

## Red virtual: herramienta para analizar el conocimiento de los voluntarios del MORHAN sobre lepra

## Rede virtual: ferramenta para analisar o conhecimento dos voluntários do MORHAN sobre hanseníase

## Virtual network: to analyze the knowledge about leprosy of MORHAN volunteers

Susilene Maria Tonelli Nardi<sup>1</sup>

Heloisa da Silveira Paro Pedro<sup>2</sup>

Luisa Arantes Loureiro<sup>3</sup>

Lucia Helena Soares Camargo Marciano<sup>4</sup>

Artur Custódio Correa de Sousa<sup>5</sup>

Vânia Del'Arco Paschoal<sup>6</sup>

Recibido: 13/06/2015

Aprobado: 31/03/2016

Publicado: 01/05/2016

El objetivo de este estudio es revelar el conocimiento sobre lepra de los voluntarios de la Rede Virtual de Movilización (REMOB) del Movimiento de Reintegración de Personas Afectadas por la Lepra (MORHAN) en: aspectos generales, diagnóstico, transmisión y tratamiento. Los voluntarios de REMOB respondieron un formulario *online* conteniendo 35 afirmaciones sobre Lepra y preguntas específicas acerca del voluntariado. Participaron en el estudio 105 voluntarios, representando 20 estados brasileños, la edad promedio fue 38,9 (dp=14,14); 72,4% estaban activos en área de salud; 73,3% tenían nivel superior y/o posgrado; el 63,8% no iniciaron las actividades voluntarias por conocer a alguien con la enfermedad. El porcentaje promedio de aciertos en diagnóstico fue 84,2%, en aspectos generales 83,2%, en transmisión 71,6% y en tratamiento 61,9%. Se concluyó que el conocimiento sobre lepra fue mayor en cuestiones referentes al *diagnóstico* y menor referente al *tratamiento*, deben ser indispensable para la capacitación permanente.

**Descriptor:** Lepra; Educación en salud; Voluntarios; Red social; Conocimiento.

O objetivo do estudo foi revelar o conhecimento sobre hanseníase dos voluntários participantes da Rede Virtual de Mobilização (REMOB) do Movimento de Reintegração das pessoas Atingidas pela Hanseníase (MORHAN) em relação a aspectos gerais, diagnóstico, transmissão e tratamento. Os voluntários da REMOB foram convidados a responder um formulário *online* contendo 35 afirmativas sobre hanseníase e perguntas específicas sobre o voluntariado. Participaram do estudo 105 voluntários, representando 20 estados brasileiros, a média de idade foi de 38,9 (dp=14,14), 72,4% eram atuantes na área da saúde, 73,3% tinham nível superior e/ou pós-graduação, para 63,8% as atividades voluntárias não iniciaram por conhecer alguém com a doença. O percentual médio de acertos sobre diagnóstico foi de 84,2%, aspectos gerais 83,2%, transmissão 71,6% e tratamento 61,9%. O conhecimento sobre hanseníase foi maior nas questões referentes ao *diagnóstico* e menor sobre *tratamento* sendo imprescindível investimento em capacitação permanente.

**Descritores:** Hanseníase; Educação em saúde; Voluntários; Rede social; Conhecimento.

The objective of this study was to investigate knowledge about leprosy of volunteers participating in the Virtual Mobilization Network (REMOB) for the Reintegration Movement of People Affected by Leprosy (MORHAN) in relation to general aspects, diagnosis, transmission and treatment of the disease. REMOB volunteers were asked to answer an online questionnaire containing 35 questions about leprosy and specific questions about volunteering. The study included 105 volunteers in 20 Brazilian states with a mean age of 38.9 (sd=14.14) years. A total of 72.4% were healthcare professionals, 73.3% had college diplomas or were postgraduates, and for 63.8% volunteering did not begin because they knew someone with the disease. Respondents correctly answered, on average, 84.2% of the questions about diagnosis, 83.2% about general aspects, 71.6% about transmission and 61.9% on treatment. The knowledge of leprosy was better in respect to the *diagnosis* and worse in relation to *treatment* and should be the target for investment in ongoing training.

**Descriptors:** Leprosy; Health education; Volunteers; Social networking; Knowledge

<sup>1</sup>Terapeuta Ocupacional. Maestra y Doctora en Ciencias de la Salud. Voluntaria en el MORHAN - Movimiento por la Reintegración de las Personas Victimadas por la Enfermedad de Hansen. Investigadora Científica VI del Instituto Adolfo Lutz (IAL) — São José do Rio Preto/SP, Brasil. susilenenardi@gmail.com. Brasil.

<sup>2</sup>Bióloga. Maestra en Microbiología. Doctora en Genética. Investigadora Científica en el IAL- São José do Rio Preto/SP, Brasil. Voluntaria en la MORHAN. hspedro@ial.sp.gov.br. Brasil.

<sup>3</sup>Terapeuta Ocupacional. Maestra en Salud Colectiva. Profesora Asistente de la Universidad Federal del Triangulo Mineiro. luisa.loureiro@gmail.com. Brasil.

<sup>4</sup>Terapeuta Ocupacional. Maestra en Rehabilitación. Doctora en Ciencias de la Salud. Investigadora Científica del Instituto Lauro de Souza Lima, Bauru/SP, Brasil. Voluntaria en la MORHAN. lmarciano@ils.br. Brasil.

<sup>5</sup>Administrador de Empresas. Maestro en Emprendimientos Sociales. Responsable y creador de la MORHAN. Administrador de Empresas en MassChallenge - Aceleradora de Empresas — Boston/MA — USA. arturcsousa@gmail.com. Brasil.

