença como a hanseníase leva a refletir e redirecionar os modos de controle para uma medicina cada vez mais comprometida com a realidade sócia sanitária dos territórios onde pretende intervir (PACHECO; AIRES, 2013).

Em 2004, o Hospital Universitário da Universidade Federal de Juiz de Fora foi habilitado como Centro de Referência da Zona da Mata Mineira pela Secretaria Estadual de Saúde de Minas Gerais, atendendo aos usuários do Sistema Único de Saúde de Juiz de Fora e região (UFJF, [s.d.]). Porém, o trabalho com a hanseníase havia sido ampliado um ano antes, em 2003, através do Projeto de Extensão "Atenção interdisciplinar aos pacientes em controle da hanseníase: uma proposta de educação em saúde", sob a coordenação do Serviço Social do HU/UFJF (ALVES et a*l.*, 2013)

A equipe de profissionais que atuam neste centro de referência foi capacitada e certificada pela Secretaria Estadual de Dermatologia Sanitária, em 2004, em Belo Horizonte, quanto ao combate, controle e intervenção na doença. Em 2010, foi inserido o Programa de Residência Multiprofissional em Saúde do Adulto do Hospital Universitário da UFJF, com as áreas de Educação Física, Enfermagem, Farmácia/ Análises Clínicas, Fisioterapia, Nutrição, Psicologia e Serviço Social, ampliando a qualificação assistencial e formativa do grupo (Alves et al., 2013). Este grupo desenvolve atividades mensais de grupos de educação em saúde junto aos referidos usuários, seus familiares e/ ou acompanhantes, com o intuito de propiciar a troca de informações e vivências entre os participantes, auxiliar na adesão e participação efetiva no tratamento, e desenvolver técnicas de enfrentamento face às implicações clínicas e psicossociais associadas à doença. Além de atividades práticas nas salas de espera, campanhas sócio educativas, há a atuação importante do grupo fisioterapêutico frente ao tratamento e prevenção de sequelas da doença.

Pacientes que chegam ao serviço com diagnóstico tardio, em muitos casos, apresentam lesões irreversíveis. Nestes, medidas preventivas podem evitar o agravamento decorrente da lesão estabelecida e danos posteriores (RODINI; GONÇALVES, 2010).

Se alterações nos nervos periféricos não forem identificadas, monitoradas e controladas adequadamente, poderá haver deformidades e incapacidade nos olhos (lagoftalmo parcial ou total, triquíase, opacidade da córnea, ausência de sensibilidade da córnea, madarose), nas mãos e nos pés (garras rígidas ou móveis, ressecamento de pele, hipotrofias, úlcera, reabsorção óssea). Porém, se as alterações sensitivo-motoras forem tratadas precocemente, incapacidades físicas podem ser minimizadas (RODINI; GONÇALVES, 2010).

De modo geral, as deformidades e o grau de incapacidade permanecem, no entanto, algumas melhoras podem ser constatadas, especialmente na função muscular das mãos e dos pés e no ressecamento da pele, que poderiam ser atribuídas à utilização do manual para prevenção de incapacidades para pacientes com hanseníase, já que são mais diretamente relacionadas ao autocuidado. Os resultados sugerem que o manual de orientações pode ter um importante papel coadjuvante na melhora de sintomas dos pacientes com hanseníase (RODINI; GONÇALVES, 2010).

Para prevenir a incapacidade no paciente com hanseníase e melhorá-la caso já exista, dispomos de uma clara e definida estratégia que é a Educação para a Saúde, entendida não como uma simples transmissão de informações, e sim como o processo que intenta que o paciente modifique seus conhecimentos, atitudes e práticas para evitar, deter ou melhorar a incapacidade (AMERICAN LEPROSY MISSIONS (ALM), OPS, 1993). A Educação para a Saúde é a ferramenta primária de trabalho, já que com apenas ela muito podemos obter e, sem ela, as técnicas simples de tratamento são muito pouco ou mesmo nada eficazes. Assim, considerando a Educação em Saúde como o marco estratégico da ação, as técnicas simples aplicáveis em prevenção das incapacidades podem ser agrupadas nas seguintes áreas: trabalho social, massagem, exercícios, tratamento oftalmológico, férulas simples, autocuidado, adaptação de instrumentos de trabalho e, modificações em calçados (ARVELLO, 1997).

Sabemos também que as deformidades podem ser reparadas por técnicas no campo da cirurgia reconstrutiva e da cirurgia plástica, assim como com a ajuda de outros recursos especiais de fisiatria, fisioterapia, terapia ocupacional, órteses e próteses (ARVELLO, 1997).

Os pacientes com hanseníase que chegam ao serviço de atenção à saúde do Sistema Único de Saúde (SUS), sem qualquer tipo de incapacidade, sendo monitorados e orientados durante todo o tratamento, têm grande chance de evitar o aparecimento de deformidades e incapacidade quando seguem as orientações dos profissionais da saúde na dependência também da evolução da doença, resposta imunológica do paciente ao bacilo e

medicação. Esses profissionais, por sua vez, têm de utilizar estratégias para aumentar a adesão e envolvimento do paciente, tornando-o participante de seu tratamento (RODINI; GONÇALVES, 2010).

Desta forma, pode-se perceber o quanto o suporte social pode ser valioso para os indivíduos com hanseníase uma vez que ele irá ajudar a equipe multiprofissional e todos os indivíduos participantes do convívio social de pessoas acometidas pela doença a ater-se quanto ao suporte oferecido e recebido. Pensando em todo o contexto social e cultural associado à hanseníase, compreende-se que o suporte social pode se tornar essencial para o diagnóstico, manutenção do tratamento, cura e reinserção social dos indivíduos portadores da doença.

OBJETIVO

Traçar o perfil clínico e epidemiológico, e avaliar o suporte social dos indivíduos participantes do grupo de tratamento fisioterápico para hanseníase do Serviço de Fisioterapia no Hospital Universitário da Universidade Federal de Juiz de Fora - Unidade Dom Bosco.

MÉTODO

DELINEAMENTO DA PESQUISA

Este trabalho é um estudo transversal, de caráter exploratório, com abordagem quantitativa, que pretende avaliar o suporte social, ou seja, o apoio ou ajuda de diferentes pessoas na vida de indivíduos que frequentam o grupo de tratamento fisioterapêutico para hanseníase.

Uma pesquisa transversal consiste em medições, todas feitas num único "momento", não existindo, portanto, período de seguimento dos indivíduos. Abordagem quantitativa porque os dados exigem cálculos, estatísticas. E exploratória, estabelecendo

critérios, métodos e técnicas para a elaboração de uma pesquisa e visa oferecer informações sobre o objeto desta e orientar a formulação de hipóteses (GERHARDT; SILVEIRA, 2009).

COMPOSIÇÃO DA AMOSTRA

A amostra foi composta por todos os indivíduos (n = 12) em tratamento fisioterápico para hanseníase no grupo do Serviço de Fisioterapia no Hospital Universitário da Universidade Federal de Juiz de Fora HU-UFJF (Unidade Dom Bosco), habilitado como Centro de Referência da Zona da Mata Mineira pela Secretaria Estadual de Saúde de Minas Gerais, atendendo aos usuários do Sistema Único de Saúde de Juiz de Fora e região (UFJF, [s.d.]), no período de julho a setembro de 2014.

Os pacientes são encaminhados a partir do Ambulatório de Hanseníase para o Serviço de Fisioterapia, de acordo com demandas específicas para tal área.

Durante a realização do grupo de tratamento fisioterápico para hanseníase são oferecidas atividades baseadas nos dados da avaliação de cada paciente. Estas atividades são variadas e modificadas a cada dia de atendimento.

Ao chegar para o grupo é avaliado a pressão arterial e o estado geral de saúde de cada paciente, em seguida são realizados exercícios de alongamento dos principais grupamentos musculares, fortalecimento das musculaturas mais acometidas como flexores e extensores do punho, da musculatura intrínseca das mãos e dos pés, tibial anterior, além de outros grupamentos como quadríceps, gastrocnêmios, adutores e abdutores do quadril, bíceps e tríceps braquial, adutores e abdutores do ombro. Após o fortalecimento são realizados circuitos com as estações com vários tipos de atividades com o intuito de trabalhar de forma individual os maiores acometimentos causados pela hanseníase. Neste encontram-se estações de fortalecimento muscular com o uso do Digiflex® (usado para desenvolver a força dos dedos, do antebraço e da mão, para ganho de flexibilidade muscular e de coordenação motora, os botões isolam cada dedo para fortalecê-los sem qualquer compensação. O equipamento é de fácil controle, o processo de reabilitação é rápido e, a resistência é progressiva. Com o aumento gradual da resistência o terapeuta consegue avaliar o progresso do tratamento) (FERNANDES; ARAUJO, 2003). Mobilização articular de tornozelos, dedos dos pés e das mãos e de punho, atividade para estimular a sensibilidade tátil de pés e mãos, para estimular o movimento de pinça através do uso de pregadores de roupas juntamente com o fortalecimento dos músculos envolvidos neste movimento, treino de equilíbrio na prancha, na cama elástica,

no disco; fortalecimento da musculatura intrínseca dos pés com o uso da toalha ou do lençol de baixo dos pés.

