



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO PIAUÍ
PRÓ-REITORIA DE ENSINO DE PÓS-GRADUAÇÃO
REDE NORDESTE DE FORMAÇÃO EM SAÚDE DA FAMÍLIA
MESTRADO PROFISSIONAL EM SAÚDE DA FAMÍLIA**

DÊNIA JACKELINE DE ALENCAR SOARES

**EXPERIÊNCIAS DE PESSOAS ATINGIDAS PELA HANSENÍASE QUANTO AO
CUIDADO EM SAÚDE**

Teresina

2022

DÊNIA JACKELINE DE ALENCAR SOARES

**EXPERIÊNCIAS DE PESSOAS ATINGIDAS PELA HANSENÍASE QUANTO AO
CUIDADO EM SAÚDE**

Trabalho de Conclusão de Mestrado apresentado à banca de defesa do Mestrado Profissional em Saúde da Família, da Rede Nordeste de Formação em Saúde da Família, Universidade Federal do Piauí.

Orientador: Prof. Dr. Fábio Solon Tajra.

Coorientador: Prof. Dr. Viriato Campelo.

Área de Concentração: Saúde da Família

Linha de Pesquisa: Atenção e Gestão do Cuidado em Saúde.

Teresina

2022

DÊNIA JACKELINE DE ALENCAR SOARES

**EXPERIÊNCIAS DE PESSOAS ATINGIDAS PELA HANSENÍASE QUANTO AO
CUIDADO EM SAÚDE**

Trabalho de conclusão de Mestrado apresentado à banca de defesa do Mestrado Profissional em Saúde da Família, da Rede Nordeste de Formação em Saúde de Família, Universidade Federal do Piauí.

Aprovado em: __/__/____

Banca Examinadora:

Prof. Dr. Fábio Solon Tajra – Presidente Orientador
Universidade Federal do Piauí- UFPI

Prof. Dr. Vitriato Campelo - Coorientador
Universidade Federal do Piauí- UFPI

Prof^a. Dra. Olívia Dias de Araújo
Universidade Federal do Piauí- UFPI

Prof^a. Dra. Andréa Conceição Gomes Lima
Universidade Estadual do Piauí- UESPI

Prof^o. Dr. Bruno Guedes Alcoforado Aguiar
Universidade Federal do Piauí- UFPI

AGRADECIMENTOS

À Deus pelas conquistas alcançadas durante o percurso da pós-graduação.

Ao meu orientador, Fábio Solon Tajra, pelo incentivo e suporte ao longo de toda a trajetória.

Ao co orientador, Viriato Campelo, pelas inspirações na área de saúde pública.

À minha família, pelo apoio afetivo, sem o qual seria impossível a concretização deste sonho.

À minha equipe de trabalho, na UBS do Poty Velho, pelo incentivo, pela ajuda e participação, durante estes dois anos de mestrado.

“N3o tenha medo da perfei33o.
Voc4e nunca ir3a alcan33a-la.” - Marie Curie

RESUMO

A hanseníase como agravo negligenciado, faz parte de um grupo de doenças, que são chamadas de doenças de eliminação e que predominam nas regiões com alta vulnerabilidade socioeconômica. A doença, suas manifestações e implicações seguem como um grave problema de saúde pública. A pessoa afetada pela hanseníase precisa enfrentar vários desafios, pois a doença interfere diretamente no seu convívio familiar e social. O estigma e preconceito associados à hanseníase possuem origem secular, o que gera isolamento e perdas laborais. Como tem sido a experiência das pessoas que vivenciam hanseníase quanto ao cuidado em saúde? Compreende-se aqui a temática do cuidado como: autocuidado; acesso aos serviços de saúde; adesão e aliança terapêutica; seguimento do tratamento; abandono e contato com a rede de saúde. **Objetivo:** Compreender as experiências de pessoas que vivenciam hanseníase quanto ao cuidado em saúde. **Métodos:** Trata-se de um estudo de delineamento qualitativo norteado pelo paradigma interpretativo. O estudo foi desenvolvido na Unidade Básica de Saúde Dr. Antônio Benício Freire e Silva (UBS Poty Velho) que se localiza na zona norte de Teresina. Para a produção de dados, utilizamos a técnica de entrevista com roteiro semiestruturado. O recrutamento dos participantes se deu por conveniência até que ocorresse a saturação teórica. Para a análise dos dados, adotamos o referencial teórico da hermenêutica de Hans-Georg Gadamer (2015) associada às contribuições de Paul Ricoeur (1976). A análise e interpretação das narrativas ocorreram em três fases: leitura inicial do texto, leitura crítica e apropriação. A pesquisadora principal realizou as transcrições das entrevistas e a codificação dos dados foi realizada com o auxílio dos docentes orientadores. As unidades de significados foram geradas indutivamente sem a utilização de softwares. Para garantir a credibilidade e fidedignidade da análise de dados, utilizamos a checagem por membros. **Aspectos éticos legais:** Com respeito aos aspectos éticos e legais, a pesquisa cumpriu as Resoluções 466/12 e 510/16 do Conselho Nacional de Saúde (CNS). Todos os participantes receberam o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Este estudo ofereceu riscos mínimos aos participantes. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Piauí, conforme parecer nº 5.343.744. **Resultados:** Os participantes, nesse estudo, foram reconhecidos por meio de um atributo marcante que foi expresso durante a entrevista e esteve presente no texto produzido (transcrição da entrevista). Os resultados da nossa análise contemplaram duas unidades de significado, a saber: diálogos sobre SER-pessoa acometida pela hanseníase; e, diálogos sobre os itinerários terapêuticos de pessoas acometidas pela hanseníase e o cuidado em saúde. **Conclusão:** Nesse estudo, foi possível compreender as experiências das pessoas que vivenciavam hanseníase quanto ao cuidado em saúde. Percebemos fragilidades da rede de cuidados quanto ao diagnóstico da hanseníase que nos leva a refletir sobre o processo de formação e desenvolvimento profissional. Nesse sentido, é indispensável investir no processo de educação permanente de profissionais, bem como no desenvolvimento de estratégias de acolhimento e educação em saúde junto à população.

Palavras-chave: hanseníase; atenção primária à saúde; acesso aos serviços de saúde.

ABSTRACT

Leprosy as a neglected disease is part of a group of diseases, which are called elimination diseases and which predominate in regions with high socioeconomic vulnerability. The disease, its manifestations and implications continue as a serious public health problem. The person affected by leprosy needs to face several challenges, as the disease directly interferes with their family and social life. The stigma and prejudice associated with leprosy have a secular origin, which leads to isolation and job losses. How has the experience of people who experience leprosy been regarding health care? The theme of care is understood here as: self-care; access to health services; adherence and therapeutic alliance; treatment follow-up; abandonment and contact with the health network. Objective: To understand the experiences of people who experience leprosy regarding health care. Methods: This is a qualitative study guided by the interpretive paradigm. The study was developed at the Basic Health Unit Dr. Antônio Benício Freire e Silva (UBS Poty Velho) which is located in the north of Teresina. For the production of data, we used the interview technique with a semi-structured script. Participants were recruited for convenience until theoretical saturation occurred. For data analysis, we adopted the theoretical framework of hermeneutics by Hans-Georg Gadamer (2015) associated with the contributions of Paul Ricoeur (1976). The analysis and interpretation of the narratives took place in three phases: initial reading of the text, critical reading and appropriation. The main researcher carried out the transcripts of the interviews and the coding of the data was carried out with the help of the guiding professors. The meaning units were generated inductively without the use of software. To ensure the credibility and reliability of the data analysis, we use member verification. Ethical Legal Aspects: With respect to ethical and legal aspects, the research will comply with Resolutions 466/12 and 510/16 of the National Health Council (CNS). All participants received the Free and Informed Consent Term (FICT). This study offered minimal risks to participants. The study was approved by the Research Ethics Committee of the Federal University of Piauí, according to opinion No. 5,343. 744. Results: The participants in this study were recognized through a striking attribute that was expressed during the interview and was present in the text produced (interview transcript). The results of our analysis contemplated two units of meaning, namely: dialogues about BE-person affected by leprosy; and, dialogues about the therapeutic itineraries of people affected by leprosy and health care. Conclusion: In this study, it was possible to understand the experiences of people experiencing leprosy regarding health care. We noticed weaknesses in the care network regarding the diagnosis of leprosy, which leads us to reflect on the process of training and professional development. In this sense, it is essential to invest in the process of continuing education of professionals, as well as in the development of welcoming and health education strategies for the population.

Keywords: leprosy; primary health care; access to health services.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

APS - Atenção Primária à Saúde

CAS - Centro de Atenção

Psicossocial CEP - Comitê de

Ética e Pesquisa CNS - Conselho

Nacional de Saúde ESF -

Estratégia Saúde da Família

eSUS - Sistema de Informatização do SUS

OMS - Organização Mundial de Saúde

PROUNI - Programa Universidade para

Todos

SRQR - Standards for Reporting Qualitative

Research SUS - Sistema Único de Saúde

TCLE - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

UBS - Unidade Básica de Saúde

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	8
2 OBJETIVOS	11
2.1 Objetivo geral	11
2.2 Objetivos específicos.....	11
3 REFERENCIAL TEÓRICO	12
3.1 Construção social da hanseníase.....	12
3.2 Acesso aos serviços de saúde	12
3.3 Experiência do cuidado em saúde.....	13
4 MÉTODOS	15
4.1 Natureza do estudo	15
4.2 Cenário do estudo.....	15
4.3 Participantes/Amostra	15
4.4 Critérios de inclusão e exclusão.....	15
4.5 Produção dos dados	16
4.6 Análise dos dados.....	16
4.7 Aspectos éticos e legais.....	17
5 RESULTADOS: ARTIGO CIENTÍFICO A SER SUBMETIDO À REVISTA SAÚDE EM DEBATE	18
6 CONCLUSÃO	37
REFERÊNCIAS	38
APÊNDICES	41
APÊNDICE A: ROTEIRO DE ENTREVISTA	42
APÊNDICE B: CARTA DE ENCAMINHAMENTO DO PESQUISADOR AO CEP ...	43
APÊNDICE C: DECLARAÇÃO DO PESQUISADOR	44
APÊNDICE D: TERMO DE CONFIDENCIALIDADE	46
APÊNDICE E: DECLARAÇÃO DE TORNAR PÚBLICOS OS RESULTADOS	47
APÊNDICE F: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE).....	48
APÊNDICE G: TERMO DE CONSENTIMENTO PÓS-INFORMADO.....	51
APÊNDICE H: CARTA DE ANUÊNCIA PARA AUTORIZAÇÃO DE PESQUISA....	52
APÊNDICE I: CARTA DE ANUÊNCIA INSTITUCIONAL.....	53
APÊNDICE J: TERMO DE CONCESSÃO.....	54
ANEXOS	55

1 INTRODUÇÃO

A hanseníase, como agravo negligenciado, faz parte de um grupo de doenças, chamadas de doenças de eliminação que predominam nas regiões com alta vulnerabilidade socioeconômica. Nessas regiões, observa-se um atraso nos avanços tecnológicos e falta de investimentos para o combate desses agravos (ALVES *et al.*, 2014). A hanseníase, é uma doença infecciosa, causada pelo bacilo *Mycobacterium leprae*, que possui uma alta transmissibilidade, porém baixa patogenicidade, ou seja, baixa capacidade de causar o adoecimento do indivíduo. A transmissão ocorre através do contato direto com uma pessoa doente, não tratada (BRASIL, 2016). Pode acometer pessoas de ambos os sexos e de todas as faixas etárias. Estudos mostram uma incidência maior da doença em homens do que em mulheres (PEREIRA, 2019).

A definição de caso de hanseníase inclui toda pessoa que apresente uma ou mais das seguintes características: lesão(ões) de pele com alteração de sensibilidade; acometimento de nervo(s) com espessamento neural; baciloscopia positiva de esfregaço intradérmico. Diante do diagnóstico, é requerido tratamento quimioterápico (BRASIL, 2016).

Foi proposta uma classificação operacional em 1982 pela Organização Mundial de Saúde (OMS), para preconizar o esquema terapêutico. Utiliza critérios clínicos (história clínica-epidemiológica e exame dermato-neurológico) e se baseia no número de lesões de pele (BRASIL,2016). A forma paucibacilar considera até cinco lesões de pele. A forma multibacilar contempla os casos com mais de cinco lesões de pele (BRASIL, 2016).

O controle e a eliminação da doença têm exigido esforços no âmbito mundial. Nas últimas três décadas, a Organização Mundial de Saúde (OMS) vem estipulando medidas para eliminação da doença e pactuando meta de prevalência inferior a 1/10.000 habitantes (RIBEIRO, 2018). Mundialmente, houve um declínio do número de casos de hanseníase nos últimos anos, porém a meta de eliminação ainda não foi alcançada. A doença, suas manifestações e implicações seguem como um grave problema de saúde pública (SOUSA, 2019).

No ranking mundial, o Brasil ocupa o 2º lugar, como país mais endêmico, atrás apenas da Índia. Desde o ano de 1985, vêm sendo adotadas políticas de eliminação da hanseníase (BRASIL, 2016). Existe um esforço conjunto do Ministério da Saúde e das Secretarias de Saúde em prol da erradicação da hanseníase (SOUSA, 2019).

Apesar das estratégias implantadas, ainda persiste alta prevalência, principalmente nas regiões Centro-Oeste, Norte e Nordeste, que, historicamente, possuem um baixo índice de desenvolvimento econômico e social (BASSO, 2017). Parece que o nível de desenvolvimento da região interfere na prevalência da doença (RIBEIRO, 2018).

Segundo a OMS, em 2019, foram contabilizados 202.185 casos novos de hanseníase no mundo (OMS, 2019). Os casos registrados no continente americano, somam 29.936 (93%). Destes, 27.869 representam os casos notificados no Brasil (BRASIL, 2021). Observa-se que nas áreas onde há persistência de doença ativa, ou seja, predominância das formas multibacilares, as crianças menores de quinze anos adoecem mais (BRASIL, 2021).

Na tentativa de superar esse problema, foram elaboradas várias estratégias no âmbito nacional. Em 2019, por exemplo, o Ministério da Saúde elaborou a Estratégia Nacional para o Enfrentamento da Hanseníase, que tinha objetivo geral reduzir a carga da doença no país ao fim de 2022. Naquela ocasião, algumas metas foram traçadas, a saber: redução do número total de crianças com grau 2 de incapacidade física; redução da taxa de casos novos com grau 2 de incapacidade física; implantação de canais para registro de práticas discriminatórias às pessoas acometidas pela hanseníase e seus familiares (BRASIL, 2019). É importante que essa estratégia seja avaliada ao final desse período com a intenção de verificar o alcance e os efeitos de cada uma dessas ações.