<sup>6</sup>Enfermera. Maestra y Doctora en Ciencias de la Salud. Profesora Adjunta de la Facultad de Medicina de São José do Rio Preto, SP, Brasil. Coordinadora Suplente del Curso de Graduación en Enfermería de la FAMERP. Voluntaria de la MORHAN. vaniadelarco@gmail.com. Brasil.

## INTRODUCCIÓN

La enfermedad de Hansen causa preocupación a quien la contrae, a los profesionales de la salud, a la población y a los órganos gubernamentales y no-gubernamentales, tanto por sus implicaciones físicas y sociales, cuanto por la cantidad de personas diagnosticadas todo el año en el mundo<sup>1</sup>.

Los planos para eliminar esa enfermedad elaborados por la Organización Mundial de la Salud (OMS) y posteriormente por el Ministerio de la Salud en Brasil presentan como componente más importante su garantía de que las actividades para su control estén disponibles para toda la población, así como el acceso al diagnóstico, el tratamiento con quimioterapia combinada (PQT), consejos a los pacientes y familiares, educación comunitaria, prevención y rehabilitación de deficiencias/incapacidades y encaminamiento de las complicaciones para los expertos adecuados<sup>2,3</sup>.

Entre los mecanismos que sustenta las actividades de control de la enfermedad de Hansen está *"el desarrollo de la capacidad y la competencia de los profesionales de atención a la salud por medio de la capacitación y actualización en servicios"*<sup>2</sup>. Gracias a eso, es fundamental la inversión en técnicas de educación en la salud cuyo objetivo sea informar, prevenir o minimizar las secuelas resultantes de esa enfermedad con el objetivo de interrumpir su cadena epidemiológica<sup>4,5</sup>. A la enseñanza en la salud, al fin, se la comprendemos como un proceso de transformación que desarrolla a la conciencia crítica de las personas con respecto a sus problemas de salud, y estimula la búsqueda de soluciones colectivas para resolverlos<sup>6</sup>.

Acerca de la enfermedad de Hansen, la educación en salud hace posible el desarrollo de acciones educativas para que la sociedad se la pueda conocer mejor, mejorando en consecuencia la salud del paciente y de sus familiares<sup>7</sup>. En un abordaje más práctico, la

educación en salud conscientiza y sensibiliza al individuo para que participe más constructivamente de la vida comunitaria, le preparando para no solamente prevenir contra las enfermedades, sino para obtener y mantener una vida más saludable<sup>8</sup>.

El Movimiento por la Reintegración de las Personas Victimadas por la Enfermedad de Hansen (MORHAN en la sigla original) es una entidad sin fines de lucro, criada en 1981, y su misión es posibilitar que la enfermedad sea comprendida en nuestra sociedad como una enfermedad normal, con tratamiento y cura, así eliminando el prejuicio a su respecto.

La fuerza de las acciones del MORHAN está basada en el voluntariado, y sus acciones buscan eliminar la enfermedad de Hansen, generar la construcción de políticas públicas eficaces por medio de la concienciación de la población acerca del problema. Su foco está en la garantía de acciones de prevención, tratamiento, diagnóstico y rehabilitación para las personas victimadas por la enfermedad<sup>9</sup>.

Procurando registrar a los voluntarios que participan del MORHAN, haciendo más fuerte su militancia y movilización, además de ampliar su número, en 2010 se creó la Red Virtual de Movilización, REMOB, en la que uno se puede registrar en el sitio <http://www.morhan.org.br/participe>. Eso facilitó la divulgación de las acciones del MORHAN en las redes sociales. La adhesión al REMOB de todos los voluntarios ya participantes en el MORHAN no ocurrió gracias a dificultades individuales de acceso a herramientas tecnológicas.

Así, es importante que los voluntarios del REMOB conozcan informaciones básicas acerca de la enfermedad en un proceso de educación en salud, para que su esfuerzo se pueda concentrar en las tres instancias del SUS, y que sus acciones para el control de la enfermedad de Hansen tengan máxima efectividad. Estudios que evalúen ese conocimiento se hacen necesarios, ya que son muy diversas las acciones de los voluntarios del movimiento, que frecuentemente tienen contacto directo con personas que son o fueran

victimadas por la enfermedad de Hansen, y ni siempre están preparados para comprender y esclarecer las dudas de esas personas a lo largo del contacto que exige el proceso de reclamo de derechos.

Por lo tanto, el objetivo de este estudio fue evaluar cuantitativamente al conocimiento acerca de la enfermedad de Hansen poseído por los voluntarios de la REMOB, con respecto a los aspectos generales, diagnóstico, tratamiento, y transmisión de la enfermedad.

## MÉTODO

La población son voluntarios del MORHAN catastrados en la Red de Movilización del MORHAN (REMOB). La REMOB es una red virtual de voluntarios del MORHAN, y sus integrantes necesitan se registrar *online*, y pueden o no actuar en otras acciones del Movimiento, que no actúa de manera exclusivamente virtual.

El único criterio de inclusión fue que el voluntario registrado en la REMOB aceptara participar de ese estudio, lo que cada uno decidió en el mismo protocolo del teste, después de leído y acepto el Formulario de Consentimiento Informado.

El instrumento para recolección de los datos utilizado en ese estudio es compuesto por 35 afirmativas, y fue rellenado por medio del sitio disponible <sup>10</sup> a los voluntarios, que debían insertar el nro. de su documento personal, iniciales, data de nacimiento, género, escolaridad, profesión, ocupación actual (posición); área en que actúan, ciudad en que viven, estado, y responder a preguntas específicas sobre sus acciones como voluntario.