O encerramento das atividades do grupo é realizado com todos os indivíduos sentados, sendo que o estagiário responsável toma a opinião dos participantes sobre o que acharam das atividades realizadas e se teria algo que eles gostariam de acrescentar e\ou subtrair, caso tenham, o próximo grupo avalia tais possibilidades, para que haja um envolvimento dos indivíduos, não só como pacientes, mas como avaliadores, para melhorar a execução do grupo. Então ocorre o encerramento com a despedida e o agradecimento pela colaboração.

INSTRUMENTOS UTILIZADOS

Para realizar a caracterização do perfil epidemiológico dos indivíduos com hanseníase participantes do grupo, foi utilizado um roteiro de caracterização do perfil da amostra (Apêndice A), baseado nos dados dos prontuários dos indivíduos. Os dados foram coletados nos prontuários eletrônicos cadastrados no AGHU (Aplicativo de Gestão para Hospitais Universitários) e nas fichas de avaliações fisioterápicas do setor, sendo que as informações incompletas foram preenchidas depois através do contato direto com os indivíduos.

Com objetivo de avaliar o suporte social percebido por essas pessoas, foi aplicada a Escala para Avaliação do Suporte Social para Pessoas Vivendo com HIV/AIDS (SEIDL; TRÓCCOLI, 2006) (Anexo A). A escolha por esta escala se deve ao uso da mesma em pessoas em condições crônicas de saúde, como no caso da pesquisa, em pessoas com hanseníase. Essa escala avalia a frequência em que ocorre e a satisfação com o suporte social recebido pelos indivíduos.

A escala é constituída de doze questões em relação à disponibilidade do suporte com possibilidades de resposta (nunca, raramente, às vezes, frequentemente e sempre) e subitens que são questionados em relação à satisfação do individuo (muito insatisfeito, insatisfeito, nem satisfeito e nem insatisfeito, satisfeito e muito satisfeito) em relação ao suporte da pergunta principal. Todas as perguntas tem uma pontuação de 1 a 5, de acordo com o valor de cada resposta.

A primeira metade das questões é em referência ao suporte instrumental ou operacional, que seria o auxílio para a pessoa no manejo ou resolução de situações práticas ou

operacionais do cotidiano, como apoio material, financeiro ou das atividades diversas do dia-a-dia. A outra metade está relacionada ao suporte emocional ou de estima que consiste em comportamentos como escutar, prover atenção ou fazer companhia que contribuem para que a pessoa se sinta cuidada e/ou estimada. No final de cada metade em relação aos tipos de suporte, há o questionamento de quem são as pessoas que proporcionam tal apoio (SEIDL; TRÓCCOLI, 2006).

ANÁLISES DOS DADOS

Os dados obtidos pela caracterização do perfil da amostra foram lançados em um banco de dados no programa Excell, e sua exploração foi realizada a partir de análises quantitativas, com estatística descritiva expressa em média, desvio padrão, frequência simples e porcentagens.

Os resultados das subescalas do Suporte Social foram lançados em um banco de dados e processados pelo programa *Statistical Package for the Social Sciencie* (SSPS), versão 15.0 para *Windows*. Para composição dos escores foi calculada a frequência dos itens correspondeste a cada fator (percepção e satisfação do suporte emocional e instrumental), sendo apresentados por frequência e porcentagens. Realizou-se o teste de Shaphiro-Wilk para verificar a aderência dos dados à distribuição normal, sendo esta amostra considerada com uma distribuição não normal. As subescalas foram comparadas utilizando o teste de Wilcoxon, determinado o valor de significância de $p<0,05$.

ASPECTOS ÉTICOS

Este trabalho é um recorte da pesquisa de mestrado “Avaliação da percepção do estigma relacionado à participação e ao suporte social em indivíduos da Zona da Mata Mineira”, de autoria da co-orientadora Liliany Fontes Loures. Essa pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Juiz de Fora, sob parecer nº 714.507 (Anexo B) e autorizado pela direção do Hospital Universitário da Universidade Federal de Juiz de Fora.

Os participantes foram abordados no Serviço de Fisioterapia do HU-UFJF e informados dos objetivos, procedimentos e aspectos éticos da pesquisa, mediante a explicação e leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice B).

RESULTADOS

A amostra para caracterização do perfil foi composta por 12 indivíduos, a maioria são usuários do sexo masculino, divididos entre casados, solteiros e viúvos, com a média de idade de 57 anos e um nível de escolaridade baixo, como apresentado na tabela 1.

Tabela 1. Dados sócio demográfico I

Sexo	**N (%)**	**Estado civil**	**N(%)**	**Escolaridade**	**N (%)**
Masculino	7 (58,33)	Casado	8 (66,67)	Ensino médio completo	1 (8.33)
Feminino	5 (41,67)	Solteiro	1 (8,33)	Ensino médio incompleto	1 (8.33)
		Viúvo	3 (25)	Fundamental completo	5 (41,67)
				Fundamental incompleto	4 (33,33)
Idade (Média± desvio padrão)	57,25 ± 6,78 anos			Analfabeto	1 (8.33)

Fonte: Dados obtidos através de entrevistas com os pacientes em tratamento para hanseníase no Grupo de fisioterapia do HU- Unidade Dom Bosco.

Há uma variedade de profissões como doméstica, torneiro mecânico, pintor, pedreiro, motorista, copeira, serviços gerais, representante comercial, faxineira e do lar. Quando questionados sobre alguma comorbidade, cinco apresentam diagnóstico de diabetes e hipertensão, três somente hipertensão e quatro não possuem doenças concomitantes.

Em relação à cidade de origem dos indivíduos, os resultados foram muito parecidos, sendo sete de Juiz de Fora e os outros cinco divididos pela região, como Cataguases, Ubá, Andrelândia, Santos Dumont e Piau, nos mostrando que a distribuição demográfica da hanseníase das localidades próximas e a cidade de Juiz de Fora estão quase iguais nos números de casos da doença.

Tabela 2. Dados sócio demográfico II					
Cidade	**Nº (%)**	**Ocupação**	**N**(%)	**Ano de diagnóstico**	**N**(%)
Juiz de Fora	7 (58,33)	Aposentado	7(58,33	> 10 anos	4(33,33)
Região	5(41,67)	Auxílio doença	2(16,67)	< 10 anos	7(58,33)
		Não respondeu	1(8,33)	Não relatado	1(8,33)
		Desempregado	2(16,67)		
Tempo no grupo (Média ± desvio padrão)		28,75 ± 42,44 meses			

Fonte: Dados obtidos através de entrevistas com os pacientes em tratamento para hanseníase no Grupo de fisioterapia do HU- Unidade Dom Bosco.

Em relação à hanseníase, o ano de diagnóstico mostrou-se com uma grande dispersão, sendo que quatro indivíduos apresentaram mais de 10 anos de diagnóstico, sete menos de 10 anos e um não soube relatar, como apresentado na tabela 2. A maioria dos usuários foi classificada quanto à classificação operacional como multibacilar sendo 10 no total, em relação às formas clínicas, foram apresentadas na maioria as formas virchowiana, tuberculóide, dimorfa e indeterminada respectivamente, conforme os dados apresentados na tabela 3. A maior parte dos usuários já terminou o tratamento com o poliquimioterápico e apresentam como sinais visíveis às manchas em sua maioria. Esses dados também podem ser visualizados na tabela 3.

Tabela 3. Perfil clínico e epidemiológico da hanseníase					
Classificação Operacional	**Nº**(%)	**Sequelas**	**Nº** (%)	**Sinais visíveis (manchas)**	**Nº**(%)
Multibacilar	10(83,33)	Sim	6(50)	Sim	8(66,67)
Paucibacilar	2(16,67)	Não	6(50)	Não	4(33,33)
PQT	**Nº**(%)	**Forma clínica**	**Nº**(%)	**Grau de incapacidade**	**Nº**(%)
Já terminou	10(83,33)	Indeterminada	0(0%)	Grau 0	0(0)
Ainda realiza	2(16,67)	Dimorfa	2(16,67)	Grau 1	1(8,33)
		Tuberculóide	3(25)	Grau 2	6(50)
		Virchowiana	5(41,67)	Não relatado	5(41,67)
		Não relatado	2(16,67)		

Fonte: Dados obtidos através de entrevistas com os pacientes em tratamento para hanseníase no Grupo de fisioterapia do HU- Unidade Dom Bosco.