Em relação a essa temática, é importante mencionar que a pessoa acometida pela hanseníase precisa enfrentar vários desafios, pois a doença interfere diretamente no seu convívio familiar e social (BASSO, 2017). O estigma e preconceito associados à hanseníase possuem origem secular, gerando isolamento social e perdas laborais (BASSO, 2017). Forma-se um círculo vicioso em que as baixas condições socioeconômicas contribuem para a manutenção da endemia e a marginalização social dos indivíduos (BASSO, 2017).

A frequência com que se observa os elevados números de casos multibacilares com evolução para quadros reacionais e a presença das incapacidades físicas em pessoas acometidas pela hanseníase, pode indicar um atraso de diagnóstico, uma falha de tratamento. Além da dificuldade de acesso à rede de atenção à saúde (BASSO, 2017; MARZLIAK, 2019). As pessoas que vivenciam hanseníase necessitam de cuidado multidisciplinar e integral. Há necessidade de acompanhamento médico, psicológico, fisioterápico e nutricional (BARRETO, 2016).

Demandas sociais podem surgir, quando ocorre a interrupção das atividades laborais, como consequência do estigma, preconceito e do estado emocional da pessoa acometida (BASSO, 2017).

O caráter histórico e religioso da Hanseníase desperta a curiosidade para conhecer e compreender mais desse agravo. Essa curiosidade foi desenvolvida pela pesquisadora principal, ainda, durante a graduação em medicina. Ao longo dos 6 anos da graduação, foi possível acompanhar pessoas que vivenciavam hanseníase, desde o diagnóstico até a conclusão do tratamento. O estigma relacionado a esse agravo e os seus efeitos no cotidiano de cada uma das pessoas foram percebidos e, logo, foi possível compreender que muitos são os obstáculos a serem superados para garantir uma atenção integral e, como profissional de saúde, tinha muito a contribuir. Esse estudo faz parte da necessidade de compreender as experiências no cenário e contexto em que a pesquisadora principal atua e reconhece as estratégias mais apropriadas para o cuidado em saúde e condução dos casos e melhoria do bem viver da comunidade que sofre com esse agravo.

Diante do que foi exposto, nos perguntamos: como tem sido a experiência das pessoas que vivenciam hanseníase quanto ao cuidado em saúde? Assim, esse estudo objetivou compreender as experiências das pessoas que vivenciam hanseníase quanto ao cuidado em saúde. Entendemos, aqui, a temática de cuidado como: autocuidado; acesso aos serviços de saúde; adesão e aliança terapêutica; seguimento do tratamento; abandono; contato com a rede de saúde (COSTA et al, 2014).

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo geral

Compreender as experiências de pessoas que vivenciam hanseníase quanto ao cuidado em saúde.

2.2 Objetivos específicos

1. Investigar as emoções, sentimentos e reações das pessoas que vivenciam hanseníase durante o cuidado em saúde, com ênfase nas seguintes fases assistenciais: diagnóstico, tratamento com poliquimioterápico (PQT), tratamento das reações e pós-alta;
2. Descrever o fluxo assistencial à pessoa acometida pela hanseníase;
3. Identificar as principais barreiras para o cuidado integral das pessoas com hanseníase assistidas na UBS.

3 REFERENCIAL TEÓRICO

3.1 Construção social da hanseníase

A hanseníase possui uma construção social fundamentada nas bases do preconceito, da discriminação e da exclusão social (LEVANTEZI, 2020). O termo lepra ainda possui forte conotação no cotidiano e no imaginário popular, apesar da existência e disponibilidade de tratamento comprovadamente eficaz (LEVANTEZI, 2020).

Para Baialardi (2007) a pessoa que vivência esse agravo, carrega, de forma involuntária, o estigma que impõe o sofrimento e o isolamento social. Ao longo de décadas, várias estratégias foram adotadas para mitigar os efeitos estigmatizantes da doença, mas as raízes do preconceito se encontram profundamente arraigadas na sociedade atual (BAIALARDI, 2007).

Os relatos históricos sobre a hanseníase mostram que, as pessoas afetadas por esse agravo eram forçadas a manterem um isolamento, para impedir que outras pessoas fossem contaminadas. As situações preconceituosas associadas à doença geram sofrimento psíquico, que pode se manifestar através do medo, desânimo, tristeza e/ou nervosismo (NUNES, 2008).

Observa-se que, as pessoas afetadas pela hanseníase, comumente, ocultam a doença, por medo de represálias, da arguição e exclusão dos grupos sociais (NUNES, 2008). Para o autor, a opção pelo isolamento funciona como medida protetiva contra o sofrimento. As marcas deixadas pela doença ficam impressas na pele, mas também na mente e alma, transpassam o biopsicossocial (BAIALARDI, 2007), o que amplifica e expõe as vulnerabilidades impostas às pessoas afetadas pela hanseníase (ARAÚJO e SILVA, 2019).

3.2 Acesso aos serviços de saúde

A Atenção Primária à Saúde (APS) é a porta de entrada para o acesso aos serviços de saúde ofertados pelo SUS (TAJRA et al, 2020). Geralmente, quando há suspeita da doença, o primeiro contato ocorre na unidade básica de saúde (UBS). Como a doença é silenciosa e possui curso longo, muitas vezes, os primeiros sinais e sintomas já se manifestam com incapacidade física instalada. Diante desse fato,

garantir um acesso rápido e oportuno para a pessoa afetada pela hanseníase é primordial (TAJRA *et al.*, 2020).

A Estratégia Saúde da Família (ESF) possui papel fundamental no enfrentamento da hanseníase, pois é responsável pela saúde do indivíduo, da família e da comunidade (COSTA *et al.*, 2014). Vários são os equipamentos de saúde existentes, que podem ser acessados, para a resolução de um problema de saúde (TAJRA *et al.*, 2020). Porém, quando há predomínio de acesso por outros equipamentos diferentes da APS, isso implica em fragilidade técnico-científica da ESF (MIRANDA *et al.*, 2020).

Quando há suspeição de hanseníase, preferencialmente, o acesso deve ocorrer na unidade básica de saúde. Ao serviço de referência, cabe os casos que precisam de confirmação diagnóstica ou de tratamento por complicações da doença (TAJRA *et al.*, 2020). O acesso aos serviços de saúde, no contexto da APS, ainda não ocorre em sua plenitude. Apesar do SUS garantir acesso universal, observa-se que existem barreiras para a concretização desse acesso (ASSIS, 2012). Corroborando com Assis (2012), o acesso ainda é seletivo, focalizado e excludente.

O itinerário terapêutico, que se inicia com a descoberta dos primeiros sinais e sintomas, é longo, podendo gerar desgaste para o paciente e seus familiares. Esse fato é explicado pela falta de conhecimentos sobre a doença e pela fragilidade técnico-operacional da rede de saúde (CARNEIRO, 2007). Essa fragilidade pode levar ao erro de diagnóstico e tratamento equivocado (CAVALCANTE, 2020).

Para Baialardi (2007), a rede de atenção à saúde precisa estar preparada para manejar a hanseníase e acolher os doentes. O desinteresse do profissional pela hanseníase retarda o diagnóstico e dificulta a adesão ao tratamento (ASSIS, 2012).

3.3 Experiência do cuidado em saúde

Uma rede de saúde organizada, forte e resolutiva faz-se necessário para o desenvolvimento do autocuidado, componente importante do cuidado em saúde (CAVALCANTE, 2020). Em se tratando da hanseníase, o autocuidado é peça fundamental para a efetivação das ações preventivas e, conseqüentemente, reduzir as incapacidades físicas (CAVALCANTE, 2020). O autocuidado precisa ser estimulado pela equipe de saúde. Essa prática que previne incapacidades, melhora a autoestima e combate o estigma (CAVALCANTE, 2020).

A dificuldade para confirmar o diagnóstico e iniciar o tratamento gera ansiedade e desânimo. Isso reforça o estigma provocando prejuízos profissionais e sociais. A associação da hanseníase com baixas condições socioeconômicas fortalece o estigma, isso tem se refletido na experiência do adoecimento (CAVALCANTE, 2020).

Para Merhy *et al.*, (2020), a rede básica de saúde é uma estratégia de cuidar da saúde, utilizando os espaços em que a vida é produzida, ou seja, o território. É um cuidado territorializado, onde se conecta atenção individual e ações coletivas (MERHY *et al.*, 2020). Esse cuidado se concretiza com o uso de tecnologias duras, que são os equipamentos ou instrumentos; as leveduras, são os saberes técnicos científicos e as leves que compreendem a escuta, empatia, reconhecimento, porosidade (MERHY *et al.*, 2020).

Nesse entendimento, existe um potencial cuidador do trabalho em saúde, que depende de como são utilizadas essas tecnologias. O cuidado em saúde precisa ser construído de modo coletivo e compartilhado (MERHY *et al.*, 2020).

O cuidado à pessoa afetada pela hanseníase deve contemplar todo o contexto biopsicossocial. Faz-se necessário uma oferta de suporte social, tipo emocional (escuta, atenção, companhia), que funciona como fator protetor e promotor da saúde (LOURES e MÁRMORA, 2017). As autoras apontam a presença do suporte social, tanto instrumental quanto emocional, como indispensável o auxílio do processo de adoecimento e cura da hanseníase. As principais fontes de suporte são a família e a equipe de saúde (LOURES e MÁRMORA, 2017).

Além disso, oferta do cuidado integral, com acolhimento e aconselhamento, de forma individualizado, focando nas questões sociais, afetivas e biomédicas, fortalece o vínculo com a equipe de saúde e, conseqüentemente, reduz o abandono do tratamento (CARMO *et al.*, 2021)

Dessa forma, a experiência do cuidado em saúde pode ser explorada utilizando a abordagem hermenêutica. As pessoas afetadas pela hanseníase vivenciam reações, sentimentos e emoções, durante todo o percurso, desde o diagnóstico até a conclusão do tratamento (TAJRA *et al.*, 2020). A perspectiva biomédica enfatiza a cura e negligência o processo de construção do cuidado à saúde. Garantir a integralidade do cuidado é primordial com vistas a minimizar os efeitos gerados ou impostos pela hanseníase (PACHECO *et al.*, 2021).

4 MÉTODOS

4.1 Natureza do estudo

Trata-se de um estudo de delineamento qualitativo norteado pelo paradigma interpretativo. Optamos por esse tipo de estudo por privilegiar os sentidos e os afetos dos movimentos de uma comunidade (BOSI; MERCADO-MARTÍNEZ, 2004).

4.2 Cenário do estudo

O estudo foi desenvolvido na Unidade Básica de Saúde Dr. Antônio Benício Freire e Silva (UBS do Poty Velho) que se localiza no bairro Poty Velho, na zona norte de Teresina, e é o local de atuação da pesquisadora principal. Atualmente, a UBS possui três equipes da Estratégia Saúde da Família (ESF), compostas por médicos, enfermeiros, dentistas, técnicos de enfermagem, técnicos em saúde bucal e agentes comunitários de saúde (ACS). A população assistida é estimada em torno de 9.000 pessoas conforme o cadastro do usuário no Sistema de Informatização do SUS (eSUS).

4.3 Participantes/Amostra

Participaram desse estudo, pessoas que vivenciam ou vivenciaram hanseníase e fazem parte da população adscrita à UBS Poty Velho. Em se tratando de uma pesquisa qualitativa, o número de participantes esteve relacionado com a saturação teórica (FONTANELLA *et al.*, 2011). Para o seu recrutamento, utilizamos a técnica de amostragem por conveniência (ALBUQUERQUE, 2009).

4.4 Critérios de inclusão e exclusão

Quanto aos critérios de inclusão dos participantes na pesquisa, foram considerados os usuários diagnosticados e tratados na UBS Poty Velho, com idade acima de 18 anos. Foram excluídos adolescentes e pessoas com transtornos psiquiátricos e/ou quadros demenciais previamente diagnosticados e com parecer disponível em prontuário na própria UBS.

4.5 Produção dos dados

Para a produção de dados, utilizamos a técnica de entrevista com roteiro semiestruturado com pessoas que vivenciavam hanseníase no território adstrito à Unidade Básica de Saúde Poty Velho, Teresina - PI. Para garantir a transparência e a completude desta produção, seguimos a proposta do Standards for Reporting Qualitative Research (SRQR) (O'BRIEN *et al.*, 2014; PATIAS; HOHENDORFF, 2019).

Como exemplo dos questionamentos, podemos citar: Como foi sua experiência no acesso aos serviços de saúde? Como fez para chegar ao serviço de saúde? Qual foi seu itinerário terapêutico? Que emoções, sentimentos e reações foram despertados diante dessa experiência? As entrevistas foram realizadas de forma presencial, na própria UBS, após consulta de rotina, respeitando os protocolos sanitários vigentes, com duração média de 30 minutos. Vale destacar que, em se tratando da hanseníase, as consultas de rotina acontecem mensalmente até seis meses nos casos paucibacilares e até 12 meses nos casos multibacilares. Aproveitamos esse momento para a abordagem e convite para a pesquisa.

As entrevistas foram gravadas em áudio por meio de aparelho de telefone móvel, transcritas e analisadas em blocos de três. Os dados foram arquivados em um drive para garantir o acesso e o compartilhamento com os pesquisadores.

4.6 Análise dos dados

Dentre os procedimentos de análise de dados, adotaremos o referencial teórico da hermenêutica de Hans-Georg Gadamer (2015) associada às contribuições de Paul Ricoeur (1976). A análise e interpretação das narrativas se deram em três fases: leitura inicial do texto, leitura crítica e apropriação. A leitura inicial do texto teve como objetivo compreendê-lo de maneira superficial, por meio da percepção dos primeiros significados. Foi realizada várias vezes e sem julgamentos, de modo que o pesquisador aprendeu os significados e pôde organizá-los. Logo após, foi realizada a leitura crítica com a finalidade de interpretar e compreender os prováveis significados imbuídos no texto. Por fim, a apropriação foi feita com a compreensão e assimilação da mensagem desvelada (TERRA *et al.*, 2009).

A pesquisadora principal realizou as transcrições das entrevistas e a codificação dos dados foi realizada com o auxílio dos docentes orientadores. Houve

conferência dos dados transcritos, tendo em vista a garantia da integridade. Foi realizada a transcrição total e analisada na íntegra, visando identificar as unidades de análise (unidades de significado). O paradigma interpretativo orientou a análise, uma vez que os pesquisadores estudaram as coisas em seus cenários naturais, tentando entender os fenômenos em termos dos significados que as pessoas a eles conferem (DENZIN; LINCOLN, 2006).

As unidades foram geradas indutivamente sem a utilização de softwares. Os resultados foram discutidos com o discente responsável pela produção de dados e os docentes orientadores. Para garantir a credibilidade e fidedignidade da análise de dados, utilizamos a checagem por membros (PATIAS; HOHENDORFF, 2019).