Ese instrumento (pre-teste) fue elaborado, al principio, por el Núcleo de Educación en Salud del Centro de Vigilancia Epidemiológica en 2001, modificado en diciembre de 2005 por Nardi SMT, Marciano LHSC, Prado RBR, y Quaggio CMP<sup>11</sup> y en octubre de 2011, para se adaptar al ambiente en línea, fue modificado aún más una vez por Nardi SMT, Pedro HSP, Sousa ACC, Loureiro LA, y Paschoal VDA.

Las modificaciones por las que el pre-teste pasó en 2005<sup>11</sup> y después en 2011 fueron basadas en el "*Álbum Seriado*"<sup>12</sup> de la enfermedad de Hansen, una cartilla criada con el objetivo de hacer más fáciles las actividades educativas o grupales sobre la enfermedad, y financiada por la *Fundación Paulista Contra la Enfermedad de Hansen*. El álbum seriado es un gran aliado en la educación en salud dirigida a la enfermedad de Hansen, pues contiene los conceptos básicos y mínimos acerca de la definición, transmisión, signos, síntomas, formas clínicas, tratamiento quimioterápico y deberes del paciente.

Después de aplicado el pre-teste, a los participantes se les convidaba y dirigía por un enlace a la página inicial del MORHAN, para que leyeran y conocieran el álbum seriado<sup>12</sup>, que contiene la respuesta a todas las cuestiones del pre-teste.

Se realizó un proyecto piloto con 30 voluntarios de la REMOB (MORHAN) que no estaban en la población de ese estudio. Ellos respondieron al formulario disponible en el sitio, con el objeto de verificar la necesidad de ajustar la metodología aplicada y adecuar la logística del proyecto con los demás voluntarios.

La colecta de los datos se realizó entre junio de 2012 y marzo de 2013, período en que se los convidó a los voluntarios para que respondieran al cuestionario electrónico disponible en: <http://www.formfacil.com/susitn/preteste><sup>10</sup>.

Después que los participantes enviaron el pre-teste con sus respuesta, una hoja de cálculo fue generada en el Excel para que se analizara a las variables posteriormente.

Un programa para análisis estadístico de los datos fue utilizado para que se encontrara frecuencias, medias, y se cruzara a los datos, considerando las variables referentes a la caracterización de los participantes y sus respectivas respuestas al pre-teste. Se consideró los resultados que presentaron un nivel de significación de 5%, y 80% de poder.

Se dividió en cuatro categorías a las cuestiones del formulario: Aspectos Generales (10 cuestiones), Diagnóstico (10 afirmativas), Tratamiento (08 afirmativas) y Transmisión (07 cuestiones). La puntuación fue caracterizada por nivel de conocimiento, conforme propuesto por Marciano et al<sup>11</sup>, considerando superior a la media (>50%) e inferior a la media (≤50%), considerando los aciertos y errores registrados en el pre-teste.

Para presentar a los resultados, las palabras "afirmativa correcta" y "afirmativa incorrecta" fueron inseridas después de las frases propuestas por el pre-teste.

El proyecto fue aprobado por el Comité de Ética en Investigación del Instituto Lauro de Souza Lima (CEP/ILSL) protocolo 231/11 en 28 de febrero de 2012.

## RESULTADOS

De los 127 inscritos en el REMOB/MORHAN en el período de ese estudio, 105 (82,7%) voluntarios respondieron al pre-teste en línea, y 20 estados brasileños fueron representados. Minas Gerais (24,8%) y São Paulo (20,0%) fueron los más frecuentes.

Los participantes actuaban en diversos segmentos diferentes, con destaque para la

**Tabla 1.** Distribución de aciertos, errores, y "no sabe" en las cuestiones con respecto a aspectos generales de la enfermedad de Hansen. São Paulo, Marzo de 2013.

AFIRMATIVAS	ACIERTOS		ERRORES		NO SABE	
	%	N	%	n	%	n
- Existe otra fuente de infección de la enfermedad de Hansen además del hombre. "afirmativa incorrecta"	62,9	66	14,3	15	22,9	24
- El paciente de la enfermedad debe evitar el contacto físico (relación sexual, besos, abrazos, otros) y ambientes colectivos (baños, ómnibus, piscina) y mantener aislados sus objetos de uso íntimo. "afirmativa incorrecta"	81,0	85	15,2	16	3,8	4
- Entre los enfermos, algunos presentan pocas manchas con pocos bacilos, y otros las tienen más graves, con numerosos bacilos. "afirmativa correcta"	79,1	83	5,7	6	15,3	16
- Ni todos los tipos de enfermedad de Hansen son contagiosos. Los contagiosos dejan de serlo cuando se empieza su tratamiento. "afirmativa correcta"	81,0	85	10,5	11	8,6	9
- La enfermedad de Hansen ataca la piel y los nervios, y puede causar deformidades en los ojos, nariz, manos y pies. "afirmativa correcta"	90,5	95	4,8	5	4,8	5
- Aún no se encontró la cura de esa enfermedad. "afirmativa correcta"	85,7	90	10,5	11	3,8	4
- La enfermedad de Hansen es hereditaria. "afirmativa incorrecta"	89,5	94	4,8	5	5,7	6
- Se debe tratar al paciente con esa enfermedad de manera diferente en la red pública de salud. "afirmativa incorrecta"	83,8	88	8,6	9	7,6	8
- El paciente de la enfermedad debe continuar su vida normal junto a su familia, amigos y trabajo. "afirmativa correcta"	97,1	102	-	-	2,9	3

salud (n=76/72,4%), seguida por la educación (n=9/8,6%).