Em relação aos resultados da Escala de Suporte Social, foram obtidas a frequência e porcentagens das respostas quanto aos seguintes aspectos: disponibilidade do suporte instrumental, disponibilidade do suporte emocional, satisfação com o suporte instrumental e satisfação com o suporte emocional.

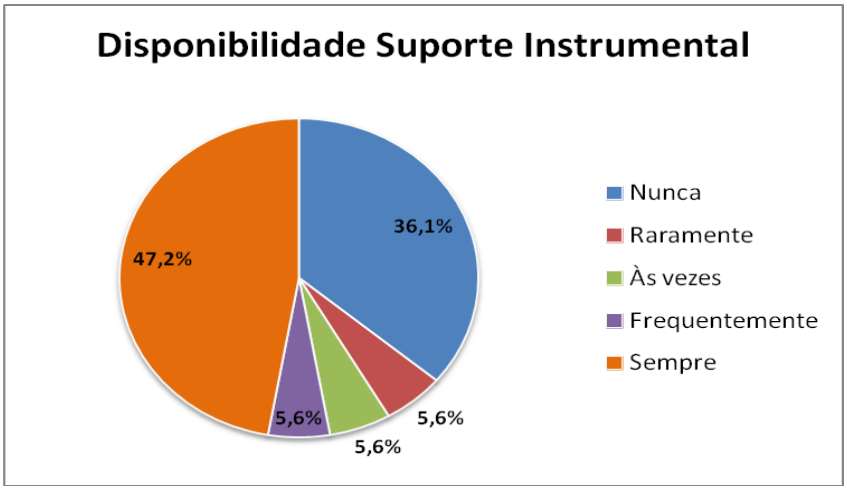
O resultado da subescala de disponibilidade do suporte instrumental está apresentado na tabela 4 e pode ser visualizado no gráfico 1.

Tabela 4. Subescala Disponibilidade Suporte Instrumental

Respostas	**N**	**Porcentagem (%)**
Nunca	26	36,1
Raramente	4	5,6
Às vezes	4	5,6
Frequentemente	4	5,6
Sempre	34	47,2
Total	72	100

Fonte: Dados obtidos através de escalas com os pacientes em tratamento para hanseníase no Grupo de fisioterapia do HU- Unidade Dom Bosco.

Gráfico 1.



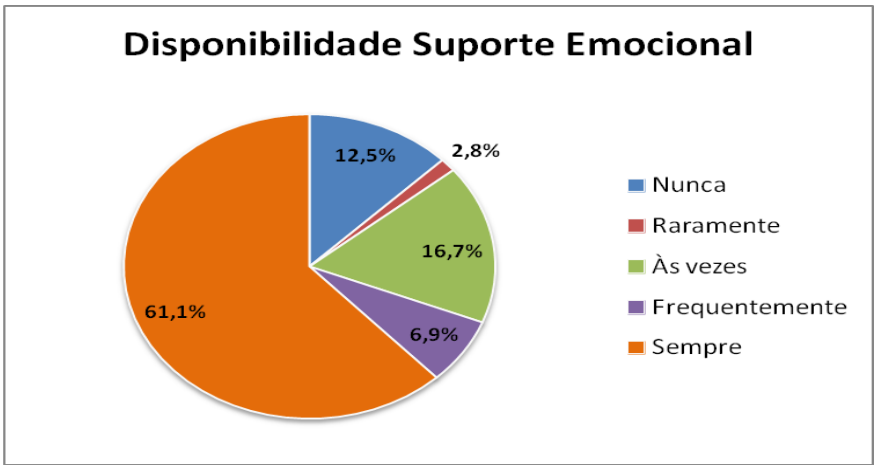
Fonte: Dados obtidos através de escalas com os pacientes em tratamento para hanseníase no Grupo de fisioterapia do HU- Unidade Dom Bosco.

O resultado da subescala de disponibilidade do suporte emocional está apresentado na tabela 5 e pode ser visualizado no gráfico 2.

Tabela 5. Subescala Disponibilidade Suporte Emocional		
Respostas	**N**	**Porcentagem (%)**
Nunca	9	12,5
Raramente	1	2,8
Às vezes	12	16,7
Frequentemente	5	6,9
Sempre	44	61,1
Total	72	100

Fonte: Dados obtidos através de escalas com os pacientes em tratamento para hanseníase no Grupo de fisioterapia do HU- Unidade Dom Bosco.

Gráfico 2.



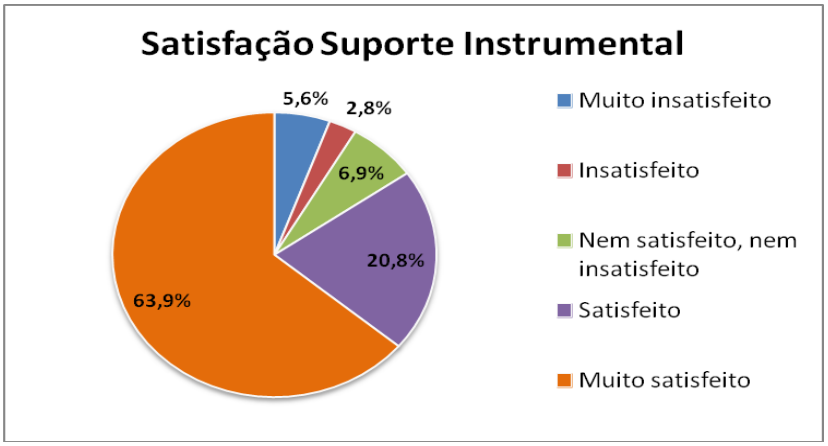
Fonte: Dados obtidos através de escalas com os pacientes em tratamento para hanseníase no Grupo de fisioterapia do HU- Unidade Dom Bosco.

O resultado da subescala satisfação com o suporte instrumental está apresentado na tabela 6 e pode ser visualizado no gráfico 3.

Tabela 6. Subescala Satisfação Suporte Instrumental		
Respostas	**N**	**Porcentagem (%)**
Muito insatisfeito	4	5,6
Satisfeito	2	2,8
Nem satisfeito, nem insatisfeito	5	6,9
Satisfeito	15	20,8
Muito satisfeito	46	63,9
Total	72	100

Fonte: Dados obtidos através de escalas com os pacientes em tratamento para hanseníase no Grupo de fisioterapia do HU- Unidade Dom Bosco.

Gráfico 3.



Fonte: Dados obtidos através de escalas com os pacientes em tratamento para hanseníase no Grupo de fisioterapia do HU- Unidade Dom Bosco.

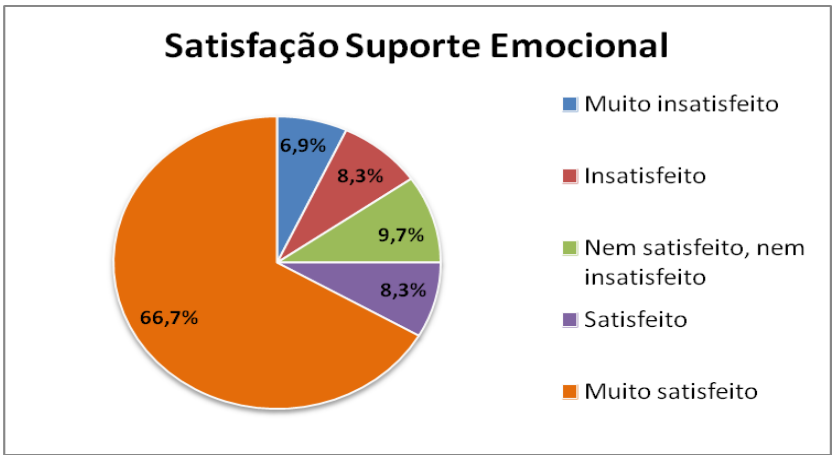
O resultado da subescala de satisfação com o suporte emocional está apresentado na tabela 7 e pode ser visualizado no gráfico 4.

Tabela 7. Subescala Satisfação Suporte Emocional

Respostas	**N**	**Porcentagem (%)**
Muito insatisfeito	5	6,9
Satisfeito	6	8,3
Nem satisfeito, nem insatisfeito	7	9,7
Satisfeito	6	8,3
Muito satisfeito	48	66,7
Total	72	100

Fonte: Dados obtidos através de escalas com os pacientes em tratamento para hanseníase no Grupo de fisioterapia do HU- Unidade Dom Bosco.

Gráfico 4.



Fonte: Dados obtidos através de escalas com os pacientes em tratamento para hanseníase no Grupo de fisioterapia do HU- Unidade Dom Bosco.

Para comparar os resultados das subescalas (Disponibilidade e Satisfação), foi utilizado o teste de Wilcoxon, utilizando o valor estatisticamente significativo de $p < 0,05$, obtendo os dados descritos na tabela 8. Quando comparamos a disponibilidade entre os dois tipos de suporte, observamos que houve diferença estatisticamente significativa, mostrando que a disponibilidade do suporte emocional foi maior do que a do suporte instrumental. Foi observado também que não houve diferença significativa quanto à satisfação entre os dois tipos de suporte.