4.7 Aspectos éticos e legais

Com respeito aos aspectos éticos, a pesquisa cumpriu com as Resoluções nº 466/12 e nº 510/16 do Conselho Nacional de Saúde (CNS). Todos os participantes receberam o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Este estudo ofereceu riscos mínimos aos participantes, constrangimento, desconforto, uma vez que investigamos sobre a experiência de cuidado às pessoas que vivenciavam hanseníase. Caso isso fosse identificado ou percebido, seriam contornados por meio da referência ao estabelecimento de saúde de atenção primária (UBS) para o acompanhamento e, caso fosse necessário, encaminhamento junto ao serviço de atenção especializada – o Centro de Atenção Psicossocial de referência (CAPS Norte).

As entrevistas foram realizadas em local privativo, mantendo o sigilo e a confidencialidade das informações obtidas. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética da Universidade Federal do Piauí, conforme parecer nº 5.343.744.

5 RESULTADOS: ARTIGO CIENTÍFICO A SER SUBMETIDO À REVISTA SAÚDE EM DEBATE

Experiências de pessoas atingidas pela hanseníase quanto ao cuidado em saúde

Experiences of people affected by leprosy regarding health care

Experiencias de las personas afectadas por la lepra en el cuidado de la salud

RESUMO

Compreender as experiências de pessoas que vivenciavam hanseníase quanto ao cuidado em saúde. Trata-se de um estudo de delineamento qualitativo norteado pelo paradigma interpretativo. O estudo foi desenvolvido na Unidade Básica de Saúde Dr. Antônio Benício Freire e Silva (UBS Poty Velho). Utilizamos a técnica de entrevista com roteiro semiestruturado. O recrutamento dos participantes se deu por conveniência até alcançar a saturação teórica. Com respeito aos aspectos éticos e legais, a pesquisa cumpriu as Resoluções 466/12 e 510/16 do Conselho Nacional de Saúde (CNS). O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Piauí, conforme parecer n° 5.343. 744. Os participantes, nesse estudo, foram reconhecidos por meio de um atributo. Duas unidades de significado, foram contempladas, a saber: diálogos sobre SER-pessoa acometida pela hanseníase; e, diálogos sobre os itinerários terapêuticos de pessoas acometidas pela hanseníase e o cuidado em saúde. Nesse estudo, foi possível compreender as experiências das pessoas que vivenciavam hanseníase quanto ao cuidado em saúde. É indispensável investir no processo de educação permanente de profissionais.

Palavras-chave: Hanseníase. Atenção Primária à saúde; Acesso aos Serviços de Saúde

ABSTRACT

Understand the experiences of people experiencing leprosy regarding health care. This is a qualitative study guided by the interpretive paradigm. The study was developed at the Basic Health Unit Dr. Antônio Benício Freire e Silva (UBS Poty Velho). We used the semi-structured interview technique. Participants were recruited for convenience until theoretical saturation was reached. With respect to ethical and legal aspects, the research complied with Resolutions

466/12 and 510/16 of the National Health Council (CNS). The study was approved by the Research Ethics Committee of the Federal University of Piauí, according to opinion No. 5,343. 744. Participants in this study were recognized through an attribute. Two units of meaning were contemplated, namely: dialogues about BE-person affected by leprosy; and, dialogues about the therapeutic itineraries of people affected by leprosy and health care. In this study, it was possible to understand the experiences of people experiencing leprosy regarding health care. It is essential to invest in the process of continuing education of professionals.

Keywords: Leprosy. Primary Health Care. Access to Health Services.

RESUMEN

Comprender las experiencias de las personas que experimentan la lepra con respecto al cuidado de la salud. Se trata de un estudio cualitativo guiado por el paradigma interpretativo. El estudio se desarrolló en la Unidad Básica de Salud Dr. Antônio Benício Freire e Silva (UBS Poty Velho). Utilizamos la técnica de la entrevista semiestructurada. Los participantes fueron reclutados por conveniencia hasta alcanzar la saturación teórica. En cuanto a los aspectos éticos y legales, la investigación cumplió con las Resoluciones 466/12 y 510/16 del Consejo Nacional de Salud (CNS). El estudio fue aprobado por el Comité de Ética en Investigación de la Universidad Federal de Piauí, según dictamen nº 5.343. 744. Los participantes en este estudio fueron reconocidos a través de un atributo. Se contemplaron dos unidades de sentido, a saber: diálogos sobre SER-persona afectada de lepra; y, diálogos sobre los itinerarios terapéuticos de las personas afectadas por la lepra y el cuidado de la salud. En este estudio, fue posible comprender las experiencias de las personas con lepra en relación con la atención a la salud. Es fundamental invertir en el proceso de formación continua de los profesionales.

Palabras-clave: Lepra. Primeros auxilios. Acceso a los Servicios de Salud.

INTRODUÇÃO

A hanseníase, como agravo negligenciado, faz parte de um grupo de doenças, chamadas de doenças de eliminação que predominam nas regiões com alta vulnerabilidade socioeconômica. Nessas regiões, observamos um atraso nos avanços tecnológicos e falta de investimentos para o combate desses agravos.¹

A hanseníase é uma doença infecciosa, causada pelo bacilo *Mycobacterium leprae*, que possui uma alta transmissibilidade, porém baixa patogenicidade, ou seja, baixa capacidade de causar o adoecimento da pessoa. A transmissão ocorre por meio do contato direto com uma

pessoa doente, não tratada.² Pode acometer pessoas de ambos os sexos e de todas as faixas etárias. Estudos mostram uma incidência maior da doença em homens do que em mulheres.³

A definição de caso de hanseníase inclui toda pessoa que apresente uma ou mais das seguintes características: lesão(ões) de pele com alteração de sensibilidade; acometimento de nervo(s) com espessamento neural; baciloscopia positiva de esfregaço intradérmico. Diante do diagnóstico, é requerido tratamento quimioterápico.²

Foi proposta uma classificação OPERACIONAL em 1982 pela Organização Mundial de Saúde (OMS) para preconizar o esquema terapêutico. Utiliza critérios clínicos (história clínica-epidemiológica e exame dermato-neurológico) e se baseia no número de lesões de pele. A forma paucibacilar considera até cinco lesões de pele. A forma multibacilar contempla os casos com mais de cinco lesões de pele.²

O controle e a eliminação da doença têm exigido esforços no âmbito mundial. Nas últimas três décadas, a Organização Mundial de Saúde (OMS) vem estipulando medidas para eliminação da doença e pactuando meta de prevalência inferior a 1/10.000 habitantes.⁴ Mundialmente, houve um declínio do número de casos de hanseníase nos últimos anos, porém a meta de eliminação ainda não foi alcançada. A doença, suas manifestações e implicações seguem como um grave problema de saúde pública.⁵

No *ranking* mundial, o Brasil ocupa o 2º lugar, como país mais endêmico, atrás apenas da Índia. Desde 1985, vêm sendo adotadas políticas de eliminação da hanseníase.² Existe um esforço conjunto do Ministério e das Secretarias de Saúde em prol da erradicação da hanseníase.⁵ Apesar das estratégias implantadas, ainda persiste alta prevalência, principalmente nas regiões Centro-Oeste, Norte e Nordeste, que, historicamente, possuem um baixo índice de desenvolvimento econômico e social.⁶ Parece que o nível de desenvolvimento da região interfere na prevalência da doença.⁴

Segundo a OMS, em 2019, foram contabilizados 202.185 casos novos de hanseníase no mundo.⁷ Os casos registrados no continente americano, somam 29.936 (93%). Destes, 27.869 representam os casos notificados no Brasil.⁸ Observamos que nas áreas onde há persistência de doença ativa, ou seja, predominância das formas multibacilares, as crianças menores de quinze anos adoecem mais.⁸

Na tentativa de superar esse problema, foram elaboradas várias estratégias no âmbito nacional. Em 2019, por exemplo, o Ministério da Saúde elaborou a Estratégia Nacional para o Enfrentamento da Hanseníase que tinha objetivo geral reduzir a carga da doença no país ao fim de 2022. Naquela ocasião, algumas metas foram traçadas, a saber: redução do número total de crianças com grau 2 de incapacidade física; redução da taxa de casos novos com grau 2 de

incapacidade física; implantação de canais para registro de práticas discriminatórias às pessoas acometidas pela hanseníase e seus familiares.⁹ É importante que essa estratégia seja avaliada ao final desse período com a intenção de verificar o alcance e os efeitos de cada uma dessas ações.

Em relação a essa temática, é importante mencionar que a pessoa acometida pela hanseníase precisa enfrentar vários desafios, pois a doença interfere diretamente no seu convívio familiar e social.⁶ O estigma e preconceito associados à hanseníase possuem origem secular, o que gera isolamento social e perdas laborais.⁶ Forma-se um ciclo vicioso em que as baixas condições socioeconômicas contribuem para a manutenção da endemia e a marginalização social dos indivíduos.⁶

A frequência com que se observa o elevado número de casos multibacilares com evolução para quadros reacionais e a presença das incapacidades físicas em pessoas acometidas pela hanseníase, pode indicar um atraso de diagnóstico, uma falha de tratamento, além da dificuldade de acesso à rede de atenção à saúde.^{6,10} As pessoas que vivenciam hanseníase necessitam de cuidado multidisciplinar e integral. Há necessidade de acompanhamento médico, psicológico, fisioterápico e nutricional.¹¹ Demandas sociais podem surgir, quando ocorre a interrupção das atividades laborais, como consequência do estigma, preconceito e do estado emocional da pessoa acometida.⁶

O caráter histórico e religioso da Hanseníase desperta a curiosidade para conhecer e compreender mais desse agravo. Essa curiosidade foi desenvolvida pela pesquisadora principal, ainda, durante a graduação em medicina. Ao longo dos 6 anos da graduação, foi possível acompanhar pessoas que vivenciavam hanseníase, desde o diagnóstico até a conclusão do tratamento. O estigma relacionado a esse agravo e os seus efeitos no cotidiano de cada uma das pessoas foram percebidos e, logo, foi possível compreender que muitos são os obstáculos a serem superados para garantir uma atenção integral e, como profissional de saúde, tinha muito a contribuir. Esse estudo faz parte da necessidade de compreender as experiências no cenário e contexto em que a pesquisadora principal atua e reconhecer as estratégias mais apropriadas para o cuidado em saúde e condução dos casos e melhoria do bem viver da comunidade que sofre com esse agravo.

Diante do que foi exposto, nos perguntamos: como tem sido a experiência das pessoas que vivenciam hanseníase quanto ao cuidado em saúde? Assim, esse estudo objetivou compreender as experiências das pessoas que vivenciam hanseníase quanto ao cuidado em saúde. Entendemos, aqui, a temática de cuidado como: autocuidado; acesso aos serviços de

saúde; adesão e aliança terapêutica; seguimento do tratamento; abandono; contato com a rede de saúde.¹²

MÉTODOS

Trata-se de um estudo de delineamento qualitativo norteado pelo paradigma interpretativo. Optamos por esse tipo de estudo por privilegiar os sentidos e os afetos dos movimentos de uma comunidade.¹³

O estudo foi desenvolvido na Unidade Básica de Saúde Dr. Antônio Benício Freire e Silva (UBS do Poty Velho) que se localiza no bairro Poty Velho, na zona norte de Teresina, e é o local de atuação da pesquisadora principal. Atualmente, a UBS possui três equipes da Estratégia Saúde da Família (ESF), compostas por médicos, enfermeiros, dentistas, técnicos de enfermagem, técnicos em saúde bucal e agentes comunitários de saúde (ACS). A população assistida é estimada em torno de 9.000 pessoas conforme o cadastro do usuário no Sistema de Informatização do SUS – eSUS.¹⁴

Participaram desse estudo, pessoas que vivenciam ou vivenciaram hanseníase e fazem parte da população adscrita à UBS Poty Velho. Em se tratando de uma pesquisa qualitativa, o número de participantes esteve relacionado com a saturação teórica.¹⁵ Para o seu recrutamento, utilizamos a técnica de amostragem por conveniência.¹⁶

Quanto aos critérios de inclusão dos participantes na pesquisa, foram considerados os usuários diagnosticados e tratados na UBS Poty Velho com idade acima de 18 anos. Foram excluídos adolescentes e pessoas com transtornos psiquiátricos e/ou quadros demenciais previamente diagnosticados e com parecer disponível em prontuário na própria UBS.

Para a produção de dados, utilizamos a técnica de entrevista com roteiro semiestruturado. Como forma de garantir a transparência e a completude desta produção, seguimos a proposta do Standards for Reporting Qualitative Research (SRQR).^{17,18}

Como exemplo dos questionamentos, podemos citar: Como foi sua experiência no acesso aos serviços de saúde? Como fez para chegar ao serviço de saúde? Qual foi seu itinerário terapêutico? Que emoções, sentimentos e reações foram despertados diante dessa experiência? As entrevistas foram realizadas de forma presencial na própria UBS após consulta de rotina, respeitando os protocolos sanitários vigentes, com duração média de 30 minutos. Vale destacar que, em se tratando da hanseníase, as consultas de rotina acontecem mensalmente até seis meses nos casos paucibacilares e até 12 meses nos casos multibacilares.

As entrevistas foram gravadas em áudio por meio de aparelho de telefone móvel, transcritas e analisadas em blocos de três. Os dados foram arquivados em um drive para garantir o acesso e o compartilhamento com os pesquisadores.

Dentre os procedimentos de análise de dados, adotamos o referencial teórico da hermenêutica de Hans-Georg Gadamer ¹⁹ associada às contribuições de Paul Ricoeur (1976). Aqui, a análise e interpretação das narrativas se deram em três fases: leitura inicial do texto, leitura crítica e apropriação. A leitura inicial do texto teve como objetivo compreendê-lo de maneira superficial, por meio da percepção dos primeiros significados. Foi realizada várias vezes e sem julgamentos, de modo que o pesquisador apreendeu os significados e pode organizá-los. Logo após, foi realizada a leitura crítica com a finalidade de interpretar e compreender os prováveis significados imbuídos no texto. Por fim, a apropriação foi feita com a compreensão e assimilação da mensagem desvelada.²⁰

Com respeito aos aspectos éticos, a pesquisa cumpriu com as Resoluções nº 466/12 e nº 510/16 do Conselho Nacional de Saúde (CNS). Todos os participantes receberam o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). O estudo ofereceu riscos mínimos aos participantes, constrangimento ou desconforto, uma vez que investigamos sobre a experiência de cuidado às pessoas que vivenciam hanseníase. Caso fosse identificado ou percebido, seriam contornados por meio da referência ao estabelecimento de saúde de atenção primária (UBS) para o acompanhamento e, caso fosse necessário, encaminhamento junto ao serviço de atenção especializada – o Centro de Atenção Psicossocial de referência (CAPS Norte). O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética da Universidade Federal do Piauí, conforme parecer nº 5.343.744.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os participantes desse estudo apresentaram características singulares. Destacamos algumas delas no quadro a seguir:

Quadro 1: Características dos participantes conforme o gênero, idade, histórico de hanseníase na família e situação atual.

