



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ**  
**REDE NORDESTE DE FORMAÇÃO EM SAÚDE DA FAMÍLIA**  
**MESTRADO PROFISSIONAL EM SAÚDE DA FAMÍLIA**

**LIANA MARIA ROCHA CARNEIRO**

**Itinerário terapêutico de pessoas com hanseníase em um município do interior  
do Ceará**

**FORTALEZA**  
**2019**

**LIANA MARIA ROCHA CARNEIRO**

**ITINERÁRIO TERAPÊUTICO DE PESSOAS COM HANSENÍASE EM UM  
MUNICÍPIO DO INTERIOR DO CEARÁ**

Dissertação apresentada ao Mestrado Profissional em Saúde da Família da Rede Nordeste em Saúde da Família, Nucleadora Universidade Federal do Ceará, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Saúde da Família, modalidade Profissional.

Orientador: Prof. Dr. Aluísio Ferreira de Lima

Coorientadora: Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Paula Sacha Frota Nogueira

**FORTALEZA  
2019**

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação  
Universidade Federal do Ceará  
Biblioteca Universitária

Gerada automaticamente pelo módulo Catalog, mediante os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

---

Carneiro, Liana Maria Rocha.

Itinerário terapêutico de pessoas com hanseníase em um município do interior do Ceará / Liana Maria Rocha Carneiro. – 2019.

65 f.

Dissertação (mestrado) – Universidade Federal do Ceará, Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem, Mestrado Profissional em Saúde da Família, Fortaleza, 2019.

Orientação: Prof. Dr. Aluísio Ferreira de Lima.

Coorientação: Prof. Dr. Paula Sacha Frota Nogueira.

1. Hanseníase. 2. Itinerário Terapêutico. 3. Atenção Primária à Saúde. I. Título.

CDD 610

---

**ITINERÁRIO TERAPÊUTICO DE PESSOAS COM HANSENÍASE EM UM  
MUNICÍPIO DO INTERIOR DO CEARÁ**

Dissertação apresentada ao Mestrado Profissional em Saúde da Família da Rede Nordeste em Saúde da Família, Nucleadora Universidade Federal do Ceará, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Saúde da Família, modalidade Profissional.

Aprovada em: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_.

**BANCA EXAMINADORA**

---

Prof. Dr. Alúcio Ferreira de Lima (Orientador)  
Universidade Federal do Ceará (UFC)

---

Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Liana Mara Rocha Teles (1º Membro)  
Universidade Federal do Ceará (UFC)

---

Prof.<sup>a</sup>. Dr.<sup>a</sup>. Mayenne Myrcea Quintino Pereira Valente (2º Membro)  
Universidade de Fortaleza (UNIFOR)

À minha filha Lia, que me acompanhou por toda minha trajetória no Mestrado e que me deu forças para chegar até aqui.

## AGRADECIMENTOS

Ao Deus, que iluminou meus passos durante essa jornada, e que a todo o momento está interferindo em minha vida.

À minha filha Lia, pelo seu amor, seu olhar e carinho, dando-me forças para seguir, desde o momento em que estava no meu ventre e em cada amamentação.

Ao meu marido, Júnior, que está comigo em todos os momentos de minha vida, com sua compreensão, companheirismo, dedicação e amor.

Agradeço aos meus pais, Sidneive e Fernanda, que incentivaram o meu estudo e tornaram possíveis todos esses anos de aprendizagem, concedendo-me todo o apoio nessa empreitada e estão torcendo pelo meu sucesso, como ocorre, também, da parte da minha irmã, Juliana.

À Professora Paula Sacha Frota Nogueira e ao professor Aluísio Ferreira de Lima, pelo empenho em me orientar e pela solicitude em esclarecer os meus questionamentos com o devido comprometimento e simplicidade.

Aos meus amigos da turma do Mestrado Profissional em Saúde da Família, em especial à minha amiga Adriana, que me ajudou ao longo de todo este trabalho, estimulando-me nos momentos em que pensei em desistir.

À Professora Renata Sousa Alves e Professora Fabiane Gubert pelos ensinamentos, compreensão e acolhimento.

Aos professores do Mestrado Profissional em Saúde da Família, que foram brilhantes no repasse e troca de conhecimentos.

À equipe de Saúde da Família de Juatama pela compreensão e por vivenciarem comigo parte de tudo isso. Obrigada pelo trabalho e dedicação a cada ausência minha.

À Secretaria Municipal de Saúde de Quixadá, por compreender o meu sonho e apoiar minha qualificação.

“Comece fazendo o que é necessário, depois o que é possível, e de repente você estará fazendo o impossível”.

(São Francisco de Assis)

## RESUMO

A hanseníase é uma doença crônica e infectocontagiosa que acomete principalmente a pele e os nervos periféricos e possui uma evolução lenta e crônica. Apresenta um alto poder incapacitante, estigmatizante e com um passado histórico de discriminação e isolamento. O seu diagnóstico tardio favorece o agravamento dos sintomas e o surgimento de incapacidades físicas. Diante de uma alta taxa de detecção da doença no Brasil, esta permanece como um grave problema de saúde pública. O diagnóstico precoce é o modo mais eficiente para evitar a instalação de deficiências e incapacidades físicas. Durante a experiência na Estratégia Saúde da Família do município de Quixadá-CE, teve-se a oportunidade de atenção ao paciente com hanseníase e a identificação do longo percurso que os usuários enfrentam, peregrinando por vários profissionais e serviços antes do diagnóstico correto. Portanto, este estudo tem como objetivo analisar o itinerário terapêutico de pessoas com hanseníase em tratamento no município de Quixadá-CE, com foco nos contextos socioeconômicos e acesso aos serviços de saúde. De natureza transversal, descritivo-exploratória e abordagem qualitativa, a pesquisa foi realizada no município de Quixadá-CE. A população deste estudo foi composta por 12 pessoas que estavam em tratamento para hanseníase nos meses de junho e julho de 2019, residentes no local da pesquisa. A coleta de dados ocorreu através de entrevista individual, em ambiente reservado, guiada por formulário semiestruturado constituído por dois blocos: dados sociodemográficos e clínicos; e itinerário terapêutico. A análise dos dados foi baseada na técnica do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC). Para apoiar a análise dos dados desta pesquisa, foi utilizado o *software* gratuito IRAMUTEQ. O projeto para esta investigação foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Ceará e aprovado sob o parecer de número 3.358.162. O itinerário terapêutico de pacientes com hanseníase no município estudado é um percurso demorado e com diversos obstáculos, como a demora no diagnóstico ou para agendar exames e especialistas, a falta de interesse pessoal e, principalmente, a falta de conhecimento de alguns profissionais. Esse caminho em busca do diagnóstico é caracterizado por várias consultas médicas nas Unidades Básicas de Saúde, que muitas vezes, sem sucesso, fizeram com que o usuário buscasse atendimento médico particular e especializado. Essa busca por diferentes profissionais está, na maioria das vezes, relacionada à falta de conhecimento sobre a doença por alguns profissionais. Este ensaio evidenciou que o itinerário terapêutico dos portadores de hanseníase na busca do diagnóstico é longo, confuso e com obstáculos. É indicativo do despreparo dos profissionais da saúde e da necessidade de capacitação e consequente qualificação para um melhor acompanhamento do paciente e sua família. O



paciente deve ser acompanhado de maneira integral, objetivando o resgate da cidadania e do respeito por essas pessoas. O profissional deve atuar de forma humanizada, orientando sobre a doença, o tratamento, a cura e, principalmente, trabalhar para desconstruir o preconceito, considerando sempre os valores, opiniões, conhecimentos e medos dessas pessoas.

**Palavras-chaves:** Hanseníase. Itinerário Terapêutico. Atenção Primária à Saúde.

## ABSTRACT

Leprosy is a chronic and infectious disease that mainly affects the skin and the peripheral nerves and has a slow and chronic evolution. It features a high disabling, stigmatizing power and it has a historical past of discrimination and isolation. The illness' late diagnosis contributes to the worsening of symptoms and the onset of physical disabilities. Given the high rate of detection of the disease in Brazil, it remains a serious public health problem. Early diagnosis is the most efficient way to prevent installation of physical disabilities and incapacities. During the experience in the Family Health Strategy of the municipality of Quixadá-CE, the opportunity to care for the patient with leprosy was had, besides the identification of the long journey that users face, migrating through various professionals and services before the correct diagnosis. Therefore, this study aims to analyze the therapeutic itinerary of people with leprosy undergoing treatment in the municipality of Quixadá-CE, with focus on socioeconomic contexts and access to health services. Of cross-sectional, descriptive-exploratory and qualitative approach, the research was conducted in the municipality of Quixadá-CE. The population of this study was composed of 12 people who were undergoing treatment for leprosy in the months of June and July 2019, residing at the research site. Data collection occurred through individual interviews in a private environment, guided by a semi-structured form consisting of two blocks: sociodemographic and clinical data; and therapeutic itinerary. Data analysis was based on the Collective Subject Discourse (CSD) technique. To support the analysis of the data of this research, the free software IRAMUTEQ was used. The project for this investigation was submitted to the Research Ethics Committee of the Federal University of Ceará and approved under the opinion number 3.358.162. The therapeutic itinerary of leprosy patients in the municipality studied is a long and difficult route, such as delayed diagnosis or scheduling exams and specialists, lack of personal interest and, mainly, the lack of knowledge of some professionals. This path in search of diagnosis is characterized by several medical appointments in the Basic Health Units, which often unsuccessfully caused the user to seek private and specialized medical care. This search for different professionals is, in most cases, related to the lack of knowledge about the disease by some professionals. This essay showed that the therapeutic itinerary of leprosy patients in the search for diagnosis is long, confusing and with obstacles. It is indicative of how unprepared health professionals are and the need for training and consequent qualification for a better monitoring of the patient and their family. The patient must be monitored in full, aiming at the rescue of citizenship and respect for these people. The professional should act in a humane manner, advising on the disease, treatment, cure and,

especially, work to deconstruct prejudice, always considering the values, opinions, knowledges and fears of these people.

**Keywords:** Leprosy. Therapeutic Itinerary. Primary Health Care.

## LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 -	Nuvem de palavras.....	31
Figura 2 -	Nuvem de palavras a partir do discurso dos participantes. Quixadá, Ceará, 2019.....	48
Quadro 1 -	Síntese das Ideias centrais e DSC que emergiram da seguinte indagação: Como surgiram os primeiros sinais e sintomas da hanseníase?.....	34
Quadro 2 -	Síntese das Ideias centrais e DSC que emergiram da seguinte indagação: Depois que surgiram os primeiros sintomas da hanseníase por quais tipos de atendimentos (profissionais) e tratamento você passou para descobrir que tinha a doença?.....	35
Quadro 3 -	Síntese das Ideias centrais e DSC que emergiram da seguinte indagação: Quais dificuldades você enfrentou para saber que tinha a doença?.....	38
Quadro 4 -	Síntese das Ideias centrais e DSC que emergiram da seguinte indagação: Quais as facilidades você enfrentou para saber que tinha a doença?.....	41
Quadro 5 -	Síntese das Ideias Centrais e DSC que emergiram da seguinte indagação: Como foi para você receber o diagnóstico de hanseníase?.....	41
Quadro 6 -	Síntese das Ideias centrais e DSC que emergiram da seguinte indagação: Para você como é ter hanseníase?.....	43
Quadro 7 -	Síntese das Ideias centrais e DSC que emergiram da seguinte indagação: Para você como é ter hanseníase?.....	44

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

<b>APS</b>	Atenção Primária à Saúde
<b>CAF</b>	Central de Assistência Farmacêutica
<b>CAPS</b>	Centro de Atenção Psicossocial
<b>CEP</b>	Comitê de Ética em Pesquisa
<b>CNS</b>	Conselho Nacional de Saúde
<b>CRES</b>	Coordenadoria Regional de Saúde
<b>DSC</b>	Discurso do Sujeito Coletivo
<b>ESF</b>	Equipe de Saúde da Família
<b>ESF</b>	Estratégia Saúde da Família
<b>GIF</b>	Grau de Incapacidade Física
<b>IBGE</b>	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
<b>IC</b>	Ideia Central
<b>IDH</b>	Índice de Desenvolvimento Humano
<b>IRAMUTEQ</b>	<i>Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires</i>
<b>MB</b>	Multibacilar
<b>NASF</b>	Núcleo de apoio à Saúde da Família
<b>OMS</b>	Organização Mundial de Saúde
<b>OMP</b>	Olhos, mãos e pés
<b>PB</b>	Paucibacilar
<b>PQT</b>	Tratamento Poliquimioterápico
<b>PSF</b>	Programa Saúde da Família
<b>RIS</b>	Residência Integrada em Saúde
<b>SAE</b>	Serviço de Atendimento Especializado
<b>SAMU</b>	Serviço de Atendimento Móvel de Urgência
<b>SINAN</b>	Sistema de Informação de Agravos de Notificação
<b>SUS</b>	Sistema Único de Saúde
<b>TCLE</b>	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
<b>UBS</b>	Unidade Básica de Saúde
<b>UPA</b>	Unidade de Pronto Atendimento

## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO.....</b>	<b>13</b>
<b>2</b>	<b>OBJETIVOS.....</b>	<b>18</b>
2.1	OBJETIVO GERAL.....	18
2.2	OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	18
<b>3</b>	<b>REVISÃO DE LITERATURA.....</b>	<b>19</b>
3.1	HANSENÍASE: ASPECTOS CLÍNICOS E DIAGNÓSTICO TARDIO.....	19
3.2	ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS.....	24
<b>4</b>	<b>METODOLOGIA.....</b>	<b>27</b>
4.1	TIPO DE ESTUDO.....	27
4.2	CAMPO DE ESTUDO.....	27
4.3	POPULAÇÃO E AMOSTRA.....	28
4.4	COLETA DE DADOS.....	28
4.5	ANÁLISE DOS DADOS.....	29
4.6	CONSIDERAÇÕES ÉTICAS.....	32
<b>5</b>	<b>RESULTADOS E DISCUSSÕES.....</b>	<b>33</b>
5.1	PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO E CLÍNICO DOS INDIVÍDUOS.....	33
5.2	ANÁLISE DO DISCURSO.....	33
5.3	ANÁLISE DA NUVEM DE PALAVRAS.....	47
<b>6</b>	<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	<b>40</b>
	<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>51</b>
	<b>APÊNDICES.....</b>	<b>55</b>
	<b>APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE.....</b>	<b>56</b>
	<b>APÊNDICE B - FORMULÁRIO DE ENTREVISTA.....</b>	<b>58</b>
	<b>ANEXOS.....</b>	<b>59</b>
	<b>ANEXO A - PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA.....</b>	<b>60</b>

## 1 INTRODUÇÃO

A hanseníase é uma doença crônica, infectocontagiosa que acomete principalmente a pele e os nervos periféricos e possui uma evolução lenta e crônica (BRASIL, 2017). Apresenta um alto poder incapacitante, estigmatizante e com um passado histórico de discriminação e isolamento (SOUSA; SILVA; XAVIER, 2017). O seu diagnóstico tardio favorece o agravamento dos sintomas e o surgimento de sequelas físicas e, diante de uma alta taxa de detecção da doença no Brasil, a referida enfermidade permanece como um grave problema de saúde pública (MARTINS; IRIART, 2014).