Tabela 8. Comparação entre as subescalas (Teste de Wilcoxon)

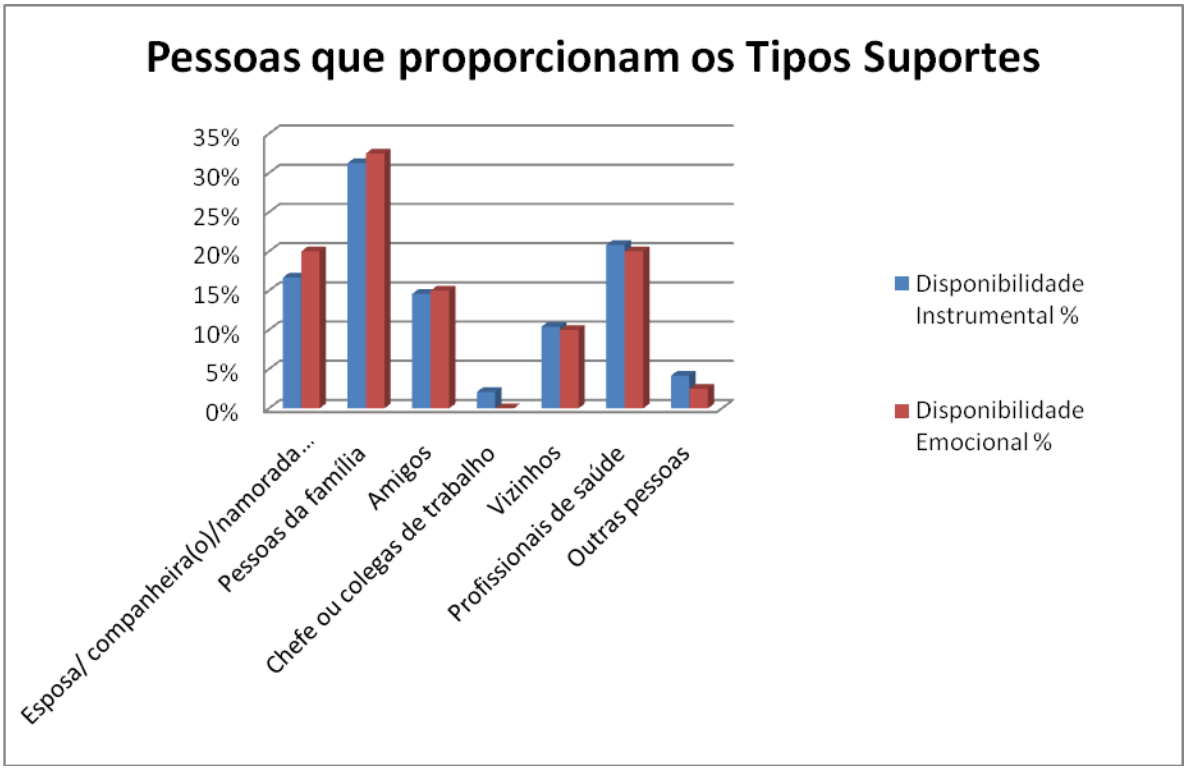
Comparações	**Valor de p**
Disponibilidade Suporte Emocional X Suporte Instrumental	0,008*
Satisfação Suporte Emocional X Suporte Instrumental	0,177

Fonte: Dados obtidos através de escala com os pacientes em tratamento para hanseníase no Grupo de fisioterapia do HU- Unidade Dom Bosco.

O gráfico 5 abaixo nos apresenta, em porcentagem, quem oferece o Suporte Instrumental e o Suporte Emocional aos pacientes do grupo de fisioterapia do HU- Unidade Dom Bosco.

Como observado no gráfico, o apoio social tanto instrumental e principalmente o emocional é dado pela família, tanto o companheiro quanto os filhos são os principais ajudantes, seguido pelo profissional da saúde, sendo este o conselheiro desse núcleo familiar que pode não estar doente, mas se sente como tal. Podemos destacar também o pequeno índice de suporte que é oferecido aos doentes pelos colegas de trabalho e chefes, sendo um ponto importante a ser estudado.

Gráfico 5.



Fonte: Dados obtidos através de entrevistas com os pacientes em tratamento para hanseníase no Grupo de fisioterapia do HU- Unidade Dom Bosco.

Cabe ressaltar, que alguns prontuários não apresentavam todos os dados desejados e não foram encontrados dados importantes, como o grau de incapacidade dos indivíduos. Isso reflete os déficits e negligência quanto a avaliação dos indivíduos com hanseníase no serviço de saúde.

DISCUSSÃO

Macedo e Oliveira (2012) procuraram traçar o perfil epidemiológico dos portadores de Hanseníase no município de Iretama - Paraná, com portadores de Hanseníase. Eles relatam que, em seu trabalho, em relação às características sócio demográficas dos portadores de Hanseníase, houve o predomínio do sexo masculino (55,18%), com faixa etária de 38 - 47 anos (24,13%) e 1º grau fundamental incompleto (55,18%). Foi observado maior registro de indivíduos multibacilares (72,41%) e na forma clínica virchowiana (51,73%). Como mostrado nos nossos resultados os dados apresentados foram semelhantes com os de Oliveira e Macedo exceto no quesito idade onde a faixa etária em nossa pesquisa foi maior em indivíduos acima de 49 anos e ensino fundamental completo.

Melão e Blanco (2011), em um estudo transversal e retrospectivo com o objetivo de conhecer o perfil dos pacientes com hanseníase nos municípios da Associação dos Municípios da Região Carbonífera, no período de 01/01/2001 a 31/12/2007 em Santa Catarina, Brasil, com amostra do tipo censitária, em que todos os pacientes notificados foram analisados. Fizeram um estudo em uma população com 54 pacientes: 57,4% do sexo feminino e 42,6% do sexo masculino. A faixa etária prevalente foi de 30 a 39 anos (31,5%), formas tuberculóide e virchowiana apresentaram frequência de 27,8% cada e na classificação operacional 50% eram multibacilares. Portanto eles concluíram que na análise não havia predomínio de multi ou paucibacilares, nem de uma forma clínica específica, contudo sabe-se que o diagnóstico esta ocorrendo tardiamente pela menor porcentagem de casos indeterminados, observou que há predomínio do sexo feminino. Os nossos resultados foram divergentes em relação ao sexo e idade, podemos observar que a maioria dos indivíduos eram do sexo masculino (58.33%) e a média de idade foi de 57.25 anos, sendo nossos resultados diferentes do estudo de Melão et al, (2011) e semelhante com o estudo de Vieira (2014) e Lima e Sauais (2010). Em relação às características da hanseníase constatamos uma predominância dos multibacilares (83.33%), resultado parecido com o que Lima e Sauais (2010) encontraram em seu estudo. Quando analisado as formas clínicas mais prevalentes no estudo de Lima e Sauais (2010) a forma virchowiana marcou maior presença nos indivíduos.

Romão e Mazzoni (2013) em um estudo para descrever o perfil epidemiológico da hanseníase no município de Guarulhos, notificaram 282 casos de hanseníase no período de 2004 a 2009, e detectaram uma média de 3,72 casos/100.000 habitantes/ano e observaram a predominância de casos no sexo masculino, na faixa etária de 20 a 39 anos e escolaridade entre a 5ª e 8ª série do ensino fundamental. Grau de incapacidade tipo 2 foi detectado em 15,8% dos casos e a maioria dos pacientes eram multibacilar, pertencente às formas clínicas dimorfa e virchowiana. Os nossos resultados foram parecidos, sendo observada predominância de 41,67% das pessoas estudadas que concluíram o ensino fundamental completo e 33,33% fundamental incompleto, ou seja, baixa escolaridade.

Vieira et al. (2014) procurou descrever a incidência da hanseníase e as características dos casos notificados no estado de Rondônia, Brasil. Notificaram no período de 2001 a 2012, 15.648 casos de hanseníase, com média de 1.304 casos ao ano; sendo observado a maior incidência entre homens (57,1%); a forma clínica predominante foi a dimorfa (42,2%); 46,6% dos casos eram paucibacilares e 53,4% multibacilares; e 6,6% dos indivíduos notificados apresentavam grau 2 de incapacidade física. O nosso estudo teve

resultados semelhantes com o de Vieira et al. (2014), o grau de incapacidade 2 em nossa amostra foi de 50% em nosso estudo.

