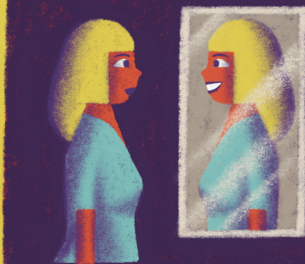


EU ME AMO, EU ME CUIDO



Caderneta de Saúde da Pessoa
Acometida pela Hanseníase



DISTRIBUIÇÃO
VENDA PROIBIDA
GRATUITA



MINISTÉRIO DA SAÚDE
Secretaria de Vigilância em Saúde
Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções
Sexualmente Transmissíveis



CADERNETA DE SAÚDE DA PESSOA ACOMETIDA PELA HANSENÍASE



1ª Edição

Brasília - DF
2020

© 2020 Ministério da Saúde.



Esta obra é disponibilizada nos termos da Licença Creative Commons - Atribuição - Não Comercial - Compartilhamento pela mesma licença 4.0 Internacional. É permitida a reprodução parcial ou total desta obra, desde que citada a fonte.

A Coleção Institucional do Ministério da Saúde pode ser acessada, na íntegra, na Biblioteca Virtual em Saúde do Ministério da Saúde:

www.saude.gov.br/bvs

Tiragem: 1ª edição | 2020 | 76.990 exemplares

Elaboração, distribuição e informações
MINISTÉRIO DA SAÚDE

Secretaria de Vigilância em Saúde
Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis
Coordenação-Geral de Vigilância das Doenças em Eliminação
SRTVN Quadra 701, Av. W5, Edifício PO 700, 5º andar
CEP: 70719-040 - Brasília/DF
Site: www.saude.gov.br/svs
e-mail: cgde@saude.gov.br

Impresso no Brasil | *Printed in Brazil*

Coordenação:

Gerson Fernando Mendes Pereira | DCCI/SVS/MS
Carmelita Ribeiro Filha Coriolano | CGDE/DCCI/SVS/MS

Organização:

Carmelita Ribeiro Filha Coriolano | CGDE/DCCI/SVS/MS
Flávia Freire Ramos da Silva | CGDE/DCCI/SVS/MS
Jeann Marie Rocha Marcelino | CGDE/DCCI/SVS/MS
Magda Levantezi | CGDE/DCCI/SVS/MS
Margarida Maria Araújo Praciano | CGDE/DCCI/SVS/MS

Raylayne Ferreira Bessa | CGDE/DCCI/SVS/MS
Rossilene Conceição da Silva Cruz | CGDE/DCCI/SVS/MS

Colaboração:

Fernanda Cassiano de Lima | CGDE/DCCI/SVS/MS
Juliana Souza da Silva | CGDE/DCCI/SVS/MS
Lilian Ânia Bressan | CGAN/DAPES/SAPS
Margarida Cristiana Napoleão Rocha | CGDE/DCCI/SVS/MS
Paula Soares Brandão | MORHAN Nacional
Raquel Barbosa Miranda | COSAJ/DAPES/SAPS/MS
Rodrigo Senna | CGDE/DCCI/SVS/MS
Rosemary A. P. Sanches de Giuli | SMS Pimenta Bueno-RO
Soraya Machado de Jesus | CGDE/DCCI/SVS/MS

Revisão ortográfica: Angela Gasperin Martinazzo | DCCI/SVS/MS

Diagramação e projeto gráfico: Natália Calamari

Ilustração: Rodrigo Mafra

Ficha Catalográfica

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis.
Caderneta de saúde da pessoa acometida pela hanseníase/ Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis. - Brasília : Ministério da Saúde, 2020.
60 p. : il.

1. Hanseníase. 2. Estigma social. 3. Discriminação. I. Título.

CDU 616-002.73

Catálogo na fonte - Coordenação-Geral de Documentação e Informação - Editora MS - OS 2020/0227

Sumário

1. Apresentação.....	4
2. Quem sou eu.....	5
3. Meu cuidado	7
4. Conhecendo a hanseníase.....	19
5. Eu me amo, eu me cuido.....	35
6. Dicas saudáveis para uma boa saúde	47
7. Hanseníase e direitos humanos	50
8. Contatos de serviços úteis	55
9. Referências	56
10. Anotações	57

1. Apresentação

A Caderneta de Saúde da Pessoa Acometida pela Hanseníase foi elaborada pelo Ministério da Saúde para que você tenha o registro do seu tratamento, assim como orientações sobre a doença, seus direitos e os cuidados com a sua saúde.

A Caderneta está dividida por temas:

Quem sou eu. Neste item, você deve fazer o registro dos seus dados pessoais.

Meu cuidado. Este é o local para que os profissionais de saúde registrem as informações do diagnóstico, das doses mensais supervisionadas e das pessoas de sua convivência, entre outros.

Conhecendo a hanseníase. Aqui você encontra informações sobre a doença, tratamento, possíveis complicações, pós-alta e saúde sexual e reprodutiva.

Eu me amo, eu me cuido. Esta seção contém orientações importantes para o seu autocuidado. Leia com atenção, pois isso vai ajudá-lo a realizar cuidados que podem evitar danos maiores à sua saúde.

Dicas saudáveis para uma boa saúde. Esta parte é destinada à qualidade de vida com alimentação saudável e prática de atividade física.

Hanseníase e direitos humanos. Neste item você fica sabendo sobre os seus direitos à saúde, previdência social, assistência social e outros.

Contatos de serviços úteis. Aqui estão disponíveis os contatos de serviços úteis.

Guarde sua caderneta, pois ela é um documento pessoal e contém o histórico de tratamento.

A hanseníase tem cura! Conclua o seu tratamento e supere esse momento da sua vida.

Gerson Fernando Mendes Pereira

Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis - DCCI/SVS/MS

2. Quem sou eu

Este espaço é destinado ao registro das suas informações pessoais.

