



**UNIVERSIDADE REGIONAL DO CARIRI - URCA
PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
MESTRADO PROFISSIONAL EM SAÚDE DA FAMÍLIA - MPSF**

ROSA MARIA GRANGEIRO MARTINS

**CARTILHA EDUCATIVA PARA PROMOÇÃO DO AUTOCUIDADO EM
HANSENÍASE**

CRATO

2016

ROSA MARIA GRANGEIRO MARTINS

**CARTILHA EDUCATIVA PARA PROMOÇÃO DO AUTOCUIDADO EM
HANSENÍASE**

Dissertação apresentada à Banca Examinadora do Programa de Mestrado Profissional em Saúde da Família (MPSF), pertencente a Rede Nordeste de Formação em Saúde da Família (RENASF) como requisito para conclusão do Mestrado em Saúde da Família.

Nucleadora: Universidade Regional do Cariri (URCA)

Orientadora: Profa. Dra. Maria do Socorro Vieira Lopes

Linha de pesquisa: Promoção da Saúde.

CRATO

2016

Martins, Rosa Maria Grangeiro.
M379c Cartilha educativa para promoção do autocuidado em Hanseníase/ Rosa Maria Grangeiro
Martins. – Crato-CE, 2016
181p.; il.

Dissertação apresentada à Banca Examinadora do Programa de Mestrado Profissional em Saúde da Família (MPSF), pertencente a Rede Nordeste de Formação em Saúde da Família (RENASF) da Universidade Regional do Cariri – URCA. Linha de pesquisa: Promoção da Saúde.
Orientadora: Profa. Dra. Maria do Socorro Vieira Lopes

1. Promoção da saúde; 2. Hanseníase; 3. Cartilha educativa;
- I. Título.

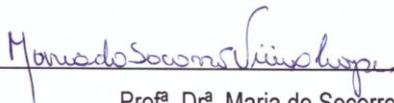
CDD: 616.5

ROSA MARIA GRANGEIRO MARTINS

CARTILHA EDUCATIVA PARA PROMOÇÃO DO AUTOCUIDADO NA HANSENIASE.

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde da Família no Nordeste da Universidade Regional do Cariri, como requisito parcial para a obtenção de título de Mestre em Saúde da Família.

BANCA EXAMINADORA



Prof^ª. Dr^ª. Maria do Socorro Vieira Lopes - URCA
(Orientadora)



Prof^ª. Dr^ª. Edilma Gomes Rocha Cavalcante - URCA
(Membro Externo)



Prof^ª. Dr^ª. Maria Corina Amaral Viana - URCA
(Membro Interno)



Prof. Dr. Antônio Germane Alves Pinto - URCA
(suplente)

Crato, 28 de setembro de 2016.

Dedico a Pedro (in memoriam) que aos 24 anos se foi, vítima da Hanseníase... Entre tantos... Sua história me faz desbravar novos caminhos. As lágrimas da sua partida são bálsamos de uma luta que não tem fim. Eis aqui o bálsamo para o alento, pois a tua partida tão precoce me fez encorajar e acreditar que podemos e devemos lutar por uma nova história da hanseníase.

AGRADECIMENTOS

A Deus, por ter permitido a realização deste sonho. Aos espíritos de luz pela força e luzes emanados nos momentos que eu mais necessitei.

Ao meu pai Erivaldo (in memoriam), que onde estiver estará imensamente feliz pela conquista da sua “Roseira”.

À minha mãe Vilauda, exemplo de luta e força. Mulher forte e perseverante que dedica sua vida as suas seis flores (Eu, Magda, Mônica, Juliana, Marjorie e Maitê).

Às minhas amadas irmãs (Magda, Mônica e Ju), presentes de Deus! Irmãs companheiras e amigas.

Ao meu amor Igor Mota, que nestes dois anos compreendeu minha ausência e me ajudou nos momentos que eu mais precisei.

À minha orientadora Maria do Socorro Vieira Lopes, pessoa iluminada que tive o prazer de conviver. Agradeço imensamente por ter acreditado no meu sonho!

A Rede Nordeste de Formação em Saúde da Família - RENASF pela seriedade e qualidade do mestrado.

À URCA, minha segunda casa, lugar de histórias e acolhidas. Deus me deu um presente grandioso de poder realizar meu sonho perto de casa. Minha URCA querida!

A Emanuele Oliveira Freire (Manu), pela pessoa tão prestativa e competente. Seu cafezinho deixará saudades...

Aos professores do mestrado, por terem contribuído para minha formação com aulas magníficas. Grandes mestres! Exemplos de profissionais. Agora só saudades...

Aos membros da banca, pela disposição em avaliar este estudo. Obrigada!

A todos os colegas do mestrado (Viviane, Lívia, Virginia, Moa, Geórgia, Anailza, Fernanda e Elizabete), pelos ensinamentos e vivências. Laços de uma eterna amizade. Frutos da família RENASF. Em especial agradeço a minha amiga/irmã Leilany, pela força e motivação que me deste em toda minha vida. Nossa amizade

crece e se fortalece a cada dia. Quão maravilhoso é poder compartilhar momentos e conviver com você. Amizade que se perpetua desde a infância.

Ao município de Milagres-CE, pelo apoio a mim dispensado desde a minha aprovação no mestrado.

À Secretaria de Saúde de Juazeiro do Norte-CE, pelo consentimento em realizar a pesquisa.

Aos profissionais do Centro de Dermatologia de Juazeiro do Norte, em especial a Enfermeira Fernanda Cassiano de Lima, pela acolhida e disposição para realização da coleta dos dados.

A Liga de Doenças Negligenciadas (LIDONE), nas pessoas de Laura, Jaime, Ingrid, Viviane, Gabriela e Camila, pela contribuição na coleta dos dados.

Aos pacientes com hanseníase que participaram do estudo. Quanta emoção no momento da coleta dos dados, sentimentos puros: afetos, carinhos, lágrimas.... Quanto aprendizado! Sou imensamente grata por ter tido a oportunidade de ter vivido este momento com tanta afeição.

Às amigas do “Caririamor” (Natália, Marília, Valéria, Aline e Otávia), por compreender a minha ausência e recuo nestes últimos anos.

A Júlio (design gráfico) e Alan (ilustrador) pelo profissionalismo na ideação da cartilha “Como cuidar do corpo na hanseníase”. Em especial a Júlio, pela motivação e disposição sempre a mim dispensadas.

E, por fim, a todos que contribuíram direta e indiretamente para concretização desta dissertação. Muito obrigada!

*“Diga-me eu esquecerei, ensina-me e eu
poderei lembrar, envolva-me e eu
aprenderei”.*

Benjamin Franklin

RESUMO

A hanseníase é uma doença infectocontagiosa e potencialmente incapacitante. Manifesta-se sob forma de lesões na pele e processos inflamatórios em nervos periféricos, sendo o autocuidado uma ferramenta substancial para o manejo na prevenção e minimização das incapacidades e deformidades. Objetivou-se elaborar uma cartilha educativa para promoção do autocuidado em hanseníase. Estudo descritivo/qualitativo que apropriou-se dos pressupostos da pesquisa-ação. Realizado no ano de 2016 no município de Juazeiro do Norte-CE. Participaram do estudo 21 pacientes em tratamento para hanseníase, acompanhados no Centro de Dermatologia e Doenças Infecciosas. Utilizou-se da roda de conversa como proposta metodológica e entrevista semiestruturada como instrumento para coleta dos dados. Os dados foram analisados e discutidos sob forma de capítulos e categorias, construídos por meio das significações dos participantes, contribuindo na elaboração da cartilha educativa. O estudo tem aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Regional do Cariri (URCA), sob Parecer n.º 1.438.136. Identificou-se após a compilação dos dados que os participantes possuem baixa renda e nível educacional limitados. Compreendem pouco os significados das palavras incapacidade e autocuidado, sendo suas práticas de autocuidado substanciadas apenas no cuidado com o corpo por meio da hidratação da pele e uso de protetor solar. O corpo alterado pela doença também foi sinalizado pelos participantes, reafirmando o estigma real e imaginário como condição preponderante em suas vidas. Evidenciou-se também que os participantes ainda possuem algumas dúvidas sobre a doença. A tecnologia educacional em forma de cartilha aqui proposta, foi elaborada baseada nas principais significações dos participantes, reconhecendo suas principais dúvidas, dificuldades e necessidades. A cartilha aborda aspectos referentes ao cuidado com o corpo, especificamente com o rosto/face, mãos e pés e algumas orientações sobre transmissibilidade, tratamento, cura da doença e do preconceito. Traz uma ideia de dois personagens com hanseníase, o “Pedro” e a “Ana”, que ativamente orientam como eles aprenderam a se cuidar e como deve ser realizado o cuidado de forma autônoma e frequente com o corpo. Considera-se que esta cartilha servirá como meio para aproximação de pacientes com hanseníase e profissionais, uma vez que, as tecnologias educacionais promovem autonomia do sujeito e estabelece laços interativos na troca de saberes, proporcionando melhoria das condições de saúde e doença de forma individual e coletiva.