Batista e Campos (2011), investigou o perfil sócio-demográfico e clínico-epidemiológico dos pacientes acometidos pela hanseníase, bem como o grau de incapacidades no momento do diagnóstico e ao final do tratamento. Mediante pesquisa de dados em 240 prontuários médicos dos pacientes tratados no Centro de Referência Augusto Guimarães, Campos dos Goytacazes, RJ. Realizaram um estudo em 240 prontuários médicos dos pacientes entre janeiro de 2008 e outubro de 2010 e obtiveram um predomínio de casos no sexo feminino (50,8%); faixa etária entre 13 e 49 anos (53,3%); cor branca (53,4%); profissionais autônomos (16,7%); maior prevalência da forma clínica tuberculóide (49,6%) e dimorfa (21,3%). Verificou-se que 72,7% apresentaram grau zero de incapacidade no momento do diagnóstico, enquanto que ao final 27,2% apresentaram algum grau de incapacidade.

Lima et al. (2010), com objetivo de caracterizar o perfil epidemiológico dos pacientes atendidos em centro de saúde de referência do Maranhão, realizaram um estudo retrospectivo e descritivo, em que foram revisados os prontuários de 183 pacientes, em janeiro de 2007 a dezembro de 2008, e analisaram os seguintes parâmetros: idade, sexo, classificação operacional, forma clínica, grau de incapacidade e motivo de saída dos pacientes e obtiveram os seguintes resultados: não houve diferença significativa entre homens e mulheres, com 51% e 49%, respectivamente entre os prontuários analisados. A idade média dos pacientes afetados foi prevalente nos pacientes entre 16 e 30 anos com 35,5%. A maioria dos pacientes (78%) teve classificação operacional multibacilar com a forma clínica dimorfa predominante. Neste estudo 33% dos pacientes apresentam grau 1 e 9% grau 2 de incapacidade.

Oliveira e Romanelli (1998) detectaram diferentes experiências de viver a hanseníase no contexto familiar e individual de uma população constituída por 202 hansenianos (132 homens e 70 mulheres), inscritos no programa de controle e tratamento dos serviços de saúde de Ribeirão Preto. Eles realizaram um trabalho de pesquisa qualitativa sendo entrevistados (54,2% das mulheres e 45,7% dos homens) e apontaram outras enfermidades associadas à hanseníase, como: hipertensão arterial (mais expressiva entre as mulheres); úlceras gástricas; epilepsia; doenças sexualmente transmissíveis (sífilis, gonorréia e HIV); doença de Chagas; diabetes; tuberculose; dengue; escabiose; enfisema e outras. Os nossos resultados foram parecidos, dos doentes no total, sendo que possuem 66,67% de hipertensão arterial e 41.67% de diabetes.

Em relação à comparação entre a disponibilidade Suporte Emocional com a do Suporte Instrumental, a disponibilidade do suporte emocional foi maior. Podemos observar que quem oferece esse apoio é a família e a equipe de saúde, e esta disponibilidade é maior porque estão inseridos em um Centro de Referência, o qual lhes é proporcionado momentos de Educação em Saúde, no Projeto de Extensão do Serviço Social e do Grupo de Fisioterapia. Isso mostra que eles percebem essa disponibilidade e que apesar de a terem percebido maior no suporte emocional, isto não trouxe diferença quando comparamos a satisfação, ou seja, eles estão satisfeitos com ambos.

Oliveira e Ramonelli (1998) realizaram um estudo com 202 indivíduos, 132 homens e 70 mulheres, nesta investigação, as mulheres contaram mesmo com a ajuda e apoio de outras mulheres, na figura de mãe ou irmã. Em nenhum momento foi mencionado o envolvimento dos maridos ou companheiros, no cotidiano familiar, repartindo as preocupações e obrigações domésticas, e tampouco houve palavras de carinho, conforto e solidariedade. Por outro lado, os homens contam com a ajuda das esposas ou das mães, já que, conforme a representação acerca do gênero feminino cabe às mulheres a capacidade e habilidade para cuidar dos doentes.

Também no mesmo estudo, Oliveira e Ramonelli (1998) observaram que a hanseníase representou um desequilíbrio entre os gêneros, acentuando as desigualdades já existentes no campo sociocultural e criando novos problemas responsáveis pelos prejuízos biopsicossociais e econômicos, além dos estigmas que pesam sobre os indivíduos e que tais resultados devem reorientar os programas de controle e tratamento, visando à recuperação social dos hansenianos, e também servir de paradigma a novas investigações.

Rodrigues e Seidl (2008) descreveram a relação entre apoio social e doença coronariana tendo por base artigos empíricos ou de revisão publicados. A revisão bibliográfica foi realizada por meio de buscas eletrônicas nas bases de dados do PsycINFO, MedLine e SciELO. Eles afirmam que as relações sociais próximas afetam positivamente os sistemas biológicos, comportamentos de saúde e o bem-estar psicológico dos indivíduos. Assim, o envolvimento de outras pessoas no cuidado e apoio para o manejo de consequências adversas da enfermidade parece favorecer a adaptação e aceitação do paciente à doença crônica. Concluem que há evidências da relação positiva entre disponibilidade de suporte social e melhora da saúde do paciente coronariano. Buscou-se caracterizar, ainda, algumas variáveis responsáveis por essa relação, uma vez que o suporte social tem se mostrado relevante para promover a adesão ao tratamento. Esses resultados justificam a importância do

fornecimento de orientação ao cuidador sobre a saúde do paciente, assim como sobre as formas de prover apoio.

Pode-se observar que o apoio social percebido esta relacionado com menores índices de ansiedade e depressão, sendo motivo imprescindível sua percepção na realidade vivida pelo doente. Quando há apoio, há estímulo maior para o enfrentamento das dificuldades inerentes à doença, fato que justifica o papel fundamental do apoio, não somente na manutenção da saúde do doente, mas também na prevenção de doenças na família. O apoio social permite que as pessoas trabalhem suas emoções e sentimentos, aumentando seu bem-estar subjetivo, sua estima e satisfação com a vida (RODRIGUES, J; FERREIRA, 2013).

CONCLUSÃO

Este estudo buscou identificar a percepção dos indivíduos acometidos pela hanseníase acerca de suas relações sociais, já que a presença do suporte e a satisfação com ele irão influenciar o estado emocional do portador. Desta forma verificou-se a disponibilidade de suporte instrumental e emocional desses indivíduos e a satisfação destes com os mesmos. Os achados dessa pesquisa apontam que os indivíduos acometidos pela hanseníase, apresentam em relação ao suporte social do tipo instrumental uma satisfação maior que a disponibilidade neste tipo de suporte. Já em relação ao suporte social do tipo emocional tanto um quanto o outro, a percepção dos indivíduos é satisfatória e quando comparamos a disponibilidade entre os dois tipos de suporte, foi possível observar que a disponibilidade do suporte emocional foi maior do que a do suporte instrumental, sendo assimilado por eles.

A presença das sequelas da doença pode ser uma experiência difícil, intensificada pelo estigma e pela associação frequente com a reação de terceiros, gerando o receio sobre o convívio social. Por esse motivo, o apoio social necessita fazer parte do planejamento de cuidado da pessoa com diagnóstico de hanseníase, visando permitir um melhor enfrentamento das dificuldades inerentes à doença. O respeito a sua individualidade e o planejamento de cuidados que atendam suas reais necessidades é fundamental para que o apoio social seja por eles percebido.

É de fundamental importância que estratégias sejam incorporadas nos serviços multidisciplinares e à comunidade em geral porque assim poderemos ter uma melhor aceitação, conscientização e melhores estratégias de tratamento para esses indivíduos. Devemos buscar conscientizar toda população o quanto da necessidade e importância dos dois suportes na vida destes indivíduos. Almeja-se que o estudo contribua para a qualidade de

assistência prestada ao indivíduo acometido pela hanseníase. A partir dos achados, pesquisas futuras podem ser realizadas aprofundando os aspectos do apoio social que influenciam no cuidado e suporte, contribuindo para enfrentamento dos desafios da assistência de qualidade.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALVES, A. C. R. *et al.* A Residência Multiprofissional no Projeto de Extensão "Atenção Interdisciplinar aos Pacientes em Controle da Hanseníase". In Residência em Psicologia - Novos contextos e desafios para a formação em saúde (p. 199–216). Petrópoles: Vozes, 2013.

AMADOR, AMADOR; BARROS, V. R. S. Hanseniase na infancia no municipio de Curionopolis - sudeste do Estado do Para: relato de caso. Hansen. int v. 26, n. 2, p. 121–125 , dez. 2001. Acesso em: 19 nov. 2014.

AMERICAN LEPROSY MISSIONS (ALM), OPS, OMS, Insituto de Biomedicina (Caracas). Educación para la salud en la prevención de la discapacidad física en el enfermo de lepra. Informe final del grupo de estudio. , 1993.

ARVELLO, J.J. Prevenção de Incapacidades Físicas e Reabilitação em Hanseníase. , 1997.

BAPTISTA, A. S. D. Associação entre suporte social, depressão e ansiedade em gestantes. v. 7, n. Revista de Psicologia da Vetor Editora, , 2006.