É uma doença cujo agente etiológico é o *Mycobacterium leprae*, um bacilo álcool-ácido resistente, fracamente gram-positivo, que infecta os nervos periféricos e, mais especificamente, as células de *Schwann*. A doença afeta predominantemente os nervos superficiais da pele e troncos nervosos periféricos (localizados na face, pescoço, terço médio do braço e abaixo do cotovelo e dos joelhos), mas também pode afetar os olhos e órgãos internos (mucosas, testículos, ossos, baço, fígado etc.). Se não tratada na forma inicial, a doença quase sempre evolui, torna-se transmissível e pode atingir pessoas de qualquer sexo ou idade, inclusive crianças e idosos. Essa evolução ocorre, em geral, de forma lenta e progressiva, podendo levar a incapacidades físicas (BRASIL, 2017).

A transmissão da hanseníase ocorre pelas vias respiratórias, através de contato próximo e prolongado entre uma pessoa acometida com a patologia sem tratamento e outra que tenha maior probabilidade de adoecer. Geralmente, a doença é transmitida por pessoas do núcleo familiar que, em regra, não possuem o conhecimento de que se encontram doentes, a exemplo dos avós, pais, irmãos, cônjuges, dentre outros (BRASIL, 2017).

É sabido que a doença é contraída por pessoas cujos familiares também contraíram a hanseníase, portanto, concluiu-se que a susceptibilidade ao *M. leprae* decorre de condição genética. Entretanto, avalia-se que grande parte da população possua imunidade contra o *M. leprae*, por conseguinte, a maioria das pessoas que entrarem em contato com o bacilo não adoecerá (WHO, 2018a).

Os principais sinais e sintomas da hanseníase são: áreas da pele com manchas discrômicas ou alterações de sensibilidade; formigamentos, choques e câimbras nos braços e pernas, que evoluem para dormência; pápulas, tubérculos e nódulos, normalmente sem sintomas; diminuição ou queda de pelos, localizada ou difusa, especialmente nas sobrancelhas; pele infiltrada, com hipo ou anidrose no local (BRASIL, 2017).

O Sistema Único de Saúde (SUS) deve oferecer, em toda sua rede, atenção à pessoa com hanseníase, suas complicações e sequelas, através de ações preventivas e curativas. Por ser uma doença infecciosa de grande relevância para a Saúde Pública, o Brasil apresenta um Programa Nacional de Controle da Hanseníase que busca eliminar a doença em âmbito nacional, através de ações que orientam a prática em serviço de acordo com os princípios do SUS, e assegurar atividades de controle da hanseníase disponíveis e acessíveis. Esse programa procura também fortalecer as ações de vigilância epidemiológica da hanseníase, a promoção da saúde com base na educação permanente e a assistência integral aos portadores desse agravo (BRASIL, 2010).

Uma importante ferramenta para avaliação do programa de vigilância de hanseníase é o Grau de Incapacidade Física (GIF), uma medida que indica a existência de perda da sensibilidade protetora e/ou deformidade visível em consequência de lesão neural e/ou cegueira. O GIF é indicador epidemiológico que pode ser utilizado na avaliação desse programa, através da determinação do diagnóstico precoce e o sucesso das atividades que visam a interrupção da cadeia de transmissão. Desse modo, avaliar o GIF é uma importante ferramenta na identificação de pacientes com maior risco de desenvolver reações e novas incapacidades (BRASIL, 2017).

As incapacidades físicas na hanseníase são importantes sinalizadores do diagnóstico tardio e manifestam-se por perda de sensibilidade protetora, diminuição da força muscular e/ou surgimento de deformidades visíveis. Ocorrem nas mãos e/ou nos pés e/ou nos olhos. Classifica-se o caso de hanseníase como incapacidade Grau 0, quando a força muscular e a sensibilidade desses segmentos estão preservadas; Grau 1, quando há diminuição da força muscular e/ou diminuição de sensibilidade; e Grau 2, quando há deformidade visível nas mãos e/ou pés e/ou olhos (BRASIL, 2018).

O diagnóstico precoce é o modo mais eficiente para evitar a instalação de deficiências e incapacidades físicas. É certo, ainda, que o tratamento Poliquimioterápico (PQT), a prevenção de deficiências (temporárias) e incapacidades (permanentes) não se excluem, ou seja, devem ocorrer em conjunto. Dessa forma, tais atos necessitam estar incluídos na rotina dos serviços de saúde, bem como serem aconselhados para todos os pacientes (BRASIL, 2010).

Segundo a Portaria Ministerial Nº 3.125 de 2010, alguns indicadores são importantes para avaliação e monitoramento da hanseníase. Dentre eles, o coeficiente de casos novos com Grau 2 de incapacidade física por 100 mil habitantes que indica diagnóstico tardio, importante por avaliar as deformidades causadas pela hanseníase na população geral e compará-las com outras doenças incapacitantes. A meta global da Organização Mundial de Saúde (OMS)



para o período 2011 a 2015 foi a de reduzir esse coeficiente em pelo menos 35% e, no Brasil, a meta para o período de 2008 a 2015 foi a de reduzir em 13%. Assim, a detecção e o tratamento precoces são considerados elementos básicos para o controle da doença.

Em 2017, foram diagnosticados 210.671 novos casos de hanseníase em 150 países, e a taxa de detecção foi de 2,77 por 100.000 habitantes. A tendência de 10 anos mostra uma diminuição lenta na detecção de novos casos em nível global, de 249.007 em 2008 para 210.671 em 2017. Globalmente, o número de novos casos detectados diminuiu modestamente, em 3,4% (7.513 casos) em relação ao o ano passado, porém, alguns países ainda permanecem com altas taxas de detecção. Os três países com os maiores índices de detecção de novos casos são Índia, Brasil e Indonésia, sendo responsáveis por 80,2% da nova carga global de 2017 (WHO, 2018b).

A detecção de casos novos com Grau 2 de incapacidade física reflete diretamente a detecção precoce de casos, mas também o impacto de fatores como a conscientização sobre a hanseníase na comunidade, a capacidade do sistema de saúde em reconhecer a hanseníase cedo e, em certa medida, o alcance dos serviços. Nos últimos quatro anos, uma diminuição gradual - em média 5% ao ano - no número de casos novos com Grau 2 de incapacidade física tem sido observado globalmente, porém aumentos foram observados em alguns países, por exemplo, Costa do Marfim (88 em 2016 e 142 em 2017) e no Brasil (1.736 em 2016 e 1.949 em 2017). Em 2017, 11.014 novos casos com Grau 2 de incapacidade física foram relatados dos países que são prioridades globais, representando 90,6% de tais casos no total (WHO, 2018b).

No Brasil, no período de 2012 a 2016, foram diagnosticados 151.764 casos novos de hanseníase, o que equivale a uma taxa média de detecção de 14,97 casos novos para cada 100 mil habitantes. Entre estes, 84.447 casos novos ocorreram no sexo masculino, o que corresponde 55,6% do total. Esses parâmetros classificam o país como de alta carga para a doença, sendo o segundo com o maior número de casos novos registrados no mundo (BRASIL, 2018).

Em relação à detecção de casos novos com Grau 2 de incapacidade física, o estudo revelou uma taxa média de 10,53 casos para cada 1 milhão de habitantes do Brasil, no período de 2012 a 2016. No sexo masculino, essa taxa foi bem mais elevada, atingindo 15,17 casos por 1 milhão de homens, enquanto no sexo feminino a taxa foi de 6,07 casos para cada 1 milhão de mulheres. Em média, 2.042 pessoas foram diagnosticadas anualmente com incapacidades visíveis em decorrência da hanseníase. Ao se analisar esse indicador por sexo e faixa etária, observa-se que seu comportamento foi semelhante à taxa média de detecção geral, com predominância no sexo masculino e na população idosa (BRASIL, 2018).

Observa-se que o aumento significativo da detecção da hanseníase nos indicadores brasileiros acarretou a inclusão do problema nas ações de Atenção Primária à Saúde (APS) a serem desenvolvidas a partir de diretrizes políticas de assistência à saúde no Brasil. Contudo, a realidade mostra que os atos voltados para a eliminação da hanseníase não vêm sendo expandidos e encontram-se centralizados nos trabalhos das Equipes de Saúde da Família (ESF) (SALTARELLI; SEIXAS, 2016).

No Ceará, no período de 2007 a 2016, foram notificados 21.335 casos novos da doença, sendo 6.930 em Fortaleza. No estado, houve redução de 52% na taxa de casos novos de hanseníase com Grau 2 de incapacidade física no momento do diagnóstico no período em análise. Dentre os casos avaliados quanto ao GIF no momento do diagnóstico, a proporção de GIF 2 no diagnóstico se manteve média (8,2%) ao longo do período, com maior proporção em 2007 (9,3%) e menor em 2014 (7,3%). Quando ocorre redução da taxa de grau 2 acompanhada da redução da taxa de detecção, isso pode representar uma diminuição da magnitude da endemia (CEARÁ, 2017).

A prevenção de incapacidades contribui para evitar complicações e deve ser realizada nos serviços de saúde no momento do diagnóstico e também no momento da alta do paciente (BRASIL, 2016). A prevenção de incapacidades em hanseníase pressupõe o conhecimento do número de pessoas atingidas, o que irá subsidiar o planejamento de ações para melhorar a qualidade de vida do paciente e o autocuidado.

Alguns estudos têm identificado dificuldades para o diagnóstico precoce da hanseníase e suas consequências. Em um estudo realizado em Recife-PE, com o objetivo de identificar as dificuldades relatadas por usuários em tratamento da hanseníase na busca por diagnóstico e tratamento, por exemplo, a peregrinação do indivíduo com suspeita de hanseníase até o diagnóstico definitivo, foi constatado que os diagnósticos incorretos e tardios demonstram o despreparo dos profissionais de saúde em todos os níveis de complexidade para a suspeição e o diagnóstico da hanseníase, exigindo a educação continuada, principalmente para os trabalhadores da atenção básica (AQUINO *et al.*, 2015).

Segundo Martins e Iriart (2014), em um estudo realizado em Salvador – BA, com o objetivo de analisar o itinerário terapêutico de pessoas com hanseníase, buscando compreender sua experiência da enfermidade, assim como os fatores que contribuíram para o diagnóstico tardio realizado com 18 pacientes em tratamento para hanseníase, os resultados apontam que, na maioria dos casos, os pacientes percorreram um longo itinerário terapêutico até a realização do diagnóstico. A pesquisa aponta que essa peregrinação contribui para o diagnóstico tardio e está associada à falta de capacitação dos profissionais dos serviços de saúde

para diagnosticar precocemente a enfermidade e ao estigma e preconceito que favorecem o silêncio em torno da doença e a automedicação.

Durante a experiência na Estratégia Saúde da Família do município de Quixadá-CE, teve-se a oportunidade de atenção ao paciente com hanseníase e a identificação do longo percurso que os usuários enfrentam, peregrinando por vários profissionais e serviços antes do diagnóstico correto. Por compreender que a hanseníase ainda permanece como um grave problema de Saúde Pública no Brasil e por entender que o diagnóstico tardio dificulta o tratamento e está relacionado com a instalação de deficiências e incapacidades físicas e com o estigma social e a diminuição da qualidade de vida, procurou-se realizar um estudo para analisar o itinerário terapêutico de pessoas com hanseníase em tratamento detectadas no município de Quixadá-CE, com foco nos contextos socioeconômicos e acesso aos serviços de saúde.

A partir dessa temática, indagou-se sobre as seguintes questões: Quais os itinerários terapêuticos para o diagnóstico da hanseníase? Quais os fatores envolvidos nos itinerários terapêuticos para o diagnóstico da hanseníase?

Este estudo possibilitará compreender algumas fragilidades no serviço de saúde e necessidades em saúde das pessoas, sendo importante para os profissionais que atuam na Estratégia Saúde da Família (ESF), pois permitirá o aperfeiçoamento de seus conhecimentos, melhorando a assistência nos serviços de saúde, aprimorando as ações de controle da hanseníase para que possam, assim, oferecer um melhor cuidado ao portador de hanseníase.

## **1 OBJETIVOS**

### **1.1 Objetivo Geral**

Analisar o itinerário terapêutico de pessoas com hanseníase em tratamento no município de Quixadá-CE, com foco nos contextos socioeconômicos e acesso aos serviços de saúde.

### **1.2 Objetivos Específicos**

- a) Identificar o perfil sociodemográfico e clínico de pessoas com hanseníase;
- b) Descrever os itinerários terapêuticos para o diagnóstico da hanseníase;
- c) Analisar os fatores envolvidos nos itinerários terapêuticos para o diagnóstico da hanseníase.

## 2 REVISÃO DE LITERATURA

### 2.1 Hanseníase: aspectos clínicos e diagnóstico tardio

A hanseníase é uma doença que afeta predominantemente a pele e os nervos periféricos, resultando em neuropatia e consequências associadas a longo prazo, incluindo deformidades e incapacidades. Até 95% dos pacientes expostos ao *M. leprae* não desenvolverão a doença, sugerindo que a imunidade do hospedeiro desempenha um papel importante na progressão e controle da doença. O tempo de incubação é variável, de 2 a 20 anos ou mais (WHO, 2018a).

A hanseníase é diagnosticada encontrando-se, pelo menos, um dos seguintes sinais cardinais: perda definitiva de sensibilidade em um remendo de pele pálido (hipopigmentado) ou avermelhado; nervo periférico espessado ou aumentado, com perda de sensibilidade e/ou fraqueza dos músculos supridos por esse nervo; e presença de bacilos álcool-ácido resistentes em esfregaço cutâneo (WHO, 2018a).

É uma doença altamente variável, afetando diferentes pessoas de diferentes maneiras, de acordo com sua resposta imunológica. Aqueles em uma extremidade do espectro, com um alto nível de imunidade, abrigam um baixo número de bacilos e são referidos como pacientes com hanseníase Paucibacilar (PB). Os que apresentam muitos bacilos no corpo são referidos como pacientes com hanseníase Multibacilar (MB) (BRASIL, 2016).