Participantes	Gênero	Idade (anos)	Ocupação	Histórico de hanseníase na família	Situação atual	Classificação operacional
1. A Enérgica	F	48	diarista	desconhece	em tratamento	paucibacilar
2. A Otimista	F	40	do lar	desconhece	em tratamento	paucibacilar
3. A Esclarecida	F	31	autônomo	desconhece	tratada	paucibacilar
4. A Reservada	F	42	do lar	desconhece	em tratamento	multibacilar
5. A Experiente	F	75	aposentada	desconhece	em tratamento	multibacilar
6. A Destemida	F	23	serviços gerais	desconhece	Tratada	multibacilar
7. A Resolvida	F	44	aposentado	Filho	Tratada	multibacilar
8. O Sobrevivente	M	53	beneficiário do LOAS	Pai	Tratado	multibacilar
9. O Estudioso	M	61	aposentado	Irmão	Tratado	multibacilar
10. O Tímido	M	52	desempregado	desconhece	Tratado	multibacilar
11. A Esperançosa	F	77	aposentado	desconhece	Tratada	multibacilar
12. A Observadora	F	51	do lar	Filho	Tratada	multibacilar

Fonte: pesquisa direta.

Os participantes, nesse estudo, foram reconhecidos por meio de um atributo marcante, expresso durante a entrevista e esteve presente no texto produzido (transcrição da entrevista). Isso foi possível diante da nossa relação com o texto em um exercício hermenêutico em que nós, pesquisadores, conseguimos compreender a partir da relação estabelecida com ele. É possível que os participantes assumam outros atributos; contudo, o atributo mencionado expressa a característica que a autora principal conseguiu acessar diante de sua lente de compreensão.

Vale mencionar que a abordagem se deu com pessoas do sexo masculino e feminino sem qualquer distinção de gênero, sido realizado por meio do contato estabelecido com os Agentes Comunitários de Saúde (ACS). As idades variaram bastante assim como a ocupação. Um aspecto que chamou a nossa atenção foi o desconhecimento do histórico de hanseníase na família. Quatro participantes, ainda, estavam em tratamento e outras quatro foram identificados com diagnóstico paucibacilar (Quadro 1).

Os resultados da nossa análise serão apresentados em duas unidades de significado, a saber: diálogos sobre SER-pessoa acometida pela hanseníase; e, diálogos sobre os itinerários terapêuticos de pessoas acometidas pela hanseníase e o cuidado em saúde. Inicialmente, abordaremos questões relacionadas com o cotidiano das pessoas, as práticas de cuidado em saúde, a experiência com a doença e as emoções, sentimentos e reações despertados pela hanseníase. Logo em seguida, discutiremos questões relacionadas às práticas assistenciais e barreiras relacionadas ao acesso à saúde.

a) Diálogos sobre SER-pessoa acometida pela hanseníase

Os participantes desse estudo manifestaram condições de vida diversos. Alguns deles mencionaram dificuldades relacionadas à renda, outros, estavam restritos à aposentadoria ou a algum benefício social para custeio de despesas com moradia, alimentação e saúde. Outros participantes mencionaram desemprego e, que dependiam da família para o próprio sustento: “hoje estou parado[...] quem trabalha é minha esposa [...] ela é cuidadora de uma idosa [...] e meus dois filhos; uma é enfermeira e a outra trabalha numa loja [...] elas que me ajudam [...] uma paga a luz; a outra paga a água [...] aparece um bico, eu faço” (O Tímido). Os que estavam inseridos no mercado de trabalho, desempenhavam funções como autônomo, operador de caixa, diarista e serviços gerais. Isso colocava essas pessoas em uma situação de fragilidade socioeconômica e, conseqüentemente, perpetuava a vulnerabilidade social.

Alguns autores mencionam a associação entre a renda e a suscetibilidade à hanseníase.²¹ Melhores condições de vida têm sido associadas à diminuição da carga da doença. O combate à pobreza, através dos programas de transferência de renda, contribui, sobremaneira, para reduzir as chances de adoecimento. De fato, a pessoa acometida pela hanseníase está exposta a constrangimentos sociais e econômicos.

Neste estudo, somente um participante relatou possuir curso técnico profissionalizante. Corroborando com os autores, condições precárias de vida, com restrição de acesso à educação e aos recursos financeiros, favorecem o adoecimento. Além disso, baixos níveis escolaridade e de renda, estão associados à presença de incapacidades físicas, potencializando as percepções negativas da hanseníase.²¹

Ao observar a situação de saúde dos participantes, foi possível perceber que alguns deles vivenciavam doenças crônicas, como a diabete, a hipertensão, e a ansiedade: “às vezes, não é só a hanseníase que a pessoa tem [...] no meu caso, sou hipertenso, diabético, faço tratamento da ansiedade “(O Tímido). Outra participante disse: “tenho pressão (hipertensão arterial sistêmica), mas a minha é controlada [...] na hora que acaba (o medicamento), já venho pegar [...] se não tiver aqui, eu compro” (A Esperançosa). É importante mencionar que o acesso aos medicamentos se dá pelo Sistema Único de Saúde (SUS). Contudo, muitos fatores provocam a falta de medicamentos e falhas na sua dispensação como, por exemplo, a pandemia de COVID-19 e o contexto geopolítico de guerra. Dessa forma, outras vias de acesso têm sido exploradas pela população. De fato, a sobreposição de comorbidades e o contexto de falta de medicamentos pelo SUS fragilizam, ainda mais, as pessoas acometidas pela hanseníase que, muitas vezes, precisam arcar com custos do tratamento de outras doenças.²²

Quanto ao primeiro contato com o agravo, percebemos situações interessantes. Observamos aqui, a predominância do sinal ‘mancha’. Todos os participantes relataram que, inicialmente, surgiram manchas na pele. A mancha foi o primeiro sinal identificado da doença. E, a persistência da mancha, com forte suspeita para hanseníase, gerou inquietação, medo e incertezas: “pensei ser outro tipo de doença, mas depois que foram feitos os exames, afirmou que era hanseníase” (O Tímido). Pelos depoimentos, a mancha foi compreendida como uma marca: “meu Deus [...] tem uma mancha no meu corpo” (A Esclarecida). Essa marca assume a conotação de uma advertência. Isso, associado ao pouco conhecimento da doença, contribuem para a manutenção de situações preconceituosas.²³

De fato, a presença de mancha é um indicativo importante para a suspeição da hanseníase. Outros sinais e sintomas clínicos podem estar associados, como a perda da sensibilidade e o comprometimento de troncos nervosos. O acometimento de nervos, pode ser a primeira manifestação da doença, chamada forma neural pura. Se não reconhecida e tratada precocemente, pode causar incapacidades físicas permanentes.²

É importante mencionar que nenhum dos participantes deste estudo manifestou a forma neural pura. Assim, temos dúvidas quanto à percepção dos profissionais de saúde diante da análise do quadro clínico de pessoas com suspeição de hanseníase, tendo em vista o fechamento do diagnóstico. Segundo estudo realizado em Pernambuco, com profissionais de saúde, existe uma fragilidade, na prática assistencial, para diagnosticar e tratar a hanseníase.²⁴

Houve dissenso em relação ao conhecimento dos participantes sobre a hanseníase. Alguns participantes nada conheciam sobre esse tipo de agravo: “eu não sabia nada” (A Otimista). Outros participantes já manifestavam algum conhecimento sobre essa doença: “é uma doença qualquer [...] tem cura [...] o tratamento e a medicação, o posto disponibiliza” (O Sobrevivente). Apesar de manifestar conhecimento sobre o tratamento e a possibilidade de cura, isso não foi suficiente para conter o seu quadro clínico. Isso se justifica, principalmente, pelas sequelas manifestadas nesse participante.

Aqui, vale ressaltar a dificuldade de diferenciar a hanseníase de outros agravos: “as pessoas diziam, que se não fosse impingem, era hanseníase [...] eu tenho um vizinho que é farmacêutico, e disse: “é bom tu ires ao médico, isso não é impingem” (A Enérgica). Observamos a dificuldade para reconhecimento da doença.

No que diz respeito à fonte de busca de informações sobre a hanseníase, mencionaram muitas possibilidades. As informações sobre a doença, foram obtidas por meio da própria família, comunidade ou mesmo no contato com o serviço de saúde. A internet, também foi

citada como fonte de busca: “ela pesquisou nas redes sociais como que era o remédio” (A Enérgica).

Apesar de compartilhar informações sobre a hanseníase, isso não era suficiente, uma vez que há necessidade de ações educativas eficazes, que esclareçam a população sobre a forma de contágio, sintomas e tratamento. Isso se estende aos profissionais de saúde.

Alguns sintomas da hanseníase, como dormência nos dedos, podem ser confundidos com diabetes e confundir o diagnóstico. A partir de algumas narrativas, verificamos que manchas na pele foram, inicialmente, tratadas como micose. Um participante relatou a necessidade de realizar uma biópsia da lesão, porque não melhorava com as medicações prescritas. Isso justifica a necessidade de intensificar esforços e aglutinar recursos diante da formação e desenvolvimento profissional.

Em se tratando do processo de educação em saúde que estávamos comentando, é importante mencionar que as informações sobre a doença, precisam ser transmitidas em uma linguagem fácil e acessível. Um participante comentou sobre as formas de divulgar a hanseníase: “um cartaz grudado na parede do hospital ou boca a boca” (O Tímido).

A mensagem presente em cartazes ou veiculada nas diversas mídias de comunicação, precisa de interpretação adequada, de forma que alcance a população suscetível. O baixo nível intelectual compromete o reconhecimento dos primeiros sinais e sintomas da doença, retardando o diagnóstico. Além disso, a compreensão de que a hanseníase é contagiosa, podendo causar deformidades físicas, contribui para adesão ao tratamento.^{23,21}

Outros autores, apontam a importância da educação popular continuada, para a prevenção e o controle da hanseníase. Promover essas ações educativas, estimula o cuidado com a própria saúde, e gera benefícios na prevenção desse agravo.¹²

Neste estudo, alguns participantes classificaram a hanseníase como uma doença comum e mencionaram formas diferentes de contágio. Uma participante acreditava que a hanseníase era transmitida pelo ar: “é uma doença transmitida pelo ar” (A Resolvida). Outro participante acreditava que tinha sido infectado por meio do compartilhamento de itens de uso coletivo: “eu peguei essa hanseníase das fardas que eles davam na empresa” (O Tímido).

Essa falta de conhecimento adequado, reforça o preconceito e o estigma. Estratégias que visem fortalecer as ações de educação em saúde são imprescindíveis para ampliar o acesso à informação, romper a cadeia de transmissão e minimizar questões estigmatizantes relacionadas a esse tipo de agravo. Nessa perspectiva, a divulgação da hanseníase para a comunidade, deve reforçar a possibilidade de cura, após tratamento adequado.²³

Nesse estudo, foi consenso a preocupação com o preconceito e estigma. Uma das participantes relatou a dificuldade de comunicar à própria família, ocasionando apreensão diante da possibilidade de contato: “eu nunca nem contei [...], nem da primeira, nem dessa vez [...] o povo sabe lá em casa, sabe que eu tomo uma medicação, mas não sabe para que é” (A Reservada). Outro participante relatou o preconceito da própria família: “o pessoal diz, lepra, o leproso morre [...] esse aí não se cura mais, não [...] era dali para a panela [...] eu mesmo estava me sentindo um morto vivo. Todo cheio de feridas, todo cheio de dores. O corpo se decompondo” (O Sobrevivente).

Esses sentimentos de baixa autoestima, rejeição, humilhação, retardam a busca pelo tratamento. O medo do isolamento foi apontado em cada relato. Ser pessoa acometida pela hanseníase está associada a um dano social: “eu não queria contar para as pessoas, porque as pessoas iam apontar o dedo e iam me chamar de leprosa” (A Esclarecida).

Por meio das narrativas, percebemos haver a necessidade de manter a doença sobre sigilo absoluto. Alguns participantes faziam um grande esforço para manter a doença em segredo. A família sabia, parcialmente: “mas eu não contei para eles como a doença era grave. Já tinha lido a respeito, me informado. Eu fazia a minha parte. Muito silenciosamente, para não alarmar a família [...] fui atrás de falar com pessoas que já tiveram, mas eu não falava que eu tinha” (O Tímido).

Outros estudos corroboram que a estigmatização da hanseníase possui suas bases culturais na sociedade, contribuindo para um diagnóstico tardio e falha da terapêutica.²³ No imaginário da sociedade, permanece o isolamento social e as incapacidades físicas: “de achar que eu estava leprosa [...] que as pessoas não iam se aproximar de mim, que era contagioso, que eu ia morrer” (A Esclarecida).

Após o diagnóstico de hanseníase, alguns participantes relataram reações variadas. Alguns reagiram com otimismo; outros, com tristeza, medo e depressão. Sentimentos de angústia, desespero e sensação de finitude, também foram relatados. Uma participante mencionou: “eu já estava preparada [...] medo, não senti” (A Enérgica). Outro participante afirmou: “no começo, eu fiquei um pouco deprimido. Depois, eu caí na real” (O Tímido). Ser uma pessoa acometida pela hanseníase aglutina um turbilhão de emoções e sentimentos. Estão guardados na mente as sequelas físicas e as restrições sociais. O receio da inutilidade, também, estava presente nas narrativas: “fiz o tratamento, eu nunca botei um atestado médico por causa da doença. Porque depois que a doutora disse que, como eu ia tomar a primeira a dose, que eu não transmitia, eu me senti segura. Me senti muito segura para lutar todo dia” (A Resolvida).

Com relação à experiência com a doença, as narrativas evidenciaram a preocupação com o contágio dos familiares. Existia um conflito. O receio de contagiar versus o receio de revelar o diagnóstico. A persistência desse dilema provocava um sofrimento psíquico: “a minha mãe chegou a ter um monte de manchinhas pelo corpo, de pano branco [...] eu ficava todo o tempo: mãe, vai ao médico! Pode ser hanseníase! Tu tá louca (ela dizia)! (A Esclarecida). Isso persistia: “meu irmão teve uma coceira também, mas foi escabiose que ele pegou [...] graças a Deus, está tudo tranquilo. Sempre digo para família ter mais cuidado, questão de mancha e coceira” (A Esclarecida). Observamos nestes relatos, as inquietações, diante da possibilidade de confirmação diagnóstica. A hanseníase ainda não é aceita como uma doença tratável.²⁵

Neste estudo, observamos que cada participante buscou uma estratégia pessoal de contornar o preconceito e estigma da doença. Uma participante encontrou no artesanato uma forma de aliviar a ansiedade. Outra participante pratica atividade física: “eu gosto de malhar. Porque se eu não tivesse exercício, acho que eu não estava assim cheia de vigor. Se eu não fizesse algum tipo de atividade” (A Enérgica). Outros participantes relataram a participação em grupos religiosos.