BATISTA, E; CAMPOS, R. Perfil sócio-demográfico e clínico-epidemiológico dos pacientes diagnosticados com hanseníase em Campos dos Goytacazes, RJ. Rev. Soc. Bras. Clín. Méd v. 9, n. 2 , abr. 2011. Disponível em: <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=583349&indexSearch=ID>. Acesso em: 19 nov. 2014.

BRASIL. Guia de procedimentos técnicos em Hanseníase Baciloscopia: Série A. Normas e Manuais Técnicos. Brasília: Ministério da Saúde, 2010.

BRASIL. Guia para o Controle da Hanseníase. Brasília: Ministério da Saúde, 2002a.

BRASIL. Guia para o Controle da Hanseníase. Brasília: Ministério da Saúde, 2002b.

BRASIL. Plano integrado de ações estratégicas de eliminação da hanseníase, filariose, esquistossomose e oncocercose como problema de saúde pública, tracoma como causa de cegueira e controle das geohelmintíases. Brasília: Ministério da Saúde, 2012.

BRASIL. Congresso Nacional. Lei nº 9.010. . Dispõe sobre a terminologia oficial relativa à hanseníase e dá outras providências. , 1995 .

CANDEIAS, N. The concepts of health education and promotion-individual and organizational changes. Revista de Saúde Pública v. 31, n. 2, p. 209–213 , abr. 1997. Acesso em: 27 set. 2014.

CANESQUI, Ana Maria; BARSAGLINI, Reni Aparecida. Apoio social e saúde: pontos de vista das ciências sociais e humanas. Ciência & Saúde Coletiva v. 17, n. 5, p. 1103–1114 , maio 2012. Acesso em: 8 dez. 2014.

CARVALHO, G. A.; ALVAREZ, R. Avaliaçäo de incapacidades físicas neuro-músculo-esqueléticas em pacientes com hanseníase. Hansen. int v. 25, n. 1, p. 39–48 , jul. 2000. Acesso em: 19 nov. 2014.

COBB, S. D. *Social Support as a moderator of life stress: Psychosomatic medicine*. Disponível em: <http://journals.lww.com/psychosomaticmedicine/Fulltext/1976/09000/Social_Support_as_a_Moderator_of_Life_Stress_.3.aspx>. Acesso em: 27 set. 2014.

COELHO, A. O Sujeito diante da Hanseníase. n. Pesquisas e Práticas Psicossociais , 2008.

CONTI, J; ALLMEIDA, S. Prevenção de incapacidades em hanseníase: relato de caso. , 2013. Disponível em: <http://iah2lab.iec.pa.gov.br/cgi-bin/wxis.exe/iah/iecbvs/?IsisScript=iah/iah.xis&lang=P&base=iecbvs&nextAction=lnk&exprSearch=HANSENIASE%20VIRCHOWIANA&indexSearch=MH>. Acesso em: 19 nov. 2014.

CUNHA, JL; MIRANDA, A. Dificuldade diagnóstica de hanseníase tuberculóide com lesão atípica na face - Relato de nove casos. Anais Brasileiros de Dermatologia v. 80, p. S175–S184 , ago. 2005. Acesso em: 19 nov. 2014.

DAMASCO, Mariana Santo. História e Memória da Hanseníase no Brasil do século XX: o Olhar e a Voz do Paciente. Trabalho de conclusão de curso – Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2005.

EIDT, Letícia Maria. Trajectory in the Brazilian Public Health. Saúde e Sociedade v. 13, n. 2, p. 76–88 , ago. 2004. Acesso em: 27 set. 2014.

FERNANDES, L. F. R M.; ARAUJO, M. S. Comparação de dois protocolos de fortalecimento para preensão palmar. v. 7 , 2003.

GARCIA, José Ricardo Lopes. Entre a. Hansen. int v. 26, n. 1, p. 14–22 , jun. 2001. Acesso em: 27 set. 2014.

GERHARDT, T. E; SILVEIRA, D. T. Métodos de pesquisa. Rio Grande do Sul: Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2009. Disponível em: <http://www.ufrgs.br/cursopgdr/downloadsSerie/derad005.pdf>. Acesso em: 10 dez. 2014.

KAPICZINSK, Flávio; QUEVEDO, João. Bases Biológicas dos Transtornos Psiquiátricos. [S.l.]: Porto Alegre: Artes Médicas Sul, 2000.

LIMA, H; SAUAIS, N. Perfil epidemiológico dos pacientes com hanseníase atendidos em Centro de Saúde em São Luís, MA. Rev. Soc. Bras. Clín. Méd, 2010. Disponível em: <http://files.bvs.br/upload/S/1679-1010/2010/v8n4/a007.pdf>. Acesso em: 19 nov. 2014.

LOUREIRO, L; CLARO, L. Terapia Ocupacional e hanseníase – Reabilitação e seus significados. In: 10° CONGRESSO INTERNACIONAL DA REDE UNIDA, 17 fev. 2012, [S.l: s.n.], 17 fev. 2012. Disponível em: <http://conferencia2012.redeunida.org.br/index.php/redeunida/ru10/paper/view/2610>. Acesso em: 27 set. 2014.

MACEDO, L; OLIVEIRA, F. Perfil epidemiológico dos ortadores de hanseníase em um município da região centro- oeste do Paraná. SaBios-Revista de Saúde e Biologia v. 7, n. 1 , 27 abr. 2012. Disponível em: <http://revista.grupointegrado.br/revista/index.php/sabios2/article/view/966>. Acesso em: 19 nov. 2014.

MELÃO, S; BLANCO, L. Perfil epidemiológico dos pacientes com hanseníase no extremo sul de Santa Catarina, no período de 2001 a 2007. Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical v. 44, n. 1, p. 79–84, fev. 2011. Acesso em: 19 nov. 2014.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Manual de Leprologia. Rio de Janeiro: Serviço Nacional de Lepra, 1960.

PACHECO, M; AIRES, M. Prevalência e controle de hanseníase: pesquisa em uma ocupação urbana de São Luís, Maranhão, Brasil. Revista Brasileira de Medicina de Família e Comunidade v. 9, n. 30, p. 23–30 , 25 nov. 2013. Acesso em: 19 nov. 2014.

PIETRUKOWICZ, M. C. L. Apoio social e religiäo: uma forma de enfrentamento dos problemas de saúde. , 2001. Disponível em: <http://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/4610>. Acesso em: 28 set. 2014.

RODINI, F; GONÇALVES, M. Prevenção de incapacidade na hanseníase com apoio em um manual de autocuidado para pacientes. v. 17, n. 2 , 2010.

RODRIGUES, J; FERREIRA, N. M. Caracterização do apoio social percebido pela família do doente adulto com câncer. Medicina (Ribeirao Preto. Online) v. 46, n. 3, p. 289–296 , 30 set. 2013. Acesso em: 19 nov. 2014.

RODRIGUES, V; MADEIRA, M. Suporte social e saúde mental. , 2009. Disponível em: <http://bdigital.ufp.pt/handle/10284/1293>. Acesso em: 28 set. 2014.

ROMÃO, E; MAZZONI, A. Perfil epidemiológico da hanseníase no município de Guarulhos, SP. Revista de Epidemiologia e Controle de Infecção v. 3, n. 1, p. 22–27 , 18 jun. 2013. Acesso em: 19 nov. 2014.

SEIDL, E. M. F; TRÓCCOLI, B. Development of a scale for the social support evaluation in HIV/Aids. Psicologia: Teoria e Pesquisa v. 22, n. 3, p. 317–326 , dez. 2006. Acesso em: 28 set. 2014.

SILVA, Maria das Graças Nas Cimento. Doenças Crônicas na Infância: conceito, prevalência e repercussões emocionais. , 2001.

SIQUEIRA, M. Construction and validation of Perceived Social Support Scale. Psicologia em Estudo v. 13, n. 2, p. 381–388 , jun. 2008. Acesso em: 28 set. 2014.

SYMISTER, P; FRIEND, R. The influence of social support and problematic support on optimism and depression in chronic illness: A prospective study evaluating self-esteem as a mediator. Health Psychology v. 22, n. 2, p. 123–129 , 2003.

TALHARI, Sinésio; NEVES, René Garrido. Hanseníase. 3. ed. Manaus: Gráfica Tropical, 1997.

TAVARES, J. P; BARROS, J. S. Fisioterapia no atendimento de pacientes com hanseníase: um estudo de revisão. , 2013.

UFJF, [S.D.]. *Hospital Universitário* . [S.l: s.n.]. Disponível em: <http://www.ufjf.br/hu/assistencia/centros-de-referencia/centro-de-reabilitacao-de-hanseniase-da-zona-da-mata-mineira/>. Acesso em: 10 dez. 2014. , [S.d.]

VIEIRA, S; SILVA, J. A. *Métodos de avaliação e tratamento da hanseníase: uma abordagem fisioterapêutica*. Disponível em: <http://www.redalyc.org/resumen.oa?id=92923617024>. Acesso em: 28 set. 2014.