Dados pessoais

Nome completo: _____

Nome social: _____

Número do CPF: _____

Número do Cartão SUS: _____

Data de nascimento: ____/____/____

Estado civil: _____

Nacionalidade: ☐ Brasileiro(a) ☐ Estrangeiro(a)

Raça/cor:

☐ Branca ☐ Preta ☐ Parda ☐ Amarela

☐ Indígena | Se indígena, qual etnia? _____

Sexo: ☐ Feminino ☐ Masculino

Deseja informar identidade de gênero? Se sim:

☐ Homem transexual ☐ Mulher transexual

☐ Travesti ☐ Outra

Deseja informar orientação sexual? Se sim:

☐ Heterossexual ☐ Bissexual

☐ Homossexual (gay/lésbica) ☐ Outra

O preenchimento dos campos abaixo deve ser a lápis, para ser alterado sempre que necessário.

Endereço: _____

Cidade/estado/CEP: _____

Telefone fixo (DDD): _____

Telefone celular: _____

e-mail: _____

Escolaridade: _____

Ocupação: _____

Nome da Unidade de Atenção Primária que você frequenta:

Nome dos profissionais que acompanham você:

ACS: _____

Enfermeiro(a): _____

Médico(a): _____

Em situação de emergência, ligar para: _____

Nome: _____ Parentesco: _____

Telefone: _____

Tipo sanguíneo: _____

Alergia a algum medicamento? _____

3. Meu cuidado

Caro profissional,

O registro das informações da pessoa acometida pela hanseníase é fundamental para promover a comunicação entre os diferentes profissionais e serviços de saúde. Sendo assim, anote-as adequadamente nos espaços reservados para esse fim.

Caro paciente,

Com esses registros você terá acesso à história de seu tratamento sempre que necessário, para acompanhamento do seu estado de saúde.

Registro clínico

DIAGNÓSTICO: ____/____/____			
Nº CNS: _____	Nº Sinan: _____	Classificação: PB ☐ MB ☐	Início do tratamento: ____/____/____
Forma clínica: I ☐ T ☐ D ☐ V ☐	Baciloscopia: Data: ____/____/____ IB: _____ Outro exame de apoio diagnóstico: _____		Avaliação GIF: Grau 0 ☐ Grau 1 ☐ Grau 2 ☐

Episódio reacional por ocasião do diagnóstico:
☐ Sim ☐ Não
Se sim, qual?

- ☐ Tipo 1
☐ Tipo 2
☐ Mista T1 + T2
☐ Neurite isolada
☐ Tipo 1 + neurite
☐ Tipo 2 + neurite
☐ Mista T1 + T2 + neurite

Data: ____/____/____

Medicamentos instituídos:

Prednisona ____ mg / kg

AINE ____ mg / dia

Talidomida ____ mg / dia

Pentoxifilina ____ mg/ dia

Outro: _____

Outras condutas: _____

**Dose supervisionada e aprazamento
(poliquimioterapia ou esquema substitutivo)**

DOSE SUPERVISIONADA	APRAZAMENTO
Nº Dose: _____ Data: ____/____/____	____/____/____
Nº Dose: _____ Data: ____/____/____	____/____/____
Nº Dose: _____ Data: ____/____/____	____/____/____
Nº Dose: _____ Data: ____/____/____	____/____/____
Nº Dose: _____ Data: ____/____/____	____/____/____
Nº Dose: _____ Data: ____/____/____	____/____/____
Nº Dose: _____ Data: ____/____/____	____/____/____
Nº Dose: _____ Data: ____/____/____	____/____/____
Nº Dose: _____ Data: ____/____/____	____/____/____
Nº Dose: _____ Data: ____/____/____	____/____/____
Nº Dose: _____ Data: ____/____/____	____/____/____
Nº Dose: _____ Data: ____/____/____	____/____/____

A C O M P A N H A M E N T O	Data: _____ ____/____/____	Maior GIF: _____ Soma OMP: _____ Conduta: _____ _____ _____ _____ _____ _____
	GIF Olho: _____ Mão: _____ Pé: _____	
	Assinatura/carimbo: _____	
	UBS: _____ Referência: _____	
	Data: _____ ____/____/____	Maior GIF: _____ Soma OMP: _____ Conduta: _____ _____ _____ _____ _____ _____
	GIF Olho: _____ Mão: _____ Pé: _____	
	Assinatura/carimbo: _____	
	UBS: _____ Referência: _____	

A C O M P A N H A M E N T O	Data: _____ ____/____/____	Maior GIF: _____ Soma OMP: _____ Conduta: _____ _____ _____ _____ _____ _____
	GIF Olho: _____ Mão: _____ Pé: _____	
	Assinatura/carimbo: _____	
	UBS: _____ Referência: _____	
	Data: _____ ____/____/____	Maior GIF: _____ Soma OMP: _____ Conduta: _____ _____ _____ _____ _____ _____
	GIF Olho: _____ Mão: _____ Pé: _____	
	Assinatura/carimbo: _____	
	UBS: _____ Referência: _____	

A C O M P A N H A M E N T O	Data: _____ ____/____/____	Maior GIF: _____ Soma OMP: _____ Conduta: _____ _____ _____ _____
	GIF _____ Olho: _____ Mão: _____ Pé: _____	_____ _____ _____ _____
	Assinatura/carimbo: _____ _____	
	UBS: _____	
	Referência: _____	

A L T A	Data: _____ ____/____/____	Maior GIF: _____ Soma OMP: _____ Conduta: _____ _____ _____ _____
	GIF _____ Olho: _____ Mão: _____ Pé: _____	_____ _____ _____ _____
	Assinatura/carimbo: _____ _____	
	UBS: _____	
	Referência: _____	

Vigilância dos contatos

Nome do contato: _____	Resultado*: ☐ N ☐ S ☐ D
Parentesco: _____	Conduta: ☐ BCG ☐ Orientação

Nome do contato: _____	Resultado*: ☐ N ☐ S ☐ D
Parentesco: _____	Conduta: ☐ BCG ☐ Orientação

Nome do contato: _____	Resultado*: ☐ N ☐ S ☐ D
Parentesco: _____	Conduta: ☐ BCG ☐ Orientação

Nome do contato: _____	Resultado*: ☐ N ☐ S ☐ D
Parentesco: _____	Conduta: ☐ BCG ☐ Orientação

Nome do contato: _____	Resultado*: ☐ N ☐ S ☐ D
Parentesco: _____	Conduta: ☐ BCG ☐ Orientação

***N: sem sinais e sintomas de hanseníase;**

S: suspeito;