Muchas profesiones estuvieron representadas, entre ellas, estudiantes (26,7%), enfermeros (10,5%), asistente social (4,8%), farmacéutico bioquímico (4,8%), profesor (4,7%), terapeuta ocupacional (3,8%), psicólogo (2,9%) y otras (41,8%).

Con respecto a la escolaridad de los participantes, 3,8% (4) habían concluido la educación básica, 22,9% (24) la enseñanza secundaria, 39% (41) la enseñanza superior, y 34,3% (36) algún posgrado. La edad media de los voluntarios fue 38,9 (dt=14,14), variando de 17 a 71 años.

53,3% (56) de los voluntarios respondió que conocía amigos o familiares que tiene o tuvo la enfermedad de Hansen, pero solo 36,2% (38) empezaron su voluntariado por conocer a alguien con la enfermedad, y 80% (84) sabía algo acerca de la enfermedad antes de hacerse voluntario.

Destacamos que 37,2% de los voluntarios no sabían que, hoy día, la única fuente de transmisión conocida de la enfermedad es el hombre (Tabla 1).

- Solamente el médico podrá sospechar que uno tenga la enfermedad y realizar los encaminamientos necesarios. "afirmativa incorrecta"

80,0 84 18,1 19 1,9 2

Según la Tabla 2, entre los señales y síntomas, el conocimiento más claro de los voluntarios es la mancha, que es insensible y no incomoda. Otras características de las manchas que pueden indicar un diagnóstico parecen menos conocidas, como la lesión de las fibras autonómicas, que causa la pérdida de pelos, la falta de transpiración, y el secamiento de la piel, haciendo con que el polvo no se fije en la piel.

Por otro lado, la transmisión de los tipos de la enfermedad por mujeres embarazadas y/o que amamantaban, no la conocían la mayoría de los voluntarios, conforme indicado en la Tabla 3.

Diversas cuestiones acerca de los tratamientos generan dudas, especialmente los efectos colaterales de los medicamentos y la manera de se les suministrar (Tabla 4).

**Tabla 2.** Distribución de aciertos, errores, y "no sabe" en las cuestiones con respecto al diagnóstico de la enfermedad de Hansen. São Paulo, Marzo de 2013.

AFIRMATIVAS	ACIERTOS		ERRORES		NO SABE	
	%	n	%	n	%	n
- Manchas en la piel que no duelen, no molestan. "afirmativa correcta"	93,3	98	5,7	6	1,0	1
- Manchas que rascan. "afirmativa incorrecta"	75,2	79	13,3	14	11,4	12
- Manchas con caída de pelo. "afirmativa correcta"	70,5	74	10,5	11	19,1	20
- Áreas/manchas con insensibilidad o hormigueo. "afirmativa correcta"	91,4	96	4,8	5	3,8	4
- Manchas en que se acumula polvo. "afirmativa incorrecta"	55,2	58	5,7	6	39,1	41
- Se quemar o cortar sin sentir. "afirmativa correcta"	93,3	98	1,9	2	4,8	5
- Manchas blanquecinas o rojizas. "afirmativa correcta"	91,4	96	5,7	6	2,9	3
- En la enfermedad, la lesión de los nervios periféricos puede causar dolor, flaqueza, y disminución de la sensibilidad. "afirmativa correcta"	95,2	100	1,9	2	2,9	3
- Ante un caso con sospecha de la enfermedad, el médico deberá examinar de manera mínima la piel, los nervios, la sensibilidad, y solicitar exámenes de laboratorio, si necesario. "afirmativa correcta"	90,5	95	4,8	5	4,8	5
- La baciloscopia (colecta de la linfa) y la biopsia (retirada de un pedazo de la piel de la mancha) son exámenes de laboratorio para verificar la presencia de bacilos en el cuerpo. "afirmativa correcta"	85,7	90	2,9	3	11,4	12

**Tabla 3.** Distribución de aciertos, errores, y "no sabe" en las cuestiones con respecto a la transmisión de la enfermedad de Hansen. São Paulo, Marzo de 2013.

AFIRMATIVAS	ACIERTOS		ERRORES		NO SABE	
	%	n	%	n	%	n
- Los bacilos de un enfermo sin tratamiento son transmitidos para las personas saludables, principalmente por medio de contactos directos y frecuentes. "afirmativa correcta"	86,7	91	8,6	9	4,8	5
- La enfermedad es transmitida especialmente por medio del aparato respiratorio. "afirmativa correcta"	85,7	90	10,5	11	1,7	4
- La mayoría de las personas que tienen contacto con el bacilo de Hansen se queda enferma. "afirmativa incorrecta"	78,1	82	8,6	9	13,3	14
- Las personas que viven con pacientes que son o ya fueron victimados por la enfermedad de Hansen tienen que ser acompañadas por el equipo de salud; ese es uno de los principales factores para efectuar la quiebra de la cadena de transmisión. "afirmativa correcta"	85,7	90	4,8	5	9,5	10
- Una mujer puede transmitir la enfermedad a su hijo en el embarazo o al amamantar. "afirmativa incorrecta"	62,9	66	11,4	12	25,7	27
- La forma indeterminada de la enfermedad es no contagiosa, su cura es más rápida y fácil, pero si no tratada, se puede evolucionar para formas más graves. "afirmativa correcta"	69,5	73	9,5	10	21,0	22

- La forma tuberculoide de la enfermedad es contagiosa, o sea, transmisible de una persona a otra. "afirmativa incorrecta"	38,1	40	37,1	39	24,8	26
Las formas dimorfa y virchoviana de la enfermedad son contagiosas cuando no tratadas. "afirmativa correcta"	65,7	69	5,7	6	28,6	30

**Tabla 4.** Distribución de aciertos, errores, y "no sabe" en las cuestiones con respecto al tratamiento de la enfermedad de Hansen. São Paulo, Marzo de 2013.