VIRMOND, M; VIETH, H. Prevenção de incapacidades na hanseníase: uma análise crítica. Medicina (Ribeirao Preto. Online) v. 30, n. 3, p. 358 , 30 set. 1997. Acesso em: 28 set. 2014.

APÊNDICES E ANEXOS

APÊNDICE A – Roteiro de caracterização do perfil da amostra

Roteiro de caracterização do perfil da amostra

1. Sexo: ( ) Masculino ( ) Feminino
2. Data de nascimento: ___/___/___ - Idade: _____
3. Estado civil: ( ) Solteiro ( ) Casado ( ) Divorciado ( ) Viúvo
4. Grau de escolaridade: ( ) Fundamental incompleto ( ) Fundamental completo ( ) Médio incompleto ( ) Médio completo ( ) Superior incompleto ( ) Superior completo ( ) Pós graduação
5. Profissão: _____ Houve alteração de profissão por causa da doença? _____
6. Ocupação: ( ) Empregado ( ) Desempregado
7. Doenças concomitantes: ( ) Diabetes ( ) Hipertensão Arterial ( ) Doença Renal Crônica ( ) Outras: _____
8. Ano de diagnóstico: _____
9. Grau de incapacidade no diagnóstico: ( ) Zero ( ) grau 1 ( ) grau 2
10. Classificação operacional da hanseníase ( ) Paucibacilar ( ) Multibacilar
11. Classificação clínica da hanseníase ( ) Indeterminada ( ) Dimorfa ( ) Tuberculóide ( ) Virchowiana
12. Ainda está em tratamento para a hanseníase (PQT): ( ) Sim ( ) Não
Quando termina ou terminou?_____
13. Possui sinais visíveis da doença? (manchas, nódulos, coloração atípica pela medicação): ( ) Sim ( ) Não Quais? _____ Onde? _____
14. Possui sequelas da doença? (amputações, deformidades, reabsorção): ( ) Sim ( ) Não Quais? _____
15. A quanto tempo participa do grupo de fisioterapia do Hospital universitária Unidade Dom Bosco?_____

APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

UNIVERSIDADE FEDERAL DE JUIZ DE FORA
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA – CEP/ UFJF
36036-900 JUIZ DE FORA – MG – BRASIL

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

O Sr. (a) está sendo convidado (a) como voluntário (a) a participar da pesquisa "**Avaliação do Suporte Social em indivíduos com hanseníase atendidos no Serviço de Fisioterapia do HU – Unidade Dom Bosco**". Neste estudo pretendemos avaliar o suporte social dos indivíduos participantes do grupo de tratamento fisioterápico para hanseníase do Serviço de Fisioterapia no Hospital Universitário da Universidade Federal de Juiz de Fora - Unidade Dom Bosco.

Para este estudo adotaremos o seguinte procedimento: O (A) senhor (a) será avaliado em apenas um dia, que será aplicada a Escala de Avaliação do Suporte Social para pessoas Vivendo com HIV/AIDS, esta está relacionado à capacidade das pessoas lidarem com situações difíceis. Vamos utilizar esta escala, pois a situação de HIV/AIDS é uma condição crônica como a da hanseníase. Esta escala consiste de 12 questões com sub-itens, os quais você vai informar sobre o suporte que recebe dos outros e o quanto satisfeito está com ele.

A pesquisa apresenta risco mínimo para sua realização. Cabe esclarecer que não será oferecido nenhum benefício de intervenção terapêutica, ou ressarcimento por sua participação. Para participar deste estudo você não terá nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira. Você será esclarecido (a) sobre o estudo em qualquer aspecto que desejar e estará livre para participar ou recusar-se a participar. Poderá retirar seu consentimento ou interromper a participação a qualquer momento. A sua participação é voluntária e a recusa em participar não acarretará qualquer penalidade ou modificação na forma em que é atendido pelo pesquisador.

O pesquisador irá tratar a sua identidade com padrões profissionais de sigilo. Os resultados da pesquisa estarão à sua disposição quando finalizada. Seu nome ou o material que indique sua participação não será liberado sem a sua permissão. O (A) Sr (a) não será identificado em nenhuma publicação que possa resultar deste estudo.

Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias, sendo que uma cópia será arquivada pelo pesquisador responsável, no Setor de Fisioterapia do Hospital Universitário da Universidade Federal de Juiz de Fora e a outra será fornecida a você. Caso haja danos decorrentes dos riscos previstos, o pesquisador assumirá a responsabilidade pelos mesmos.

Eu, _____, portador do documento de Identidade _____ fui informado (a) dos objetivos do estudo "Avaliação do Suporte Social em indivíduos com hanseníase atendidos no Serviço de Fisioterapia do HU – Unidade Dom Bosco" de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão de participar se assim o desejar.

Declaro que concordo em participar desse estudo. Recebi uma cópia deste termo de consentimento livre e esclarecido e me foi dada à oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

Juiz de Fora, _____ de _____ de 20__.

Nome	Assinatura participante	Data
Nome	Assinatura pesquisador	Data
Nome	Assinatura testemunha	Data

Pesquisador Responsável: Liliany Fontes Loures[1]
Endereço: Rua José Antônio Benhame, 251/201, Bairro Progresso
CEP: 36050-330 – Juiz de Fora – MG
Fone: (32) 8876-3044
E-mail: lilianyfl@yahoo.com.br

[1] TCLE retirado e adaptado da pesquisa de mestrado "Avaliação da percepção do estigma relacionado à participação e ao suporte social em indivíduos da Zona da Mata Mineira", que está sendo realizado pela mestranda e co-orientadora Liliany Fontes Loures.

ANEXO A – Escala para Avaliação do Suporte Social para pessoas vivendo com HIV/AIDS.

Escala de Avaliação do Suporte Social

Questionário_____

Este questionário é sobre o apoio ou ajuda que você tem recebido de diferentes pessoas com quem você se relaciona. Por favor, informe a freqüência dos diferentes tipos de apoio que tem recebido e a sua satisfação quanto a cada um deles. Pedimos que não deixe nenhuma questão em branco. Mais uma vez, obrigada pela sua colaboração!

1. Você tem recebido apoio de alguém em situações concretas, facilitando a realização do seu tratamento de saúde? (Exemplo: tomar conta dos filhos quando você tem consulta, cuidar da casa nos dias de consulta ou qualquer outra situação)

1	2	3	4	5
nunca	raramente	às vezes	freqüentemente	sempre

1.1 Quão satisfeito(a) você está em relação a esse apoio que tem recebido?

1	2	3	4	5
muito insatisfeito(a)	insatisfeito(a)	nem satisfeito(a) nem insatisfeito(a)	satisfeito(a)	muito satisfeito(a)

2. Você tem recebido apoio de alguém em questões financeiras, como divisão das despesas da casa, dinheiro dado ou emprestado?

1	2	3	4	5
nunca	raramente	às vezes	freqüentemente	sempre

2.1 Quão satisfeito(a) você está em relação a esse apoio que tem recebido?

1	2	3	4	5
muito insatisfeito(a)	insatisfeito(a)	nem satisfeito(a) nem insatisfeito(a)	satisfeito(a)	muito satisfeito(a)

3. Você tem recebido apoio de alguém em atividades práticas do seu dia-a-dia? (Exemplo: arrumação da casa, ajuda no cuidado dos filhos, preparo de refeições ou qualquer atividade doméstica cotidiana)

1	2	3	4	5
nunca	raramente	às vezes	freqüentemente	sempre

3.1 Quão satisfeito(a) você está em relação a esse apoio que tem recebido?

1	2	3	4	5
muito insatisfeito(a)	insatisfeito(a)	nem satisfeito(a) nem insatisfeito(a)	satisfeito(a)	muito satisfeito(a)

SEIDL, E. M. F. & TRÓCCOLI, B. T. (2006). Desenvolvimento de escala para avaliação do suporte social em HIV/aids. *Psicologia Teoria e Pesquisa*, 22(3), 317-326. Disponível em www.scielo.org.br
Profª. do Instituto de Psicologia da UnB e Coordenadora do Projeto Com-Vivência (Ações Integradas de Estudos e Atendimento a Pessoas Portadoras do HIV/Aids e Familiares/Hospital Universitário de Brasília

4. Você tem recebido apoio de alguém em relação ao seu próprio cuidado de saúde? (Exemplo: lembrar a hora de um medicamento ou o dia de fazer um exame, comprar um remédio para você, acompanhar em uma consulta ou qualquer outra situação)

1	2	3	4	5
nunca	raramente	às vezes	freqüentemente	sempre

4.1 Quão satisfeito(a) você está em relação a esse apoio que tem recebido?

1	2	3	4	5
muito insatisfeito(a)	insatisfeito(a)	nem satisfeito(a) nem insatisfeito(a)	satisfeito(a)	muito satisfeito(a)

5. Você tem recebido apoio de alguém com quem você pode contar em caso de necessidade?

1	2	3	4	5
nunca	raramente	às vezes	freqüentemente	sempre

5.1 Quão satisfeito(a) você está em relação a esse apoio que tem recebido?

1	2	3	4	5
muito insatisfeito(a)	insatisfeito(a)	nem satisfeito(a) nem insatisfeito(a)	satisfeito(a)	muito satisfeito(a)

6. Você tem recebido apoio de pessoas que lhe dão coisas que você precisa em seu dia-a-dia? (Exemplo: alimentos, objetos como roupas, produtos de higiene pessoal, entre outras coisas).