D: doente

Agenda de consultas/exames

Data	Hora	Local	Consulta/ exame	Nome do profissional

Data	Hora	Local	Consulta/ exame	Nome do profissional

Alta do tratamento da PQT/esquema substitutivo

Data: ____/____/____
Classificação do GIF na alta do tratamento: GIF 0 ☐ GIF 1 ☐ GIF 2 ☐

Episódio reacional por ocasião da alta do tratamento/poliquimioterapia

Episódio reacional por ocasião da alta: ☐ Sim ☐ Não	
Se sim, qual?	☐ Neurite isolada
☐ Tipo 1	☐ Tipo 1 + neurite
☐ Tipo 2	☐ Tipo 2 + neurite
☐ Mista T1+T2	☐ Mista T1 + T2 + neurite
Data: ____/____/____	
Medicamentos instituídos: Prednisona _____ mg / kg AINE _____ mg / dia Talidomida _____ mg / dia Pentoxifilina _____ mg/ dia Outro: _____ _____ Outras condutas: _____ _____ _____	

4. Conhecendo a hanseníase

"QUANDO EU TIVE HANSENÍASE, EU NÃO TIVE MANCHAS. EM MIM JÁ VEIO LOGO SEQUELA, A MÃO EM GARRA. FIQUEI MAIS OU MENOS UM ANO DE HOSPITAL EM HOSPITAL, SOMENTE PIORANDO. NINGUÉM DAVA O DIAGNÓSTICO [...] QUANDO CHEGUEI AO POSTO, UMA ENFERMEIRA ME VIU, OLHOU PRA MIM E EU SENTI QUE ELA SABIA O QUE EU TINHA, [...] AÍ EU PERGUNTEI O QUE ERA E ELA DISSE QUE ERA UMA DOENÇA COMUM, QUE EU IA ME TRATAR DURANTE UM ANO E FICARIA CURADO". DAMIÃO, PACIENTE (BRASIL, 2008, P.43).



O que é hanseníase?

É uma doença transmissível, causada pelo bacilo de Hansen, que atinge a pele e os nervos das extremidades do corpo. Se o diagnóstico e o tratamento forem tardios, poderão ocorrer sequelas físicas.

Quais são os sinais e sintomas?

- Manchas esbranquiçadas (que lembram “pano branco”) e/ou placas bem delimitadas, avermelhadas ou amarronzadas (que lembram “impinge”). Nessas manchas e placas, a sensação de calor ou frio, dor ou o toque estão alteradas em relação à pele sadia;
- Áreas da pele sem manchas que são dormentes ou em que você não sinta dor quando machuca, em qualquer parte do corpo;
- Dor e sensação de choque, formigamento, fisgadas, câimbras e agulhadas nos braços e pernas, principalmente em mãos e pés;
- Caroços e inchaços pelo corpo, em alguns casos avermelhados e doloridos.

Às vezes, esses sinais e sintomas não incomodam e surgem de forma lenta. Por isso, é importante ter o hábito de olhar o corpo rotineiramente.

“CONHECER OS SINAIS E OS SINTOMAS DA DOENÇA FOI O MELHOR QUE ACONTECEU, PORQUE EU NÃO TINHA DORMÊNCIA NAS MÃOS, NÃO SENTIA NADA E COMECEI A DEIXAR OS OBJETOS CAÍREM, [...] E NO DIA SEGUINTE FUI À TERAPEUTA OCUPACIONAL [...]. ELA ME AVALIOU E REALMENTE EU ESTAVA COM DIMINUIÇÃO DA FORÇA, E TIVE QUE COMEÇAR A FAZER MEDICAÇÃO PARA A REAÇÃO DA HANSENÍASE. EU NÃO FIQUEI COM SEQUELAS”. PAULA BRANDÃO, PACIENTE (BRASIL, 2008, P.81).



Como é transmitida a hanseníase?

A transmissão ocorre pelo contato **próximo** e **prolongado** com pessoas doentes que não estejam em tratamento. O contágio se dá por meio da **fala**, **tosse** ou **espirro**.



Tão importante quanto saber como se transmite a doença, é saber como ela **NÃO se transmite**:

- Aperto de mão, abraço, beijo ou relações sexuais **não transmitem** a hanseníase;
- Talheres, copos, pratos, alimentos, roupas ou piscina **não transmitem** a hanseníase;
- Animais **não transmitem** a hanseníase.

Compartilhe essas informações com sua família, amigos, vizinhos e comunidade. Esta é uma forma de enfrentar o estigma e a discriminação.

Você sabe o que é estigma?

Palavra que provém do grego e que servia para fazer referência a marcas corporais. Assim, indicava a condição de alguém excluído dos círculos de convívio, levando à diminuição da pessoa aos olhos da sociedade e, possivelmente, aos dela própria.

É representado por um conjunto de fatores, como crenças, medos e valores, entre outros, que podem causar prejuízos à saúde física, psicológica e social.

Está intimamente ligado à forma como a sociedade, possivelmente, enxerga aquele que adoece.

Na hanseníase, o estigma se desenvolveu ao longo de muitos anos de superstições e enganos, estabelecendo discriminação e exclusão social desde o seu aparecimento, em virtude de mitos sobre sua transmissão e cura.

E o que é discriminação?

É o resultado de uma ação ou omissão que fere os direitos das pessoas.

Constitui uma das piores formas de violação dos direitos humanos e pode ocorrer em função de sexo, idade, opção religiosa e deficiência física ou mental, atingindo também os excluídos socialmente e as pessoas com determinadas doenças, entre elas a hanseníase.

O que podemos fazer?

- Atuar junto à comunidade, aos profissionais de saúde e diversos outros atores sociais, para aumentar o entendimento sobre o tema e promover a desconstrução dos mitos e medos.
- Procurar as instâncias jurídicas, pois a Constituição Federal de 1988 assegura acesso à justiça a todos.
- Para aqueles que não possuem condições financeiras para

- contratar advogado ou arcar com as custas processuais, sem prejuízo do seu sustento e de sua família, o Estado garante assistência jurídica por meio da Defensoria Pública.
- Todas as pessoas são importantes na busca e manutenção do respeito e do reconhecimento do papel de cada um nesse processo.



Se você ou alguém da sua família for vítima de discriminação, existem canais específicos, para que vocês façam denúncia - lembrando que eles asseguram a confidencialidade da pessoa que está entrando em contato!