AFIRMATIVAS	ACIERTOS		ERRORES		NO SABE	
	%	n	%	n	%	n
- El tratamiento regular de la enfermedad tarda 6 meses para los pacientes de las formas indeterminada y tuberculoide (paucibacilar) y de 12 meses para los pacientes de las formas dimorfa y virchoviana (multibacilar). "afirmativa correcta"	77,1	81	1,0	1	21,9	23
- El tratamiento para los pauci y multibacilares consiste en solamente una (01) dosis mensual supervisada. "afirmativa correcta"	21,9	23	44,8	47	33,3	35
- Al tratamiento (PQT) se le puede interromper el paciente en cualquier momento, pues los bacilos activos (vivos) no se vuelven a multiplicar. "afirmativa incorrecta"	88,6	93	2,9	3	8,6	9
El tratamiento (PQT) puede causar:						
- Alteración en el color de la piel, principalmente en contacto con el sol. "afirmativa correcta"	64,8	68	5,7	6	29,5	31
- Orina roja en el día de la dosis mensual supervisada. "afirmativa correcta"	60,0	63	1,9	2	38,1	40
- Disminuir la eficiencia del anticoncepcional. "afirmativa correcta"	26,7	28	24,7	26	48,6	51
- El tratamiento debe incluir acciones de prevención de incapacidades para evitar las deformidades. "afirmativa correcta"	94,3	99	-	-	5,7	6

**Tabla 5.** Media en porcentaje de aciertos en el pre-teste, considerando aspectos generales, diagnóstico, transmisión y tratamiento. São Paulo, Marzo de 2013.

	PRE-TESTE			
	Media*	Desviación Típica	Mínimo	Máximo
Aspectos Generales	83,1	17,1	62,9	97,1
Diagnóstico	84,2	20,0	55,2	95,2
Transmisión	71,6	24,3	38,1	86,7
Tratamiento	61,9	36,2	21,9	94,3

\*Porcentaje

## DISCUSIÓN

Para superar los límites de la información y adquirir nuevos conocimientos, uno necesita raciocinar con conciencia del mundo exterior, considerando su experiencia y aprendizaje anteriores<sup>13</sup>.

Los voluntarios del REMOB son personas que se inscribieron voluntariamente en el sitio del MORHAN y que representan un universo profesional múltiple, y traen una gama de conocimientos muy diversa.

Los estados de Minas Gerais y São Paulo fueron mejor representados en la población de ese estudio, gracias al intenso trabajo conducido en algunas ciudades de esos estados

por voluntarios del MORHAN, en la búsqueda de adhesiones para el REMOB.

La enfermedad de Hansen influencia en aspectos sociales, físicos, psicológicos, y carece de investigaciones más amplias en algunas áreas.

Las informaciones sobre ella son numerosas, dispersas, y frecuentemente excesivamente específica para los que no actúan en el área de la salud. Por lo tanto, ese trabajo buscó comprender si las personas que se proponen a luchar por esa razón conocen la dimensión del tema en que se envuelven.

El protocolo de investigación hace afirmativas sobre las descubiertas científicas traídas a un lenguaje simples, familiar, y más

común al cotidiano. Su propuesta secundaria, además de investigar los conocimientos de los participantes, fue incitar la formación de una visión ampliada y crítica acerca del tema, para que ellos puedan ejercer activamente la ciudadanía y su estrategia de acción dentro del movimiento<sup>14</sup>.

En el estudio se optó por conducir una encuesta digital, ya que la mayoría de los participantes se tornó voluntario por un proceso que ocurrió en línea; por eso, el 82,7% de los voluntarios del REMOB participó de la investigación. En una pantalla digital, generaciones de usuarios tienen una actitud más de autor y colaborativa frente a los contenidos que se les son expuestos<sup>15</sup>.

Cuasi la mitad de los participantes de esa investigación conocía a alguien, amigo o familiar, que había sido diagnosticado con la enfermedad, y por eso empezaron su voluntariado. Es sabido que experimentar la enfermedad por medio de una persona próxima, por la cual se siente afecto, a uno le sensibiliza y incentiva a la acción<sup>16</sup>.

Los resultados demuestran un conocimiento superior a la media (> 50) en todas las categorías en que las afirmativas se dividieron en el instrumento de investigación elegido.

En el gran tema *Aspectos Generales*, a pesar de la media de aciertos ser alta (83,2%), algunas cuestiones parecen causar dudas a los participantes, como la cuestión acerca de la existencia de otra fuente de infección que no sea el hombre. Aunque todavía no se haya comprobado que la enfermedad es una zoonosis<sup>17-19</sup>, la bacteria tiene la capacidad de infectar y se multiplicar con algunos animales, y a estos se puede considerar depósitos naturales<sup>20</sup>.

También fue interesante el porcentaje de errores acerca del hecho de que cualquier profesional de la red pública puede sospechar de la enfermedad y conducir el paciente a los encaminamientos necesarios.