Em 2016, a OMS lançou a Estratégia Global de Hanseníase, 2016–2020, “Acelerando para um mundo livre da hanseníase”, e em 2017, a OMS revisou as definições de casos de hanseníase PB e MB através da publicação de um Guia de Monitoramento e Avaliação para a Lepra, como segue: Caso PB corresponde a um caso de hanseníase com 1 a 5 lesões cutâneas, sem presença comprovada de bacilos no esfregaço cutâneo; Caso MB corresponde a um caso de hanseníase com mais de cinco lesões de pele ou com envolvimento dos nervos (neurite pura ou qualquer número de lesões de pele e neurite) ou com a presença demonstrada de bacilos em esfregaço de pele, independentemente do número de lesões cutâneas (WHO, 2018a).

O Brasil também utiliza essa classificação descrita anteriormente. Contudo, alguns pacientes não apresentam lesões facilmente visíveis na pele, podendo ter lesões apenas nos nervos (hanseníase primariamente neural) ou as lesões podem se tornar visíveis somente após iniciado o tratamento. Assim, para melhor compreensão e facilidade de diagnóstico, utiliza-se

a classificação de Madri: hanseníase indeterminada, tuberculóide, dimorfa e virchowiana (BRASIL, 2017).

A Hanseníase indeterminada é PB e é a fase inicial da doença, podendo ser ou não perceptível. Geralmente, afeta crianças abaixo de 10 anos ou, mais raramente, adolescentes e adultos que tiveram contato com pacientes com hanseníase. A lesão de pele geralmente é única, mais clara do que a pele ao redor, não é elevada, apresenta bordas mal delimitadas e é seca. Há perda da sensibilidade térmica e/ou dolorosa, mas a tátil geralmente é preservada (BRASIL, 2017).

A Hanseníase tuberculóide também é PB e é a forma da doença em que o sistema imune da pessoa consegue destruir os bacilos espontaneamente. Assim como na hanseníase indeterminada, a doença também pode acometer crianças e tem um tempo de incubação de cerca de cinco anos. Mais frequentemente, manifesta-se por uma placa totalmente anestésica ou por placa com bordas elevadas bem delimitadas e centro claro (BRASIL, 2017).

A Hanseníase dimorfa é MB e caracteriza-se por apresentar várias manchas avermelhadas ou esbranquiçadas na pele, com bordas elevadas e mal delimitadas na periferia ou por múltiplas lesões bem delimitadas, semelhantes à lesão tuberculóide, porém a borda externa é pouco definida. Existe perda, de parcial a total, da sensibilidade, com diminuição de funções autonômicas (sudorese e vasorreflexia à histamina) (BRASIL, 2017).

A Hanseníase virchowiana também é MB, sendo considerada a forma mais contagiosa da doença. Nessa classificação, o paciente não apresenta manchas visíveis e a pele apresenta-se avermelhada, seca, infiltrada, cujos poros apresentam-se dilatados, poupando geralmente couro cabeludo, axilas e o meio da coluna lombar. Durante a evolução da doença podem aparecer pápulas e nódulos escuros, endurecidos e assintomáticos. Em um estágio mais avançado da doença pode haver perda, de parcial a total, das sobrancelhas e também dos cílios, além de outros pelos, exceto os do couro cabeludo. Nessa classificação, o diagnóstico pode ser confirmado facilmente pela baciloscopia dos lóbulos das orelhas e cotovelos (BRASIL, 2017).

O Exame dermatoneurológico é usado para avaliar a sensibilidade térmica, dolorosa e tátil. Para a realização desse exame são utilizados dois tubos de ensaio de vidro de 5ml, com a tampa de borracha, uma garrafa térmica para água quente e um copo com água e gelo, além de uma agulha de insulina estéril. Inicialmente, é explicado ao paciente o que será realizado para que ele compreenda bem o exame. Posteriormente, é solicitado que ele feche os olhos para iniciar os testes. Toda perda de sensibilidade na pele (térmica, dolorosa e/ou tátil), bem caracterizada, é indicadora de hanseníase (BRASIL, 2016).

O exame é iniciado com o teste da sensibilidade térmica em áreas suspeitas. O teste é realizado em áreas com lesões, comparando com a área de pele normal contralateral ou adjacente. Havendo diferença na percepção de temperatura nas lesões (hipo ou anestesia), circundada por áreas periféricas de sensibilidade normal, isso indica alteração da sensibilidade térmica. Para a realização do teste de sensibilidade dolorosa, utiliza-se uma agulha de insulina, encostando sua ponta nas lesões de pele com uma leve pressão, alternando área interna e externa à lesão, observando expressão facial e queixa de respostas à picada. A anestesia ou hipoestesia dentro da área de lesão confirma o diagnóstico. Para avaliar a sensibilidade tátil, deve-se buscar as diferenças de sensibilidade sobre a área a ser examinada e a pele normal circunvizinha, utilizando-se algodão, fio dental ou o monofilamento verde (0.05g) do kit estesiométrico (BRASIL, 2017).

Os profissionais de saúde devem ter uma atitude de vigilância em relação ao potencial incapacitante da doença causado pelo comprometimento dos nervos periféricos. Com isso, é importante que seja realizada a avaliação neurológica do paciente. Essa avaliação deve ser realizada frequentemente, e o mais precocemente, para que seja possível tomar as medidas adequadas à prevenção e tratamento de incapacidades físicas (BRASIL, 2001).

A Avaliação neurológica simplificada inclui a história do paciente, a ocupação e atividades diárias, queixas, a inspeção, a palpação dos nervos, o teste de força muscular e o teste de sensibilidade. Ela é realizada: no início do tratamento; mensalmente, quando possível ou, no mínimo, de 6 em 6 meses; na alta; com maior frequência durante neurites e reações ou quando houver suspeita destas; e quando houver queixas do paciente (LEHMAN *et al.*, 1997). Assim, o exame neurológico compreende a inspeção, palpação/percussão, avaliação funcional (sensibilidade, força muscular) dos nervos, sendo possível, com isso, classificar o grau de incapacidade física (BRASIL, 2017).

A avaliação neurológica tem o objetivo de: identificar precocemente as neurites; monitorar o resultado do tratamento das mesmas; identificar incapacidades físicas; subsidiar condutas; avaliar resultados; e auxiliar no diagnóstico de casos com sinais cutâneos discretos da doença e com testes de sensibilidade inconclusivos, pois os achados de perdas funcionais focais e assimétricas à avaliação neurológica confirmam o diagnóstico de hanseníase (BRASIL, 2017).

Para avaliar a sensibilidade, recomenda-se a utilização do conjunto de monofilamentos de Semmes-Weinstein (6 monofilamentos: 0,05g, 0,2g, 2g, 4g, 10g e 300g) nos pontos de avaliação de sensibilidade em mãos e pés e do fio dental (sem sabor) para os olhos. Para avaliação da força motora, preconiza-se o teste manual da exploração da força

muscular, a partir da unidade músculo-tendinosa durante o movimento e da capacidade de oposição à força da gravidade e à resistência manual em cada grupo muscular referente a um nervo específico. Os critérios de graduação da força muscular podem ser expressos como forte, diminuída e paralisada, ou de zero a cinco, onde: 0 - consiste em paralisia (nenhum movimento), 01 - contração muscular sem movimento, 02 - realização parcial do movimento, 03 - realização completa do movimento contra a gravidade sem resistência, 04 - realização do movimento completo contra a gravidade com resistência parcial e 05 - realização do movimento completo contra a gravidade com resistência (BRASIL, 2016).

Segundo os critérios da OMS para determinação do grau de incapacidade física, deve-se realizar o teste de força muscular e de sensibilidade dos olhos, mãos e pés com grau de 0 a 02, onde:

- a) 0: Nenhum problema com os olhos, as mãos e os pés devido à hanseníase;
- b) 1: Diminuição ou perda da sensibilidade nos olhos e diminuição ou perda da sensibilidade protetora nas mãos e/ou nos pés;
- c) 2: Olhos - lagofalmo e/ou ectrópio; triquíase; opacidade corneana central; acuidade visual menor que 0,1 ou incapacidade de contar dedos a 6m de distância; Mãos - lesões tróficas e/ou lesões traumáticas; garras; reabsorção; mão caída; Pés - lesões tróficas e/ou traumáticas; garras; reabsorção; pé caído; contratura do tornozelo.

Outro instrumento usado para auxiliar na avaliação da incapacidade no paciente com hanseníase é o escore OMP (olhos, mãos e pés). Este apresenta como objetivo proporcionar maior detalhamento sobre cada incapacidade isoladamente, possibilitando uma melhor qualidade do cuidado e sendo importante na avaliação dos serviços de atenção, prevenção e controle das incapacidades físicas decorrentes da hanseníase. O escore corresponde à soma dos graus de incapacidades atribuídos a cada segmento direito e esquerdo (Olhos, Mãos e Pés), determinando a soma máxima que varia de 0 a 12, representando, assim, uma medida mais precisa ao classificar o comprometimento em diferentes seguimentos (BRASIL, 2017).

Em 1981 a OMS recomendou um novo tratamento quimioterápico para a hanseníase que passou a ser adotado pelo Ministério da Saúde: a poliquimioterapia (PQT) (BRASIL, 2001). O tratamento da hanseníase é ambulatorial, utilizando-se de esquemas terapêuticos padronizados de acordo com a classificação operacional. É realizado através da PQT que corresponde à associação de alguns medicamentos, como: Rifampicina, Dapsona e Clofazimina. O tratamento deverá ser iniciado o mais precocemente possível, ideal que seja já na primeira consulta após o diagnóstico (BRASIL, 2017).



O paciente PB receberá uma dose mensal supervisionada de 600 mg de Rifampicina e tomará 100 mg de Dapsona diariamente em sua residência. O tempo de tratamento é de 6 meses (6 cartelas). O paciente MB receberá uma dose mensal supervisionada de 600 mg de Rifampicina, 100 mg de Dapsona e 300 mg de Clofazimina. Em sua residência, o paciente tomará 100 mg de Dapsona e 50 mg de Clofazimina diariamente. O tempo de tratamento é de 12 meses (12 cartelas) (BRASIL, 2016).

O diagnóstico precoce e o tratamento completo com PQT são as principais estratégias para reduzir a hanseníase (WHO, 2018a). Os pacientes diagnosticados têm direito a tratamento gratuito com a PQT, disponível em qualquer unidade de saúde. A PQT é um tratamento simples e bem aceito pelos pacientes. Ele possui a capacidade de interromper a cadeia de transmissão, tornando possível a eliminação da doença e a prevenção de incapacidades físicas. Sua ação é eficiente e vem reduzindo a prevalência global da doença, possibilitando a cura e diminuindo o grande e histórico estigma ligado ao seu portador, assim como sua discriminação e exclusão social (BRASIL, 2001).

Após o diagnóstico, o indivíduo deve ser acompanhado mensalmente pela equipe de saúde para avaliação e administração da medicação. Nesse acompanhamento mensal é feita uma avaliação neurológica da pessoa para monitorar a evolução do seu comprometimento neural, verificando se há presença de neurites ou de estados reacionais. É importante que sejam realizadas orientações técnicas de prevenção de incapacidades e deformidades. O encaminhamento da pessoa com hanseníase para uma Unidade de Referência somente está indicado quando há intercorrências graves ou para correção cirúrgica. Nesses casos, após a realização do procedimento indicado, ela deve retornar para o acompanhamento rotineiro em sua unidade básica (BRASIL, 2001).

Segundo Sousa, Silva e Xavier (2017), é muito importante a participação de profissionais de várias categorias na assistência ao paciente com hanseníase, diante da necessidade de prestação de cuidados de forma integral a esse grupo de usuário. Uma equipe multiprofissional proporciona um atendimento acolhedor e com maior resolução, gerando um aprofundamento de conhecimentos e práticas, proporcionado vínculo e desenvolvendo autonomia no processo de trabalho e assistência de atenção primária (COSTA, 2014).

Para a OMS (2010), os serviços de atendimento à hanseníase não necessitam de grandes suportes tecnológicos, devendo possibilitar uma cobertura ampla. O serviço deve ser ofertado em todas as unidades de saúde, centrado no paciente, assegurando confidencialidade, proporcionando um diagnóstico oportuno, garantindo recursos necessários, disponibilizando

um tratamento gratuito e fornecendo encaminhamentos adequados em casos de complicações, reabilitação e outras situações que requeiram um serviço especializado.

Segundo Oliveira, Fernandes e Lima (2014), o diagnóstico tardio é fator para alterações fisiomorfológicas acentuadas detectadas na captação do caso. A variação de tempo entre o aparecimento dos sintomas até o momento do diagnóstico é um parâmetro epidemiológico importante a se considerar, pois a demora em realizar um diagnóstico efetivo, somado à baixa velocidade de reprodução do bacilo, mantém a cadeia de transmissão ativa e aumenta o risco de evolução de deformidades e incapacidades, ocasionando constrangimento aos pacientes.

Um grande percentual de pacientes com Grau 2 de incapacidade física no momento do diagnóstico reforça a hipótese de que existe uma grande prevalência oculta, além de problemas físicos e de estigmas. Tal fato leva muitos autores a considerarem o diagnóstico da hanseníase como tardio em grande parte dos estados do Brasil (OLIVEIRA; FERNANDES; LIMA, 2014).

Embora alguns estudos referem que há indicação de tempo superior, evidências demonstram relevante o critério de seis meses de tempo para investigação de fatores relacionados ao diagnóstico tardio para que, assim, se possa proporcionar a identificação de situação de risco, ajudando no planejamento de metas para a eliminação da hanseníase no Brasil (OLIVEIRA; FERNANDES; LIMA, 2014).

## **2.2 Itinerários terapêuticos**

Ao adoecer, as pessoas se movimentam dentro da rede de atenção à saúde buscando uma solução para seus problemas. Para conhecer e entender esses movimentos, os recursos e os cuidados que são acessados, realizam-se estudos sobre itinerários terapêuticos (ZUIM; TRAJMAN, 2018).

O termo itinerário terapêutico é utilizado pela literatura socioantropológica para definir o percurso de pessoas em busca de atenção à saúde. Segundo alguns autores, o termo corresponde aos movimentos desencadeados por indivíduos ou grupos na preservação ou recuperação da saúde, que podem necessitar de diferentes recursos que incluem desde os cuidados caseiros e práticas religiosas até os dispositivos de atenção primária, rede de urgência e emergência etc. (CABRAL *et al.*, 2011).