- Ouvidorias municipais e estaduais, Ouvidoria Geral do SUS(Disque Saúde: 136);
- Observatório Nacional de Direitos Humanos e Hanseníase.

E quanto às pessoas que têm contato comigo, o que devo fazer?

As pessoas que moram na mesma casa têm mais chances de adoecer pela proximidade. Porém, familiares, vizinhos e outros conhecidos que convivem com você também podem pegar a doença.

Você deve levar seus contatos para serem examinados na unidade de saúde onde faz o tratamento. Caso eles não apresentem os sinais e sintomas da doença, deverão tomar a vacina BCG.



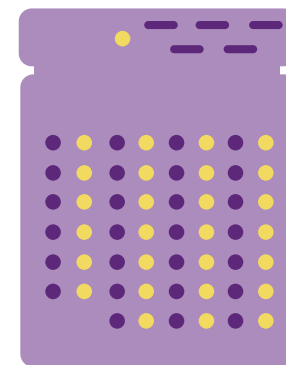
Como é o tratamento medicamentoso da hanseníase?

"ESSA DOENÇA É COMO QUALQUER OUTRA. [...] TEM QUE TER O REMÉDIO CERTO, NA HORA CERTA. [...] O TRATAMENTO CERTINHO, NÃO FALTANDO, NÃO TEM PROBLEMA NENHUM. SARA! [...] EU ME SINTO CURADO". FRANCISCO DA ROCHA, PACIENTE (BRASIL, 2008, P.13).



A hanseníase tem cura e o tratamento é gratuito, feito nas Unidades de Saúde do SUS. O tratamento, feito com antibióticos, é denominado poliquimioterapia (PQT).

É importante que os medicamentos sejam tomados regularmente. Ao final do período do tratamento, você será avaliado pelo médico e será orientado quanto aos cuidados após a alta.



Efeitos adversos relacionados ao tratamento com a PQT podem ocorrer. Nesse caso, você deve informá-los imediatamente ao profissional de saúde. Alguns sinais e sintomas são:

- Náuseas, vômito, dores de cabeça, tremores;
- Coceira na pele, diminuição do apetite, dor abdominal leve, febre, calafrios, dores nos ossos;
- A urina pode ficar avermelhada;
- Ressecamento e alteração na cor da pele.

Esses sinais e sintomas podem ocorrer logo no começo do tratamento, na 2ª ou 3ª semana.

É importante comparecer à unidade de saúde todos os meses para receber o medicamento e acompanhar a sua situação de saúde.

Como devo tomar meus medicamentos?

Os medicamentos receitados para o tratamento da hanseníase e/ou da reação deverão ser tomados conforme orientação do médico e farmacêutico. Por isso, durante a consulta com o médico e quando for pegar o medicamento na farmácia, tire todas as suas dúvidas quanto ao seu tratamento e uso do medicamento.

ATENÇÃO!

- Guarde seus medicamentos longe do calor, da umidade e da luz.
- Use os medicamentos nas doses e horários recomendados. Nunca altere as doses receitadas.
- O alívio da dor ou o desaparecimento dos sintomas ou sinais não significa a cura da hanseníase. Parar o tratamento antes do prazo informado na receita pode resultar na piora da doença. É importante seguir o tratamento até o final.
- Tome seu medicamento com um copo cheio de água (aproximadamente 200 mL), nunca com refrigerante, chá, café, bebida quente ou bebida alcoólica. Nem todo medicamento pode ser tomado com leite, suco de frutas ou mesmo com alimentos.
- Não abra as cápsulas e não quebre ou tente dividir os comprimidos. Use sempre seus medicamentos conforme orientação do médico e farmacêutico.
- Os medicamentos receitados para você não devem ser passados para outra pessoa.

- Caso você observe algo diferente no medicamento (cor e cheiro alterados, falta de algum comprimido na embalagem, por exemplo), informe imediatamente à farmácia da unidade de saúde. O farmacêutico irá verificar o que está acontecendo.
- Se você tiver sobra de medicamentos em casa, devolva na farmácia da unidade. Não jogue fora no lixo da sua casa, na rua ou em qualquer outro lugar. O farmacêutico irá descartá-los em local seguro.

Na tabela abaixo, peça para o farmacêutico anotar todos os medicamentos que você está usando, a dose e o horário. Dessa forma, fica mais fácil para você se lembrar. Caso haja necessidade de fazer algum ajuste no tratamento, ele poderá encaminhar você para a avaliação do médico.

Medicamentos							

Legenda:

-  Amanhecer
-  Café
-  Intervalo 1

-  Almoço
-  Intervalo 2
-  Jantar
-  Dormir

Como reconhecer os sinais e sintomas das reações:

- As manchas na pele se tornam inchadas, quentes e avermelhadas;
- Os nervos periféricos dos braços e pernas podem ficar dolorosos;
- Pode haver perda da sensibilidade ou da força muscular nas mãos ou pés;
- As mãos e pés podem ficar inchados;
- Caroços avermelhados e dolorosos podem surgir no corpo;
- Pode haver febre, dor nas juntas, mal-estar;

A hanseníase pode causar incapacidades físicas que à vezes limitam a possibilidade de realizar atividades diárias. Por isso, é importante que a situação dos seus nervos periféricos da face, mãos e pés, seja avaliada no diagnóstico, durante o tratamento, na alta e nas reações.



O que eu devo saber sobre o pós-alta da PQT?

Mesmo após o término do seu tratamento com PQT, você poderá ter sinais e sintomas inflamatórios, que são as reações hansênicas. Isso ocorre porque seu sistema de defesa está atacando os bacilos que já foram mortos, mas ainda estão sendo eliminados pelo seu organismo.

A reação hansênica não é a doença novamente, você está curado.

Não deixe para depois!

Se aparecer qualquer um dos sinais e sintomas da reação, seja durante ou após o tratamento, procure a unidade de saúde. A identificação e o tratamento rápido e adequado evitam incapacidades físicas.

Fique sabendo

- Se você concluiu seu tratamento da hanseníase e está com sequelas físicas, participe de um grupo de autocuidado.
- O grupo de autocuidado é um grupo de pessoas com necessidades e interesses parecidos que buscam o conhecimento e empoderamento para cuidarem de seus problemas por meio do apoio do grupo, utilizando recursos próprios e os da comunidade. É um espaço que permite trocar e compartilhar experiências, fortalecendo seus participantes.