Según el Protocolo de Atención de la Enfermedad de Hansen (Brasil 2007), todos los profesionales que actúan en la red básica de

salud deben estar siempre atentos a la sospecha diagnóstica de la enfermedad, y ser capacitados para identificar señales y síntomas en personas recibidas en la unidad de salud, sea por demanda espontánea de la comunidad o en grupos específicos. Esa información la deben conocer los voluntarios de la REMOB, para que la puedan referir a los usuarios del sitio. El mismo es verdad para el concepto de que la enfermedad tiene cura - información no conocida por 14,3% de los voluntarios.

Cuestiones acerca del contacto físico, uso de ambientes colectivos y intercambio de objetos personales por la persona con la enfermedad todavía traen dudas, ya que 19,0% erraron o no conocían esa información. El concepto del distanciamiento social, conectado a la enfermedad desde tiempos bíblicos, trae relatos de que los enfermos no podían participar de actividades sociales o compartir materiales, especialmente aquellos de uso personal. Eso es parte del discurso del sujeto colectivo, y algunos estudios cualitativos lo discuten ampliamente, representando bien el habla, el dolor y la exclusión vividas por aquellos que son o fueron víctimas de la enfermedad de Hansen<sup>21,22</sup>.

Cuanto al ítem *Diagnóstico* del cuestionario, los voluntarios supieron responder de manera afirmativa a las cuestiones acerca de la identificación de la enfermedad. Sin embargo, el porcentaje de desconocimiento fue mayor con respecto a tres señales y síntomas de la enfermedad de Hansen: "*manchas con queda de pelo*", "*manchas que acumula polvo*" y "*manchas que rascan*". Esas informaciones son divulgadas, con tirada limitada, en manuales, carteles, cartillas, informes del ministerio de la salud y órganos estatales y municipales, pero todavía son distribuidas para profesionales y usuarios en la red de salud, y por veces no están disponibles para la población en general<sup>23,24</sup>. Es necesario considerar todavía que esas informaciones son específicas y que ni todos conocen a las peculiaridades de la enfermedad.

Los voluntarios obtuvieron un buen desempeño (85,7%) en las respuestas acerca

de los exámenes realizados en laboratorio para verificar la presencia de bacilos.

Sobre la *Transmisión* de la enfermedad de Hansen, las cuestiones con mayor número de errores o desconocimiento fueron relativas a la transmisión en el embarazo, si todas las personas que tienen contacto con el bacilo se quedan enfermas, y cuanto a la posibilidad de contagio de las formas tuberculoide, dimorfa y virchoviana.

Aunque sea una enfermedad milenaria, la transmisión de la enfermedad de Hansen es todavía un asunto nebuloso, en discusión en el universo científico. Investigadores del mundo todo han investigado la transmisión<sup>25-27</sup> y sugerido otras posibilidades que no solo la suposición actual de que la enfermedad es solamente transmitida por enfermos multibacilares no tratados, como Paul Fine comprobó<sup>28</sup>.

Con respecto al *Tratamiento* de la enfermedad de Hansen, los voluntarios acertaron menos que en los otros temas centrales del cuestionario. El mayor porcentaje de desconocimiento fue en relación a: cantidad de dosis mensuales para las variedades pauci o multibacilares; si el tratamiento disminuye la eficacia del contraceptivo; acerca de la orina roja en el día de la dosis mensual supervisada; y sobre el color de la piel, especialmente cuando en contacto con el sol. Se sabe que el tratamiento del paciente con la enfermedad de Hansen es esencial para su cura, y para quebrar la cadena de transmisión de la enfermedad por medio del fin de su fuente de infección. Hacerlo es, por lo tanto, estratégico para controlar a la endemia y eliminar el problema de la salud pública que es esa enfermedad<sup>29,30</sup>.

El tratamiento indicado por el Ministerio de la Salud para la enfermedad es la quimioterapia combinada, conocida como PQT, siguiendo los patrones de la Organización Mundial de la Salud. Él debe ser conducido en las unidades de salud<sup>29,30</sup>. Aunque el tema del tratamiento sea muy específico, los voluntarios del MORHAN necesitan conocerlo para que

sepan referir las informaciones y responder a dudas de las personas en su red de acción.

Los resultados de ese estudio mostraron que aspectos generales y específicos de la enfermedad de Hansen son todavía poco divulgados, y para ampliar nuestro conocimiento con respecto a ella es necesario exponer sus conceptos por medio de recursos mediáticos como televisión, escuelas, carteles en lugares con gran movimiento de personas, palestras, educación continuada, y capacitación para los profesionales de salud y agentes de salud de la familia, para que la enfermedad sea identificada en su principio.

Después de analizar los resultados presentados, el grupo de investigadores propuso una estrategia de acción, que consiste en hacer disponible materiales educativos, en especial el Álbum Seriado de la Fundación Paulista Contra la Enfermedad de Hansen<sup>12</sup>, en el sitio oficial del MORHAN, permitiendo que todos los voluntarios de la REMOB puedan conocer de manera ilustrada y didáctica los conceptos básicos de la enfermedad, como propuesto por el instrumento de investigación utilizado en ese estudio. Se sugiere que esa herramienta sea mantenida en el sitio permanentemente, disponible para la consulta de los voluntarios y visitantes siempre que necesario.

Se verificó que los conocimientos de los voluntarios acerca de la patología es satisfactorio. Se considera importante estimular la colaboración, complicidad y transparencia de personas que se disponen a actuar en el REMOB, para quien la educación permanente es esencial - de manera que invertir en la capacitación y educación continuada de esas personas es prioridad.