Palavras-chaves: Hanseníase; Autocuidado; Incapacidade; Tecnologia Educacional.

ABSTRACT

Leprosy is a potentially disabling infectious and contagious disease. It manifests itself in the form of skin lesions and inflammatory processes in peripheral nerves, being the self-care a substantial tool for the management of the prevention and minimization of disabilities and deformities. It was aimed to develop a primer for self-care educational promotion in leprosy. It is a descriptive/qualitative study that takes ownership of the assumptions of action research. It was conducted in 2016 in the municipality of Juazeiro do Norte-CE. 21 patients in treatment for leprosy participated of the study, accompanied in the Dermatology Center and Infectious Diseases. It was used the conversation circle as a methodological proposal and semi-structured interview as instrument for data collection. The data were analyzed and discussed in the form of chapters and categories, built through the meanings of the participants, contributing to the development of educational primer. The study has approval of the Research Ethics Committee of the Regional University of Cariri (URCA) under Opinion No. 1,438,136. It was identified after the compilation of the data that the participants have: low income and limited educational level. They understand little of the meanings of words like inability and self-care, being their self-care practices substantiated only in care with the body through the hydration of the skin and the use of sunscreen. The body changed by illness was also signaled by the participants, reaffirming the real and imaginary stigma as a major condition on their lives. It was also highlighted that the participants still have some doubts about the disease. The educational technology proposed in the form of primer was elaborated based on the main meanings of the participants, recognizing their main doubts, difficulties and needs. The primer approaches aspects related to body care, specifically with the face, hands and feet, and some guidance on transferability, treatment, cure of disease and prejudice. It brings an idea of two characters with leprosy, "Pedro" and "Ana", who actively guide as they learned to take care of themselves and how the body care should be performed autonomously and frequently. This primer will serve as a means to approach of leprosy patients and professionals, hence, educational technologies promote autonomy of the subject and establishing interactive links in the exchange of knowledge, providing improvement of health conditions in an individual and collective form.

Key-words: Leprosy; Self-care; Disability; Educational technology

LISTA DE SIGLAS

ACS	Agente Comunitário de Saúde
APS	Atenção Primária em Saúde
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CEREST	Centro de Referência Especializado em Saúde do Trabalhador
CRES	Coordenadoria Regional de Saúde
DSS	Determinantes Sociais da Saúde
ESF	Estratégia de Saúde da Família
EQ	Escuta Qualificada
ENH	Eritema Nodoso Hansênico
MB	Multibacilar
MS	Ministério da Saúde
ML	Mycobacterium Leprae
NASF	Núcleo de Apoio à Saúde da Família
OMS	Organização Mundial de Saúde
SINAN	Sistema de Agravos de Notificação
P	Participante
PB	Paucibacilar
PNCH	Programa Nacional de Controle da Hanseníase
PACS	Programa de Agentes Comunitários de Saúde
PQT	Poliquimioterapia
PET	Programa de Educação pelo Trabalho
RR	Reação Reversa
RC	Roda de Conversa
SAMU	Serviço de Atendimento Médico de Urgência
SUS	Sistema Único de Saúde
TE	Tecnologia Educacional

TCLE Termos de Consentimento Livre e Esclarecido

UPA Unidade de Pronto Atendimento

LISTA DE FIGURAS

FIGURA 1	Fluxograma – participantes do estudo. Juazeiro do Norte, Ceará, 2016.	38
FIGURA 2	Fluxograma – Fases para elaboração da cartilha educativa. Juazeiro do Norte, Ceará, 2016.	43
FIGURA 3	Diagramação representativa da cartilha “ Como cuidar do corpo na hanseníase”. Juazeiro do Norte, Ceará, 2016.	78
FIGURA 4	Personagens “Pedro” e “Ana” incentivando a realização do cuidado com o corpo. Juazeiro do Norte, Ceará, 2016.	79
FIGURA 5	Ilustração da capa da cartilha “Aprenda a cuidar do corpo na hanseníase”. Juazeiro do Norte, Ceará, 2016.	80
FIGURA 6	Ilustração do “Pedro” em seu quarto. Juazeiro do Norte, Ceará, 2016.	80

LISTA DE QUADROS

QUADRO 1	Fases da pesquisa ação-Fases desenvolvidas no estudo. Juazeiro do Norte, Ceará, 2016.	39
QUADRO 2	Momentos da Roda de Conversa. Juazeiro do Norte, Ceará, 2016.	40
QUADRO 3	Significações da hanseníase, Juazeiro do Norte, Ceará, 2016	61
QUADRO 4	Dúvidas sobre a hanseníase, Juazeiro do Norte, Ceará, 2016.	65
QUADRO 5	Dúvidas e dificuldades na prevenção de incapacidades e autocuidado, Juazeiro do Norte, Ceará, 2016.	67
QUADRO 6	Autocuidado com a face, mãos e pés, Juazeiro do Norte, Ceará, 2016.	73
QUADRO 7	Ilustrações da Cartilha do Ministério da Saúde X Cartilha “Aprenda a cuidar do corpo na hanseníase”, referentes aos cuidados com a face, Juazeiro do Norte, Ceará, 2016.	81
QUADRO 8	Ilustrações da Cartilha do Ministério da Saúde X Cartilha “Aprenda a cuidar do corpo na hanseníase”, referentes aos cuidados com as mãos, Juazeiro do Norte, Ceará, 2016.	83
QUADRO 9	Ilustrações da Cartilha do Ministério da Saúde X Cartilha “Aprenda a cuidar do corpo na hanseníase”, referentes aos cuidados com os pés, Juazeiro do Norte, Ceará, 2016.	84

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	15
2 OBJETIVOS.....	22
3 REVISÃO DA LITERATURA.....	23
3.1 Da lepra à hanseníase: uma história de estigma e segregação.....	23
3.2 A hanseníase e sua condição incapacitante.....	25
3.3 O autocuidado como ferramenta na prevenção de incapacidades.....	30
3.4 Tecnologia Educacional em formato de cartilha para Promoção da Saúde.....	32
4 CAMINHO METODOLÓGICO.....	35
4.1 Tipo de estudo.....	35
4.2 Campo de estudo.....	36
4.3 Participantes do estudo.....	38
4.4 Instrumento de coleta de dados e fases do estudo.....	38
4.5 Análise e interpretação dos dados.....	42
4.6 Considerações éticas.....	46
5 RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	46
5.1 Caracterização dos aspectos sócio/econômico/demográficos dos participantes.....	46
5.2 CAPÍTULO 1 - A compreensão das mudanças no corpo e a utilização de tecnologias educacionais no manejo do autocuidado.....	50
5.2.1 Categoria 1.1 - Marcas da hanseníase: sinalizações dos participantes sobre as	

mudanças no corpo.....	50
5.2.2 Categoria 1.2 - O cuidado com meu corpo e o papel dos profissionais no processo de orientações do autocuidado.....	54
5.2.3 Categoria 1.3 - Utilização de tecnologia educacional na promoção do autocuidado.....	57
5.3 CAPÍTULO 2 - Dúvidas, dificuldades e necessidades quanto a hanseníase: sinalizações dos participantes.....	60
5.3.1 Categoria 2.1 - “O preconceito não acabou”: do imaginário ao real.....	60
5.3.2 Categoria 2.2 - O que preciso saber sobre a hanseníase? Dúvidas identificadas.....	65
5.3.3 Categoria 2.3 - Incapacidade e autocuidado: incompreensão de suas significações na hanseníase.....	67
5.3.4 Categoria 2.4 - Compreendendo o cuidado com a face mãos e pés: do cuidado de si ao autocuidado.....	68
5.4 CAPÍTULO 3 - Cartilha educativa “Como cuidar do corpo na hanseníase”: descrição.....	77
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	86
REFERÊNCIAS.....	88