Como fica a saúde sexual e reprodutiva da pessoa em tratamento para a hanseníase?

Recomenda-se, às pessoas acometidas pela hanseníase que estão em tratamento, a prevenção combinada, com o objetivo de prevenir infecções sexualmente transmissíveis, HIV e gravidez. A prevenção combinada é a utilização de camisinha e outro método contraceptivo.

Caso você esteja em tratamento das reações, a gravidez deve ser evitada, especialmente se estiver fazendo uso de talidomida, pois o medicamento causa a malformação do bebê.

A hanseníase NÃO é transmitida sexualmente, mas pode interferir na vivência da sexualidade, devido a mudanças no organismo e alterações psicológicas. Caso você tenha alguma dificuldade nesse sentido, procure ajuda profissional.

Em hipótese alguma, a gravidez deve ocorrer durante o uso da talidomida e até trinta dias após o término do tratamento. No entanto, caso isso ocorra, você deve informar imediatamente ao profissional de saúde.

5. Eu me amo, eu me cuido

"A ORIENTAÇÃO DO AUTOCUIDADO COMEÇA LOGO APÓS O DIAGNÓSTICO, QUANDO VOCÊ EXPLICA COMO TOMAR O REMÉDIO, A IMPORTÂNCIA DA TOMADA CONTÍNUA, DA DOSE SUPERVISIONADA, QUE NÃO É ACONSELHÁVEL BEBER PELA SOBRECARGA PARA O FÍGADO. SE ELE É ALCOOLISTA, SUGERE-SE QUE PROCURE APOIO DOS ALCOÓLICOS ANÔNIMOS. COM AS ORIENTAÇÕES PARA A INSPEÇÃO DO CORPO, OBSERVAÇÃO DE ALGUMA COISA QUE LHE CHAME ATENÇÃO. [...] ORIENTA-SE QUE ELE VOLTE SE SENTIR NECESSIDADE, MESMO ANTES DO DIA MARCADO". GEISA, TERAPEUTA OCUPACIONAL (BRASIL, 2008, P. 17).



A palavra autocuidado significa cuidar de si mesmo. Como a hanseníase pode causar danos físicos aos nervos, olhos, nariz, mãos e pés, o autocuidado é importante para a prevenção de incapacidades físicas.

Mas nem sempre é uma tarefa fácil de se realizar sozinho e, às vezes, é necessária a ajuda de profissionais, familiares e até mesmo outras pessoas que também foram acometidas pela doença.

Nos serviços de saúde e especialmente nos grupos, existem materiais educativos de autocuidado que vão ajudar você a realizar seus cuidados diários. Nesta cartilha, você verá as informações mais importantes sobre o autocuidado.

Verifique na unidade de saúde onde você faz o tratamento como adquirir esses materiais.

Meu corpo, minha morada

Diariamente, é necessário que você tome cuidados básicos com seu corpo, observando-o em frente ao espelho, especialmente olhos, mãos e pés, pelo menos uma vez ao dia.

Isso é importante para que você identifique, o quanto antes, qualquer alteração, e possa agir antes que ela se agrave. Mas não se esqueça de avisar o profissional de saúde sempre que existir alguma alteração no seu corpo, seja durante o tratamento ou mesmo depois de receber alta.

Orientações para o autocuidado

A seguir estão algumas orientações para que você possa praticar o autocuidado. Sempre que houver dúvidas, procure o profissional de saúde que acompanha o seu tratamento para receber as orientações corretas.

Face:

No seu rosto, veja se há ferimento nos olhos, nariz, orelhas.

Nariz:

Se estiver ressecado:

- Lave o seu nariz de 3 a 4 vezes por dia.
- Coloque água limpa na mão em concha.
- Aspire (puxe) devagar.
- Deixe escorrer naturalmente.
- Repita a lavagem até que a água saia limpa.
- Evite retirar as cascas de dentro do nariz com o dedo ou outro objeto, pois isso pode provocar ferida.
- Evite assoar o nariz com força.



Se o nariz estiver ferido ou sangrando, não realize nenhum cuidado sem antes passar pelo serviço de saúde

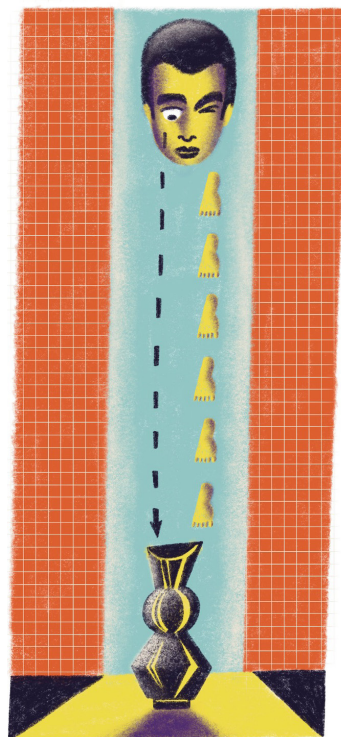
Olhos:

Observe cada olho com ajuda de um espelho, em um ambiente bem iluminado. Está vermelho? Está ressecado? Tem cílio ou sujeira dentro e você não percebeu? Está ferido? Ardendo? Sente que a visão está embaçada? Não consegue abrir ou fechar direito o olho? Seus cílios estão em posições diferentes do normal, entrando para dentro do olho?

Se você notar algum desses sinais, você pode estar com o olho inflamado, ressecado ou com alterações, por isso deve procurar o serviço de saúde o quanto antes.

Se você acha que não está enxergando bem, faça o teste abaixo:

1. Escolha um objeto dentro ou fora de casa (quadro, móvel).
2. Fique a seis passos de distância do objeto escolhido.
3. Tampe um olho e olhe com o outro para o objeto.
4. Tampe o outro olho e olhe para o mesmo objeto.
5. Se você notar uma diferença na visão de cada olho, ou ainda não consegue realizar esse procedimento sozinho, procure o serviço de saúde ou o coordenador do grupo de autocuidado.



Lubrificando os olhos com colírio

O colírio é um medicamento de uso tópico; portanto, só deve ser utilizado quando prescrito pelo médico.