A socialização da pessoa acometida pela hanseníase ajuda no enfrentamento da doença e combate do preconceito. Alguns participantes conseguiram falar sobre a hanseníase e, mencionaram que já foram tratados para a doença: “hoje eu consigo falar abertamente. Quando toca no assunto, eu falo: eu já tive, me tratei e estou bem” (A Esclarecida).

A participação nos grupos de autoajuda, através da troca de experiências e de conhecimento, fortalece a autoestima, combate o preconceito e reduz o abandono do tratamento: “lá, no Maria Imaculada, todo mês a gente tinha um círculo de reunião com as pessoas que estavam em tratamento. A gente ouvia as pessoas. Muito bom!” (A Destemida); “eu conheci umas pessoas lá no tempo, ela estava se sentindo muito retraída, ela tinha uma consulta[...] eu estou com receio. Mermã, levanta a cabeça, porque tem cura e você vai se tratar [...] quando a gente se vê se fala. Porque ela disse: olha, eu nunca esqueci aquelas palavras que tu me disseste. Eu estava tão desesperada de um jeito [...] eu me confortei. Porque tu disseste que teve, não se abateu” (A Resolvida); “lá mesmo, a gente tem reuniões na sexta-feira, do grupo. Às vezes vai equipe da TV, fazer entrevista. Falar sobre o assunto. Quando me entrevistam lá, só falo do melhor” (O Sobrevivente).

- b) Diálogos sobre os itinerários terapêuticos de pessoas acometidas pela hanseníase e o cuidado em saúde

Alguns participantes relataram que não houve dificuldade para acessar a Unidade Básica de Saúde (UBS), quando da suspeição da hanseníase. De fato, a UBS é a referência para acolhimento de pessoas acometidas pela hanseníase, disponibilizando recursos para a promoção da saúde, a prevenção da doença, o diagnóstico e a terapêutica.

A consolidação da Atenção Primária à Saúde (APS), como porta de entrada no Sistema Único de Saúde (SUS), gerou novas conceitualizações e práticas sobre o cuidar em saúde.²⁶ As ações curativas, associadas às preventivas e reabilitadoras, reduzem os desfechos desfavoráveis no cuidado com as doenças crônicas.²⁷ A hanseníase faz parte do grupo de doenças com curso longo. Por essa perspectiva, a APS é um ordenador do cuidado longitudinal e integral à pessoa acometida pela hanseníase.

O primeiro acesso, prioritariamente, deve ocorrer na UBS. Quando necessário, o acesso aos outros equipamentos de saúde deve ser referenciado pela APS.²⁸ Corroborando com Carmo³¹ e colaboradores (2021), o funcionamento da rede de saúde precisa ser mais bem-compreendido pelo usuário do SUS. Dessa forma, a coordenação do cuidado, traz benefícios, como a redução das iniquidades sociais, e a inclusão ingresso nas redes de garantias (benefícios sociais, defensoria pública, programa de melhoria habitacional, Programa Universidade para Todos- PROUNI).

Na APS, a organização do processo de trabalho das equipes, permite a oferta de serviços e procedimentos para as demandas programadas e espontânea.²⁹ Os profissionais da UBS são capacitados para realizar o acolhimento com escuta qualificada, direcionando o usuário para o atendimento conforme a necessidade de saúde. Vários serviços são oferecidos: consultas médicas e de enfermagem; vacinas; curativos; atendimento em grupos e terapias comunitárias.

Apesar da facilidade de diagnóstico na APS, observamos uma tendência de procura aos centros de referência especializada como primeira escolha, tendo em vista o receio do reconhecimento como pessoa acometida pela doença, no território, junto à comunidade. Uma participante relatou: “a gente foi encaminhada para o Centro Maria Imaculada [...] totalmente sigiloso” (A Destemida).

O estigma, que a doença carrega, é responsável pela busca por atendimento em outros serviços de saúde, fora da abrangência do território. O medo do abandono e a rotulação de defeituoso, produzem esse itinerário.³⁰

No primeiro contato com a UBS, ocorreu a busca pela consulta médica. Uma participante recebeu o diagnóstico através de uma consulta de rotina. Outra participante foi encaminhada pelo agente comunitário de saúde, durante uma busca ativa. O desenvolvimento

de ações preventivas e a busca ativa de casos, fortalece o vínculo entre usuário e equipe de saúde e precisam ser desenvolvidos.³¹

Ao questionarmos se tiveram contato prévio com pessoa acometida pela hanseníase, muitos participantes confirmaram: “em casa, que a gente não sabia, a minha rua estava infectada. Tinha vizinho do fundo; tinha vizinho da frente, tinha vizinho mais na frente” (A Resolvida). É comum haver clusters de hanseníase em áreas com precárias condições de vida e sem saneamento básico.²¹ Esse convívio, com elevada concentração de pessoas, favorece a transmissão e manutenção da doença.²¹

Outro participante relatou: “meu pai tinha Hansen” (O Sobrevivente). A presença de caso antigo, aumenta a probabilidade da transmissão intradomiciliar. A identificação e o acompanhamento do caso índice, são cruciais para minimizar os danos físicos, psicológicos e sociais, advindos com a doença.³²

De fato, isso demonstra a importância das ações de vigilância, priorizando o exame dos contatos.³³ Falhas na abordagem dos contatos intradomiciliares, têm repercutido no aumento do diagnóstico em menores de quinze anos. A persistência do foco de transmissão ativo, intradomiciliar, mantém a cadeia de transmissão da doença.²⁷

Quanto ao acesso aos serviços de saúde, observamos que alguns participantes obtiveram êxito em sua primeira busca: “eu vim aqui na consulta com dor de cabeça e a médica viu a mancha e resolveu investigar [...] eles me atendem muito bem. Qualquer coisa assim [...]se estiver saindo outras manchas [...] eu venho sem marcar consulta, eles me atendem” (A Otimista). Corroborando com Costa¹² et al (2014), o acolhimento com escuta qualificada e diálogo, favorece a adesão ao tratamento e melhora a qualidade de vida.

No entanto, outro participante mencionou dificuldade para agendar uma consulta na Unidade Básica de Saúde. Esse tipo de barreira, favorece à migração para o serviço privado de saúde: “como eu estava com dinheiro disponível, fiz um exame particular. Foi constatado. Deu positivo” (O Tímido). Em se tratando de uma doença com forte potencial para causar deformidades físicas, a reserva de vagas para atendimento desse agravo deve estar incluída no processo de trabalho das equipes de saúde.¹²

Algumas barreiras para o tratamento foram mencionadas, dentre elas, o despreparo do profissional para orientar sobre a doença. “Tinha um atendente lá, que ele era muito bruto, mal-educado [...] a orientação que eu tive, eu olhava para a parede, tinha uns cartazes mostrando a respeito da doença” (O Estudioso). O despreparo profissional tem interferido, sobremaneira, no compartilhamento de saberes e práticas sobre esse tipo de agravo. Existe um grande potencial educativo a ser vivenciado a partir dos encontros. Quando algo interfere na relação interpessoal,

percebemos falhas no processo educativo. Aliado a isso, as informações sobre a doença (sinais, sintomas, diagnóstico, tratamento e sequelas) precisam ser compartilhadas em linguagem acessível e compatível com o nível intelectual e sociocultural da comunidade. De fato, promover as ações educativas, eficazes, colabora para o controle da endemia.^{30, 32}

O percurso para acessar diferentes equipamentos de saúde, também foi mencionado: “eu vim para UBS (Poty Velho) [...] fiz os exames; não deu nada [...] (então) fiz (exame) na Trindade (outra UBS – não deu em nada, mas foi encaminhada para outro serviço) [...] depois fui ao Imaculada [...] lá que eu fiz os exames todos [...] raspam as manchas (diagnóstico favorável). Aqui, percebemos falhas quanto ao movimento em prol do cuidado em saúde. Houve peregrinação diante da suspeição. Nesse caso, há registro ainda de encaminhamento para a rede pública hospitalar, tendo em vista a necessidade de uma nova avaliação.

Tajra²⁸ e colaboradores (2020) apontam que esses itinerários construídos, a partir do acesso aos vários equipamentos de saúde, revelam lacunas no cuidado integral da pessoa acometida pela hanseníase. O atendimento qualificado à pessoa acometida pela hanseníase, precisa tornar-se uma garantia, com pactuações entre a equipe de saúde e a gestão. Dessa forma, o acesso garantido, contribui para estabelecimento do diagnóstico precoce; para a redução do abandono do tratamento e das incapacidades físicas.

Em se tratando da experiência com a doença, as narrativas evidenciaram o medo da rejeição e do isolamento social: “eu me sentia muito insegura em relação às outras pessoas [...] com medo de me rejeitar, ter preconceito” (A Otimista). O baixo conhecimento sobre a doença provoca o receio e atitudes estigmatizantes por parte das pessoas.³⁰

Quanto às barreiras para o tratamento, a poliquimioterapia era disponibilizada na UBS e no centro de referência especializado. O efeito colateral mencionado com mais frequência, foi o escurecimento da pele. O medicamento clofazimina é o responsável por esse efeito. Percebemos uma preocupação com a cor da pele: “a medicação escurece a pele. Eu estou mais morena. As pessoas perguntam se eu estava no sol, se fui à praia [...] eu falei que estou tomando um medicamento que faz escurecer a pele” (A Enérgica). A percepção de alterações estéticas pode potencializar o estigma e comprometer o tratamento. Dessa forma, é necessário fornecer esclarecimentos sobre a terapêutica e os efeitos adversos.²³

As principais sequelas mencionadas, foram: mal perfurante plantar, mão em garra, pé caído, atrofia dos dedos, dormência nas mãos e pés. Todas essas manifestações, traduzem o diagnóstico tardio ou tratamento inadequado. Hespanhol³⁴ e colaboradores (2021) apontam, que a fragilidade do cuidado e a negligência das necessidades de saúde, estão imbrincados na manutenção da hanseníase como um grave problema de saúde pública.

O autocuidado foi incentivado pela equipe, durante o todo o tratamento: “eu fiquei só vermelha. Peguei muito sol [...] o doutor disse que não era para pegar sol [...] tinha que andar de calça comprida; blusa de manga comprida; chapéu na cabeça e sombrinha” (A esperançosa). O autocuidado melhora a autoestima e previne deformidades.²³

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Diante desse estudo, foi possível compreender as experiências das pessoas que vivenciavam hanseníase quanto ao cuidado em saúde. Essas experiências foram atravessadas pela falta de conhecimento sobre a doença, dificuldades quanto ao diagnóstico e aceitação da hanseníase, assim como o estigma que está relacionado a esse agravo. Percebemos fragilidades da rede de cuidados quanto ao diagnóstico da hanseníase que nos leva a refletir sobre o processo de formação e desenvolvimento profissional. Nesse sentido, é indispensável investir no processo de educação permanente de profissionais, bem como no desenvolvimento de estratégias de acolhimento e educação em saúde junto à população.

ORIENTAÇÕES PARA A PRÁTICA

- As ações de educação em saúde devem ser exploradas, aproveitando os espaços e oportunidades, como as salas de espera;
- A formação, capacitação e sensibilização dos profissionais médicos, no que diz respeito à importância do diagnóstico precoce da hanseníase;
- Treinamentos e capacitações semestralmente;
- Fortalecer e vincular as redes de garantias para a pessoa atingida pela hanseníase: benefícios sociais, cestas básicas, saneamento básico, melhoria habitacional;
- Desenvolver uma colaborativa, com foco na melhoria do acesso aos serviços de saúde e na vigilância dos contatos

REFERÊNCIAS

- 1- Alves, ED, Ferreira TL, Ferreira IN. "Hanseníase avanços e desafios." Hanseníase avanços e desafios. 2014. 492-492
- 2- Brasil. "Diretrizes para vigilância, atenção e eliminação da Hanseníase como problema de saúde pública: manual técnico-operacional." (2016): 59.
- 3- Pereira, Thayza Miranda, et al. "Temporal trend of leprosy in a region of high endemicity in the Brazilian Northeast." *Revista Brasileira de Enfermagem* 72 (2019): 1356-1362.
- 4- Ribeiro, Mara Dayanne Alves, Jefferson Carlos Araujo Silva, and Sabrynna Brito Oliveira. "Estudo epidemiológico da hanseníase no Brasil: reflexão sobre as metas de eliminação." *Revista Panamericana de Salud Pública* 42 (2018): e42.
- 5- de Sousa, C. R. S., da Rocha Feitosa, M. C., Pinheiro, A. B. F., & Cavalcante, K. K. S. (2019). Aspectos epidemiológicos da hanseníase em um município nordestino do Brasil. *Revista Brasileira em Promoção da Saúde*, 32.
- 6- de Macêdo Basso, M. E., & da Silva, R. L. F. (2017). Perfil clínico-epidemiológico de pacientes acometidos pela hanseníase atendidos em uma unidade de referência. *Revista da Sociedade Brasileira de Clínica Médica*, 15(1), 27-32.
- 7- Organização Mundial de Saúde. Leprosy Number of new leprosy cases [Internet]. Genebra; 2019. Available from: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/leprosy>
- 8- Saúde Md. Secretaria de Vigilância em Saúde (SVS). Boletim epidemiológico. Número especial. Jan 2021.
- 9- Saúde Md. Estratégia nacional para enfrentamento da hanseníase 2019-2022. Ministério da Saúde; 2019.
- 10- Marzliak, M. L. C. (2019). Hanseníase—O controle da doença e desafios atuais. BEPA. *Boletim Epidemiológico Paulista*, 16(182).
- 11- Barreto, J. A. (2016). É possível mudar a situação da hanseníase enquanto doença negligenciada no Brasil?. *Hansenologia Internationalis: hanseníase e outras doenças infecciosas*, 41(1/2), 1-3.
- 12- Costa, Juliana Pessoa et al. Resolubilidade do cuidado na atenção primária: articulação multiprofissional e rede de serviços. *Saúde em Debate* [online]. 2014, v. 38, n. 103 [Acessado 26 Agosto 2022], pp. 733-743. Disponível em: <<https://doi.org/10.5935/0103-1104.20140067>>. ISSN 0103-1104. <https://doi.org/10.5935/0103-1104.20140067>.
- 13- Bosi, M. L. M., & Mercado-Martinez, F. J. (2004). Introdução: notas para um debate. *Pesquisa qualitativa de serviços de saúde*, 23-71.
- 14- Saúde. FM; fms.pmt. pi.gov.br. Fundação Municipal de Saúde. (2022)