APÊNDICES

ANEXOS

INTRODUÇÃO

A hanseníase é uma doença infectocontagiosa de evolução crônica causada pelo bacilo *Mycobacterium leprae* (ML), este microrganismo acomete principalmente a pele e nervos periféricos, podendo levar a graves incapacidades físicas e psicossociais, quanto mais tardios forem o diagnóstico e o tratamento (BRASIL, 2010a).

A transmissão do bacilo se dá pelas vias aéreas superiores. Seu período de incubação é em torno de 2 a 7 anos. Os pacientes multibacilares (MB) que não estão em tratamento são os transmissores do bacilo, desta forma mantêm a cadeia epidemiológica da doença. Assim, após infectados, apenas 10% da população são susceptíveis à doença, considerando-se os fatores de defesa do próprio indivíduo e suas condições sociais (BRASIL, 2010a).

O diagnóstico da hanseníase é essencialmente clínico e epidemiológico, sendo necessário abordar as condições de vida do indivíduo, bem como realizar a avaliação dermatoneurológica, objetivando investigar possíveis lesões ou áreas de pele com alteração de sensibilidade e/ou comprometimento de nervos periféricos. Assim, após abordadas tais condições, pode-se considerar um caso de hanseníase a pessoa que apresentar lesão (ões) e/ou área(s) da pele com alteração de sensibilidade, acometimento de nervo(s) periférico(s) com ou sem espessamento associado a alterações sensitivas e/ou motoras e/ou autonômicas e baciloscopia positiva de esfregaço intradérmico (BRASIL, 2010a).

O ML é um bacilo álcool ácido resistente, tem reprodução lenta e é intracelular obrigatório. Na pele, seus sinais e sintomas são por forma de lesões tipo manchas pigmentares ou discrômicas, placas, infiltrados, tubérculos e nódulos com sintomas de perda ou diminuição da sensibilidade no local. Além das manifestações dermatológicas, a hanseníase também pode ocasionar alterações neurológicas em nervos periféricos, que geralmente são causadas tanto pela ação do bacilo nos nervos, quanto pela reação do próprio organismo ao bacilo ou por ambas as situações (BRASIL, 2007a).

As principais manifestações neurológicas são chamadas de neurites, que surgem sob forma de dor intensa e edema, podendo promover alteração de sensibilidade e diminuição de força nas áreas dos olhos, mãos e pés, onde estão os principais nervos acometidos. É altamente incapacitante por provocar lesões, cuja intensidade, extensão e

distribuição dependerão da forma clínica, da fase evolutiva da doença e dos fenômenos reacionais (LEITE; LIMA; GONÇALVES, 2011).

Epidemiologicamente, a hanseníase encontra-se num panorama de grave problema de saúde pública. O Brasil é o segundo país com maior registro de casos novos por ano, perdendo apenas para Índia que tem aproximadamente 150 mil casos novos. Em 2009 foram registrados no Brasil 37.000 casos novos, em 2010 34.894, em 2011 30.298, 2012 33.303 e em 2013 foram 33.000 (BRASIL, 2012a). Os coeficientes de prevalência e incidência vêm diminuindo nos últimos anos no Brasil, porém sua situação como país endêmico configura-se pela condição de susceptibilidade social, econômica e cultural preponderantes no processo saúde-doença.

Apresenta baixa prevalência em alguns países (na maioria casos importados) e taxas elevadas em regiões tropicais e subtropicais, especialmente em áreas subdesenvolvidas da Ásia, África, Índia e América Latina onde grande parte da população vive em péssimas condições de vida como a falta de higiene, moradia indigna e má alimentação (ROUQUAYROL; SILVA, 2012).

As regiões Norte, Nordeste e Centro Oeste do Brasil são as mais endêmicas. No Nordeste, em 2012, a taxa de prevalência chegou a 2,31/10.000 habitantes, com 14.099 novos casos notificados. No Ceará, no ano de 2011 foram notificados 2.619 casos de Hanseníase, com uma taxa de detecção de 34,7/100.000 habitantes, em 2012 foram 2.158 casos, enquanto que em 2013 foram notificados 2.069 casos novos, com uma taxa de detecção de 24/100.000 habitantes. Houve uma redução de 35%, aproximadamente, na taxa de detecção geral, embora considerada ainda muito alta segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS) (BRASIL, 2014a).

No Ceará, em 2013, cerca de 161 municípios diagnosticaram casos novos de hanseníase, correspondendo aproximadamente 87% de todo estado. Boa parte deste percentual está atribuída à região sul do estado, denominada Cariri. Assim, 266 casos novos foram confirmados em 2013 na região do Cariri, respectivamente nos municípios pertencentes às Coordenadorias Regionais de Saúde (CRES) 19^a, 20^a e 21^a, localizadas nas cidades de Brejo Santo, Crato e Juazeiro do Norte. Alguns municípios cearenses são considerados hiperendêmicos por registrar acima de 40 casos novos/ano por 100 mil habitantes (BRASIL, 2013).

No tocante, tem-se como meta para o controle da hanseníase em 2015: alcançar prevalência de menos de um caso para 10.000 habitantes, alcançar e manter o percentual de 90% de cura nas coortes de casos novos, aumentar para além de 80% a cobertura de exames de contatos intra domiciliares e reduzir em 26,9% o coeficiente de detecção de novos casos em menores de 15 anos (BRASIL, 2014b).

A Estratégia Global Aprimorada para Redução Adicional da Hanseníase tem como proposta para 2015 a redução em pelo menos de 35% da taxa de casos novos com grau 2 de incapacidade por 100.000 habitantes. Esta meta busca contemplar a redução das incapacidades por meio de atividades que reduzam os atrasos nos diagnósticos e início do tratamento com a poliquimioterapia (PQT) (BRASIL, 2010f).

Assim, o alcance destas metas só será efetivado com a parceria de todos os envolvidos: profissionais, gestão, órgãos sociais, pacientes e a comunidade em geral. Para o alcance das metas, faz-se necessário, também, melhorar a qualidade de vida das pessoas com hanseníase, principalmente a despeito das incapacidades que podem ser geradas pela doença.

As incapacidades são geradas pelo diagnóstico tardio das neuropatias e tratamento inadequado das reações hansênicas. A dor, edema, perda de sensibilidade e paralisia dos músculos são os principais sintomas das neurites, porém em alguns casos podem apresentar-se silenciosas, sem sinais ou sintomas evidentes (BRASIL, 2008).

Os episódios reacionais supracitados são fenômenos inflamatórios agudos e ou crônicos, localizados ou sistêmicos, oriundos das reações do sistema imunológico do doente ao ML. Podem surgir durante os primeiros meses de tratamento, bem como antes ou depois do início da PQT (BRASIL, 2007a).

O diagnóstico precoce da hanseníase, bem como o manejo correto do seu tratamento, é fundamental no curso do processo clínico patológico, não só por interromper a cadeia de transmissão da doença, mas por promover a cura da mesma. Deste modo, tão importante quanto diagnosticar cedo e tratar corretamente com a PQT, é a importância da prevenção, do controle e do tratamento das incapacidades e deformidades, tendo assim o autocuidado como condição norteadora desse processo.