Em caso de prescrição:

1. Pingue uma gota do colírio no canto lateral (externo), sem encostar a ponta do frasco no olho.
2. Repita no outro olho.
3. Fique com os olhos fechados por aproximadamente 30 segundos.

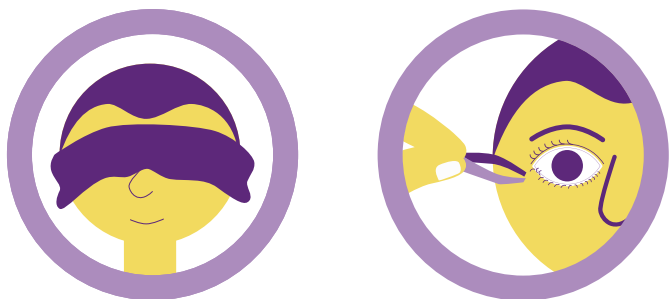


Caso não consiga aplicar o colírio sozinho, procure a ajuda de alguém.

Para a saúde ocular, você deve tomar alguns cuidados, como:

- Proteja seus olhos usando chapéu ou boné de aba larga e óculos escuros.
- Lave sempre as mãos antes de mexer nos olhos ou rosto.
- Evite coçar ou esfregar os olhos.
- Evite usar panos ou outros objetos na tentativa de retirar ciscos dos olhos.
- Em caso de presença de poeiras ou detritos, lave os olhos com água limpa, inclinando a cabeça para um lado e colocando água no olho do canto do nariz para a orelha.

- Se tiver cílios virados para dentro do olho, peça a alguém para retirá-los com uma pinça ou procure o serviço de saúde.
- Se os olhos ficam abertos enquanto você dorme, use proteção noturna; por exemplo, coloque uma venda feita com pano limpo sobre os olhos.



Alguns exercícios melhoram a lubrificação e a força muscular dos olhos; experimente realizá-los:

1. Abra e feche o olho várias vezes.
2. Pisque com mais frequência.
3. Em frente ao espelho, feche os olhos sem forçar; em seguida, aperte-os com força máxima, e conte até cinco devagar; depois abra os olhos e descanse. Repita 10 vezes.

Pele ressecada:

- Hidrate e lubrifique frequentemente as suas mãos e braços. Todos os dias, após o banho, enxugue-os bem, principalmente entre os dedos, e passe hidratante, espalhando-o pela palma e dorso da mão e pelos braços até que a sua pele absorva o creme.

- Faça esse procedimento pelo menos uma vez ao dia.
- Não utilize o hidratante para se expor ao sol; utilize-o de preferência à noite, antes de dormir.
- Se precisar sair ao sol, utilize protetor solar, chapéu, óculos de sol e roupas de mangas longas.



Mãos:

Examine suas mãos diariamente para avaliar dormência, calosidades, fissuras, rachaduras e/ou ferimentos.

Mãos dormentes:

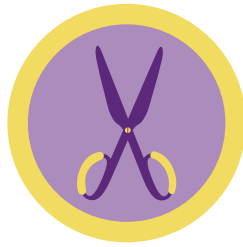
A dormência nas mãos também pode fazer com que você acabe se ferindo ou queimando sem perceber. Portanto, fique atento para vermelhidão, ferimento, bolhas, inchaço ou calos e procure identificar como isso aconteceu.

Caso você apresente dormência nas mãos:

- Proteja suas mãos, sempre usando luvas ou pano para segurar, pegar, mexer ou manipular objetos quentes ou cortantes, como: facas, linhas de pesca, panelas etc.
- Prefira talheres e panelas com cabos de madeira.
- Cubra, enrole ou envolva os cabos de ferramentas, como

tesouras e outros instrumentos de trabalho, com materiais macios como borracha ou pano.

- Quando usar o martelo, segure pregos e parafusos com um alicate.
- Guarde facas e objetos cortantes com a ponta para baixo.
- Faça adaptações com material isolante (borracha, espuma, madeira ou pano grosso) nas alças, nos cabos e em suportes das xícaras, pratos, panelas, tampas e talheres, para se proteger de queimaduras.



Mãos com calosidades, fissuras, rachaduras e/ou ferimentos:

Na presença de ferimentos, mantenha as mãos em repouso sempre que puder.

Evite ficar com calos nas mãos, pois mãos dormentes e com calosidades aumentam a chance de desenvolver feridas; porém, se isso acontecer, faça o seguinte:

1. Lave o ferimento com água e sabão e depois enxágue;
2. Cubra-o com um pano limpo;
3. Procure o serviço de saúde para cuidados e orientações.



Pés:

Lave, hidrate e lubrifique os seus pés no mínimo 2 vezes ao dia, conforme orientado abaixo. Sempre que possível, solicite a ajuda de um familiar.

1. Separe uma bacia ou balde para usar somente para a hidratação de seus pés. Se não tiver, forre outro balde ou bacia com um plástico limpo;
2. Encha a bacia ou balde com água fria e limpa. É importante que a temperatura da água seja a do ambiente, nem quente, nem gelada;
3. Coloque os pés dentro da água e lave-os bem com sabão, retirando as sujeiras do joelho até os pés;
4. Jogue a primeira água fora e enxágue bem o pé com uma nova água limpa;
5. Enxugue bem os pés com um pano limpo e macio, principalmente entre os dedos;
6. Tenha cuidado para que fios de tecido não puxem calosidades e unhas e causem ferimentos;
7. Passe creme hidratante, massageando-o suavemente do joelho até o pé, espalhando até que a pele absorva o creme.

Tenha cuidado ao passar creme na planta do pé. Passe pouco e massageie bem, para evitar quedas;

8. De preferência, realize esses cuidados quando for dormir ou em momentos em que não realizará outras atividades.

No caso de pés com dormência e/ou ressecados, siga estas orientações:

- Fique atento se seus pés estão com bolhas, calosidades, fissuras, pontos vermelhos, inchaço e lugares que doem quando pressionados.
- Examine o calçado antes e depois de usar, para ver se há algum objeto dentro ou no solado (pedra, insetos etc).
- Procure usar meias de algodão, macias, sem costura e de cor clara, sempre que calçar sapato fechado.