A maioria dos estudos realizados sobre itinerário terapêutico usa a abordagem socioantropológica, cujo principal foco de interesse é a percepção do paciente sobre a doença e

o tratamento. Porém, ainda são poucos os estudos que associam o acesso e a utilização dos serviços e fatores relacionados ao contexto do paciente (CABRAL *et al.*, 2011).

Segundo Pinho e Pereira (2012), descrever os itinerários terapêuticos como o trânsito de pessoas pelas instituições de saúde ainda permanece em muitos estudos. Essa compreensão do vagar por instâncias médico-hospitalares indica uma relação de exclusividade entre doença, cura e biomedicina, contudo, essa perspectiva tem a sua importância na elaboração de políticas públicas.

A inclusão de fatores culturais, cognitivos e sociais na análise do comportamento sobre procura de serviços, imprimem uma nova perspectiva. Como exemplo dessa percepção, destaca-se os conceitos de Modelos Explicativos e de Sistemas de Atenção à Saúde, propostos por Arthur Kleinman. Segundo esse autor, Modelos Explicativos são os entendimentos sobre a doença e as formas de tratamento empregadas por todos aqueles engajados em um processo clínico e que vão definir qual setor do Sistema de Atenção à Saúde será acionado no processo de cuidado (CABRAL *et al.*, 2011). Dessa forma, há uma relação entre o contexto cultural e a atuação de cada sujeito na elaboração de seu itinerário terapêutico (PINHO; PEREIRA, 2012).

Sistemas de Atenção à Saúde são constituídos por três setores que caracterizam práticas de cuidado de naturezas diversas: o profissional, constituído pelas práticas formais de exercício da medicina; o popular, com cuidados caseiros, autocuidado; e o *folk*, que corresponde às práticas místicas e religiosas de cuidados (CABRAL *et al.*, 2011). A partir da experiência com os sintomas, as pessoas podem utilizar os três setores juntos e não excludentes, adotando determinações em função das disponibilidades circunstanciais e dimensão sociocultural vivenciada (ZUIM; TRAJMAN, 2018).

O conhecimento sobre os itinerários de pessoas em busca de atenção à saúde pode contribuir para a compreensão sobre o comportamento em relação ao cuidado e à utilização de serviços de saúde, sendo uma ferramenta para a qualificação da assistência. Essa preocupação sobre o percurso do paciente é importante na escolha de estratégias adequadas de acesso aos usuários em momento oportuno e de forma contínua, ocasionando o vínculo com a equipe de profissionais de saúde e, conseqüentemente, proporcionando uma adesão ao tratamento e uma assistência qualificada (CABRAL *et al.*, 2011).

Muitas vezes, os caminhos percorridos pelas pessoas em busca de cuidados terapêuticos não necessariamente coincidem com esquemas ou fluxos já determinados. As suas escolhas demonstram construções subjetivas, individuais e também coletivas, acerca do processo de adoecimento e de formas de tratamento, sob as influências de diversos fatores e

contextos. Essas escolhas vão definir ações que, passo a passo, constituirão um determinado percurso (CABRAL *et al.*, 2011).

### **3 METODOLOGIA**

#### **3.1 Tipo de estudo**

Estudo do tipo transversal, descritivo-exploratório, com abordagem qualitativa.

Em um estudo descritivo, o autor tenta descrever ou definir um assunto, utilizando a relação entre duas ou mais variáveis sem ter que explicar o porquê do resultado de tal relação (POLIT; BECK, 2011).

Na pesquisa descritiva, há a observação e registro da incidência de um fenômeno, já na pesquisa exploratória, há o intuito de se aprofundar nas características que compõem aquele determinado fenômeno e os fatores relacionados a ele (POLIT; BECK, 2011).

A pesquisa qualitativa é um método que valoriza a descrição e a explicação dos fenômenos investigados a partir de entrevistas e observações, na qual a construção do conhecimento ocorre pela interação constante entre os pesquisadores e os participantes (DUARTE, 2002).

#### **3.2 Campo de estudo**

A pesquisa foi realizada no município de Quixadá-CE, distando 158 km da Capital do estado, Fortaleza, e pertencente à Macrorregião do Sertão Central do estado do Ceará. O município foi pioneiro na implantação do Programa Saúde da Família (PSF) e se destaca ainda por contar com uma rede de saúde abrangente. Atualmente, dispõe de 22 ESF, com cobertura de 51,16%, 02 Núcleos de Apoio à Saúde da Família (NASF), 01 equipe de Residência Multiprofissional e 17 Equipes de Saúde Bucal.

Quixadá apresenta uma densidade de 37,6 hab/Km<sup>2</sup>, inferior à densidade média estadual, que é em torno de 55,0 hab/Km<sup>2</sup>. É considerado um município de porte médio (população entre 50 a 100 mil habitantes) em função da sua população de 87.728 habitantes (Estimativa IBGE, 2019), apresentando Índice de Desenvolvimento Humano (IDH) de 0,659 e encontra-se em 14º no estado do Ceará.

O município possui uma rede de saúde composta por estabelecimentos de saúde com gestão municipal, gestão estadual e gestão dupla. A maioria dos estabelecimentos é de gestão municipal, contando com 18 Unidades Básicas de Saúde (UBS), sendo 05 na zona urbana e 11 na zona rural. Possui 02 hospitais pólo, sendo um próprio e o outro prestador de serviços conveniado com o município, 01 unidade de Vigilância em Saúde, 01 Secretaria Municipal de

Saúde, 01 Central de Assistência Farmacêutica (CAF), 02 Centros de Atenção Psicossocial (CAPS), sendo um CAPS Geral e um CAPS Álcool e Drogas, 02 equipes do NASF, 01 Unidade de Pronto Atendimento 24 horas (UPA 24 horas), 01 Academia da Saúde, 01 central de Regulação e 01 Serviço de Atendimento Especializado (SAE). Sob a gestão estadual, há 02 Unidades Móveis de Urgência (SAMU), 01 Coordenadoria Regional de Saúde (8º CRES) e 01 Policlínica. Na gestão dupla, temos em Quixadá 01 Hemocentro (Hemoce de Quixadá), que é de esfera estadual em parceria com a gestão municipal, assim justificando a dupla gestão (RELATÓRIO DE GESTÃO, 2017).

Também há no município 01 equipe da Residência Integrada em Saúde (RIS), parceria da Prefeitura Municipal de Quixadá com a Escola de Saúde Pública do Ceará, com uma turma composta por 13 profissionais entre enfermeiros, educador físico, psicólogo, assistente social, terapeuta ocupacional, fisioterapeuta, nutricionista e cirurgião dentista. Além dos residentes, o município recebe, por convênio com o Programa Mais Médicos, profissionais que desempenham suas funções na Estratégia Saúde da Família (RELATÓRIO DE GESTÃO, 2017).

### **3.3 População e amostra**

A amostra do estudo foi composta por 12 pessoas que estavam em tratamento para hanseníase e que eram residentes no município de Quixadá-CE, entre os meses de junho e julho de 2019.

Os critérios de inclusão foram: ter sido diagnosticado para hanseníase no município de Quixadá-CE; estar em tratamento para hanseníase no momento da entrevista; e ser residente no município.

### **3.4 Coleta dos dados**

Os participantes foram identificados através das fichas do Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN) cadastradas no município de Quixadá-CE.

Após a identificação dos participantes, estes foram abordados no momento da consulta para a tomada da dose mensal supervisionada. Em três casos, o contato foi realizado através de visita domiciliar, pois após várias visitas a UBS nas datas agendadas para a dose mensal supervisionada o paciente não compareceu, sendo necessário a busca pela visita domiciliar. Nesse contato inicial, foram apresentados aos participantes os objetivos da pesquisa

e, aos que aceitaram participar, foi procedida a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE A).

A coleta de dados ocorreu através de entrevista individual, em ambiente reservado, guiada por formulário semiestruturado (APÊNDICE B) constituído por dois blocos: sendo o primeiro bloco referente às variáveis sociodemográficas e clínicas do paciente com hanseníase; no segundo bloco buscou-se conhecer a trajetória do paciente até o diagnóstico, permitindo ao entrevistado discorrer livremente sobre a temática do estudo.

O primeiro bloco abordou dados sociodemográficos e clínicos sobre a hanseníase, a saber: idade, sexo, condição de união, escolaridade, renda, número de pessoas residentes no mesmo domicílio, período entre o início dos sintomas e a primeira procura por atendimento, local do primeiro atendimento, qual o primeiro profissional foi procurado, conduta no primeiro atendimento, número de atendimentos antes do diagnóstico, tempo entre o surgimento dos sinais e sintomas e o diagnóstico, tempo entre o primeiro atendimento e o diagnóstico, forma clínica, classificação operacional e Grau de Incapacidade Física (GIF) no diagnóstico. Esses dados forneceram o perfil sociodemográfico e clínico dos indivíduos e foram complementados com os registros nos prontuários dos participantes.

O segundo bloco consistiu da análise qualitativa do estudo, no qual o paciente pode discorrer livremente sobre as seguintes questões norteadoras: “Como surgiram os primeiros sinais e sintomas da hanseníase?”; “Você usou ou fez uso de tratamentos caseiros? Se positivo, quais?”; “Depois que surgiram os primeiros sintomas da hanseníase, por quais tipos de atendimentos (profissionais) e tratamentos você passou?”; “Durante o período entre apresentar os sintomas e receber o diagnóstico de hanseníase, como você se sentiu?”; “Como foi para você receber o diagnóstico de hanseníase?”; e “Para você, o que é ter hanseníase?”. As falas foram gravadas em aparelho digital e transcritas na íntegra pelo pesquisador. Os participantes foram codificados de forma aleatória, utilizando sequência de letras e números (ex. P1), para garantia de anonimato.

### **3.5 Análise dos dados**

A análise dos dados foi baseada na técnica do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC), que considera a discursividade como característica principal do pensamento coletivo, preservando-a em todas as etapas da pesquisa. Essa técnica metodológica busca organizar os dados qualitativos de diferentes naturezas, apresentando como proposta a análise do material

coletado, destacando as ideias centrais e as suas expressões-chave, compondo discursos na primeira pessoa do singular (LEFÈVRE; LEFÈVRE, 2003).

De acordo com os conceitos de Lefèvre e Lefèvre (2003), são utilizadas cinco figuras metodológicas para elaboração do DSC e tratamento dos dados:

- a) **expressões-chave** - constituem trechos dos discursos que revelam a essência do depoimento do sujeito entrevistado. As expressões-chave são a base para a formulação do DSC;
- b) **ideias centrais** - expressões que descrevem, de maneira concisa e precisa, o sentido de cada discurso analisado;
- c) **ancoragem** - expressão linguística que se refere a uma dada teoria, ideologia ou crença do pesquisador e que apoia as expressões-chave;
- d) **discurso individual ou discurso-síntese** - formado pelo agrupamento das expressões-chave de cada depoimento que têm a mesma ideia central ou ancoragem; e
- e) **discurso do sujeito coletivo** - figura principal que, ao final da organização dos depoimentos, formam as categorias. Representa os discursos de maneira coletiva e objetiva tornar mais clara uma dada representação social.

Na pesquisa, foram utilizadas três figuras metodológicas - expressões-chave, ideias centrais e discurso do sujeito coletivo - pois estas proporcionam a reconstrução das representações existentes no campo pesquisado de maneira mais objetiva.

A análise dos dados foi realizada conforme conceitos propostos por Lefèvre e Lefèvre (2003):

- a) primeiro passo - analisar isoladamente cada questão, ou seja, será analisada a questão 1 de todos os entrevistados, a seguir a questão 2 de todos entrevistados e, assim, sucessivamente;
- b) segundo passo - identificar e destacar em cada resposta as expressões-chaves;
- c) terceiro passo - identificar as ideias centrais, com origem nas expressões-chave, e acrescentá-las às colunas correspondentes;
- d) quarto passo - identificar e agrupar as ideias centrais de mesmo sentido ou sentido equivalente ou de sentido complementar;
- e) quinto passo - nomear cada um dos grupamentos por 1, 2, 3 etc., criando uma ideia central; e
- f) sexto passo - elaboração do DSC.





Assim, cada resposta para as questões abertas caracterizou um texto e o conjunto desses textos constituiu o *corpus* de análise desta pesquisa. Ressalta-se que o *software* é uma ferramenta para processamento dos dados, portanto, não conclui essa análise, já que a interpretação é essencial e é de responsabilidade do pesquisador.

### **3.6 Considerações Éticas**

O presente estudo foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Ceará e aprovado sob o parecer de número 3.358.162 (ANEXO A). A pesquisa seguiu as recomendações da Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) sobre pesquisas que envolvem seres humanos (BRASIL, 2013). O anonimato dos participantes foi mantido e os resultados da pesquisa foram utilizados somente para fins científicos.

Todos os entrevistados foram previamente informados dos objetivos do estudo, inclusive da utilização do gravador, ocasião em que lhes foram assegurados o anonimato e a possibilidade de desistência. Todos assinaram um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) antes de participar do estudo, não havendo comprometimento da assistência prestada.

Para a realização da pesquisa de campo, foi efetuado um contato prévio com a equipe gestora do município escolhido para o campo de estudo. A pesquisa de campo somente foi iniciada após manifestação de acordo da Secretaria Municipal de Saúde.

Obedecendo aos aspectos éticos e também legais da pesquisa envolvendo seres humanos, o estudo foi norteado pelos princípios básicos da Bioética - autonomia, não maleficência, beneficência e justiça, visando assegurar os direitos e deveres que dizem respeito à comunidade científica, aos sujeitos da pesquisa e ao Estado (BRASIL, 1996).

## **4 RESULTADOS E DISCUSSÕES**

### **4.1 Perfil sociodemográfico e clínico dos indivíduos**

Os 12 entrevistados tinham entre 20 e 75 anos, resultando em uma média de idade de 54,3 anos. O perfil predominante revelou: maioria do sexo masculino (N=8); em parceria fixa (N=6); com renda mensal de um salário mínimo; ensino fundamental incompleto (N=5); e em coabitação com mais de quatro pessoas no mesmo domicílio (N=7).

Sobre o tempo de início dos sintomas, sete participantes relataram uma média de um ano, porém esse tempo variou de dois até mais de 18 anos. O profissional que se destacou no primeiro atendimento de suspeição foi o médico, citado por 11 indivíduos. Apenas um participante citou o enfermeiro.