A hanseníase é a principal causa de incapacidade física permanente dentro das doenças infectocontagiosas. Em alguns casos a incapacidade desencadeia uma deficiência, impossibilitando o indivíduo de realizar atividades simples de sua vida diária. Segundo a lei 13.146 que institui o Estatuto da Pessoa com Deficiência, a pessoa com deficiência é

considerada aquela que tem “impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas” (BRASIL, 2015b, p.1).

Assim, a prevenção de incapacidades e o estímulo ao autocuidado são condições prioritárias a serem desenvolvidas e que merecem ser conduzidos de forma eficaz e rotineira pelos profissionais dos serviços de saúde. Por conseguinte, “o autocuidado depende do paciente e de sua relação com a equipe de saúde, que é de fato um suporte para que ele possa conduzir com autonomia seu tratamento” (BRASIL, 2008, p.19).

Nesta vertente, os “autocuidados são ações e atividades que o próprio paciente realiza para evitar o surgimento de problemas e/ou detectá-los precocemente para evitar suas complicações” (BRASIL, 2008, p.106). O autocuidado também corresponde às ações desempenhadas no dia-a-dia pelas pessoas que apresentam alguma condição crônica, objetivando prevenir, controlar ou reduzir os agravos.

A compreensão do autocuidado não deve ser conduzida apenas pelas pessoas que possuem algum agravo crônico, para as quais ele é dispensado, porém, faz-se necessário o conhecimento pelos profissionais de saúde, enquanto multiplicadores, capazes de desenvolver o autocuidado apoiado (OLIVEIRA, 2014b).

Contudo, é importante repensar as práticas de autocuidado desenvolvidas pelos profissionais de saúde, pois ainda encontram-se ancoradas pela prática biomédica, com pouco enfoque no processo preventivo e no estímulo à participação do paciente no seu tratamento. Assim, para uma boa adesão dos pacientes com hanseníase às ações educativas, faz-se necessário conhecer as percepções dos mesmos em relação à doença e das modificações nos seus corpos ocasionadas pela mesma (BATISTA, 2014). Souza et al (2014a, p 511) ressaltam ainda que “...as relações dialógicas entre a pessoa com hanseníase e a equipe multiprofissional são recursos indispensáveis para reconhecer a importância do autocuidado”.

Destarte, o autocuidado e a prevenção de incapacidades só serão contemplados por meio da promoção de um ambiente favorável, cujas práticas educativas e o manuseio de materiais de fácil acessibilidade possam estimular uma postura proativa do indivíduo que tem hanseníase junto ao seu tratamento. Deste modo, há a necessidade de implementação de Tecnologias Educacionais (TE) que proporcionem o conhecimento e a incorporação de cuidados.

A utilização de TE proporciona modificação no contexto tradicional de se fazer saúde, pois apropria-se, por meio da educação em saúde, de uma troca de experiências e permuta de saberes e não apenas numa transferência de conhecimentos. As tecnologias ampliam as transformações sociais e geram mudanças na construção do conhecimento. São compreendidas como impulsionadoras e potencializadoras das diversas práticas na área da saúde. (CAVALCANTE, 2014; BRASIL, 2010).

As TE para educação na saúde com a comunidade podem ser classificadas em: táteis, auditivas, expositivas, dialogais, impressas e audiovisuais. (TEIXEIRA, 2010). Prioriza-se neste estudo a TE impressa por meio de cartilha, em razão do fácil manuseio e aplicabilidade pelos pacientes com hanseníase.

Dessa forma, acredita-se que as pessoas que têm ou tiveram hanseníase podem realizar ações de autocuidado no intuito de prevenir incapacidades e deformidades físicas. Assim, é importante conhecer na prática os mecanismos que possam subsidiar a prevenção dos seus agravos e suscitar a promoção do cuidado, objetivando a melhoria de sua qualidade de vida.

Sobre a utilização de materiais educativos na hanseníase, um estudo realizado por Rodini et al (2010), intitulado: “Prevenção de incapacidade na hanseníase com apoio de manual de autocuidado” revela a aplicabilidade de um manual por 26 pacientes. O material construído pelos autores foi entregue aos pacientes para uso pessoal e em domicílio durante o tratamento da hanseníase, no período de um ano. Neste período ocorreram dois momentos presenciais para monitoramento do grau de incapacidade. Como resposta ao estudo foram percebidas melhoras na função muscular das mãos e pés e no ressecamento da pele. Assim, ressaltam os autores que o uso de manual de orientações pode ter um importante papel coadjuvante na melhoria dos sintomas dos pacientes com hanseníase.

Outro estudo sobre “modelos de comunicação e uso de impressos na educação em saúde: uma pesquisa bibliográfica”, realizado por Freitas e Rezende (2011), após levantamento de 101 artigos sobre a temática, pode-se perceber nas escritas dos autores, que o uso de materiais impressos na educação em saúde é descrito ainda de forma crítica e caracterizado como deficiente, com alcance e eficácia limitados. Isto porque sua forma de elaboração encontra-se pautada numa homogeneização da clientela e numa condição unilinear, onde profissionais e pacientes encontram-se em lados opostos. Os pacientes exercem o papel de “receptores consumidores” de informações, predominando o modelo

biomédico neste tipo de comunicação. Ressaltam os autores, que para se ter êxito no processo educativo é necessário adentrar a cultura e os saberes populares dos “receptores consumidores”, estabelecendo uma relação interpessoal, de forma participativa, dialógica, horizontal, num sentido mútuo de negociações e escuta ativa.

Santos, Monteiro e Rozemberg realizaram em 2009 um estudo sobre “Significados e usos de materiais educativos sobre a hanseníase segundo profissionais de saúde pública do Município de Rio de Janeiro, Brasil”. Abordaram, por meio de grupo focal, os sentidos atribuídos por profissionais de saúde aos materiais educativos quanto ao conteúdo, formato, contexto de circulação e uso dos mesmos nos ambientes de trabalho. Foram priorizados os materiais educativos (cartazes, folhetos e cartilhas) produzidos pelo Programa Nacional de Controle da Hanseníase (PNCH) nos anos de 1993 a 2005. Como resultado deste estudo tem-se, também, a prevalência da verticalização e fragmentação dos processos comunicativos. Os materiais elaborados pelo PNCH estão voltados à afirmação do modelo biomédico, centralizados na emissão de informações para o receptor, de forma linear de um modelo fragmentado, subtraindo a participação do usuário na sua diversidade sócio/cultural.

Diante do exposto, acreditamos na importância de se valorizarem os aspectos subjetivos, culturais e políticos presentes nos sujeitos receptores da informação. Não se pode construir um saber de forma unilateral. Nesta condição, é de suma importância a troca de informações numa parceria construtiva, em que os dois lados possuem representações de seus sentidos, percepções e práticas de vida.

Assim, faz-se necessário conhecermos os sujeitos com quem nos comunicamos, valorizando suas experiências e seus conhecimentos sobre a hanseníase. Desta forma, as barreiras na mera oferta de informações pautadas apenas na doença são substituídas pelo saber corresponsável e altere (SANTOS; MONTEIRO; ROZEMBERG, 2009).

Nesse entendimento, destacamos a importância da construção do saber de forma compartilhada. Assim, acredita-se que quando respeitamos e trazemos para o momento de questionamento as diversas dimensões de saberes, atreladas a forma de vida e a diversidade sócio-política e cultural de cada um, estamos buscando romper com a tradicional forma de construção do saber, onde receptor e emissor exercem um papel horizontal, dialógico e participativo.

Portanto, para a construção da cartilha educativa, alguns questionamentos foram realizados, contribuindo para a identificação das principais dúvidas, dificuldades e

necessidades, sendo assim: Quais experiências de autocuidado os pacientes com hanseníase possuíam que poderiam contribuir na construção do material educativo, favorecendo assim a prevenção de incapacidades? Quais suas principais dúvidas acerca do autocuidado? Quais suas dificuldades e necessidades quanto ao autocuidado e prevenção de incapacidade? Que material utilizam para realizar o autocuidado?