La propuesta es exhibir y discutir las diferentes fauces de la enfermedad de Hansen, para así contribuir a la formación de los voluntarios del MORHAN, que actúan especialmente en la política del control de la endemia, y en la lucha por los derechos de las personas diagnosticadas con la enfermedad. Frente a los resultados presentados aquí, acciones que estimulen la interdisciplinaridad

e incentiven la contribución de aparcerías no-técnicas pueden se efectivizar, buscando garantizar los derechos y mejorar la calidad de atención al enfermo y a su familia.

Como limitación de ese estudio, es necesario apuntar que, cuando el pre-teste fue aplicado, ni todos los voluntarios del MORHAN estaban registrados en el REMOB, haciendo imposible la participación de todos los voluntarios de esa compleja red que lucha por la eliminación de la enfermedad en el país y en el exterior.

## CONCLUSIÓN

El conocimiento acerca de la enfermedad de Hansen fue mayor en las cuestiones acerca del *Diagnóstico* de la enfermedad, y menor acerca del *Tratamiento*.

Las afirmativas en que hubo más errores o desconocimiento, aunque sean muy específicas y técnicas, deben ser objeto de inversión en educación permanente

Se sugiere como una de las estrategias de acción el ofrecimiento de material educativo en el sitio del MORHAN, para que haya una mejor actuación de los voluntarios.

## REFERENCIAS

1. World Health Organization. Leprosy: global situation [Internet]. Geneva: WHO; 2012 [citado en 2014 Ene 30]. Disponible en: <http://www.who.int/lep/situation/en/>.
2. Organização Mundial da Saúde. Estratégia global aprimorada para redução adicional da carga da hanseníase: período do plano 2011-2015. Brasília: OMS; 2010.
3. Ministério da Saúde (Br), Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância em Doenças Transmissíveis. Plano integrado de ações estratégicas de eliminação da hanseníase, filariose, esquistossomose e oncocercose como problema de saúde pública, tracoma como causa de cegueira e controle das geohelmintíases: plano de ação 2011-2015. Brasília: Ministério da Saúde; 2012.
4. Eidt LM. Breve história da hanseníase: sua expansão do mundo para as Américas, o Brasil e o Rio Grande do Sul e sua estratégia na saúde pública brasileira. *Saúde Soc.* 2004; 13(2):76-88.
5. Cordeiro TL, Frade MAC. Leprosy: education as first priority. *J Neurosci Rural Pract.* 2014; 5(supl 1):S3-S4.

6. Rocha CMV. Educação em saúde: breve histórico e perspectivas. In: Ministério da Saúde (Br). Coletânea de saúde e educação em saúde. Brasília: Ministério da Saúde; 1989.

7. Ministério da Saúde (Br). Secretaria de Políticas de Saúde. Departamento de Gestão de Políticas Estratégicas. Área Técnica de Dermatologia Sanitária. Diretrizes nacionais para elaboração de programas de capacitação para equipe de saúde da rede básica atuar nas ações de controle da hanseníase pela área técnica de dermatologia sanitária. Brasília: ATDS; 2000.

8. Melo MC, Souza AL, Leandro EL, Mauricio HÁ, Silva ID, Oliveira JMO. A educação em saúde como agente promotor de qualidade de vida para o idoso. *Ciênc Saúde Coletiva* [Internet]. 2009 [citado en 22 Ene 2015]; 14(supl 1):1579-86. Disponible en: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&id=S141381232009000800031&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&id=S141381232009000800031&lng=en&nrm=iso).

9. Morhan: Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase [Internet]. Rio de Janeiro: Morhan; 2011 [citado en 21 jan 2015]. Disponible en: <http://www.morhan.org.br/institucional>.

10. FormFacil: Pré-teste [Internet]. 2001 [citado en 21 Ene 2015]. Disponible en: <http://www.formfacil.com/susitn/preteste>.

11. Marciano LHSC, Prado RBL, Quaggio CMP, Nardi SMT. Proposta pedagógica para aprimorar os conceitos básicos em hanseníase: álbum seriado como um recurso no processo de orientação. *Hansen Int.* 2008; 33(2):17-24.

12. Fundação Paulista Contra Hanseníase. Álbum seriado: 2004. São Paulo: Fundação Paulista Contra Hanseníase; 2004.

13. Xavier RCM, Costa RO. Relações mútuas entre informação e conhecimento: o mesmo conceito? *Ci Inf.* 2010; 39(2):75-83.

14. Cabello KSA, Rocque LL, Sousa ICF. Uma história em quadrinhos para o ensino e divulgação da hanseníase. *Rev Electrón Ensen Ciências.* 2010; 9(1):225-41.

15. Barros DMV, Neves C, Seabra CNF, Moreira JA, Henriques S. Educação e tecnologias: reflexão, inovação e práticas [Internet]. Lisboa: Edição dos Autores; 2011 [citado en 15 Feb 2015]. Disponible en: <http://repositorioaberto.uab.pt/handle/10400.2/2771>.

16. Souza MGG, Santo FHE. O Olhar que olha o outro: um estudo com familiares de pessoas em quimioterapia antineoplásica. *Rev Bras Cancerol.* 2008; 54(1):31-41.

17. Opromola DVA. Noções de hansenologia. Bauru: Centro de Estudos Dr. Reynaldo Quagliato; 2000.

18. Ferreira JS, Neumann AS, Ferreira ABR, Rangel CP, Uzedo CCD, Fonseca AH, et al. Análise da persistência

do mycobacterium leprae em amblyomma cajennense e rhodnius prolixus após infecção por alimentação artificial. *Hansen Int.* 2012; 37(2):18.