As formas clínicas se apresentaram de maneira quase homogênea nos indivíduos, nas quais: um apresentou a forma indeterminada; três a tuberculóide; três a dimorfa; duas a virchowiana; e três não foram registradas. Apesar dessa distribuição, percebe-se uma predominância do tratamento multibacilar (N=9), o que não coincide com os resultados acima.

Um dado que necessita de alerta está relacionado ao Grau de Incapacidade Física (GIF), pois apenas cinco possuíam registro dessa avaliação, resultando em GIF zero. Porém, a incompletude dos prontuários nos leva a refletir se a falta de registro se deve a não realização da avaliação neurológica simplificada.

Quanto ao tempo entre o primeiro atendimento e o início do tratamento, verificamos que: em 8 prontuários de atenção primária não havia registros de atendimentos anteriores, inclusive na rede privada; e dos 4 restantes, em dois, o intervalo foi de mais de quatro meses e nos outros dois, de 20 dias. Outro ponto que reduziu a fidelidade desse dado foi o viés de memória do entrevistado.

Quanto ao uso de tratamentos caseiros, 10 pacientes mencionaram que não os usaram e apenas dois referiram que usaram casca de ameixa, aroeira e chá de arruda.

### **4.2 Análise do discurso**

Os resultados a seguir estão apresentados em quadros (quadros-síntese) que destacam as ideias centrais correspondentes à cada questão. Após a apresentação dos resultados, cada quadro é analisado e discutido.

Os quadros abaixo abordam os resultados das seguintes indagações: Como surgiram os primeiros sinais e sintomas da hanseníase?; Depois que surgiram os primeiros sintomas da hanseníase, por quais tipos de atendimentos (profissionais) e tratamento você passou para descobrir que tinha a doença?; Quais dificuldades você enfrentou para saber que tinha a doença?; Quais as facilidades você enfrentou para saber que tinha a doença?; Como foi para você receber o diagnóstico de hanseníase?; Como você se sentiu durante o tempo em que você não sabia que doença tinha (tempo entre os sintomas e o diagnóstico de hanseníase)?; Para você, como é ter hanseníase?

Quadro 1 – Síntese das Ideias centrais e DSC que emergiram da seguinte indagação: Como surgiram os primeiros sinais e sintomas da hanseníase?

<b>Ideias Centrais</b>			
<b>Ideia central 1</b>	<b>Ideia central 2</b>	<b>Ideia central 3</b>	<b>Ideia central 4</b>
<b><u>Mancha</u></b>	<b><u>Falta de preocupação com os sintomas</u></b>	<b><u>Caroços</u></b>	<b><u>Dormência</u></b>
<i>“Apareceu uma manchinha no ombro que foi crescendo (P.1). Iniciou com uma mancha no braço (P.5). Em 2001 iniciou com uma mancha nas costas que a gente pensava que era um impinge, era bem pequenininha (P.6). E as manchas não se acabam de jeito nenhum, não regride (P.7)”.</i>	<i>“Eu deixei para lá (P.1). Eu nem ligava, pois não sentia nada (P.12)”.</i>	<i>“Começou com uns caroços, uns mondrongos medonhos no corpo todo (P.3). Já faz 1 ano que nasceram dois caroços (P.9)”.</i>	<i>“Levei uma queimadura em cima, porque o braço era dormente (P.5). Começou com uma dormência nos pés (P.7). Eu não sentia nada até eu cair de moto e o cano de escape pegou no meu pé e na minha coxa, queimou e eu não senti (P.8). Comecei a sentir por uma dormência na testa, poderia bater e não doía (P.10)”.</i>

Fonte: Dados da pesquisa, extraídos da entrevista.

A temática desenvolvida sobre como surgiram os primeiros sinais e sintomas da hanseníase, junto a esses sujeitos, forneceu quatro ideias centrais (IC): 1ª IC: Mancha; 2ª IC: Falta de preocupação com os sintomas; 3ª IC: Caroços; e 4ª IC: Dormência.

Em relação à primeira, terceira e quarta IC, os pacientes relatam que os primeiros sinais e sintomas que surgiram foram as manchas na pele, caroços e dormência. Segundo o Boletim Epidemiológico (BRASIL, 2018), os principais sinais e sintomas da hanseníase são:

áreas da pele, ou manchas esbranquiçadas, acastanhadas ou avermelhadas; alterações de sensibilidade ao calor e/ou dolorosa, e/ou ao tato; formigamentos, choques, câimbras nos braços e pernas, que evoluem para dormência – a pessoa se queima ou se machuca sem perceber; pápulas, tubérculos e nódulos (caroços); diminuição ou queda de pelos; pele infiltrada, com diminuição ou ausência de suor local.

Em um estudo realizado no Centro de Saúde Escola no município de Belém-PA, ressalta que os sinais e sintomas da hanseníase apresentam algumas peculiaridades, como alterações de sensibilidade e ausência de prurido, porém 95% dos participantes tiveram diagnósticos tardios. Embora sejam sinais e sintomas característicos, o diagnóstico tardio dessa enfermidade favorece o agravamento dos sintomas e o surgimento de sequelas físicas (CARNEIRO *et al.*, 2017).

Mesmo com algumas peculiaridades e diagnóstico diferencial, ainda há um grande número de exames realizados e diagnósticos errados na hanseníase. Alguns sinais e sintomas são comparados aos de outras dermatoses, porém exames e testes específicos podem ser utilizados juntamente com o exame clínico na primeira consulta para definição do tratamento e para um acompanhamento adequado do paciente (BRASIL, 2016; AQUINO *et al.*, 2015).

Na segunda IC, o discurso dos pacientes menciona a falta de preocupação com os sintomas. Eles afirmaram que muitas vezes sentiam alguma coisa, mas não deram muita importância. O que ocasionou a demora na busca pelo diagnóstico.

Martins e Iriart (2014) destacaram em seu estudo sobre o itinerário terapêutico de pacientes com diagnóstico de hanseníase em Salvador-BA, que vários interlocutores não deram importância para os sinais, sintomas e limitações, retardando a busca de ajuda médica, que somente ocorreu quando os sintomas persistiram, incomodaram ou assumiram aspecto feio.

Quadro 2 – Síntese das Ideias centrais e DSC que emergiram da seguinte indagação: Depois que surgiram os primeiros sintomas da hanseníase por quais tipos de atendimentos (profissionais) e tratamento você passou para descobrir que tinha a doença?

(continua)

<b>Ideias Centrais</b>		
<b>Ideia central 1:</b> <b><u>Atendimento médico e de enfermagem</u></b>	<b>Ideia central 2:</b> <b><u>Usei medicamentos</u></b>	<b>Ideia central 3:</b> <b><u>Não usei nenhum medicamento</u></b>

(continuação)

<p><i>“Passei só pela médica do posto (P.1). Primeiro pro posto para saber o que era. Lá o doutor Job encaminhou (P.3). Só por atendimento médico pelo plano de saúde (P.5). Passei por três médicos. Dois do postinho em Ibicuitinga, mas não sabiam o que era, passaram remédio, mas eu não usei. Aí fui para a consulta particular, onde foi descoberto (P.9). Me consultei com primeiro com um médico particular, depois com o médico do posto e depois com o especialista (P.10). Tive vários atendimentos. Com a enfermeira, com a doutora (P.2)”.</i></p>	<p><i>“Passava só uma pomada de micose e não melhorava (P.2). Antes de ir pro médico eu usei medicamento de micose (P.6). Usei medicamento para dor nas juntas (P.10). Passei pelo médico do posto, ele achou que seria uma micose e passou uma pomada (P.12). Passou uma injeção que não melhorou nada (P.2)”.</i></p>	<p><i>“Não usei nenhum remédio antes desse (P.11)”.</i></p>
--	---	---

Fonte: Dados da pesquisa, extraídos da entrevista.

A análise da pergunta “por quais tipos de atendimentos (profissionais) e tratamento você passou para descobrir que tinha a doença, depois que surgiram os primeiros sintomas da hanseníase”, forneceu 03 ideias centrais: 1ª IC: Atendimento médico e de enfermagem; 2ª IC: Usei medicamentos; e 3ª IC: Não usei medicamentos.

Em relação à primeira IC, pode-se verificar que o paciente passou por atendimento médico e de enfermagem. Os pacientes relataram ter realizado consulta com médicos das Unidades Básicas de Saúde, outros mencionam atendimento médico por consulta particular e por atendimento com médico especialista. Foi destacado no discurso que mesmo após consulta com mais de um médico da atenção primária o paciente não obteve o diagnóstico da doença, apenas quando realizou consulta com médico particular ou com médico especialista o diagnóstico foi confirmado e iniciado tratamento.

Em um estudo realizado em Belém-PA, Carneiro *et al.* (2017) destaca que a há uma fragilidade nos serviços de saúde do SUS, pois os usuários percorrem um longo caminho para chegar ao diagnóstico correto, optando muitas vezes, por um serviço particular por acreditarem que o atendimento é mais rápido, porém mesmo nos serviços particulares o diagnóstico nem sempre é correto.

Outro estudo apresentou em seus resultados que a maioria dos pacientes entrevistados recebeu o diagnóstico da hanseníase muitos meses depois de ter iniciado a busca pelo tratamento. Relatou também que um dos pacientes teve o diagnóstico após ter passado por vários médicos particulares e que outro paciente, mesmo apresentado um sintoma típico da doença, como a falta de sensibilidade nos membros distais superiores e inferiores, percorreu muitos especialistas até chegar ao centro de referência e ter o diagnóstico da hanseníase (MARTINS; IRIART, 2014).

Na segunda IC os pacientes mencionam que usaram algum tipo de medicamento antes do diagnóstico da hanseníase. No discurso, percebeu-se que alguns pacientes aludem a automedicação, outros a indicação médica de analgésicos e pomadas para micose. Alguns profissionais confundiram os sinais e sintomas da hanseníase com algumas dermatoses.

Martins e Iriart (2014), em um estudo realizado em Salvador-BA com pacientes em tratamento de hanseníase, mostraram que vários entrevistados recorreram à automedicação, buscando ajuda nas farmácias; outros pacientes foram tratados com analgésicos e injeções de penicilina; outros confundiram as manchas com dermatoses e as dormências com problemas reumatológicos.

Percebeu-se nos discursos dos pacientes que alguns percorreram um longo caminho até chegar ao diagnóstico, vários atendimentos com médicos, médicos especialistas, enfermeiras, além do diagnóstico errado. Tudo isso proporciona um diagnóstico tardio, o que além de favorecer o agravamento da doença, pode interferir negativamente na qualidade de vida dos pacientes.

Além da evolução natural da hanseníase e suas complicações ocasionarem prejuízo ao doente, a alta frequência de diagnósticos incorretos tem uma importância significativa nesse impacto negativo (AQUINO *et al.*, 2015).

Aquino *et al.* (2015), em estudo realizado em Recife-PE sobre a peregrinação de indivíduos com suspeita de hanseníase até o diagnóstico definitivo, declara que vários usuários buscaram diversas unidades de saúde, durante meses ou anos, até receberem o diagnóstico correto, sugerindo a baixa qualificação nos serviços de saúde para reconhecer os sinais e sintomas da hanseníase que podem ser confundidos com outras patologias, proporcionando o diagnóstico incorreto. Porém, por se tratar de uma doença endêmica na região, é necessário a suspeição clínica para o diagnóstico da doença.

Quadro 3 – Síntese das Ideias centrais e DSC que emergiram da seguinte indagação: Quais dificuldades você enfrentou para saber que tinha a doença?

<b>Ideias Centrais</b>			
<b>Ideia central 1: <u>Não</u></b>	<b>Ideia central 2: <u>Demora no diagnóstico para agendar exames e especialistas</u></b>	<b>Ideia central 3: <u>Falta de interesse pessoal</u></b>	<b>Ideia central 4: <u>Falta de conhecimento de alguns profissionais</u></b>
<i>“Não enfrentei (P.1). O meu diagnóstico foi imediato (P.8) ”.</i>	<i>“Demorou a ter o diagnóstico (P.2). Demorou foi muito (P.10). A falta do exame no hospital por muito tempo (P.6). Demora muito marcar pela central de marcação. A pessoa morre e não é atendido (P.7) ”.</i>	<i>“A dificuldade foi mais eu, pois eu deveria ter tomado providência mais cedo, mas fui deixando passar (P.9) ”.</i>	<i>“A falta de conhecimento de alguns profissionais (P.9). Passei por alguns médicos que não sabiam o que era. Aqui não tinha um médico que conhecia bem isso (P.4). O médico não sabia (P.11) ”.</i>

Fonte: Dados da pesquisa, extraídos da entrevista.

A análise dos discursos dos pacientes sobre as dificuldades enfrentadas para saber que tinham a doença forneceu quatro ideias centrais: 1ª IC: Não; 2ª IC: Demora no diagnóstico, para agendar exames e especialistas; 3ª IC: Falta de interesse pessoal; e 4ª IC: Falta de conhecimento de alguns profissionais.

Na primeira IC alguns pacientes mencionaram não terem enfrentado dificuldades para saber se tinha a doença e o diagnóstico foi imediato. Contrapondo com a segunda IC, onde os pacientes destacaram a demora no diagnóstico e a demora para agendar exames e especialistas como uma dificuldade.

Outra dificuldade apresentada no discurso dos pacientes foi destacada na quarta IC - a falta de conhecimento de alguns profissionais de saúde. Alguns pacientes relataram ter passado por vários médicos que não suspeitaram da hanseníase e que não tinham o conhecimento sobre a doença.

A hanseníase é uma enfermidade que está relacionada à falta de informação. Apesar de ter cura, do diagnóstico ser predominantemente clínico e do tratamento não exigir custos elevados, o desenvolvimento da doença é prejudicado por essa falta de informações que pode ocasionar o diagnóstico tardio, um tratamento prolongado e dificuldades na adesão do paciente. Outro fator que também prejudica o desenvolvimento da doença é a falta de acesso dos serviços de saúde (SAVASSI; MODENA, 2015).



O itinerário terapêutico dos usuários em busca de diagnóstico e tratamento corretos é, muitas vezes, postergado devido ao desconhecimento do profissional e da população sobre a doença, a demora do diagnóstico, os resultados de exames negativos e o diagnóstico incorreto (CARNEIRO *et al.*, 2017).

Dessa maneira, o longo caminho percorrido pelo paciente com hanseníase é um indicativo do despreparo dos profissionais da saúde, tornado fundamental a educação permanente. Na atenção básica é importante a realização de ações educativas mais participativas, que proporcionem uma relação horizontal entre o profissional e a população assistida, além da capacitação do agente comunitário de saúde na identificação de casos suspeitos (AQUINO *et al.*, 2015).