Diante de tais considerações, a relevância deste estudo se dá na importância da utilização de um material educativo voltado para o autocuidado, construído mediante as expressões dos pacientes, o qual levou em consideração os conhecimentos sobre a doença e o autocuidado, bem como as suas principais dúvidas, dificuldades e necessidades, podendo, assim, servir como mecanismo norteador para melhoria da problemática incapacitante desencadeada pela hanseníase.

Enquanto enfermeira da Estratégia de Saúde da Família (ESF), percebo que as incapacidades ainda perduram de forma significativa nos pacientes com hanseníase. Sendo assim, a abordagem à hanseníase não se resume ao tratamento medicamentoso, mas, sobretudo, em ações e práticas de caráter educativo, voltadas a prevenção das incapacidades e deformidades, promovendo e estimulando a autonomia dos sujeitos na promoção de sua saúde.

Portanto, esta cartilha subsidiará numa melhor condução do tratamento da hanseníase, uma vez que, objetivará primordialmente o fomento ao autocuidado e à prevenção de incapacidades, na perspectiva do empoderamento e da participação do paciente na sua problemática, principalmente nas práticas cotidianas do cuidado de si.

2 OBJETIVOS

Objetivo Geral

- Elaborar uma cartilha educativa para a promoção do autocuidado em hanseníase.

Objetivos específicos

-Caracterizar o perfil sócio, econômico e demográfico dos pacientes com hanseníase;

-Identificar o conhecimento prévio sobre a hanseníase e autocuidado, bem como suas dúvidas, dificuldades e necessidades;

-Descrever o processo de elaboração de cartilha educativa.

3 REVISÃO DA LITERATURA

3.1 Da lepra à hanseníase: uma história de estigma e segregação.

A história da hanseníase é marcada por uma trama de preconceitos. Embora sendo uma doença milenar, ainda se percebe em dias atuais a falta de conhecimento sobre a doença e uma associação a terminologia antiga. O que ainda se vê é que, mesmo com a mudança do termo lepra para hanseníase, os pacientes ainda enfrentam preconceitos no meio social, isto por ainda ocorrer uma associação dos dois termos. Contudo, percebe-se que esta problemática se dá pela dificuldade de entendimento dos conceitos da própria doença, da forma de transmissão, do tratamento, dentre outros aspectos que, somados, propiciam na permanência do preconceito (FEMINA et al., 2007).

Fazendo uma breve retrospectiva da trajetória da hanseníase no Mundo e no Brasil, pode-se perceber que o estigma encontra-se ainda presente no imaginário de muitas pessoas. O que impulsiona este comportamento é toda a história de segregação enfrentada pela doença, fortalecida pela marginalização, a culpabilidade pelos pecados e o isolamento. Assim, estes acontecimentos deixaram grandes marcas em sua trajetória.

O itinerário da hanseníase na Índia e Egito vem desde a época antes de cristo. Alguns relatos da doença, embora não muito evidentes, podem ser encontrados no antigo testamento (levítico), nos capítulos 13 e 14 da Bíblia Sagrada (1992).

Na Idade Média a hanseníase tornou-se endemia na Europa e Ocidente. Nesta época muitas doenças eram consideradas sinais exteriores do pecado, assim causadas pela punição divina. A igreja exercia um grande poder sobre a doença. Algumas pessoas que contraíam a lepra, assim chamada naquela época, eram julgadas pelas autoridades eclesiásticas se possuíam ou não a doença. A sociedade medieval atribuía às doenças causas metafísicas, como a punição de seus pecados. Assim, a característica manifestada pela doença nas deformidades físicas, estava associada aos olhos dos homens da Idade Média como uma deformação da alma. Além disso, os leprosos eram encarados com medo e desconfiança, o contato era indesejado e a lepra era então vista como a pior das desgraças da humanidade (PINTO, 1995).

A lepra, por muitos anos, foi confundida com várias doenças. Por um bom tempo, na Idade Média, era chamada de elefantíase. Também recebia associação com as doenças venéreas. Acreditavam que a lepra seria uma punição aos excessos sexuais. A devassidão sexual explicava não só o acometimento da doença, bem como seu isolamento (CABRAL, 2013).

No séc. XIX a lepra sofreu mudança no seu conceito social. Isso se deu principalmente na Noruega, onde vários estudos passaram a ser realizados, tendo em destaque os estudos realizados pelo médico Hansen. A intensa atuação do governo norueguês no desenvolvimento de ações voltadas a esta problemática, fez mudar o cenário da lepra na Europa e principalmente na Noruega. Assim, a lepra passou de um estado de condição pecadora do homem, com evocação da punição divina, à lepra provocada por perturbações estruturais do organismo, causada por umas multiplicidades de elementos; até então à lepra desencadeada por um microorganismo, moldada a uma condição unicausal e com grande influência hereditária. Estas mudanças trouxeram um grande significado no rumo da doença, porém a lepra descoberta por Hansen trouxe consigo o legado de uma doença incurável, afirmando ainda a necessidade de segregação do doente como meio profilático de controle (CABRAL, 2013).

No Brasil não havia lepra entre os indígenas. Acredita-se que a doença tenha aqui adentrado com a colonização portuguesa e os escravos africanos. Muitos casos da doença foram notificados no ano de 1600 na cidade de Rio de Janeiro, local onde foi criado o primeiro lazareto. O percurso da doença seguiu para onde a colonização acontecia (OPRPMOLLA, 2000 apud EIDT, 2004).

Os “lazaretos”/“leprozários” foram lugares ou colônias destinadas ao isolamento dos doentes, principalmente aqueles de baixa classe social. O termo lazareto foi atribuído a Lázaro, mendigo que na época de Cristo possuía a doença. Assim, as colônias serviam para todos aqueles que eram tidos como impuros e que eram uma ameaça social. A maioria das pessoas internadas nas colônias permaneceram por anos, décadas, e alguns por toda a vida, sendo isoladas de suas famílias e da sociedade. Este fato ocorreu ao longo de uma época onde o desconhecimento e o medo impulsionaram esta medida de controle (TRIERVEILER, 2011; CABRAL, 2013).

Ao longo da história a “lepra” sempre foi objeto de depreciação e de modelos de tratamento que excluía os pacientes. Os doentes eram isolados em leprosários,

além do uso de vestimentas características que o identificavam como portador do “mal”. Ao andar, faziam soar uma sineta para avisar os sadios de sua aproximação (FEMINA et al, 2007, p 43).

As instituições de abrigo aos doentes foram responsáveis por uma conduta excludente, acarretando como consequência a produção de uma imagem negativa à doença, reafirmando o estigma social e uma não aceitação do próprio doente, ocasionada pela desfiguração física (TRIERVEILER et al, 2011).

Na primeira metade do séc. XIX, a lepra no Brasil estava associada a vários fatores predisponentes: condições ambientais, hereditariedade e elementos individuais. Em 1874, com a descoberta do bacilo por Hansen, os questionamentos se entrelaçaram numa dicotomia entre etiologia e transmissibilidade. Assim, ao longo das primeiras décadas do séc. XX, alguns debates sobre a transmissibilidade abriram espaço para um questionamento sobre a hereditariedade, predisposição, meio e higiene. Neste ínterim, um agente etiológico já se afirmava como condicionante, abrindo espaço para estruturação de novas medidas de controle e profilaxia (CABRAL, 2013).

Uma das grandes conquistas na luta contra a lepra foi a extinção dos isolamentos na década de 60, porém ainda funcionando até o final dos anos 80. Em 1986 o Brasil trocou o nome lepra para hanseníase, em homenagem ao médico norueguês e em 1986 instituiu a PQT como tratamento medicamentoso (CABRAL, 2013).

Muitos asilos-colônia (leprosários), após o encerramento da internação compulsória, abriram suas portas com o intuito de que o asilado optasse em realizar seu tratamento em ambulatórios e voltasse ao convívio social. Alguns indivíduos, porém, já haviam perdido contato com o meio externo e assim continuaram a permanecer nos asilos (CASTRO; WATANABE, 2009).