Nessa situação, ao escolher calçados, utilize as seguintes dicas:

- Procure usar calçados adequados: sapato ou tênis com palmilha simples, com solado resistente e antiderrapante (que não escorrega); sandália com tira passando por trás do calcanhar, palmilha macia e sem relevo na área de contato com o pé, solado resistente e antiderrapante.
- Dê preferência ao calçado com cadarço ou velcro, que permita que você observe a presença de corpos estranhos e realize ajustes em caso de edemas.
- Evite calçados pequenos e apertados, assim como aqueles que tenham costura ou relevo interno, pregos ou objetos pontiagudos na sua confecção.

- Evite bico fino, salto alto e chinelo de dedo.
- Mantenha o calçado sempre higienizado, para evitar a formação de fungos.
- Troque o calçado e a palmilha quando estiverem gastos.

Pés com calosidades, fissuras e rachaduras:

A calosidade, fissura e rachadura já são danos na pele e precisam de cuidados:

- Não remova os calos com materiais cortantes (lâmina de barbear, canivete ou faca).
- Não passe nada em cima de seu calo sem orientação. Procure uma unidade de saúde para receber orientações.
- Observe as orientações sobre o uso de calçados adequados.

Ferimentos e úlcera plantar:

Examine seus pés pelo menos uma vez por dia, com espelho, para verificar a planta dos pés, buscando a presença de ferimentos ou áreas avermelhadas na parte superior. Se houver ferimento:

1. Lave-o com água e sabão e depois enxágue;
2. Cubra-o com um pano limpo;
3. Procure o serviço de saúde.



Após a realização do curativo na unidade de saúde, você deve evitar pisar no chão com o pé ferido e mantê-lo em repouso sempre que puder. Isso auxilia na recuperação da ferida.

Fique atento: se houver sinais de infecção nos seus pés (vermelhidão, calor, inchaço, dor, secreção, mau cheiro e íngua na virilha), dirija-se imediatamente à unidade de saúde para avaliação, tratamento e orientação de como cuidar corretamente dos seus pés.

Exercícios para fortalecimento muscular das mãos e pés:

A hanseníase pode causar diminuição da força muscular nas mãos e nos pés, que, se não for tratada, pode evoluir para enfraquecimento dos músculos e outras deformidades físicas.

Dessa forma, você deve realizar exercícios físicos para o fortalecimento dos músculos e o bom funcionamento da região comprometida.

Existem exercícios para cada situação, que serão recomendados pelo profissional de saúde.

Alguns exercícios mais simples podem ser realizados na sua casa, depois de você receber a orientação. Porém, outros requerem auxílio no serviço de saúde.

Se você tem pés com diminuição de força muscular, você deve fazer exercícios de alongamento e fortalecimento.

6. Dicas saudáveis para uma boa saúde

Cuide da sua alimentação

A rotina de alimentação saudável é importante para a promoção da saúde. Por isso, busque orientação na unidade de saúde e apoio social quando necessitar de acesso à alimentação.



- Dê preferência a alimentos *in natura* (alimentos que não sofreram qualquer alteração, como frutas, legumes, verduras, ovos, carnes) ou minimamente processados (alimentos que sofreram alterações mínimas e não recebem sal, açúcar, gorduras, nem outros ingredientes, tais como arroz, feijões, grãos integrais, farinhas, leite, iogurte natural, oleaginosas, café, carnes resfriadas ou congeladas). Combinações de alimentos de origem vegetal são boas fontes de fibras, vitaminas e minerais. Elas podem ser complementadas com pequenas quantidades de alimentos de origem animal.

- Utilize em pequenas quantidades óleos, gorduras, açúcar e sal no preparo dos alimentos e evite temperos industrializados.
- Limite o consumo de alimentos processados, que são produtos fabricados a partir de alimentos in natura ou minimamente processados com adição de ingredientes culinários (por exemplo: legumes em conserva, frutas em calda, pães, queijos, sardinha e atum enlatados).
- Evite o consumo de alimentos ultraprocessados, que são aqueles que sofrem muitas alterações em seu preparo e contêm ingredientes que você não conhece ou não costuma utilizar em casa, e, em geral, possuem pouca ou nenhuma quantidade de alimentos in natura ou minimamente processados (por exemplo: biscoitos recheados, refrigerantes e “macarrão instantâneo”, dentre outros).
- Procure fazer compras em locais que ofertem variedades de alimentos in natura ou minimamente processados.
- Desenvolva suas habilidades culinárias. Coloque a mão na massa, aprenda e compartilhe receitas. Ou seja, priorize comida de panela e preparações culinárias como arroz e feijão no almoço e jantar e frutas e preparações caseiras nos lanches, e opte pelo consumo de água.
- Não se esqueça de beber bastante água durante o dia.
- Para saber mais, acesse: <https://bit.ly/35jmwG>.

Pratique atividade física

A prática de atividade física é importante para a qualidade de vida, mas deve ser autorizada pelo médico. Após autorização médica, busque orientação na unidade de saúde que você frequenta para participar de grupos e atividades disponíveis, como as academias de saúde, sempre respeitando o seu limite. No caso da hanseníase, alguns cuidados devem ser tomados:

- Nas caminhadas, dê passos curtos e faça intervalos de repouso para descansar os pés. Evite caminhar, se houver ferimentos.
- Use palmilhas mais isolantes para reduzir o risco de ocasionar feridas.
- Procure saber que distâncias você pode caminhar sem ferir seus pés.
- Use apoio de muleta ou bengala, em caso de dificuldade de locomoção.
- Repouse o pé, se aparecerem áreas vermelhas, quentes, e/ou bolhas após a caminhada.
- Transfira o peso do corpo de um pé para o outro, quando precisar ficar de pé durante muito tempo.



7. Hanseníase e direitos humanos

A saúde é um direito fundamental do ser humano, devendo o Estado prover as condições indispensáveis ao seu pleno exercício - art. 2º do Título 1 da **Lei nº 8.080, de 19/09/1990 (BRASIL, 1990, s. p.)**.

Nos serviços de saúde do SUS, você tem direito a:

- Consultas.
- Exames complementares.
- Tratamento adequado.
- Medicamentos.
- Reabilitação, com aquisição de órteses, próteses e meios auxiliares de locomoção.
- Cirurgias preventivas e reparadoras e tratamento de feridas.
- Acompanhamento psicológico e terapêutico.
- Acompanhamento pela assistência social.