Em um estudo realizado por Savassi e Modena (2015), que teve como objetivo descrever a percepção de médicos que atuam na atenção primária acerca de hanseníase, realizado na cidade de Betim-MG, os entrevistados destacaram que há uma insuficiência de educação permanente para o acompanhamento de pessoas com hanseníase e também um desconhecimento acerca da doença na graduação, resultando em um despreparo para diagnosticar a doença e, com isso, ocasionando um diagnóstico tardio que pode levar ao agravamento da enfermidade.

Outro estudo realizado por Moreno, Enders e Simpson (2008), que avaliou as capacitações para o diagnóstico de hanseníase a partir da opinião de médicos e enfermeiros, destaca que os profissionais não se sentiam capacitados para desenvolver ações de controle da hanseníase antes de receber o treinamento de clínica em hanseníase. Alguns profissionais responderam que mesmo após o treinamento ainda não se sentiram seguros. Isso demonstra que ainda existe uma carência de capacitação, prejudicando as ações de controle da hanseníase, indicando que a educação permanente é fundamental para a prática do profissional da saúde.

Vale salientar a importância do diagnóstico precoce através da educação em saúde da população e da educação permanente dos profissionais em todos os níveis de atenção à saúde, sendo capaz de provocar um impacto na diminuição do tempo de espera e do caminho para o diagnóstico (CARNEIRO *et al.*, 2017; BRASIL, 2016).

Segundo as Diretrizes para vigilância, atenção e eliminação da hanseníase como problema de saúde pública (BRASIL, 2016), as ações de educação em saúde devem ser direcionadas às equipes de saúde, aos casos suspeitos e doentes e ao público em geral, objetivando: incentivar a demanda espontânea de doentes e contatos nos serviços de saúde para exame dermatoneurológico; eliminar falsos conceitos relativos à doença; informar quanto aos sinais e sintomas da hanseníase e importância do tratamento oportuno; adotar medidas de

prevenção de incapacidades; estimular a regularidade do tratamento do doente e a realização do exame de contatos; informar os locais de tratamento; além de orientar o paciente quanto às medidas de autocuidado. Dessa forma, é responsabilidade das três esferas de governo trabalhar em parceria com as demais instituições e entidades da sociedade civil para a divulgação de informações atualizadas sobre a hanseníase.

Moreno, Enders e Simpson (2008) destacaram em seu estudo, cujo objetivo foi avaliar as capacitações a partir da opinião de médicos e enfermeiros das ESF no estado do Rio Grande do Norte, que existe uma necessidade urgente de educação permanente, com enfoque em hanseníase, destinada aos profissionais da atenção básica. Destacam também que a capacitação profissional depende de bons treinamentos e da conscientização que pode ser alcançada com a educação permanente.

Em um estudo realizado no município do Rio de Janeiro-RJ por Silva e Paz (2010), com o objetivo de compreender como a equipe multiprofissional significa a realização das atividades de educação em saúde no Programa de Controle da Hanseníase na rede básica, foram apresentados como resultados que os conteúdos educativos ligados ao programa, que têm como base informações técnicas, são pouco utilizados pelos participantes do estudo, tornando o processo educativo prejudicado. Os autores destacam também, que as ações de educação em saúde, realizadas pela equipe de saúde, são tradicionais e tecnicistas, onde há uma imposição dos conteúdos que os pacientes precisam saber, não contribuindo para o um agir crítico da realidade social.

Já a terceira IC expressa que a falta de interesse pessoal foi uma dificuldade para o diagnóstico da doença. Alguns pacientes relataram que a maior dificuldade foi a falta de importância que eles mesmos deram aos sinais e sintomas aparentes.

No estudo de Martins e Iriart (2014), vários entrevistados não deram importância aos sinais, sintomas e limitações, os quais demoraram muito para se desenvolver e não incomodavam. Outro fator que contribuiu na demora para buscar ajuda profissional foi a automedicação. A decisão de buscar ajuda médica só ocorreu quando os sinais e sintomas se tornaram mais evidentes, incomodaram e assumiram um aspecto feio.

Quadro 4 – Síntese das Ideias centrais e DSC que emergiram da seguinte indagação: Quais as facilidades você enfrentou para saber que tinha a doença?

<b>Ideias Centrais</b>			
<b>Ideia central 1: <u>Rápido diagnóstico</u></b>	<b>Ideia central 2: <u>Não houve facilidades</u></b>	<b>Ideia central 3: <u>Atendimento</u></b>	<b>Ideia central 4: <u>Conhecimento médico</u></b>
<i>“Doutora logo suspeitou da doença. Acertaram logo (P.1). A facilidade foi que tive um diagnóstico rápido (P.5)”.</i>	<i>“Não (P.7). Não teve (P.2). Nenhuma (P.10). O diagnóstico foi difícil (P.9) ”.</i>	<i>“O atendimento no posto de saúde (P.12). O atendimento foi rápido. Bom atendimento médico (P.6) ”.</i>	<i>“Médica com bom conhecimento (P.8) ”.</i>

Fonte: Dados da pesquisa, extraídos da entrevista.

A temática desenvolvida junto aos pacientes sobre que facilidades enfrentou para saber que tinha a doença, resultou em quatro ideias centrais: 1ª IC: Rápido diagnóstico; 2ª IC: Não houve facilidades; 3ª IC: Atendimento; e 4ª IC: Conhecimento médico.

Ao analisar o discurso coletivo, verificou-se que a maioria dos pacientes responderam que não houve facilidades para o diagnóstico da hanseníase. O que pode se confirmar pelo discurso anterior onde os pacientes relataram várias dificuldades para saber que tinham a doença. Porém, é importante destacar que dois pacientes mencionaram que o diagnóstico foi rápido e dois elogiaram o bom atendimento na Unidade Básica de Saúde. É importante destacar também que, mesmo diante da predominância do relato de desconhecimento dos profissionais, uma profissional se destacou positivamente nos discursos.

Para o controle efetivo da hanseníase, os profissionais na Atenção Primária à saúde devem estar preparados e capacitados para o diagnóstico, o acompanhamento e o controle do paciente após a alta, além de, principalmente, integrar os serviços que compõem a rede de atenção, primando por um atendimento qualificado (ARAÚJO *et al.*, 2016).

Quadro 5 – Síntese das Ideias Centrais e DSC que emergiram da seguinte indagação: Como foi para você receber o diagnóstico de hanseníase?

(continua)

<b>Ideias Centrais</b>		
<b>Ideia central 1: <u>Tranquilo e aliviado</u></b>	<b>Ideia central 2: <u>Um choque</u></b>	<b>Ideia central 3: <u>Vergonha e receio</u></b>

(continuação)

<p><i>“Foi muito tranquilo (P.1). Foi normal (P.7). Fiquei logo pensando em ficar bom e me senti aliviado, pois queria saber o que tinha (P.10)”.</i></p>	<p><i>“Foi um choque (P.2). Me senti totalmente fora de si (P.8). Foi difícil (P.4). Chorei muito, até hoje ainda choro. Me senti triste (P.6). Eu fiquei desesperada no começo (P.12)”.</i></p>	<p><i>“No começo até fiquei com vergonha, receoso com que o povo ia falar, só queria sair de casa de calça com vergonha (P.7)”.</i></p>
---	--	---

Fonte: Dados da pesquisa, extraídos da entrevista.

A análise do discurso do sujeito coletivo sobre como foi para o paciente receber o diagnóstico de hanseníase forneceu três ideias centrais: 1ª IC: Tranquilo e aliviado; 2ª IC: Um choque; e 3ª IC: Vergonha e receio. Nessa análise, foi possível evidenciar as contraposições de ideias relacionadas à confirmação do diagnóstico. A maioria das percepções foram negativas, com relatos de tristeza, choro e vergonha.

A primeira IC destacou a tranquilidade e a confiança dos pacientes diante do diagnóstico da doença. Alguns pacientes relataram que foi muito tranquilo receber a confirmação da doença e que se sentiram aliviados, pois já estavam angustiados por não saberem o que tinham. A demora no diagnóstico gerou, em alguns pacientes, esse sentimento de alívio e tranquilidade com a confirmação.

Já em relação à segunda IC, os pacientes relataram que foi um choque receber o diagnóstico. Um paciente relatou que no início ficou desesperado com a notícia, mas com um tempo e com informações foi ficando mais conformado. Outro paciente relatou que foi muito difícil. Também houve relatos de choro e tristeza ao receber o diagnóstico.

Na terceira IC, o discurso apresentado foi vergonha e receio com a confirmação do diagnóstico. Houve o relato de que após descobrir que tinha hanseníase ficou com vergonha e receoso com o que as pessoas iriam falar.

Segundo Silva *et al.* (2008), após o diagnóstico de hanseníase há uma mudança na história de vida dos sujeitos. As alterações corporais levam a uma diminuição na qualidade de vida, afetando, além do físico, o emocional dos pacientes que se sentiram confusos com tantas mudanças.

Dessa forma, o diagnóstico pode causar um impacto emocional no indivíduo, podendo apresentar várias reações psicológicas: negar, revoltar-se, ocultar ou revelar, inclusive chegar à aceitação por meio de um processo que para cada um varia no tempo e na intensidade (SILVA *et al.*, 2008).

Em um estudo realizado por Silveira *et al.* (2014), sobre o impacto psicológico do diagnóstico em indivíduos em tratamento para hanseníase em Valadares-MG, destacou-se que

as informações e a maneira como estas são repassadas pelos profissionais da saúde deixaram os pacientes mais tranquilos e seguros durante o diagnóstico, minimizando assim esse impacto.

Portanto, é possível evidenciar que o diagnóstico da hanseníase é um momento difícil para o paciente, por se tornar um obstáculo físico, social e pessoal, sendo necessário o apoio e as orientações dos profissionais de saúde para diminuir o impacto dessa situação, esclarecendo as dúvidas e tranquilizando o paciente (SILVEIRA *et al.*, 2014). É necessário também que o doente tenha um tempo para compreender o diagnóstico, conhecer mais sobre a doença, entender e comprometer-se com o tratamento (BRASIL, 2018).

Quadro-síntese 6- Ideias centrais e DSC que emergiram da seguinte indagação: Como você se sentiu durante o tempo em que você não sabia que doença tinha (tempo entre os sintomas e o diagnóstico de hanseníase)?

<b>Ideias Centrais</b>		
<b><i>Ideia central 1:</i></b> <b><u>Indiferença</u></b>	<b><i>Ideia central 2:</i></b> <b><u>Ansiedade</u></b>	<b><i>Ideia central 3:</i></b> <b><u>Medo</u></b>
<i>“Nem me preocupeí (P.1). No começo não ligava, pois achava que não era nada (P.2). Não ligava muito, mas minha filha ficou preocupada (P.3) ”.</i>	<i>“Fiquei preocupado (P.4). Fiquei muito ansiosa (P.5). Queria logo saber o que era para iniciar o tratamento (P.8). Ficava muito ansioso pelo diagnóstico (P.9). Me senti angustiado, nervoso, porque via o tempo passar e eu não conseguia fazer esse exame (P.6) ”.</i>	<i>“Fiquei com medo (P.6) ”.</i>

Fonte: Dados da pesquisa, extraídos da entrevista.

A temática desenvolvida sobre os sentimentos do paciente durante o tempo em que não sabia que tinha a doença (tempo entre os sintomas e o diagnóstico da Hanseníase), forneceu três ideias centrais: 1ª IC: Indiferença; 2ª IC: Ansiedade; e 3ª IC: Medo.

Na primeira IC, o discurso dos pacientes valoriza o sentimento de indiferença, onde o usuário relata a falta de preocupação com a espera do diagnóstico. Já em relação à segunda IC, os entrevistados relatam a ansiedade por essa espera. No discurso coletivo fica claro a preocupação e a angústia do paciente que declara o seu nervosismo com passar do tempo sem a confirmação da doença. Na terceira IC, os pacientes destacam o medo durante o tempo em que não sabiam que tinham a doença.

O indivíduo com hanseníase atravessa, muitas vezes, um longo caminho em busca do diagnóstico da doença ocasionado pelo desconhecimento da população, como também pelas falhas operacionais no âmbito da atenção à saúde (AQUINO *et al.*, 2015). Essa longa espera

pode gerar um turbilhão de sentimentos no portador, que deve ser acolhido para posterior enfrentamento da doença.

Gomes *et al.* (2014) sinalizaram que, em um estudo de revisão integrativa de literatura para investigar a produção científica de enfermagem sobre os diagnósticos de enfermagem ansiedade e medo e suas intervenções na prática assistencial de enfermeiros de uma clínica médica e cirúrgica, os procedimentos de enfermagem, clínica médica, realização de exames e diagnósticos são fontes de ansiedade e medo. Ainda no estudo, o ato de “esperar” gera várias expectativas e conteúdos emocionais e esse período de espera pode tornar-se angustiante, levando ao stress e à ansiedade.

Quadro 7 – Síntese das Ideias centrais e DSC que emergiram da seguinte indagação: Para você como é ter hanseníase?

<b>Ideias Centrais</b>		
<b><u>Ideia central 1:</u></b> <b><u>Cuidado e apoio</u></b>	<b><u>Ideia central 2:</u></b> <b><u>Difícil</u></b>	<b><u>Ideia central 3:</u></b> <b><u>Preconceito</u></b>
<i>“Eu estou me tratando e vou ficar bom se Deus quiser (P.1). Eu também tenho o apoio da minha família (P.6). Eu vivo com cuidado (P.9) ”.</i>	<i>“Pouco difícil né (P.2). Me aguento sofrendo (P.3). É ruim, o cabra doente é ruim (P.4). Né fácil não né (P.11). Para mim mudou muito, pois eu trabalhava e agora não posso mais (P.7). Fico triste (P.12) ”.</i>	<i>“Às vezes tem gente que trata mal a gente, acha que é uma doença que não tem cura. Às vezes despreza (P.2). Se alguém souber que tenho eu vou ser rejeitado pela sociedade, principalmente pelos meus colegas de trabalho. Hoje ainda há preconceito (P.8). A família se afastou (P.11) ”.</i>

Fonte: Dados da pesquisa, extraídos da entrevista.

Os discursos do sujeito coletivo sobre o como é ter hanseníase, apresentaram-se em três ideias centrais: 1ª IC: Cuidado e apoio; 2ª IC: Difícil; e 3ª IC: Preconceito.

Na primeira IC, os pacientes destacam o cuidado e apoio na convivência com a doença. Um paciente afirma que ter o apoio da família para o enfrentamento da hanseníase torna o dia a dia mais leve, diminuindo as angústias e preocupações. Outro paciente relata que ter hanseníase é viver com cuidado.