Há aproximadamente oito anos, em 2007, foi criada a Lei 11.520, a qual dispõe a concessão de pensão especial, mensal vitalícia e intransferível, às pessoas atingidas pela hanseníase e que foram submetidas a isolamento e internação compulsórios em hospitais-colônia, até 31 de dezembro de 1986 (BRASIL, 2007a).

Para Trierveiler et al (2011), as estratégias do governo no combate a hanseníase são de suma importância. No tocante, ações de eliminação baseadas na conscientização da comunidade, detecção precoce dos casos e acesso ao tratamento, impulsionam a perda da imagem negativa, ainda presente no nosso imaginário, bem como,

propicia a extinção do medo e discriminação, utilizando-se de estratégias que favoreçam o diálogo, por meio da informação e conhecimento.

3.2 A hanseníase e sua condição incapacitante.

A hanseníase é considerada uma condição crônica por ter a capacidade de promover incapacidades e deformidades quando não diagnosticada precocemente ou quando seu tratamento não é conduzido de forma satisfatória. A neurite ou neuropatia é uma das principais manifestações inflamatórias ocasionada pelo bacilo, tem como fatores preditivos a própria forma clínica da doença, bem como os fenômenos de agudização dos estados reacionais (LEHMAN et al, 2009).

A etiopatogenia das neurites se dá por meio da ação do bacilo pela predileção por macrófagos da pele e células de schwann nos nervos periféricos. Acredita-se que a alfa-dextróglican, uma glicoproteína, favoreça a penetração da bactéria no interior de suas células, contribuindo assim ao surgimento das neuropatias periféricas. As neuropatias também podem surgir de forma abrupta e intensa durante os estados reacionais da doença, neste caso há uma intensa resposta imunológica do indivíduo a antígenos do ML (OLIVEIRA; NOBRE, 2004).

A neuropatia da hanseníase é clinicamente mista por acometer fibras sensitivas, motoras e autonômicas. O bacilo pode gerar um efeito variado no nervo, desde uma resposta mínima sem alteração funcional a uma intensa infiltração no parênquima neural, ocasionando lesões em nervos periféricos e alteração na sua função. As principais manifestações das neurites são dor intensa, hipersensibilidade do nervo, edema, déficit motor e sensitivo (BRASIL, 2008).

Em alguns casos podem ocorrer as neurites silenciosas, caso em que o paciente apresenta perda recente e progressiva da função motora e sensorial na ausência de dor e hipersensibilidade à palpação do nervo. Podendo ocorrer em todos os tipos de hanseníase, com exceção da indeterminada. Os pacientes mais afetados e vulneráveis são as pessoas com casos mais graves (LEITE; LIMA; GONÇALVES, 2011).

Os estados reacionais ou reações hansênicas costumam ser episódios inflamatórios agudos e subagudos, podendo acometer mais os casos MB. Podem surgir antes, durante ou após o tratamento PQT, sendo mais comuns durante e após tratamento. São classificadas em reação tipo 1 ou Reação Reversa (RR) e tipo2 ou Eritema Nodoso Hansênico

(ENH). A RR caracteriza-se pelo aparecimento de novas lesões dermatológicas, infiltradas, alteração de cor e edema nas lesões antigas, podendo ter dor ou espessamento de nervos periféricos. O ENH é caracterizado pelo surgimento de nódulos subcutâneos dolorosos, podendo acompanhar febre, dores articulares e mal-estar generalizado, com ou sem espessamento e dor em nervos periféricos (BRASIL, 2010a).

Deste modo, as reações podem contribuir para gravidade dos danos impostos pela hanseníase, causando assim uma alteração funcional dos nervos periféricos, gerando incapacidades e proporcionando maior morbidade. Ambas as reações conferem emergência clínica, em especial a RR, pois, quando diagnosticadas precocemente, podem ser tratadas e assim prevenidas potenciais incapacidades, sequelas e deformidades (SOUSA et al, 2004).

Sousa et al (2004) ressaltam que nos casos de ENH há a necessidade também de intervenção terapêutica imediata e, em algumas situações nas quais se compromete o estado geral, é vigente a hospitalização.

Para Rego et al (2007), alguns fatores de risco devem ser abordados no surgimento da RR, tais como: a forma clínica *borderline*, infecções virais, a instituição da PQT, extensão da doença e vacinação com BCG (*Bacillus Calmette Guérin*). Ressalta ainda, que o conhecimento precoce dos fatores de riscos associados à RR pode induzir a uma intervenção terapêutica também precoce, minimizando as sequelas e agravos.

Essas condições supracitadas favorecem e agravam os quadros de neuropatias. Desta forma, os principais nervos acometidos são: nervo facial (VII par craniano), nervo trigêmeo (V par craniano), nervo ulnar, nervo mediano, nervo radial, nervo fibular comum e nervo tibial (BRASIL, 2008). As alterações sensitivas, motora e autonômica são comuns nesses casos, que conseqüentemente levam ao aparecimento de hipoanestesia ou anestesia térmica, tátil e dolorosa, tanto nas próprias lesões de pele como nas mãos, pés e córnea, principais nervos acometidos. Em alguns casos há paresia ou paralisia da musculatura da face, mãos e pés, bem como disfunção vasomotora com alteração na sudorese (OLIVEIRA; NOBRE, 2004).

Na face, as alterações são decorrentes tanto da ação bacilar como da lesão do nervo. As manifestações vão desde hansenomas e infiltrados nasais, causados pela ação do bacilo nesta estrutura, gerando crostas que quando não tratadas geram perfuração da cartilagem septal e desabamento da pirâmide nasal, às alterações nos bulbos pilosos desencadeando a madarose superciliar (queda dos pelos da sobrancelha), triquíase

(crescimento ciliar em direção à córnea). O logoftalmo (incapacidade parcial ou total do fechamento palpebral) é oriundo de lesão em ramo zigomático, o mecanismo de dificuldade de fechamento da pálpebra altera a formação do filme lacrimal, desencadeando ressecamento na córnea e conjuntiva e desidratação das células do epitélio corneano (BRASIL, 2008).

Os nervos ulnar, mediano e radial são os principais nervos acometidos pela hanseníase nos membros superiores. Quando estão alterados, promovem diminuição ou perda da força muscular. A garra de ulnar é uma das alterações mais comuns no nervo ulnar, surge quando há paresia e/ou paralisia da musculatura intrínseca da mão. As principais alterações no nervo mediano são a paralisia do músculo abductor curto do polegar, do flexor curto e do oponente do polegar, impossibilitando, desta forma, o polegar de se opor aos demais dedos. O nervo radial só é atingido após comprometimento do ulnar e mediano. A “mão caída” é uma alteração desencadeada quando os músculos extensores do punho e dos dedos estão acometidos (BRASIL, 2008).

Os nervos fibular comum e tibial são os nervos acometidos nos membros inferiores. A diminuição da força dos músculos que envolvem estes nervos e as retrações das estruturas levam a alguns comprometimentos chamados de “pé equino” e “garra de artelho”. As perdas de sensibilidades também ocorrem em alguns pontos dos pés. Estas alterações comprometem a marcha, surgindo úlceras e amputações quando não tratadas corretamente (BRASIL, 2008).

Diagnosticar precocemente as neurites e tratar de forma adequada os casos de RR, é de extrema importância para evitar ou reduzir as incapacitâncias provocadas pela hanseníase, com essas atitudes pode-se perceber positivamente uma melhor qualidade de vida dos pacientes (GONÇALVES; SAMPAIO; ANTUNES, 2009).

Para Araujo, Andrade e Madeira (2011), o grau de incapacidade no momento do diagnóstico e a carga bacilar estão associados com a presença de neurites. Isto só confirma a necessidade do diagnóstico precoce e acompanhamento neurológico regular, viabilizando tratamento não medicamentoso por meio de técnicas de prevenção de incapacidades.