Veja outras leis brasileiras que amparam o direito à saúde:

“A saúde é direito de todos e dever do Estado [...]” - **art. 196 da Constituição Federal de 1988. (BRASIL, 2015, p. 118).**

“Incluem-se na assistência integral à saúde e reabilitação da pessoa com deficiência a concessão de órteses, próteses [...] dado que tais equipamentos complementam o atendimento, aumentando as possibilidades de independência e inclusão da pessoa portadora de deficiência.” - **art. 18 do Decreto nº 3.298 de 20/12/1999 (BRASIL, 1999, s. p.)**.

Direito à Previdência Social

A Seguridade Social é um conjunto de ações do poder público e da sociedade, com o objetivo de garantir os direitos da população à Saúde, à Previdência e à Assistência Social.

A Previdência funciona como um seguro. Você contribui mensalmente para o Instituto Nacional do Seguro Social (INSS) e recebe o benefício mensal, quando:

- Precisa se afastar do trabalho de forma temporária ou permanente;
- Aposenta-se por idade avançada;
- Aposenta-se por longo tempo de serviço; ou
- Aposenta-se por invalidez, por ter comprovada a impossibilidade de trabalhar.

Auxílio-doença e aposentadoria por invalidez

A pessoa acometida por hanseníase não precisa comprovar a carência exigida para a concessão do auxílio-doença e aposentadoria por invalidez. Basta que a pessoa comprove que contribuiu para a Previdência e a sua incapacidade seja caracterizada em exame realizado pela perícia médica do INSS.

O afastamento do trabalho pode ser temporário (auxílio-doença) ou permanente (aposentadoria por invalidez). A aposentadoria por invalidez acontece quando não há regressão da incapacidade após o período de auxílio-doença. O auxílio-doença termina quando a pessoa recupera a capacidade.

Se você contribuiu para a previdência e se encontra sem poder trabalhar por causa de uma incapacidade, procure a agência do INSS credenciada para realizar a perícia médica que vai atestar a incapacidade.

Você terá direito ao benefício de auxílio-doença se a incapacidade for resultado da progressão ou agravamento da enfermidade, no caso, a hanseníase.

A perícia médica é que vai determinar se o seu afastamento é temporário (auxílio-doença) ou permanente (aposentadoria).

Direito à Assistência Social

• Benefício de Prestação Continuada (BPC)

O BPC é um benefício assistencial, que corresponde a um salário mínimo, concedido pelo INSS às pessoas que não têm meios de prover a própria manutenção, nem de serem mantidas pela própria família.

Também têm direito ao BCP os idosos com 65 anos de idade ou mais que não exerçam atividade remunerada e as pessoas com deficiência incapacitadas para o trabalho.

O interessado deverá passar por perícia médica e provar que tem renda igual ou inferior a um quarto do salário mínimo por pessoa.

Para solicitar esse benefício, a pessoa deve dirigir-se a uma agência da Previdência Social.

• Reabilitação profissional

Esse serviço promove os meios de readaptação profissional dos segurados, para que eles possam voltar a participar do mercado de trabalho e da comunidade em que vivem

A Previdência Social fornece os recursos materiais necessários ao seu processo de reabilitação profissional, incluindo órteses, próteses, pagamentos ou redução de taxas em cursos profissionalizantes, redução de taxas em pagamento de cursos profissionalizantes, auxílio-transporte e auxílio-alimentação.

- **Direito à isenção de tributos na compra de automóvel**

As pessoas com deficiência física ou seus representantes legais não pagam o Imposto sobre Produtos Industrializados (IPI) na compra de automóveis. Em alguns estados, os automóveis podem ser adquiridos com isenção do Imposto sobre Circulação de Mercadorias e Serviços (ICMS). O financiamento de automóveis de fabricação nacional para as pessoas com deficiência também é isento do Imposto sobre Operações Financeiras (IOF).

Você pode dirigir-se à unidade da Secretaria da Receita Federal de sua cidade, pessoalmente ou por intermédio de seu representante legal, para obter informações.

- **Direito à participação na mobilização e no controle social**

É importante que as pessoas acometidas pela hanseníase participem de conselhos, movimentos e associações:

Conselhos de direitos da pessoa com deficiência: se ainda não houver conselho no seu município, fale com o Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (Conade) e receba as diretrizes para a criação dos conselhos municipais dos direitos da pessoa com deficiência;

Conselhos estaduais e municipais de saúde;

Movimentos sociais para reintegração das pessoas atingidas pela hanseníase;

Associações comunitárias e outros movimentos sociais para garantir os seus direitos nos diferentes campos da vida social.

8. Contatos de serviços úteis

Corpo de Bombeiros 193
SAMU 192
Disque Saúde 136
Observatório de Direitos Humanos e Hanseníase (denúncia de práticas discriminatórias) https://www.dpu.def.br/observatorio-hanseniase
Violência contra a mulher 180
Ministério da Saúde www.saude.gov.br
Programa Nacional de Hanseníase - Ministério da Saúde cgde@saude.gov.br
Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Conade (61) 3429-9219 (61) 3429-3673

9. Referências

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. Manual de prevenção de incapacidades. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2008.

BRASIL. [Constituição (1988)]. Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília, DF: Senado Federal, 2015.

BRASIL. Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Diário Oficial da União, Brasília, DF, Seção 1, p. 18055, 20 set. 1990.

BRASIL. Decreto nº 3.298, de 20 de dezembro de 1999. Regulamenta a Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989, dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção, e dá outras providências. Diário Oficial da União, Brasília, DF, Seção 1, p. 10, 21 dez. 1999.

10. Anotações

A stylized illustration of a person with curly hair, wearing a light blue jacket over a yellow shirt and dark pants. They are sitting on a yellow and black checkered stool, holding a black pen and writing on a yellow notepad. The person is positioned at the bottom right of the page, with the rest of the page being a large white area with horizontal purple lines.

Blank lined area for writing on page 60.



Blank lined area for writing on page 61.



Esta caderneta foi composta com a tipografia Avenir Next
e impressa na gráfica Athalaia em papel couchê fosco 120 g/m²





DISQUE SAÚDE **136**