Segundo Cid *et al.* (2012), o apoio da família é fundamental no enfrentamento da hanseníase e no seu sofrimento pela doença. Eles destacam também, a importância do desenvolvimento de ações de educação em saúde com a família, pois esta é uma fonte de apoio no tratamento dessa enfermidade tão estigmatizante.

Em um estudo realizado por Nunes, Oliveira e Vieira (2008), com o objetivo de conhecer a percepção de pessoas em tratamento para hanseníase sobre sua doença, evidenciou

que o apoio do marido, dos filhos e irmãos é muito importante. Um sujeito do estudo afirma que o apoio do cônjuge foi imprescindível para o enfrentamento de sua condição.

Já a segunda IC, considera, com base nos discursos dos pacientes, que ter hanseníase é difícil, é ruim. Também há relatos de sofrimento e tristeza no dia a dia com a doença.

Ainda sobre o estudo de Nunes, Oliveira e Vieira (2008), ficou evidenciado, através das falas dos sujeitos da pesquisa, que a hanseníase acarretou um sofrimento psíquico para os pacientes em tratamento, pois apresentaram sensações de ansiedade, depressão, tristeza e nervosismo. Dessa forma, para os autores, ter hanseníase consiste em tristeza, sofrimento, preocupação, angústia e sentimento de impotência.

Em relação à terceira IC, pode-se verificar no discurso que ter hanseníase é ser desprezado, é sofrer preconceito. Há relatos de que existem pessoas que tratam mal os pacientes, pois acreditam que hanseníase não tem cura. Um paciente relata que se alguém souber que ele tem hanseníase, vai ser rejeitado pela sociedade, principalmente pelos colegas de trabalho. Outro paciente relata o afastamento da família nesse momento difícil.

O preconceito está presente na realidade dos portadores de hanseníase, não só pela população, mas do próprio paciente, que muitas vezes escondem sua condição com medo da reação das pessoas. Vencer o preconceito é um grande desafio da doença, pois ele ainda existe, sendo mais resistente que a própria enfermidade (CID *et al.*, 2012).

O discurso do sujeito coletivo sobre ter hanseníase corrobora o estudo realizado por Nunes, Oliveira e Vieira (2008), no qual os sujeitos pesquisados percebem a hanseníase como uma doença ruim, uma experiência horrível, que sentem discriminação dos amigos, familiares e pessoas próximas. Tudo isso acarreta tristeza, medo e vergonha. Assim, o estudo evidenciou que ser portador de hanseníase, mesmo nos dias atuais, significa estar vulnerável à discriminação e ao preconceito da população.

A pessoa com hanseníase está sujeita a sofrer preconceito e a uma diminuição na qualidade de vida que pode ser acentuado pela presença das incapacidades físicas. Mesmo sendo um problema antigo e existir campanhas educativas para combatê-lo, o estigma ainda está presente no cotidiano desses pacientes e desafia os profissionais da saúde (CARVALHO *et al.*, 2016). Dessa maneira, refletir sobre hanseníase é refletir sobre uma doença negligenciada pelas políticas públicas em relação à equidade, acessibilidade e universalidade de um país endêmico e que possui uma história passada e ainda presente nos dias atuais de repulsa e medo por ser contagiosa e mutilante, além de provocar rejeição, discriminação e exclusão do paciente com hanseníase da sociedade (NUNES; OLIVEIRA; VIEIRA, 2008).

O estigma e preconceito em relação à hanseníase tem uma forte relação com o passado da doença, que era conhecida como lepra, não havendo tratamento para os doentes que eram excluídos do convívio familiar e da sociedade e internados em leprosários, uma enfermidade que gerava medo na população (CID *et al.*, 2012). Na década de 70, no Brasil, ocorreu a mudança da terminologia da doença de lepra para hanseníase, na tentativa de diminuir o medo, exclusão e estigma dos pacientes, porém, mesmo após anos, a palavra lepra ainda apresenta um sentido depreciativo (LANA *et al.*, 2014).

O estigma é definido como uma disposição social que acarreta a desqualificação de pessoas ou grupos, tornando-os incapazes de conviver em sociedade. O estigma da hanseníase está relacionado à tradição religiosa, pois diminuía o papel social do paciente ao associá-lo à doença com crenças sobre punição divina. Contudo, o estigma e preconceito ainda se encontram presentes na realidade da hanseníase nos dias atuais devido à carência de informação em relação à doença, transmissão, tratamento e cura (PINHEIRO; SIMPSON, 2017).

O combate ao preconceito presente na vida do paciente com hanseníase e, junto a isso, às dificuldades encontradas para sua inserção na sociedade, estão associadas à adoção de práticas inclusivas pelos serviços de saúde e de ações que promovam o diagnóstico precoce e a prevenção de incapacidades (DIAS; PEDRAZZANI, 2008).

Dias e Pedrazzani (2008) sinalizaram, em um estudo realizado em um município do estado de Minas Gerais, que as políticas públicas no setor da hanseníase implementadas naquele estado, através da educação permanente, modificaram a realidade local, pois diminuíram a prevalência da doença, reduziram a taxa de abandono, aumentaram o acesso ao tratamento e melhoraram a qualidade do atendimento e, dessa forma, contribuíram para a redução da exclusão social dos portadores de hanseníase.

Nesta pesquisa, um paciente relatou a ocultação da doença diante da possibilidade de rejeição e preconceito. Essa percepção vai ao encontro do estudo realizado por Nunes, Oliveira e Vieira (2008), no qual alguns pacientes preferiram ocultar a doença de outras pessoas, para se proteger do estigma da hanseníase, por medo de sofrer preconceito e discriminação, podendo levar a um isolamento social como uma proteção contra o sofrimento.

Lana *et al.* (2014), destacam em seu estudo que a manutenção da desinformação e dos conhecimentos equivocados sobre a hanseníase foram identificados como fatores que contribuem para a existência e conservação do estigma em relação aos pacientes. Dessa forma, torna-se importante a atuação dos profissionais de saúde, pois estes têm o trabalho de orientar e passar informações corretas sobre a hanseníase, com o objetivo de desmistificar a imagem negativa associada à doença.



Ainda sobre esse estudo, os autores evidenciaram que muitas vezes as ações educativas não são recorrentes, que há preservação do modelo de atenção à saúde onde há centralização das ações voltadas para a hanseníase, que ainda é constante a falta de informação da população sobre a doença e que alguns profissionais da saúde estão distantes em relação à atenção à hanseníase, favorecendo a manutenção do estigma nos municípios da microrregião de Araçua (LANA *et al.*, 2014).

Vale salientar que o cuidado e ações com os pacientes em tratamento para hanseníase não visem somente a eliminação da doença como um problema de saúde pública, mas também, principalmente, busquem resgatar a cidadania e o respeito por essas pessoas (CID *et al.*, 2012).

Dessa maneira, é importante uma atuação profissional humanizada, na qual esse profissional esteja capacitado para orientar o paciente e também os seus familiares e a comunidade em relação à doença, tratamento, cura e, principalmente, contra o preconceito considerando sempre os valores, opiniões, conhecimentos e medos dessas pessoas (CID *et al.*, 2012).

### **4.3 Análise da nuvem de palavras**

O itinerário terapêutico de pacientes com hanseníase no município estudado é um percurso demorado e com diversos obstáculos, como a demora no diagnóstico, a demora para agendar exames e especialistas, a falta de interesse pessoal e principalmente a falta de conhecimento de alguns profissionais. Esse caminho em busca do diagnóstico é caracterizado por várias consultas médicas nas Unidades Básicas de Saúde, que muitas vezes, sem sucesso, fizeram com que o usuário buscasse atendimento médico particular e especializado. Essa busca por diferentes profissionais está, na maioria das vezes, relacionada à falta de conhecimento sobre a doença por alguns profissionais, como se observa na nuvem de palavras a seguir (Figura 2).



## 5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta pesquisa evidenciou que o itinerário terapêutico das pessoas com hanseníase na busca do diagnóstico é longo, confuso e com vários obstáculos. A peregrinação se inicia, na maioria das vezes, na UBS mais próxima de sua residência, onde há busca de atendimento, principalmente, médico. Os entrevistados relataram o atendimento com vários médicos na atenção primária, porém, sem resolutividade.

Esse achado é indicativo do despreparo dos profissionais da saúde e da necessidade de capacitação e consequente qualificação para um melhor acompanhamento do paciente e sua família. O paciente deve ser acompanhado de maneira integral, objetivando o resgate da cidadania e do respeito por essas pessoas. O profissional deve atuar de forma humanizada, orientando sobre a doença, o tratamento, a cura e, principalmente, trabalhar o preconceito considerando sempre os valores, opiniões, conhecimentos e medos dessas pessoas.

Percebe-se que a hanseníase ainda permanece como um problema de saúde pública, pois os discursos apontam para uma grande repercussão da doença na vida das pessoas, tanto relacionado ao estigma, ao preconceito, ao medo, quanto pelas limitações físicas que podem ocorrer com o diagnóstico tardio.

Uma limitação do estudo foi o fato dos prontuários estarem incompletos e, algumas vezes, sem nenhum registro, prejudicando os resultados e discussões nesta pesquisa. Dois dados importantes que foram prejudicados com essa ausência de registro foi o tempo entre o primeiro atendimento e o início do tratamento e o Grau de Incapacidade Física. Contudo, a incompletude dos prontuários, nos levou a refletir sobre a falta de capacitação dos profissionais e a qualidade do acompanhamento desses pacientes.

O diagnóstico tardio da hanseníase parece estar associado à falta de capacitação dos profissionais de saúde da atenção básica e ao estigma e preconceito ainda presentes na esfera social que favorecem silêncio em torno da doença e a demora na busca de cuidado, o que pode contribuir para o agravamento dos sintomas.

Torna-se necessário a eliminação da doença com atuação das três esferas de governo, através da educação em saúde da população e educação permanente dos profissionais da saúde em todos os níveis de atenção mencionados. Essas ações devem diminuir o tempo de espera e peregrinação para o diagnóstico de hanseníase, resultando no diagnóstico precoce e, consequentemente, na diminuição das incapacidades e deformidades.

É essencial elaborar e implementar no município um projeto de educação permanente para os trabalhadores da saúde, um projeto de educação em saúde para os usuários,

familiares e comunidade e um fluxograma de atendimento ao paciente suspeito e com a confirmação da doença.

Mesmo que este estudo não reflita a realidade de todos os usuários na busca do diagnóstico, por referir-se apenas a um município do interior do Ceará, os resultados apresentados poderão gerar reflexões entre os profissionais, gestores e pesquisadores para o desenvolvimento de estratégias que proporcionem o diagnóstico precoce e o respeito e valorização do paciente enquanto cidadão.

## REFERÊNCIAS

- AQUINO, C. M. F.; ROCHA, E. P. A. A.; GUERRA, M. C. G.; ALENCAR, E. N. Peregrinação (Via Crucis) até o diagnóstico da hanseníase. **Rev. Enfermagem UERJ**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 2, p. 185-90, mar./abr. 2015.
- ARAUJO, N. M.; STORER, J. M.; BURIN, E. A.; FONTES, M. C. F.; ARCÊNCIO, R. A.; PIERI, F. M. Acesso dos doentes de hanseníase na atenção primária à saúde: potencialidades, fragilidades e desafios. **Hansen Int.**, v. 41, n. 1-2, p. 72-83, 2016.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. **Boletim Epidemiológico**, v. 49, n. 4. Brasília, 2018.
- \_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. **Guia prático sobre a hanseníase [recurso eletrônico]/Ministério da Saúde**, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. Brasília: MS/SVS/DVDT, 2017.
- \_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. **Diretrizes para vigilância, atenção e eliminação da hanseníase como problema de saúde pública: manual técnico-operacional**. Brasília: MS/SVS/DVDT, 2016.
- \_\_\_\_\_. Ministério da Saúde, Conselho Nacional de Saúde. **Resolução Nº 466 de 12 de dezembro de 2012**. Diário Oficial da União de 13 de junho de 2013.
- \_\_\_\_\_. Portaria nº 3.125, de 07 de outubro de 2010. Aprova as Diretrizes para Vigilância, Atenção e Controle da Hanseníase. **Diário Oficial da República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 15 out. 2010.
- \_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Controle da hanseníase na atenção básica: guia prático para profissionais da equipe de saúde da família / Ministério da Saúde, Secretaria de Políticas de Saúde, Departamento de Atenção Básica; elaboração de Maria Bernadete Moreira e Milton Menezes da Costa Neto**. Brasília: MS/SPS/DAB, 2001.
- \_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 196, de 10 de outubro de 1996**. Dispõe sobre a realização de pesquisas com seres humanos. Brasília, 1996.
- CABRAL, A. L. L. V. *et al.* Itinerários terapêuticos: o estado da arte da produção científica no Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 16, n.11, p. 4433-4442, 2011
- CAMARGO, B.V.; JUSTO, A. M. Iramuteq: Um Software Gratuito para Análise de Dados Textuais. **Temas em Psicologia**, v. 21, n. 2, p. 513-518, 2013.
- CARNEIRO, D. F.; SILVA, M. M. B.; PINHEIRO, M.; PALMEIRA, I. P.; MATOS, E. V. M.; FERREIRA, A. M. R. Itinerário terapêutico em busca do diagnóstico e tratamento da hanseníase. **Rev. Baiana enferm.**, v. 31, n. 2, p. 1-9, 2017.

CARVALHO, F. P. B.; SIMPSON, C. A.; MIRANDA, F. A. N.; PINTO, E. S. G. Estar/ser no mundo com hanseníase: qual é o meu lugar? **Hansen. Int.**, v. 41, n. 1-2, p. 99-104, 2016.

CEARÁ. Secretaria da Saúde. Coordenadoria de Promoção e Proteção à Saúde Núcleo de Vigilância Epidemiológica. **Informe Epidemiológico Hanseníase**. Ceará: Governo do Estado do Ceará, 2017.

CID, R. D. S.; LIMA, G. G.; SOUZA, A. R., MOURA, A. D. A. Percepção de usuários sobre o preconceito da hanseníase. **Rev. Rene.**, v. 13, n. 5, p. 1004-14, 2012.

COSTA, J. P. *et al.* Resolubilidade do cuidado na atenção primária: articulação multiprofissional e rede de serviços. **Saúde debate**, Rio de Janeiro, v. 38, n. 103, p. 733-743, dez. 2014.

DIAS, R. C; PEDRAZZANI, E. S. Políticas públicas na hanseníase: contribuição na redução da exclusão social. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 61, p. 753-756, 2008.