Um adequado tratamento não só se restringe à medicalização. É necessária uma boa avaliação clínica/dermatológica rotineira, objetivando o diagnóstico precoce das neurites para poder intervir eficazmente. Ressalta Rodini et al (2010) que o acompanhamento em longo prazo por meio de avaliações periódicas e padronizadas, deve ser estabelecido no

tratamento dos pacientes com hanseníase, pelo caráter dermatoneurológico apresentado pela doença.

Gonçalves, Sampaio e Antunes (2009) afirmam a necessidade de avançarmos nas investigações das neuropatias e das incapacidades, pois assim poderemos expandir com ações preventivas.

Muitos dos danos físicos provocados pela hanseníase podem ser minimizados por meio da avaliação neurológica. A mesma possibilita diagnóstico e tratamento precoce das neurites, bem como o acompanhamento da evolução das mesmas. Esta avaliação oferece aos profissionais de saúde subsídios na determinação de condutas e tomada de decisão.

Na avaliação neurológica completa, a face, nariz, olhos, membros superiores e inferiores são minuciosamente analisados, tanto na condição de sensibilidade como na capacidade motora. A ficha de avaliação neurológica foi implantada em 1961 pela OMS e considera como incapacidade física qualquer comprometimento em olhos, mãos e pés. A avaliação é seguida de inspeção, palpação de nervos, graduação de força muscular e teste de sensibilidade. Deve ser utilizada no diagnóstico da hanseníase no decorrer do tratamento, em intervalos de três meses, mensalmente quando surgir neurites e reações, na apresentação de queixa e alta (BRASIL, 2008).

Ainda sobre a avaliação neurológica, é imprescindível que se realizem os testes de sensibilidades nas áreas dos olhos, mãos e pés. Para tal conduta, é recomendado o uso de monofilamentos de *Semmes-Weinstein*, que são em número de seis e possuem pesos variados (0.05g, 0.2g, 2g, 4g, 10g, 300g). Estes monofilamentos são recomendados para auxiliar o diagnóstico precoce e monitorar a evolução da lesão nervosa periférica. Permitindo assim, identificar melhora, piora ou estabilidade do quadro, bem como, alterações de sensibilidade antes da perda da sensibilidade protetora, contribuindo na sinalização de uma conduta terapêutica (BRASIL, 2010a). No tocante, a avaliação neurológica compreende uma ferramenta importante no diagnóstico precoce das neurites e reações, bem como, para tomada de decisão na prevenção de incapacidades, por meio do estímulo ao autocuidado.

As alterações advindas da hanseníase, além de estigmatizantes, interferem grandemente na estabilidade emocional, social e produtiva. Assim, todas as ações de prevenção e tratamento das incapacidades e das deformidades são fundamentais no acompanhamento da pessoa, mantendo sua independência, proteção e integridade física e social (BRASIL, 2008, p. 27).

Mesmo diante das mudanças epidemiológicas e políticas no controle da hanseníase, é perceptível o elevado potencial incapacitante que a doença pode ocasionar, o que se percebe é que a maioria dos pacientes apresenta algum grau de incapacidade, gerando problemas físicos, psicossociais, econômicos e profissionais, comprometendo a fase produtiva de suas vidas. Uma das perspectivas para se melhorar esta condição é a necessidade de investir em educação em saúde por meio de recursos didáticos pedagógicos, tanto para os profissionais, quanto para pacientes que tem ou tiveram hanseníase, objetivando a informação, a modificação de hábitos e atitudes e assim contribuindo na prevenção de incapacidades e amenizando as sequelas (MARCIANO et al, 2008).

Assim, faz-se necessário um acompanhamento eficaz e contínuo do paciente com hanseníase, visto que a natureza incapacitante da doença e o estigma relacionado contribuem ainda mais para os pacientes com algum grau de incapacitância, comprometendo suas atividades diárias e qualidade de vida.

3.3 O autocuidado como ferramenta na prevenção de incapacidades.

A hanseníase, na sua história, traz como característica o fator estigmatizante. Esta problemática acarreta o imaginário do paciente e de sua família que muitas vezes se eximem de informações importantes para o progresso do tratamento e se isolam do meio. Com isso, o tratamento medicamentoso, sozinho, não é suficiente e eficaz. A educação em saúde nesta condição também é fundamental, pois cria laços entre paciente e profissional, estabelece vínculo e promove o autocuidado objetivando prevenir as incapacidades.

O autocuidado é indispensável para minimizar ou prevenir danos provocados pela hanseníase, acredita-se que não basta apenas prestar orientações sobre o cuidado com o corpo, além da informação, é necessário institucionalizar conceitos da própria doença e de seu potencial incapacitante (BATISTA et al, 2014).

O autocuidado é o cuidar de si próprio por meio do controle dos fatores de riscos e prática de hábitos saudáveis, adotando medidas de prevenção e promoção da saúde e melhoria de sua qualidade de vida. O autocuidado envolve responsabilidade, autonomia e liberdade nas escolhas das ferramentas para a sua realização. É uma oportunidade para

observar-se e perceber como está o seu estado físico, mental e emocional, possibilitando o seu reconhecimento social e adotando práticas transformadoras no seu cuidado (BRASIL, 2010b).

Compreender os pacientes no seu contexto social, nas suas limitações e percepções acerca da doença, é papel do profissional de saúde. Assim, cabe aos profissionais promover o empoderamento no autocuidado de forma contínua e participativa, com intuito de melhoria da qualidade de vida e bem-estar social.

O autocuidado é dinâmico e é um processo que permeia a vida, que além do profissional como elo e facilitador do processo, o paciente é peça chave e depende fundamentalmente do seu comportamento (SOUZA et al, 2014a).

Destarte, todos os profissionais devem estar aptos para participarem do processo de incentivo ao autocuidado por meio da educação em saúde. Esta prática deve ser estimulada desde o diagnóstico da doença, valorizando suas crenças e conhecimentos. Ressalta ainda, que as práticas preventivas devem ser acessíveis, podendo ser praticadas em domicílio, junto com a família e comunidade (BRASIL, 2008).

A hanseníase, devido ao seu potencial crônico e infectante, pode promover alterações que comprometem a imagem corporal, levando o paciente a sequelas e exclusão social. A autoimagem é a imagem que o indivíduo tem de si mesmo. Nos pacientes com hanseníase, esta condição pode ficar comprometida, gerando nestes a sua própria exclusão e não aceitação da doença. Assim, muitos se acham fisicamente desagradáveis e impossibilitados, deixando de utilizar seu potencial de relacionamento de maneira satisfatória com os amigos, família e trabalho (TRIERVEILER et al, 2011).

A face, mãos e pés são as principais áreas acometidas pela hanseníase. Estas áreas representam nossa imagem. Qualquer dano em uma delas pode desencadear no indivíduo perda da autoestima e distúrbio de autoimagem. Quando há alteração na face, pode desencadear dificuldades no relacionamento do próprio eu (BRASIL, 2008).

Assim, torna-se indispensável a instrumentalização por materiais educativos que visem à promoção da saúde por meio da prevenção de agravos e minimização dos danos provocados pela hanseníase. Acredita-se que a educação em saúde voltada ao autocuidado fomenta a melhoria da qualidade de vida do paciente, pois evita danos e constrói uma relação de autonomia sobre seu papel no tratamento da doença.

No tocante, a promoção da saúde é um processo articulado, onde deve haver um esforço e exercício coletivo de todos que estão inseridos na ação, tanto profissionais

quanto usuários. Algumas ferramentas podem ser utilizadas no intuito de estabelecer a democracia e valorizar os usuários como seres ativos, autônomos e participativos.

A educação em saúde, atividade meio da promoção da saúde, é uma ferramenta que propõe aos usuários conhecimentos que podem estimular escolhas sobre sua saúde, despertando a consciência crítica e mudanças comportamentais, bem como, o desenvolvimento de habilidades para o enfrentamento das condições de saúde e de vida em que estão inseridos (MACHADO, et al 2010).