1	2	3	4	5
nunca	raramente	às vezes	freqüentemente	sempre

6.1 Quão satisfeito(a) você está em relação a esse apoio que tem recebido?

1	2	3	4	5
muito insatisfeito(a)	insatisfeito(a)	nem satisfeito(a) nem insatisfeito(a)	satisfeito(a)	muito satisfeito(a)

- **Com base nos tipos de apoio mencionados acima (questões 1 a 6), marque na lista abaixo com um X a(s) pessoa(s) que tem dado esse tipo de apoio a você.**

  ( ) esposo(a), companheiro(a) ou namorado(a)
  ( ) pessoa(s) da família que mora(m) comigo. Quem?_____
  ( ) pessoa (s) da família que não mora(m) comigo. Quem?_____
  ( ) amigo(s)
  ( ) chefe ou colega(s) de trabalho
  ( ) vizinho(s)
  ( ) profissionais de saúde
  ( ) outra pessoa. Quem?_____

7. Você tem recebido apoio de alguém que faz você se sentir valorizado(a) como pessoa?

1	2	3	4	5
nunca	raramente	às vezes	freqüentemente	sempre

7.1 Quão satisfeito(a) você está em relação a esse apoio que tem recebido?

1	2	3	4	5
muito insatisfeito(a)	insatisfeito(a)	nem satisfeito(a) nem insatisfeito(a)	satisfeito(a)	muito satisfeito(a)

8. Você tem recebido apoio de alguém com quem possa desabafar ou conversar sobre assuntos relacionados à sua enfermidade?

1	2	3	4	5
nunca	raramente	às vezes	freqüentemente	sempre

8.1 Quão satisfeito(a) você está em relação a esse apoio que tem recebido?

1	2	3	4	5
muito insatisfeito(a)	insatisfeito(a)	nem satisfeito(a) nem insatisfeito(a)	satisfeito(a)	muito satisfeito(a)

9. Você tem recebido apoio de alguém que lhe fornece informações, melhorando o seu nível de conhecimento sobre o seu problema de saúde?

1	2	3	4	5
nunca	raramente	às vezes	freqüentemente	sempre

9.1 Quão satisfeito(a) você está em relação a esse apoio que tem recebido?

1	2	3	4	5
muito insatisfeito(a)	insatisfeito(a)	nem satisfeito(a) nem insatisfeito(a)	satisfeito(a)	muito satisfeito(a)

10. Você tem recebido apoio de alguém que faz você se sentir integrado socialmente?

1	2	3	4	5
nunca	raramente	às vezes	freqüentemente	sempre

10.1 Quão satisfeito(a) você está em relação a esse apoio que tem recebido?

1	2	3	4	5
muito insatisfeito(a)	insatisfeito(a)	nem satisfeito(a) nem insatisfeito(a)	satisfeito(a)	muito satisfeito(a)

11. Você tem recebido apoio de alguém que lhe ajuda a melhorar o seu humor, seu astral?

1	2	3	4	5
nunca	raramente	às vezes	freqüentemente	sempre

11.1 Quão satisfeito(a) você está em relação a esse apoio que tem recebido?

1	2	3	4	5
muito insatisfeito(a)	insatisfeito(a)	nem satisfeito(a) nem insatisfeito(a)	satisfeito(a)	muito satisfeito(a)

12. Você tem recebido apoio de alguém quando precisa de companhia para se divertir ou fazer atividades de lazer?

1	2	3	4	5
nunca	raramente	às vezes	freqüentemente	sempre

12.1 Quão satisfeito(a) você está em relação a esse apoio que tem recebido?

1	2	3	4	5
muito insatisfeito(a)	insatisfeito(a)	nem satisfeito(a) nem insatisfeito(a)	satisfeito(a)	muito satisfeito(a)

- **Com base nos tipos de apoio mencionados nas perguntas 7 a 12, marque na lista abaixo com um X a(s) pessoa(s) que tem dado esse tipo de apoio a você.**

  ( ) esposo(a), companheiro(a) ou namorado(a)
  ( ) pessoa(s) da família que mora(m) comigo. Quem?_____
  ( ) pessoa(s) da família que não mora(m) comigo. Quem?_____
  ( ) amigos
  ( ) chefe ou colegas de trabalho
  ( ) vizinhos
  ( ) profissionais de saúde
  ( ) outra pessoa. Quem?_____

- **Você tem recebido algum outro tipo de apoio?**

_____

_____

- **Você gostaria de fazer algum comentário?**

_____

_____

SEIDL, E. M. F. & TRÓCCOLI, B. T. (2006). Desenvolvimento de escala para avaliação do suporte social em HIV/aids. *Psicologia Teoria e Pesquisa*, 22(3), 317-326. Disponível em www.scielo.org.br
Profª. do Instituto de Psicologia da UnB e Coordenadora do Projeto Com-Vivência (Ações Integradas de Estudos e Atendimento a Pessoas Portadoras do HIV/Aids e Familiares/Hospital Universitário de Brasília

ANEXO B – Parecer do Comitê de Ética - UFJF

UNIVERSIDADE FEDERAL DE JUIZ DE FORA/MG

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Avaliação da percepção do estigma relacionado à participação e ao suporte social em indivíduos com hanseníase na Zona da Mata Mineira.
Pesquisador: Liliany Fontes Loures
Área Temática:
Versão: 4
CAAE: 20762013.9.0000.5147
Instituição Proponente: Hospital Universitário da Universidade Federal de Juiz de Fora
Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 714.507
Data da Relatoria: 10/07/2014

Apresentação do Projeto:
Apresentação do projeto esta clara e detalhada de forma objetiva. Descreve as bases científicas que justificam o estudo.

Objetivo da Pesquisa:
Apresenta clareza e compatibilidade com a proposta de estudo.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:
O risco que o projeto apresenta é caracterizado como risco mínimo, considerando que os indivíduos não sofrerão qualquer dano ou sofrerão prejuízo pela participação ou pela negação de participação na pesquisa.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:
O projeto está bem estruturado, delineado e fundamentado, sustenta os objetivos do estudo em sua metodologia de forma clara e objetiva, e se apresenta em consonância com os princípios éticos norteadores da ética na pesquisa científica envolvendo seres humanos elencados na resolução 466/12 do CNS e na Norma Operacional Nº 001/2013 CNS.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:
O projeto está em configuração adequada e há apresentação de declaração de infraestrutura e de concordância com a realização da pesquisa, assinada pelo responsável da instituição onde será

Endereço: JOSE LOURENCO KELMER S/N
Bairro: SAO PEDRO **CEP:** 36.036-900
UF: MG **Município:** JUIZ DE FORA
Telefone: (32)2102-3788 **Fax:** (32)1102-3788 **E-mail:** cep.propesq@ufjf.edu.br

realizada a pesquisa. Apresentou de forma adequada o termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Recomendações:
A solicitação na Emenda de alteração no número de participantes está justificada.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:
Diante do exposto, a emenda solicitando alteração de 20 para 30 o número de participantes ao projeto está aprovada, pois está de acordo com os princípios éticos norteadores da ética em pesquisa estabelecido na Res. 466/12 CNS e a Norma Operacional Nº 001/2013 CNS.Data prevista para término da pesquisa:Março de 2015.

Situação do Parecer:
Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:
Não

Considerações Finais a critério do CEP:
Diante do exposto, o Comitê de Ética em Pesquisa CEP/UFJF, de acordo com as atribuições definidas na Res. CNS 466/12 e na Norma Operacional Nº001/2013 CNS, manifesta-se pela APROVAÇÃO a emenda ao protocolo de pesquisa proposto. Vale lembrar ao pesquisador responsável pelo projeto, o compromisso de envio ao CEP de relatórios parciais e/ou total de sua pesquisa informando o andamento da mesma, comunicando também eventos adversos e eventuais modificações no protocolo.

JUIZ DE FORA, 10 de Julho de 2014

Assinado por:
Paulo Cortes Gago
(Coordenador)

Endereço: JOSE LOURENCO KELMER S/N
Bairro: SAO PEDRO **CEP:** 36.036-900
UF: MG **Município:** JUIZ DE FORA
Telefone: (32)2102-3788 **Fax:** (32)1102-3788 **E-mail:** cep.propesq@ufjf.edu.br