DUARTE, R. Pesquisa qualitativa: reflexões sobre o trabalho de campo. **Cad. Pesqui.**, n.115, p. 139-154, 2002.

GOMES *et al.* Ansiedade e medo em enfermagem médico-cirúrgica. **Enfermagem Brasil**, v. 13, n. 1, jan. /fev. 2014.

IBGE. INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. Estimativas da população residente no Brasil e unidades da federação com data de referência em 1º de julho de 2019. Disponível em: [file:///C:/Users/junio/AppData/Local/Microsoft/Windows/INetCache/IE/ELG8ASC3/estimativa\\_TCU\\_2019\\_20191031.pdf](file:///C:/Users/junio/AppData/Local/Microsoft/Windows/INetCache/IE/ELG8ASC3/estimativa_TCU_2019_20191031.pdf). Acesso em 10/10/2019.

KAMI, M. T. M. *et al.* Trabalho no consultório na rua: uso do software IRAMUTEQ no apoio à pesquisa qualitativa. **Escola Anna Nery**, v. 20, n. 3, julho-setembro, 2016.

LANA, F. C. F., LANZA, F. M., CARVALHO, A. P. M. TAVARES, A. P. N. O estigma em hanseníase e sua relação com as ações de controle. **Rev. Enferm. UFSM**, v. 4, n. 3, p. 556-565, jul/set 2014.

LEFÈVRE, F.; LEFÈVRE, A. M. C. **Discurso do sujeito coletivo: um novo enfoque em pesquisa qualitativa (desdobramentos)**. 2. ed. Caxias do Sul, RS: Educs, 2005.

LEHMAN, L. F. *et al.* Avaliação Neurológica Simplificada. **Belo Horizonte: ALM International**, 1997. 104 p.

MARTINS, P. V.; ITIART, J. A. B. Itinerários terapêuticos de pacientes com diagnóstico de hanseníase em Salvador, Bahia. **Physis Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 1, p. 273-289, 2014.

MORENO, C. M. C.; ENDERS, B. C.; SIMPSON, C. A. Avaliação das capacitações de hanseníase: opinião de médicos e enfermeiros das equipes de saúde da família. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 61, p. 671-675, 2008.

NUNES, J. M.; OLIVEIRA, E. N.; VIEIRA, N. F. C. Ter hanseníase: percepções de pessoas em tratamento. **Rev. Rene.**, Fortaleza, v. 9, n. 4, p. 99-106, out./dez. 2008.

OLIVEIRA, A. R.; FERNANDES, C. A; LIMA, C. A. Atualização sobre critério de tempo para diagnóstico tardio da hanseníase. **Cadernos ESP**, Ceará, v. 8, n. 2, p. 77-91, jul./dez. 2014.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. **Estratégia global aprimorada para redução adicional da carga da hanseníase**: período do plano: 2011-2015. Brasília, DF: Organização Pan-Americana de Saúde, 2010.

PINHEIRO, M. G. C., SIMPSON, C. A. Preconceito estigma e exclusão social: trajetória de familiares influenciada pelo tratamento asilar da hanseníase. **Rev. Enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v. 25, p. 1-6, 2017.

PINHO, P. A.; PEREIRA, P. P. G. Itinerários terapêuticos: trajetórias entrecruzadas na busca por cuidados. **Interface - Comunic., Saude, Educ.**, v. 16, n. 41, p. 435-47, abr./jun. 2012.

POLIT, D. F.; BECK, C. T. **Fundamentos de pesquisa em Enfermagem**: métodos, avaliação e utilização. 7. ed., Porto Alegre: Artmed, 2011.

RATINAUD, P. **Iramuteq: Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires [Computer software]**. Disponível em: <<http://www.iramuteq.org>>. Acesso em: 1 nov. 2018.

SALTARELLI, R. M.; SEIXAS, D. H. T. Limites e possibilidades na atenção ao portador de hanseníase no âmbito da Estratégia Saúde da Família. **Rev. APS**. v. 19, n. 4, p. 613-622, out/dez 2016.

SAVASSI, L. C. M.; MODENA, C. M. Hanseníase e a Atenção Primária: desafios educacionais e assistenciais na perspectiva de médicos residentes. **Hansen Int.**, v. 40, n. 2, p. 2-16, 2015.

SILVA, M. C. D.; PAZ, E. P. A. Educação em saúde no programa de controle da hanseníase: a vivência da equipe multiprofissional. **Rev. Anna Nery Enferm.**, v. 12, n.2, p. 223-229, 2010.

SILVA, R. C. P.; LOPES, A.; GUIARD, C. L. M. P.; PEIXOTO, E. S.; METELLO, H. N., ITO, L. S.; *et al.* História de vida e trabalho de pessoas atingidas pela hanseníase em Serviços de Saúde do Estado de São Paulo. **Hansen Int.**, v. 33, n. 1, p. 9-18, 2008.

SILVEIRA, M. G. B.; COELHO, A. R.; RODRIGUES, S. M.; SOARES, M. M.; CAMILLO, G. N. Portador de hanseníase: impacto psicológico do diagnóstico. **Psicologia & Sociedade**, v. 26, n. 2, p.517-527, 2014.

SILVA, M. C. D; PAZ, E. P. A. Educação em saúde no programa de controle da hanseníase: a vivência da equipe multiprofissional. **Esc. Anna Nery Rev. Enferm.**, v. 14, n. 2, p. 223-229, 2010.

SOUSA, G. S.; SILVA, R. L.; XAVIER, M. B. Atributos da Atenção Primária em Saúde no controle da hanseníase: ótica do enfermeiro. **Rev. baiana enfermagem**, v. 31, n. 1, 2017.

SOUZA, M. A. R. *et al.* O uso do *software* IRAMUTEQ na análise de dados em pesquisas qualitativas. **Rev. Esc. Enferm. USP**, v. 52, 2018.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Guidelines for the diagnosis, treatment and prevention of leprosy**. Geneva, 2018a.

\_\_\_\_\_. **Weekly epidemiological record**. N. 35, Geneva, 2018b.

ZUIM, R. C. B; TRAJMAN, A. Itinerário terapêutico de doentes com tuberculose vivendo em situação de rua no Rio de Janeiro. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 28, n. 2, 2018.



**APÊNDICES**

## **APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE**

Você está sendo convidado por Liana Maria Rocha Carneiro a participar da pesquisa intitulada “ITINERÁRIO TERAPÊUTICO DE PESSOAS COM HANSENÍASE EM UM MUNICÍPIO DO INTERIOR DO CEARÁ”. Você não deve participar contra a sua vontade. Leia atentamente as informações abaixo e faça qualquer pergunta que desejar, para que todos os procedimentos desta pesquisa sejam esclarecidos. O objetivo dessa pesquisa que será realizada no município de Quixadá-CE é analisar o itinerário terapêutico de pessoas com hanseníase em tratamento no município de Quixadá-CE, com foco nos contextos socioeconômicos e acesso aos de serviços de saúde.

Pediremos que responda 20 perguntas sobre você e seu estado de saúde. Vou perguntar sobre sua família, renda da família, sobre sua doença e as questões voltadas aos sinais e sintomas, tratamentos caseiros, atendimentos e tratamentos que passou, dificuldades ou facilidades enfrentadas para obter o diagnóstico, sentimento durante o tempo de espera do diagnóstico, como foi receber o diagnóstico e sobre o que é ter hanseníase. Para isto vou utilizar um formulário de entrevista. A entrevista será gravada. O tempo que vamos gastar para as respostas será de 15 minutos, aproximadamente, mas pode interromper no momento em que achar oportuno.

Ao participar desta pesquisa você não deverá ter nenhum benefício direto. Entretanto, espera-se que a mesma nos forneça dados importantes sobre as práticas de saúde e como podem ser realizadas melhorias nesse campo. Possibilitará compreender algumas fragilidades no serviço de saúde e necessidades em saúde das pessoas, sendo importante para os profissionais que atuam na Estratégia Saúde da Família (ESF), pois permitirá o aperfeiçoamento de seus conhecimentos, melhorando a assistência nos serviços de saúde, aprimorando as ações de controle da hanseníase e assim, oferecer um melhor cuidado ao portador de hanseníase.

Você não terá nenhum tipo de despesa por participar desta pesquisa. E nenhum valor será pago por sua participação. Caso não participe vai continuar recebendo o mesmo tratamento e cuidados. Se aceitar participar, vamos pedir para que assine esse documento que diz sobre sua vontade de participar da pesquisa.

A pesquisa é de baixo risco. Os possíveis riscos são exposição de informações e/ou constrangimentos durante a realização da entrevista. A pesquisadora se compromete a diminuir esses riscos respeitando os preceitos éticos da resolução 466/2012 da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa, porém se você sentir algum desconforto durante o teste ou se mudar de ideia por outros motivos, fique a vontade para não responder as perguntas.

Todas as informações coletadas neste estudo são estritamente confidenciais. Seu nome não será mencionado em nenhum momento e os locais citados substituídos por outros, garantindo o anonimato de sua identidade. Os resultados poderão ser utilizados em eventos e publicações científicas.

A qualquer momento você poderá recusar a continuar participando da pesquisa e também pode retirar o seu consentimento, sem que isso lhe traga qualquer prejuízo. Garantimos que as informações conseguidas através da sua participação não permitirão a identificação da sua pessoa, exceto aos responsáveis pela pesquisa, e que a divulgação das mencionadas informações

só será feita entre os profissionais estudiosos do assunto. A qualquer momento você poderá ter acesso a informações referentes à pesquisa, pelos telefones/endereço dos pesquisadores.

**Lembramos que você tem a liberdade de se recusar a participar e pode ainda deixar de responder em qualquer momento da pesquisa, sem nenhum prejuízo. Além disso, ainda tem o direito de ficar com uma das vias do termo de consentimento.** Sempre que quiser você poderá pedir mais informações sobre a pesquisa. Para isso, poderá entrar em contato com o orientador da pesquisa.

Endereço do responsável pela pesquisa:

**Endereço do pesquisador responsável pela pesquisa:**

**Nome: Liana Maria Rocha Carneiro**

**Instituição: Universidade Federal do Ceará – Depto. de Enfermagem**

**Endereço: Rua Alexandre Braúna, 1115 –Rodolfo Teófilo – Fortaleza - CE**

**Telefones p/contato: 85 999825530**

**ATENÇÃO:** Se você tiver alguma consideração ou dúvida, sobre a sua participação na pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da UFC/PROPESQ – Rua Coronel Nunes de Melo, 1000 – Rodolfo Teófilo, fone: 3366-8346/44. (Horário: 08:00-12:00 horas de segunda a sexta-feira). O CEP/UFC/PROPESQ é a instância da Universidade Federal do Ceará responsável pela avaliação e acompanhamento dos aspectos éticos de todas as pesquisas envolvendo seres humanos.

O abaixo assinado \_\_\_\_\_, \_\_\_\_\_ anos, RG: \_\_\_\_\_, declara que é de livre e espontânea vontade que está como participante de uma pesquisa. Eu declaro que li cuidadosamente este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e que, após sua leitura, tive a oportunidade de fazer perguntas sobre o seu conteúdo, como também sobre a pesquisa, e recebi explicações que responderam por completo minhas dúvidas. E declaro, ainda, estar recebendo uma via assinada deste termo.

Quixadá, \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
Nome do participante da pesquisa

\_\_\_\_\_  
Data Assinatura

\_\_\_\_\_  
Nome do pesquisador principal

\_\_\_\_\_  
Data Assinatura

\_\_\_\_\_  
Nome do Responsável legal/testemunha  
(se aplicável)

\_\_\_\_\_  
Data Assinatura

\_\_\_\_\_  
Nome do profissional  
que aplicou o TCLE

\_\_\_\_\_  
Data Assinatura

## APÊNDICE B - FORMULÁRIO DE ENTREVISTA

### PESQUISA: ITINERÁRIO TERAPÊUTICO DE PESSOAS COM HANSENÍASE EM UM MUNICÍPIO NO INTERIOR DO CEARÁ

Data da entrevista: / /	Código do participante:
Tempo de duração da entrevista:	Local da entrevista:
<b>BLOCO 01 - DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS E CLÍNICOS</b>	
1. Idade: (em anos completos)	2. Sexo: 1( ) masculino 2( ) feminino
3. condição de união: 1( ) parceria fixa 2( ) parceria eventual 3( ) sem parceria	
4. Renda: (em salários mínimos)	5. número de pessoas no mesmo domicílio:
6. Escolaridade: 0( )-Analfabeto 1( )-1ª a 4ª série incompleta do EF (antigo primário ou 1º grau) 2( )-4ª série completa do EF (antigo primário ou 1º grau) 3( )-5ª à 8ª série incompleta do EF (antigo ginásio ou 1º grau) 4( )-Ensino fundamental completo (antigo ginásio ou 1º grau) 5( )-Ensino médio incompleto (antigo colegial ou 2º grau) 6( )-Ensino médio completo (antigo colegial ou 2º grau) 7( )-Educação superior incompleta 8( )-Educação superior completa 9( )-Ignorado/Não se aplica	
7. Tempo de início dos sintomas:	
8. Data do primeiro atendimento na unidade:	
9. Data do diagnóstico:	
10. Qual o profissional que realizou o primeiro atendimento? 1( ) médico 2( ) enfermeiro 3( ) Outro: _____	
11. Forma clínica: 1( ) indeterminada 2( ) tuberculóide 3( ) dimorfa 4( ) virchowiana 5( ) não registrado/ignorado	
12. Classificação operacional: 1( ) paucibacilar 2( ) multibacilar 3( ) não registrado/ignorado	
13. GIF: 0( ) 1( ) 2( ) 3( ) não registrado/ignorado	
<b>BLOCO 02 – ITINERÁRIO TERAPÊUTICO</b>	
14. Como surgiram os primeiros sinais e sintomas da hanseníase?	
15. Depois que surgiram os primeiros sintomas da hanseníase por quais tipos de atendimentos (profissionais) e tratamento você passou para descobrir que tinha a doença?	
16. Quais dificuldades você enfrentou para saber que tinha a doença?	
17. Quais as facilidades você enfrentou para saber que tinha a doença?	
18. Como foi para você receber o diagnóstico de hanseníase?	
19. Você usou ou fez uso de tratamentos caseiros? Se positivo, quais?	
20. Como você se sentiu durante o tempo em que você não sabia que doença tinha (tempo entre os sintomas e o diagnóstico de hanseníase)?	
21. Para você como é ter hanseníase?	
22. Você tem mais alguma coisa para falar?	
OBS:	