- 15- Fontanella, B. J. B., Luchesi, B. M., Saidel, M. G. B., Ricas, J., Turato, E. R., & Melo, D. G. (2011). Amostragem em pesquisas qualitativas: proposta de procedimentos para constatar saturação teórica. *Cadernos de saúde pública*, 27, 388-394.
- 16- Albuquerque, E. M. D. (2009). Avaliação da técnica de amostragem respondent-driven sampling na estimação de prevalências de doenças transmissíveis em populações organizadas em redes complexas (Doctoral dissertation).
- 17- O'Brien, B. C., Harris, I. B., Beckman, T. J., Reed, D. A., & Cook, D. A. (2014). Standards for reporting qualitative research: a synthesis of recommendations. *Academic medicine*, 89(9), 1245-1251.
- 18- Patias, N. D., & Hohendorff, J. V. (2019). Critérios de qualidade para artigos de pesquisa qualitativa. *Psicologia em estudo*, 24.
- 19- GADAMER, H.G. Verdade e Método I: traços fundamentais de uma hermenêutica filosófica. 15.ed. Petrópolis, RJ: Vozes Bragança Paulista, SP: Editora Universitária São Francisco, 2015.
- 20- Terra, M. G., Gonçalves, L. H. T., Santos, E. K. A. D., & Erdmann, A. L. (2009). Fenomenologia-hermenêutica de Paul Ricoeur como referencial metodológico numa pesquisa de ensino em enfermagem. *Acta Paulista de Enfermagem*, 22, 93-99.
- 21- Leano HAdM, Araújo KMdFA, Bueno IC, Niitsuma ENA, Lana FCF. Socioeconomic factors related to leprosy: an integrative literature review. *Rev Bras Enferm*. 2019;72(5):1405-15. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0651>
- 22- da Silva RCP, Guisard CLMP, Metello HN, Ferreira ME, Marzilak MLC, Clemente TMG. Perfil dos beneficiários de pensão do estado de São Paulo atingidos pela hanseníase: dados quantitativos e de prevenção de incapacidades. *Hansenologia Internationalis: hanseníase e outras doenças infecciosas*, v. 38, n. 1/2, p. 37-46, 2013.
- 23- Lana FCF, Lanza FM, Carvalho APM, Tavares APN. O estigma em hanseníase e sua relação com as ações de controle. *Revista de Enfermagem da UFSM*, v. 4, n. 3, p. 556-565, 2014.
- 24- Souza, A. L. A. D., Feliciano, K. V. D. O., & Mendes, M. F. D. M. (2015). Family Health Strategy professionals' view on the effects of Hansen's disease training. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 49, 0610-0618.
- 25- Nunes, J. M., Oliveira, E. N., & Vieira, N. F. C. (2008). Ter hanseníase: percepções de pessoas em tratamento. *Rev Rene*, 9(4), 99-104.
- 26- Viana, A. L. D. Á., Bousquat, A., Melo, G. A., Negri Filho, A. D., & Medina, M. G. (2018). Regionalization and health networks. *Ciência & Saúde Coletiva*, 23, 1791-1798.
- 27- Mendes, E. V. (2018). Entrevista: A abordagem das condições crônicas pelo Sistema Único de Saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, 23, 431-436.
- 28- Tajra, F. S., de Sousa Lima, G., Vieira, E. R., de Moura, C. M. C., & Campelo, V. (2021). Diálogos sobre a Construção dos Itinerários Terapêuticos por Pessoas que Vivenciam Hanseníase. *New Trends in Qualitative Research*, 8, 487-495.

- 29- Araújo, S. M., & Silva, L. N. (2019). Vulnerabilidades em casos de hanseníase na Atenção Primária à Saúde. *REVISTA CIENTÍFICA DA ESCOLA ESTADUAL DE SAÚDE PÚBLICA DE GOIÁS" CÂNDIDO SANTIAGO"*, 5(3), 38-50.
- 30- Martins, P. V., & Iriart, J. A. B. (2014). Itinerários terapêuticos de pacientes com diagnóstico de hanseníase em Salvador, Bahia. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, 24, 273-289.
- 31- Carmo, R. F., Santos, D. N. D. D., Oliveira, J. F. D., Modena, C. M., Firmo, J. O. A., & Luz, Z. M. P. D. (2021). Acesso aos serviços de saúde na rede de atenção: compreendendo a narrativa de profissionais de saúde. *Cadernos Saúde Coletiva*, 29, 77-85.
- 32- da Costa Lobato, D., de Oliveira Neves, D. C., & Xavier, M. B. (2016). Avaliação das ações da vigilância de contatos domiciliares de pacientes com hanseníase no Município de Igarapé-Açu, Estado do Pará, Brasil. *Revista Pan-Amazônica de Saúde*, 7(1), 9-9.
- 33- Boigny, R. N., Souza, E. A. D., Romanholo, H. S. B., Araújo, O. D. D., Araújo, T. M. E. D., Carneiro, M. A. G., ... & Ramos, A. N. (2019). Persistência da hanseníase em redes de convívio domiciliar: sobreposição de casos e vulnerabilidade em regiões endêmicas no Brasil. *Cadernos de Saúde Pública*, 35.
- 34- Hespanhol, M. C. L., Domingues, S. M., & Uchôa-Figueiredo, L. D. R. (2021). O diagnóstico tardio na perspectiva do itinerário terapêutico: grau 2 de incapacidade física na hanseníase. *Interface-Comunicação, Saúde, Educação*, 25.

6 CONCLUSÃO

Diante desse estudo, foi possível compreender as experiências das pessoas que vivenciavam hanseníase quanto ao cuidado em saúde. Essas experiências foram atravessadas pela falta de conhecimento sobre a doença, dificuldades quanto ao diagnóstico e aceitação da hanseníase, assim como o estigma que está relacionado a esse agravo. Percebemos fragilidades da rede de cuidados quanto ao diagnóstico da hanseníase que nos leva a refletir sobre o processo de formação e desenvolvimento profissional. Nesse sentido, é indispensável investir no processo de educação permanente de profissionais, bem como no desenvolvimento de estratégias de acolhimento e educação em saúde junto à população.

REFERÊNCIAS

ALBUQUERQUE, E. M. Avaliação da técnica de amostragem “Respondent-driven Sampling” na estimação de prevalências de Doenças Transmissíveis em populações organizadas em redes complexas. **Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca – ENSP**; Rio de Janeiro: Ministério da Saúde – Fiocruz, 2009. Dissertação de Mestrado, 99 p.

ALVES, E. D. F. et al. **Hanseníase: avanços e desafios**. 1ª ed. Brasília: NESPROM, 2014.

ARAÚJO S.M. SILVA, L.N. Vulnerabilidades em Casos de Hanseníase na Atenção Primária à Saúde. **Rev. Cient. Esc. Estadual Saúde Pública Goiás “Cândido Santiago”** 2019;5(3):38-50.

ASSIS, M. M. A.; JESUS, W. L. A. Acesso aos serviços de saúde: abordagens, conceitos, políticas e modelo de análise. **Ciência & Saúde Coletiva**. 2012. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S141381232012001100002>>. Acesso em: 25 de agosto de 2021.

BAIALARDI, K. S. O estigma da hanseníase: relato de uma experiência em grupo com pessoas portadoras. **Hansenol. int. (Online), Bauru, v. 32, n. 1, 2007**. Disponível em: <http://periodicos.ses.sp.bvs.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1982-51612007000100004&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 11 de julho de 2021.

BARRETO, J. A. É possível mudar a situação da hanseníase enquanto doença negligenciada no Brasil? **Hansen. Int.** 2016;41(1-2):1-3

BASSO, M. E. M.; SILVA, R. L. F. Perfil clínico-epidemiológico de pacientes acometidos pela hanseníase atendidos em uma unidade de referência / Clinical and epidemiological profile of patients affected by Leprosy seen in a reference unit. **Rev. Soc. Bras. Clín. Méd** ; 15(1): 2732, 2017. Tab.

BOIGNY, R. N. et al. Persistência da hanseníase em redes de convívio domiciliar: sobreposição de casos e vulnerabilidade em regiões endêmicas no Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, 2019. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/0102-311X00105318>>. Acessado 6 de Julho de 2022.

BOSI, M. L. M.; MERCADO-MARTINEZ, F. J. Introdução: notas para um debate. **Pesquisa qualitativa de serviços de saúde**, p. 23-71, 2004.

BRASIL. 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 [recurso eletrônico] / Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. – Brasília: Ministério da Saúde, 2016.58 p.

BRASIL. Ministério da Saúde Secretaria de Vigilância em Saúde (SVS). **Boletim epidemiológico. Número especial**. Janeiro de 2021.

BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis. **Estratégia Nacional para Enfrentamento da Hanseníase 2019-2022**/Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis – Brasília: Ministério da Saúde, 2019.

CARMO, RF et al. **Acesso aos serviços de saúde na rede de atenção:** compreendendo a narrativa de profissionais de saúde. *Cad Saúde Colet*, 2021;29(1):77-85.

CARNEIRO, D. F. et al. Itinerários terapêuticos em busca do diagnóstico e tratamento da hanseníase. **Revista Baiana de Enfermagem**, v. 31, n. 2, 2017.

CAVALCANTE, M. D. M. A.; LAROCCA, L. M.; CHAVES, M. M. N. Múltiplas dimensões da gestão do cuidado à hanseníase e os desafios para a eliminação. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 54, 2020.

COSTA, J. P. et al. Resolubilidade do cuidado na atenção primária: articulação multiprofissional e rede de serviços. **Saúde em Debate**. 2014. Disponível em: <<https://doi.org/10.5935/0103-1104.20140067>>. Acesso em: 15 de setembro de 2021.

DENZIN, Norman K.; LINCOLN, Yvonna S. **O planejamento da pesquisa qualitativa: teorias e abordagens**. Artmed, 2006.

FONTANELLA, B. J. B. et al. Amostragem em pesquisas qualitativas: proposta de procedimentos para constatar saturação teórica. **Cadernos de Saúde Pública**. 2011. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S0102311X2011000200020>>. Acesso em: 6 de junho de 2021

GADAMER, H.G. Verdade e método. Vol. 1. 15 ed. **Petrópolis: Vozes**, 201 5. 631p.

GOMES, A.M.A. et al. Fenomenologia, humanização e promoção da saúde: uma proposta de articulação. **Saúde soc. São Paulo**, 2008 Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010412902008000100013&lng=en&nrm=iso.

LEVANTEZI, M.; SHIMIZU, H. E.; GARRAFA, V. Princípio da não discriminação e não estigmatização: reflexões sobre hanseníase. **Revista Bioética**. 2020. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/198380422020281362>>. Acesso em: 4 de julho de 2021.

LOURES, L. F.; MÁRMORA, C. H. C. Suporte e participação social em indivíduos com hanseníase. **O mundo da saúde**, v. 41, n. 2, p. 244252, 2017.

MARZLIAK, M. L.C. Hanseníase: o controle da doença e desafios atuais / Leprosy - Disease control and current challenges. **BEPA, Bol. epidemiol. paul. (Impr.)** ; 16(181-182): 37-44, 2019. tab. MERHY, E. E. et al. Rede Básica, campo de forças e micropolítica: implicações para a gestão e cuidado em saúde. *Saúde em Debate*, v. 43, p. 70-83, 2020.

MIRANDA, A.V.B. et al. Significados atribuídos e sentimentos autorreferidos sobre adoecimento de pessoas que vivem com hanseníase. **REVISA**. 2020. Disponível: <https://doi.org/10.36239/revisa.v9.n3.p464a473>.

NUNES, J. M.; OLIVEIRA, E. N.; VIEIRA, N. F. C. Ter hanseníase: percepções de pessoas em tratamento. **Revista Rene**, v. 9, n. 4, p. 99104, 20.

O'BRIEN, B. C. et al. Standards for reporting qualitative research: a synthesis of recommendations. **Acad Med**, v. 89, p. 1245 – 51, jul. 2014.

PACHECO, F. C. et al. Os impactos da Atenção Primária à Saúde no diagnóstico e tratamento da hanseníase: uma revisão sistemática da literatura. **Brazilian Journal of Development**, v. 7, n. 7, p. 753475356, 2021.

PATIAS, N. D.; HOHENDORFF, J. V. Critérios de qualidade para artigos de pesquisa qualitativa. **Psicol. Estud**, v. 24, n. 2, nov. 2019. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141373722019000100236&lng=en&nrm=iso. Acesso em 05 jun. 2021.

PEREIRA, T. M. et al. Temporal trend of leprosy in a region of high endemicity in the Brazilian Northeast. **Rev. Bras. Enferm.** 2019, vol.72.

RIBEIRO, M.D.A. SILVA, J.C.A. OLIVEIRA, S.B. Estudo epidemiológico da hanseníase no Brasil: reflexão sobre as metas de eliminação. **Rev. Panam. Salud Publica**. 2018; 42 :e 42.

Saúde. FM; fms.pmt. pi.gov.br. Fundação Municipal de Saúde. (2022)

SILVA, J.M.O.; LOPES, R.L.M.; DINIZ, N.M.F. Fenomenologia. **Rev. bras. enferm.** Brasília, 2008. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672008000200018&lng=en&nrm=iso.

SOUSA, C.R.S. FEITOSA, M.C.R. PINHEIRO, A.B.F. CAVALCANTE, K.K.S. Aspectos epidemiológicos da hanseníase em um município nordestino do Brasil. **Rev. Bras. Promoção Saúde**. 2019; 32:9469.

TAJRA, Fábio Solon et al. Diálogos sobre a Construção dos Itinerários Terapêuticos por Pessoas que Vivenciam Hanseníase. **New Trends in Qualitative Research**, v. 8, p. 487-495, 2021.

TERRA, M. G. et al. Fenomenologia-hermenêutica de Paul Ricoeur como referencial metodológico numa pesquisa de ensino em enfermagem. **Acta Paulista de Enfermagem**. 2009. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S0103-21002009000100016>>. Acesso em 5 de junho de 2021.

APÊNDICES

APÊNDICE A: ROTEIRO DE ENTREVISTA

1. Conte-me um pouco sobre você.
2. O que você sabe sobre a hanseníase?
3. Como foi sua experiência no acesso aos serviços de saúde a partir da hanseníase?
4. Como se deu o seu primeiro contato com os serviços de saúde?
5. Qual foi o profissional que você buscou como referência?
6. Você se sentiu acolhido(a) na UBS?
7. Quanto tempo demorou e como foi receber o diagnóstico de hanseníase?
8. Você contou para alguém? Teve apoio?
9. Teve algum problema durante o tratamento? Como foi resolvido?
10. Que emoções e sentimentos foram despertados em você durante o tratamento?
11. Conviver com a hanseníase afetou sua vida afetiva, lazer, estudo ou trabalho?
12. Sentiu-se discriminado(a) em algum momento após o diagnóstico?
13. Como você avalia essa experiência de cuidado em saúde?