19. Dets PD, Antunes JMAP, Faria C, Bühner-Sékula S, Camargo ZP, Opromola DV, et al. Pesquisa de anticorpos anti PGL-I através de ELISA em tatus selvagens do Brasil. *Rev Soc Bras Med Trop.* 2008; 41(supl2):73-6.

20. Trabulsi LR, Althertum F. *Microbiologia*. 5ed. Rio de Janeiro: Atheneu; 2008.

21. Nunes JM, Oliveira EM, Vieira NFC. Ter Hanseníase: percepções de pessoas em tratamento. *Rev RENE.* 2008; 9(4):99-106.

22. Rocha ACRP, Landim FLP, Caprara A, Lefèvre A, Lefèvre F. The collective discourse of a former Hansen's disease patient living in an old colony in northeastern Brazil. *Interface Comun Saúde Educ.* 2011; 15(36):213-23.

23. Santos AK, Monteiro S, Rozemberg B. Significados e usos de materiais educativos sobre Hanseníase segundo profissionais de saúde pública do município do Rio de Janeiro, Brasil. *Cad Saúde Pública.* 2009; 25(4):857-67.

24. Ministério da Saúde (Br). Fundação Oswaldo Cruz. Banco de materiais educativos sobre Hanseníase [Internet]. Rio de Janeiro: FIOCRUZ; 2010 [citado em 12 Feb 2015]. Disponível em: <http://hanseníase.icict.fiocruz.br/index.php>.

25. Prevedello FC, Mira MT. Hanseníase: uma doença genética? *An Bras Dermatol.* 2007; 82(5):451-9.

26. Jarduli LR, Alves HV, Souza-Santana FC, Marcos EVC, Pereira AC, Dias-Baptista IMF, et al. Influence of KIR genes and their HLA ligands in the pathogenesis of leprosy in a hyperendemic population of Rondonópolis, Southern Brazil. *BMC Infect Dis.* 2014; 14(1):438.

27. Grant AV, Cobat A, Van Thuc N, Orlova M, Huong NT, Gaschignard J, et al. *CUBN* and *NEBL* common variants in the chromosome 10p13 linkage region are associated with multibacillary leprosy in Vietnam. *Hum Genet.* 2014; 133(7):883-93.

28. Fine PEM, Stern JA, Ponnighaus JM, Bliss L, Sauti J, Chihana A, et al. Household and dwelling contact as risk factors for leprosy in the Northern Malawi. *Am J Epidemiol.* 1997; 146(1):91-102.

29. Souza, LR. Condicionantes sociais na delimitação de espaços endêmicos de Hanseníase. Tesis [Doctorado]. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2012.

30. Ministério da Saúde (Br). Portaria n. 198, 15 de outubro de 2010. Aprova as diretrizes para vigilância, atenção e controle da Hanseníase. Seção 1. Ministério da Saúde (Brasil). Portaria nº 3.125, de 7 de outubro de 2010. Aprova as Diretrizes para Vigilância, Atenção e Controle da Hanseníase [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2010 [citado em 21 Ene 2015]. Disponível em: [http://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2010/prt3125\\_07\\_10\\_2010.html](http://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2010/prt3125_07_10_2010.html).

#### CONTRIBUCIONES

**Susilene Maria Tonelli Nardi** fue responsable por la coordinación, concepción, planeamiento, análisis e interpretación de los datos, y la escrita final del artículo. **Heloisa da Silveira Paro Pedro** participó en el planeo del estudio, en el análisis e interpretación de los datos, y en la escrita final del artículo. **Luisa Arantes Loureiro** participó en el planeo del estudio, en la elaboración del instrumento y colecta de los datos, además de la escrita final del artículo. **Lucia Helena Soares Camargo Marciano** desarrolló el planeo y la concepción del estudio, planeo su ejecución, condujo la revisión crítica y la redacción final del artículo. **Artur Custódio Correa de Sousa** participó de la concepción y planeo del estudio, en la elaboración del instrumento y su uso en la colecta de datos, además de la redacción. **Vânia Del'Arco Paschoal** participó del planeo y concepción del estudio, en el planeo de su ejecución, revisión crítica, y redacción final.

#### Como citar este artículo (Vancouver):

Nardi SMT, Pedro HSP, Loureiro LA, Marciano LHSC, Sousa ACC, Paschoal VD. Red virtual: herramienta para analizar el conocimiento de los voluntarios del MORHAN sobre lepra. *REFACS* [Online]. 2016 [citado en: (poner día, mes, año del acceso)]; 4(2). Disponível en: (enlace de acceso). DOI: 10.18554/refacs.v4i2.1068.

#### Como citar este artículo (ABNT):

NARDI, S. M. T.; LOUREIRO, L. A.; MARCIANO, L. H. S. C.; SOUSA A. C. C.; PASCHOAL, V. D. Red virtual: herramienta para analizar el conocimiento de los voluntarios del MORHAN sobre lepra. *REFACS*, Uberaba, MG, v. 4, n. 2, p. 162-171, 2016. Disponível en: (enlace de acceso). DOI: 10.18554/refacs.v4i2.1068. Acesso en: (poner día, mes, año del acceso).

#### Como citar este artículo (APA):

Nardi, S. M. T., Pedro, H. S. P., Loureiro, L. A., Marciano, L. H. S. C., Sousa, A. C. C. & Paschoal, V.D. (2016). Red virtual: herramienta para analizar el conocimiento de los voluntarios del MORHAN sobre lepra. *REFACS*, 4(2), 162-171. Recuperado en: *(día), (mes), (año) de (enlace de acceso)*. DOI: 10.18554/refacs.v4i2.106