APÊNDICE B: CARTA DE ENCAMINHAMENTO DO PESQUISADOR AO CEP

Teresina, ____/____/20__

Caro(a) Profa. Dra. Maria do Socorro Ferreira dos Santos, Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa da UFPI,

Estou enviando o projeto de pesquisa intitulado “**Experiência de pessoas atingidas pela hanseníase quanto ao cuidado em saúde**”, para apreciação por este comitê. Confirmando que todos os pesquisadores envolvidos nesta pesquisa realizaram a leitura e estão cientes do conteúdo da resolução 466/12 do CNS e das resoluções complementares à mesma (240/97, 251/97, 292/99 e 340/2004). Confirmando também:

- 1- que esta pesquisa ainda não foi iniciada;
- 2- que não há participação estrangeira nesta pesquisa;
- 3- que comunicarei ao CEP-UFPI os eventuais eventos adversos ocorridos com o voluntário;
- 3- que apresentarei relatório anual e final desta pesquisa ao CEP-UFPI,
- 4- que retirarei por minha própria conta os pareceres e o certificado junto à secretaria do CEP-UFPI.

Atenciosamente,

Assinatura: _____

Pesquisador responsável:
Fábio Solon Tajra
CPF: 757.334.633-68
Universidade Federal do Piauí Área: Saúde Coletiva
Medicina Comunitária

APÊNDICE C: Declaração do Pesquisador

Ao Comitê de Ética em Pesquisa - CEP

Universidade Federal do Piauí

Eu, Fábio Solon Tajra, pesquisador responsável pela pesquisa intitulada **“EXPERIÊNCIAS DE PESSOAS ATINGIDAS PELA HANSENÍASE QUANTO AO CUIDADO EM SAÚDE”**, declaro que:

- Assumo o compromisso de cumprir os Termos da Resolução no 466/12, de 12 de dezembro de 2012, do Conselho Nacional de Saúde, do Ministério da Saúde e demais resoluções complementares à mesma (240/97, 251/97, 292/99 e 340/2004).
- Assumo o compromisso de zelar pela privacidade e pelo sigilo das informações, que serão obtidas e utilizadas para o desenvolvimento da pesquisa;
- Os materiais e as informações obtidas no desenvolvimento deste trabalho serão utilizados apenas para se atingir os objetivos previstos nesta pesquisa e não serão utilizados para outras pesquisas sem o devido consentimento dos voluntários;
- Os materiais e os dados obtidos ao final da pesquisa serão arquivados sob a responsabilidade de Fábio Solon Tajra da área de SAÚDE COLETIVA / DEPARTAMENTO DE MEDICINA COMUNITÁRIA da UFPI; que também será responsável pelo descarte dos materiais e dados, caso os mesmos não sejam estocados ao final da pesquisa.
- Não há qualquer acordo restritivo à divulgação pública dos resultados;
- Os resultados da pesquisa serão tornados públicos através de publicações em periódicos científicos e/ou em encontros científicos, quer sejam favoráveis ou não, respeitando-se sempre a privacidade e os direitos individuais dos sujeitos da pesquisa;
- O CEP-UFPI será comunicado da suspensão ou do encerramento da pesquisa por meio de relatório apresentado anualmente ou na ocasião da suspensão ou do encerramento da pesquisa com a devida justificativa;

- O CEP-UFPI será imediatamente comunicado se ocorrerem efeitos adversos resultantes desta pesquisa com o voluntário;
- Esta pesquisa ainda não foi total ou parcialmente realizada.

Teresina, _____ de _____ de 20 _____

Pesquisador responsável.

(FÁBIO SOLON TAJRA, CPF: 757.334.633-68)

Dênia Jackeline de Alencar Soares

Assistente de Pesquisa

APENDICE D: TERMO DE CONFIDENCIALIDADE

(Termo de compromisso do pesquisador para utilização de dados e preservação do material com informações sobre os sujeitos)

Título do projeto: EXPERIÊNCIAS DE PESSOAS ATINGIDAS PELA HANSENÍASE QUANTO AO CUIDADO EM SAÚDE

Pesquisador responsável: Prof. Dr. Fábio Solon Tajra

Instituição/Departamento: Universidade Federal do Piauí/Departamento de Medicina Comunitária

Telefone para contato: 86 99988-7591

Local da coleta de dados: Os pesquisadores do presente projeto se comprometem a preservar a privacidade dos participantes cujos dados serão coletados em prontuários e por gravação em estabelecimento de saúde. Concordam, igualmente, que estas informações serão utilizadas única e exclusivamente para execução do presente projeto. As informações somente poderão ser divulgadas de forma anônima e serão mantidas no Departamento de Medicina Comunitária por um período de 2 anos sob a responsabilidade do Sr. Fábio Solon Tajra. Após este período, os dados serão destruídos.

Teresina, _____.de _____de 20_____

Prof. Dr. Fábio Solon Tajra

SIAPE 2059377

Prof. Dr. Viriato Campelo

Dênnia Jackeline de Alencar Soares

APENDICE E: DECLARAÇÃO DE TORNAR PÚBLICOS OS RESULTADOS

Eu, Fábio Solon Tajra, autor do projeto de pesquisa intitulado “**EXPERIÊNCIAS DE PESSOAS ATINGIDAS PELA HANSENÍASE QUANTO AO CUIDADO EM SAÚDE**”, a ser realizada entre os anos de 2021 a 2022, declaro que, de acordo com as práticas editoriais e éticas, serão publicados os resultados da pesquisa em revistas científicas específicas, ou apresentados em reuniões científicas, congressos, jornadas etc., independentemente dos resultados serem favoráveis ou não.

Prof. Dr. Fábio Solon Tajra
Coordenador da pesquisa

Prof. Dr. Viriato Campelo
Pesquisador responsável

Dênnia Jackeline de Alencar Soares
Pesquisadora responsável

APÊNDICE F: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

(Elaborado de acordo com a Resolução 510/2016-CNS/CONEP)

PROJETO: “EXPERIÊNCIAS DE PESSOAS ATINGIDAS PELA HANSENÍASE QUANTO AO CUIDADO EM SAÚDE”.

PESQUISADOR RESPONSÁVEL: Fábio Solon Tajra.

INSTITUIÇÃO RESPONSÁVEL: Universidade Federal do Piauí / Centro de Ciências da Saúde / Departamento de Medicina Comunitária.

Convidamos V.Sa. a participar dessa pesquisa científica, sob responsabilidade do pesquisador Fábio Solon Tajra, tendo por objetivo compreender as experiências de pessoas que vivenciam hanseníase quanto ao cuidado em saúde.

Para realização deste trabalho, usaremos como métodos entrevistas com pessoas que vivenciam hanseníase. A sua participação consistirá em responder algumas perguntas ao pesquisador do projeto de forma individual. A entrevista será gravada somente se houver sua autorização. O tempo de duração da entrevista é de, aproximadamente, trinta minutos. Todo este material gravado será transcrito e armazenado em arquivos digitais, mas somente terão acesso ao mesmo o pesquisador e seus orientandos. Além disso, aproveitamos para solicitar sua autorização para acessar o seu prontuário.

Esclarecemos que manteremos em anonimato, sob sigilo absoluto, durante e após o término do estudo, todos os dados que identifiquem o sujeito da pesquisa usando apenas, para divulgação, os dados inerentes ao desenvolvimento do estudo.

Informamos também que após o término da pesquisa, serão destruídos de todo e qualquer tipo de mídia que possa vir a identificá-lo tais como filmagens, fotos, gravações, etc., não restando nada que venha a comprometer o anonimato de sua participação agora ou futuramente.

Quanto aos riscos, a metodologia utilizada para a coleta de dados pode ocasionar algum constrangimento ou desconforto, uma vez que investigaremos sobre a experiência de vivenciar hanseníase. Caso você venha a sentir algo dentro desse padrão, comunique ao pesquisador para que sejam tomadas as devidas providências, dentre elas: contatar o estabelecimento de saúde de nível básico para o acompanhamento e, caso seja necessário, encaminhamento junto ao serviço

especializado. A pesquisa será realizada em ambiente privativo, mantendo o sigilo e a confidencialidade das informações fornecidas. Também será disponibilizado dispenser com: água, sabão e papel toalha para a lavagem das mãos e álcool em gel 70° assim como o pesquisador e o entrevistado manterão distanciamento mínimo de 1,5 metros respeitando a Portaria nº 1.565, de 18 de Junho de 2020, que estabelece as orientações gerais visando a prevenção, ao controle e mitigação da transmissão da COVID-19.

O benefício esperado com o resultado desta pesquisa é o de contribuir para a qualificação da atenção e gestão em saúde.

O (A) senhor (a) terá os seguintes direitos: a garantia de esclarecimento e resposta a qualquer pergunta; a liberdade de abandonar a pesquisa a qualquer momento sem prejuízo para si ou para seu tratamento (se for o caso); a garantia de que em caso haja algum dano a sua pessoa (ou o dependente), os prejuízos serão assumidos pelos pesquisadores ou pela instituição responsável. Inclusive, acompanhamento médico e hospitalar (se for o caso). Caso haja gastos adicionais, os mesmos serão absorvidos pelo pesquisador.

É importante informar que este Termo é redigido em duas vias, sendo uma via destinada a você (participante) e outra para o pesquisador. Vale ressaltar também que todas as páginas deverão ser rubricadas por você (participante da pesquisa) e pelo pesquisador responsável.

Nos casos de dúvidas e esclarecimentos o (a) senhor (a) deve procurar o pesquisador:

Fábio Solon Tajra

Av. Frei Serafim, 2280 - Centro (Sul), Teresina - PI, 64000-020. Telefone Institucional / Fax: +55 (86) 3215-5851. Telefone pessoal: +55 (86) 99988-7591. E-mail: fstajra@hotmail.com

* Caso suas dúvidas não sejam resolvidas pelos pesquisadores ou seus direitos sejam negados, favor recorrer ao Comitê de Ética em Pesquisa - UFPI localizado no Campus Universitário Ministro Petrônio Portella - Bairro Ininga. Pró Reitoria de Pesquisa - PROPESQ. CEP: 64.049-550 - Teresina - PI. Telefone: 86 3237-2332. **E- mail:** cep.ufpi@ufpi.edu.br

Desde já, agradecemos sua participação.

Teresina, _____ de _____ de _____

Prof°.Dr°. Fábio Solon Tajra
Coordenador da pesquisa

Prof°. Dr°. Viriato Campelo
Pesquisador responsável

Dênnia Jackeline de Alencar Soares
Pesquisadora responsável

APÊNDICE G: TERMO DE CONSENTIMENTO PÓS-INFORMADO

Eu, _____, documento de identificação número _____, após ter recebido todos os esclarecimentos e ciente dos meus direitos, concordo em participar da pesquisa intitulada **“EXPERIÊNCIAS DE PESSOAS ATINGIDAS PELA HANSENÍASE QUANTO AO CUIDADO EM SAÚDE”**, bem como autorizo a divulgação e a publicação de toda informação por mim transmitida, exceto dados pessoais, em publicações e eventos de caráter científico. Desta forma, assino este termo, juntamente com o pesquisador, em duas vias de igual teor, ficando uma via sob meu poder e outra em poder do pesquisador.

Autorizo a gravação em áudio da entrevista por mim concedida:

SIM NÃO

Local: _____

Assinatura do Participante

Prof°.Dr°. Fábio Solon Tajra
Coordenador da pesquisa

Prof°. Dr°. Viriato Campelo
Pesquisador responsável

Dênnia Jackeline de Alencar Soares
Pesquisadora responsável

APÊNDICE H: CARTA DE ANUÊNCIA PARA AUTORIZAÇÃO DE PESQUISA

(Elaborado de acordo com a Resolução 466/2012 e 510/2016- CNS/CONEP) Sr(a).

Solicito autorização institucional para realização da pesquisa intitulada “EXPERIÊNCIAS DE PESSOAS ATINGIDAS PELA HANSENÍASE QUANTO AO CUIDADO EM SAÚDE” a ser realizada nas Unidade Básica de Saúde Dr. Antônio Benício Freire e Silva pelo pesquisador Fábio Solon Tajra. O objetivo desta pesquisa é compreender as experiências de pessoas que vivenciam hanseníase quanto ao cuidado em saúde. Ao mesmo tempo, pedimos autorização para que o nome desta instituição possa constar no relatório final bem como em futuras publicações na forma de artigo científico.

Ressaltamos que os dados coletados serão mantidos em absoluto sigilo de acordo com a Resolução do Conselho Nacional de Saúde (CNS/MS) 466/12 e 510/2016 que trata da Pesquisa envolvendo Seres Humanos.

Na certeza de contarmos com a colaboração e empenho desta Instituição, agradecemos antecipadamente a atenção, ficando à disposição para quaisquer esclarecimentos que se fizerem necessários.

Teresina, _____ de _____ de _____.

Prof. Fábio Solon Tajra
Coordenador da pesquisa

Prof. Dr. Viriato Campelo
Pesquisador Responsável

Dênnia Jackeline de Alencar Soares
Pesquisador Responsável

APÊNDICE I: CARTA DE ANUÊNCIA INSTITUCIONAL

(Elaborado de acordo com a Resolução 466/2012 e 510/2016 - CNS/CONEP)

Aceito o pesquisador FÁBIO SOLON TAJRA da Universidade Federal do Piauí para desenvolver sua pesquisa intitulada “EXPERIÊNCIAS DE PESSOAS ATINGIDAS PELA HANSENÍASE QUANTO AO CUIDADO EM SAÚDE”. Ciente dos objetivos e da metodologia da pesquisa acima citada, concedo a anuência para seu desenvolvimento, desde que me sejam assegurados os requisitos abaixo:

- O cumprimento das determinações éticas da Resolução no 466/2012 e 510/2016 CNS/CONEP;
- A garantia de solicitar e receber esclarecimentos antes, durante e depois do desenvolvimento da pesquisa;
- Não haverá nenhuma despesa para esta instituição que seja decorrente da participação dessa pesquisa;
- No caso do não cumprimento dos itens acima, a liberdade de retirar minha anuência a qualquer momento da pesquisa sem penalização alguma.

Local: _____ Data: ___/___/___

Assinatura e carimbo do responsável pela instituição

APÊNDICE J: TERMO DE CONCESSÃO

(Elaborado de acordo com a Resolução 466/2012 e 510/2016- CNS/CONEP)

Concedo o uso deste (a) instituição _____
_____ ao pesquisador FÁBIO SOLON TAJRA da
Universidade Federal do Piauí para desenvolver sua pesquisa intitulada
“EXPERIÊNCIAS DE PESSOAS ATINGIDAS PELA HANSENÍASE QUANTO AO
CUIDADO EM SAÚDE”. Este pesquisador deverá cumprir com as determinações é
ticas da Resolução no 466/2012 e 510/2016 CNS/CONEP, garantindo
esclarecimentos antes, durante e depois do desenvolvimento da pesquisa e que não
haverá nenhuma despesa para esta instituição que seja decorrente da participação
dessa pesquisa. No caso do não cumprimento das garantias acima, terei a liberdade
de revogar meu consentimento a qualquer momento da pesquisa sem penalização
alguma.

Local: _____ Data: ___/___/___

Assinatura e carimbo do responsável da instituição.

ANEXOS



UFPI - UNIVERSIDADE
FEDERAL DO PIAUÍ - CAMPUS
MINISTRO PETRÔNIO



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Experiências de pessoas atingidas pela hanseníase quanto ao cuidado em saúde.

Pesquisador: FÁBIO SOLON TAJRA

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 56665722.4.0000.5214

Instituição Proponente: FUNDAÇÃO UNIVERSIDADE FEDERAL DO PIAUÍ

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.401.820

Apresentação do Projeto:

Todos os documentos apresentados foram analisados para a emissão deste parecer.

As informações elencadas nos campos "Apresentação do projeto", "Objetivo da pesquisa" e "Avaliação dos riscos e benefícios" foram retiradas do arquivo Informações básicas da Pesquisa (PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1853875.pdf 07/03/2022, do Projeto_Pesquisa.docx e do TCLE).

O projeto intitulado " Experiências de pessoas atingidas pela hanseníase quanto ao cuidado em saúde" será desenvolvido sob a coordenação do pesquisador Fábio Solon Tajra, terá como pesquisadora assistente Dennia Jackeline de Alencar Soares e como integrante da equipe Viriato Campelo.

Desenho:

Pesquisa qualitativa em saúde a ser realizada por meio de entrevistas individuais com pessoas atingidas pela hanseníase quanto ao cuidado em saúde por meio de roteiro semiestruturado.

Resumo:

A hanseníase, suas manifestações e implicações seguem como um grave problema de saúde

Endereço: Campus Universitário Ministro Petrônio Portella, sala do CEP UFPI
Bairro: Ininga **CEP:** 64.049-550
UF: PI **Município:** TERESINA
Telefone: (86)3237-2332 **Fax:** (86)3237-2332 **E-mail:** cep.ufpi@ufpi.edu.br



UFPI - UNIVERSIDADE
FEDERAL DO PIAUÍ - CAMPUS
MINISTRO PETRÔNIO



Continuação do Parecer: 5.401.820

pública. O Brasil é considerado país de alta endemicidade, ocupando o segundo lugar no ranking mundial de casos novos diagnosticados. A pessoa que vivencia hanseníase convive com estigma e preconceito e isso interfere no cuidado em saúde. Compreende-se aqui a temática do cuidado como: autocuidado; acesso aos serviços de saúde; adesão e aliança terapêutica; seguimento do tratamento; abandono e contato com a rede de saúde. A partir disso, problematizamos: como tem sido a experiência das pessoas que vivenciam hanseníase quanto ao cuidado em saúde? Objetivo: Compreender as experiências de pessoas que vivenciam hanseníase quanto ao cuidado em saúde. Métodos: Trata-se de um estudo de delineamento qualitativo norteado pelo paradigma interpretativo. O estudo será desenvolvido na Unidade Básica de Saúde Dr. Antônio Benício Freire e Silva (UBS Poty Velho) que se localiza na zona norte de Teresina. Para a produção de dados, utilizaremos a técnica de entrevista com roteiro semiestruturado. O recrutamento dos participantes se dará por conveniência até que ocorra a saturação teórica. Para a análise dos dados, adotaremos o referencial teórico da hermenêutica de Hans-Georg Gadamer associada às contribuições de Paul Ricoeur. Para garantir a credibilidade e fidedignidade da análise de dados, utilizaremos a checagem por membros. Com respeito aos aspectos éticos e legais, a pesquisa cumprirá as Resoluções 466/12 e 510/16 do Conselho Nacional de Saúde (CNS). Todos os participantes receberão o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Este estudo oferecerá riscos mínimos aos participantes. O projeto será encaminhado para o Comitê de Ética da Universidade Federal do Piauí, para apreciação e aprovação prévia à sua realização.

Palavras-chave: hanseníase; atenção primária à saúde; acesso aos serviços de saúde.

Critério de Inclusão:

Usuários diagnosticados e tratados na UBS Poty Velho com idade acima de 18 anos.

Critério de Exclusão:

Serão excluídos adolescentes e pessoas com transtornos psiquiátricos e/ou quadros demenciais previamente diagnosticados e com parecer disponível em prontuário na própria UBS.

Objetivo da Pesquisa:

Retirado das Informações Básicas do Projeto:

Objetivo Primário:

Compreender as experiências de pessoas que vivenciam hanseníase quanto ao cuidado em saúde.

Endereço: Campus Universitário Ministro Petrônio Portella, sala do CEP UFPI
Bairro: Ininga **CEP:** 64.049-550
UF: PI **Município:** TERESINA
Telefone: (86)3237-2332 **Fax:** (86)3237-2332 **E-mail:** cep.ufpi@ufpi.edu.br



UFPI - UNIVERSIDADE
FEDERAL DO PIAUÍ - CAMPUS
MINISTRO PETRÔNIO



Continuação do Parecer: 5.401.820

Retirados do Projeto:

2.1- OBJETIVO GERAL

Compreender as experiências de pessoas que vivenciam hanseníase quanto ao cuidado em saúde.

2.2- OBJETIVOS ESPECÍFICOS

2.2.1 Investigar as emoções, sentimentos e reações das pessoas que vivenciam hanseníase durante o cuidado em saúde, com ênfase nas seguintes fases assistenciais: diagnóstico, tratamento com poliquimioterápico (PQT), tratamento das reações e pós-alta;

2.2.2 Descrever o fluxo assistencial à pessoa acometida pela hanseníase;

2.2.3 Identificar as principais barreiras para o cuidado integral das pessoas com hanseníase assistidas na UBS.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos (retirados das Informações Básicas do Projeto):

Com respeito aos aspectos éticos, a pesquisa cumprirá com as Resoluções nº 466/12 e nº 10/16 do Conselho Nacional de Saúde (CNS). Este estudo oferecerá riscos mínimos aos participantes, constrangimento ou desconforto, uma vez que investigaremos sobre a experiência de cuidado às pessoas que vivenciam hanseníase.

Benefícios (retirados das Informações Básicas do Projeto):

O conhecimento produzido nesta pesquisa contribuirá para o cuidado em saúde, de forma integral às pessoas atingidas pela hanseníase.

Riscos (retirados do TCLE):

Quanto aos riscos, a metodologia utilizada para a coleta de dados pode ocasionar algum constrangimento ou desconforto, uma vez que investigaremos sobre a experiência de vivenciar hanseníase. Caso você venha a sentir algo dentro desse padrão, comunique ao pesquisador para que sejam tomadas as devidas providências, dentre elas: contatar o estabelecimento de saúde de nível básico para o acompanhamento e, caso seja necessário, encaminhamento junto ao serviço especializado.

Endereço: Campus Universitário Ministro Petrônio Portella, sala do CEP UFPI
Bairro: Ininga **CEP:** 64.049-550
UF: PI **Município:** TERESINA
Telefone: (86)3237-2332 **Fax:** (86)3237-2332 **E-mail:** cep.ufpi@ufpi.edu.br



UFPI - UNIVERSIDADE
FEDERAL DO PIAUÍ - CAMPUS
MINISTRO PETRÔNIO



Continuação do Parecer: 5.401.820

Benefícios (retirados do TCLE):

O benefício esperado com o resultado desta pesquisa e o de contribuir para a qualificação da atenção e gestão em saúde.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa relevante e exequível.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Vide item "Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações".

Recomendações:

Recomenda-se as seguintes alterações:

- Adicionar à Plataforma, nas Informações Básicas do Projeto (IBP), os Objetivos Específicos ou Secundários da pesquisa conforme elencados no Projeto de Pesquisa.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

No parecer anterior (nº 5.343.744) havíamos elencados algumas pendências que estão descritas abaixo com o status "PENDÊNCIA SANADA" ou PENDÊNCIA NÃO SANADA":

1- Padronizar Riscos e Benefícios das IBP com os do TCLE apresentado; "PENDÊNCIA SANADA"

2- No TCLE inserir espaçamento para assinatura dos Pesquisadores e retirar o termo "sujeito" no campo assinatura do participante. "PENDÊNCIA SANADA"

3- E ainda quanto ao TCLE, devido ao momento de pandemia que ainda vivenciamos, solicitamos que seja informado o protocolo de biossegurança (como forma de contornar os riscos da pesquisa de forma presencial). "PENDÊNCIA SANADA"

Realizada a análise da documentação anexada e não tendo sido constatadas inadequações, o protocolo de pesquisa encontra-se apto para aprovação.

Em atendimento as Resoluções CNS nº 466/2012 e 510/2016, cabe ao pesquisador responsável pelo presente estudo elaborar e apresentar ao CEP RELATÓRIOS PARCIAIS (semestrais) e FINAL.

Endereço: Campus Universitário Ministro Petrônio Portella, sala do CEP UFPI
Bairro: Ininga **CEP:** 64.049-550
UF: PI **Município:** TERESINA
Telefone: (86)3237-2332 **Fax:** (86)3237-2332 **E-mail:** cep.ufpi@ufpi.edu.br



UFPI - UNIVERSIDADE
FEDERAL DO PIAUÍ - CAMPUS
MINISTRO PETRÔNIO



Continuação do Parecer: 5.401.820

Os relatórios compreendem meio de acompanhamento pelos CEP, assim como outras estratégias de monitoramento, de acordo com o risco inerente à pesquisa. O relatório deve ser enviado pela Plataforma Brasil em forma de "notificação". Os modelos de relatórios que devem ser utilizados encontram-se disponíveis na homepage do CEP/UFPI (<https://www.ufpi.br/orientacoes-cep>).

Qualquer necessidade de modificação no curso do projeto deverá ser submetida à apreciação do CEP, como EMENDA. Deve-se aguardar parecer favorável do CEP antes de efetuar a/s modificação/ões.

Justificar fundamentadamente, caso haja necessidade de interrupção do projeto ou a não publicação dos resultados.

O Comitê de Ética em Pesquisa não analisa aspectos referentes a direitos de propriedade intelectual e ao uso de criações protegidas por esses direitos. Recomenda-se que qualquer consulta que envolva matéria de propriedade intelectual seja encaminhada diretamente pelo pesquisador ao Núcleo de Inovação Tecnológica da Unidade.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1853875.pdf	08/05/2022 17:43:19		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO_pdf.pdf	08/05/2022 17:34:25	DENNIA JACKELINE DE ALENCAR SOARES	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	23/04/2022 18:28:55	DENNIA JACKELINE DE ALENCAR SOARES	Aceito
Outros	TCUD_pdf.pdf	07/03/2022 21:37:56	DENNIA JACKELINE DE ALENCAR SOARES	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.pdf	06/03/2022 20:42:19	DENNIA JACKELINE DE ALENCAR SOARES	Aceito
Outros	CARTA_DE_COMPROMISSO.pdf	28/02/2022 11:25:45	DENNIA JACKELINE DE ALENCAR	Aceito

Endereço: Campus Universitário Ministro Petrônio Portella, sala do CEP UFPI
Bairro: Ininga **CEP:** 64.049-550
UF: PI **Município:** TERESINA
Telefone: (86)3237-2332 **Fax:** (86)3237-2332 **E-mail:** cep.ufpi@ufpi.edu.br



UFPI - UNIVERSIDADE
FEDERAL DO PIAUÍ - CAMPUS
MINISTRO PETRÔNIO



Continuação do Parecer: 5.401.820

Outros	CARTA_DE_COMPROMISSO.pdf	28/02/2022 11:25:45	SOARES	Aceito
Outros	CURRICULO_DENNIA.pdf	28/02/2022 11:13:08	DENNIA JACKELINE DE ALENCAR SOARES	Aceito
Declaração de concordância	CARTA_DE_ANUENCIA_INSTITUCION AL.pdf	05/02/2022 20:16:49	DENNIA JACKELINE DE ALENCAR SOARES	Aceito
Outros	CURRICULO_VIRIATO.pdf	14/12/2021 19:29:22	DENNIA JACKELINE DE ALENCAR SOARES	Aceito
Outros	CURRICULO_FABIO.pdf	14/12/2021 19:28:59	DENNIA JACKELINE DE ALENCAR SOARES	Aceito
Outros	ROTEIRO_DE_ENTREVISTA.pdf	14/12/2021 19:26:09	DENNIA JACKELINE DE ALENCAR SOARES	Aceito
Solicitação Assinada pelo Pesquisador Responsável	CARTA_DE_ENCAMINHAMENTO.pdf	14/12/2021 19:21:34	DENNIA JACKELINE DE ALENCAR SOARES	Aceito
Declaração de Pesquisadores	DECLARACAO_DOS_PESQUISADORE S.pdf	14/12/2021 19:18:20	DENNIA JACKELINE DE ALENCAR SOARES	Aceito
Orçamento	ORCAMENTO.pdf	14/12/2021 19:09:03	DENNIA JACKELINE DE ALENCAR SOARES	Aceito
Folha de Rosto	FOLHA_DE_ROSTO.pdf	14/12/2021 19:06:05	DENNIA JACKELINE DE ALENCAR SOARES	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

TERESINA, 11 de Maio de 2022

Assinado por:
Emídio Marques de Matos Neto
(Coordenador(a))

Endereço: Campus Universitário Ministro Petrônio Portella, sala do CEP UFPI
Bairro: Ininga **CEP:** 64.049-550
UF: PI **Município:** TERESINA
Telefone: (86)3237-2332 **Fax:** (86)3237-2332 **E-mail:** cep.ufpi@ufpi.edu.br

Universidade Federal do Piauí
Serviço de Processamento Técnico
Biblioteca Setorial do Centro de Ciências da Saúde

S676e Soares, Dênnia Jackeline de Alencar.
Experiências de pessoas atingidas pela hanseníase quanto ao
cuidado em saúde / Dênnia Jackeline de Alencar Soares. -- 2022.
65 f.

Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal do Piauí, Pós-
Graduação em Saúde da Família, 2022.

Orientação : Prof. Dr. Fábio Solon Tajra.

Coorientação : Prof. Dr. Viriato Campelo.

Bibliografia

1. Atenção primária à saúde. 2. Hanseníase. 3. Acesso aos serviços
de saúde. I. Tajra, Fábio Solon. II. Campelo, Viriato. III. Título.

CDD 614.4