Neste contexto de condução de desenvolvimento de habilidades, incorpora-se a ideia de *empowerment*, ou seja, a aquisição de poder técnico (capacitação) e político pelos indivíduos para a transformação da realidade. O empoderamento é um processo educativo destinado a ajudar os pacientes a desenvolver conhecimentos, habilidades, atitudes e autoconhecimento necessários para assumirem efetivamente a responsabilidade com as decisões acerca de saúde. Pacientes mais informados, envolvidos e responsabilizados, interagem de forma mais eficaz com os profissionais de saúde tentando realizar ações que produzam resultados de saúde (TADDEO, 2012).

Acredita-se também que o empoderamento só se faz na perspectiva da resiliência, representando a capacidade positiva de enfrentamento às adversidades (NORONHA, 2009). Assim, um usuário resiliente é capaz de emponderar-se num processo de promoção da sua saúde.

Apropriando-nos dessas condições supracitadas, reafirmamos a importância de uma cartilha educativa que estimule a autonomia e empoderamento dos pacientes com hanseníase, posto que a promoção da saúde só ocorrerá de fato se o paciente tornar-se um sujeito ativo e participativo no seu processo saúde-doença.

Promover saúde ao paciente com hanseníase é papel fundamental da atenção primária, especificamente na ESF, a qual não deve se limitar apenas ao diagnóstico e tratamento da hanseníase, mas sobretudo às ações de educação em saúde fortalecidas no autocuidado e na prevenção de incapacidades.

A Atenção Primária em Saúde (APS) é a porta de entrada do usuário e nela deve ser garantida a prevenção de incapacidades, contudo, a efetivação desta prática dar-se-á mediante dois aspectos: o acesso do usuário e a qualidade da prestação de serviço pelos profissionais.

3.4 Tecnologia Educacional em formato de cartilha para Promoção da Saúde.

As TE, nos últimos anos, têm proporcionado um direcionamento no processo de divulgação de informações. A sua grande premissa é que o leitor empregue em sua prática o que está sendo posto. Desta forma, o que se pretende é aproximar o leitor de sua problemática, sendo as TE veículos de disseminação de informações.

Para Nietzsche (2005), as tecnologias são classificadas em educacionais, assistenciais e gerenciais. Apesar das tecnologias educacionais, elas são compreendidas como um processo de apropriação e/ou sistematização de experiências ou vivências cotidianas, aos quais permitem aos sujeitos intervirem na sua própria realidade, contribuindo na resolução dos seus problemas.

Nos últimos anos, com a evolução tecnológica, o conceito de TE evoluiu, progredindo também o uso de novos recursos nas práticas de cuidado na área da saúde. Assim as tecnologias tidas como objeto e instrumento são componentes importantes do trabalho, porém não devendo ser restringidas a meros instrumentos, uma vez que estabelecem relações compartilhadas entre sujeitos, numa troca mútua de saberes (ÁFIO et al, 2014; NOBREGA; NOBREGA; ALVES, 2009).

Nas práxis da saúde, as TE visam proporcionar promoção da saúde dos públicos alvos por meio de mudanças de práticas e empoderamento da sua problemática, o cuidado passa a ser contínuo e ressignificado. No tocante, são estratégias que podem ser utilizadas para “(...) estimular comportamentos saudáveis através da aprendizagem de habilidades para os cuidados da saúde no enfrentamento do processo saúde-doença (...)” (GUBERT, 2009, p. 166).

O cuidado, na perspectiva das tecnologias, gera no homem a reflexão da transformação de sua rotina, intermediando na mudança de vida como meio de promover saúde, sendo assim necessário que ações sejam realizadas com intento de atuarem sobre os condicionantes e determinantes sociais da saúde, objetivando melhoria na qualidade de vida (NOBREGA; NOBREGA; ALVES, 2009).

As TE destacam-se na promoção da saúde por apropriarem-se de ferramentas, recursos e técnicas educacionais sob forma impressa ou de audiovisuais que possam ser utilizados pelos profissionais nos serviços. Sua produção deve ser participativa

(profissionais/pacientes), ancorada em necessidades reais da população a qual se destina (SOUZA et al, 2014b; SANTOS; MONTEIRO; RIBEIRO, 2010).

Para Merhy (2005), as tecnologias do cuidado podem ser classificadas em leve, leve-dura e dura. As tecnologias leves são representadas pelas relações interpessoais, as leve-duras são os saberes estruturados e as duras estão compreendidas como recursos materiais.

É o cuidado a ser prestado que indica o tipo de tecnologia a ser aplicada na prática. Sendo assim, as cartilhas educativas podem ser classificadas como cuidados baseados em tecnologias leve-duras, pois apropriam-se de conhecimentos e saberes estruturados para sua formulação, subsidiando um canal para a troca de informações, objetivando a internalização dos saberes e práticas (HONORATO et al, 2015).

Os materiais educativos são ferramentas que potencializam a interação entre usuários e profissionais de saúde, pois promovem canais dialógicos e afetivos, priorizando a troca de conhecimentos, vivências e valores (SANTOS; MONTEIRO; RIBEIRO, 2010).

Os materiais educativos impressos são TE que abrem caminhos para que o leitor (destinatário da comunicação) possa apropriar-se do que está sendo posto de forma interativa, possibilitando a decodificação e memorização das informações. “Assim sendo, para esse processo, o material escrito apresenta funções que reforçam as informações orais, serve como guia de orientações para casos de dúvidas posteriores e auxilia nas tomadas de decisões...” (FREITAS; CABRAL; 2008, p. 85).

Os materiais educativos impressos, a exemplo das cartilhas, quando elaboradas, devem possuir conteúdo e discurso condizente com o público o qual pretende atingir, algumas premissas são necessárias a serem seguidas, tais como: os discursos e as mensagens precisam refletir a educação em saúde baseada na prática libertadora, objetivando autonomia do sujeito e estimulando o diálogo construtivo; as mensagens devem ser claras, em português padrão, sem conter termos técnicos ou complexos, devendo dar preferência por recursos de comunicação atrativos (jogos, diálogos, histórias em quadrinhos) e as ilustrações devem retratar situações reais (OLIVEIRA; 2012).

Para Doak, Doak e Root (1996), as imagens e textos das cartilhas devem ser elaborados para que sejam acessíveis, pois leitores pouco familiarizados com o tema poderão, assim, compreender a ideia central.

Nesta perspectiva, o material educativo escrito contribui para o desenvolvimento de habilidades e autoafirmação da autonomia dos sujeitos receptores, dado

que, apodera-se da educação em saúde como mecanismo na promoção da saúde (TORRES, et al, 2009).

4 CAMINHO METODOLÓGICO

4.1 Tipo de Estudo

Trata-se de um estudo descritivo com abordagem qualitativa. A pesquisa qualitativa é desenvolvida quando se deseja conhecer um determinado fenômeno, experiência ou conceito, que se conhece pouco a respeito (SOUSA; DRIESSNACK; MENDES, 2007).

A abordagem qualitativa segundo Minayo (2014, p.57), é apresentada como:

Esse tipo de método que tem fundamento teórico, além de permitir desvelar processos sociais ainda pouco conhecidos referentes a grupos particulares, propicia a construção de novas abordagens, revisão e criação de novos conceitos e categorias durante a investigação. Caracteriza-se pela empiria e pela sistematização progressiva de conhecimento até a compreensão da lógica interna do grupo ou do processo em estudo. Por isso, é também utilizado para elaboração de novas hipóteses, construção de indicadores qualitativos, variáveis e tipologias.

Numa compreensão social, os estudos qualitativos demandam a interpretação dos significados, percepções e concepções dos fenômenos. Estabelece uma relação indissociável entre sujeito e pesquisador, pois concebe a dinâmica entre o mundo real e o sujeito em questão que não pode ser quantificado.

Como desenho do estudo, optou-se pela pesquisa-ação, a qual teve a participação dialógica como base norteadora da construção do conhecimento. A pesquisa-ação busca envolver o social e exerce uma associação com uma ação ou com a resolução de um problema coletivo por meio de uma prática cooperativa dos participantes e pesquisadores (THIOLLENT, 2011).

Na pesquisa-ação os envolvidos desenvolvem um papel ativo na própria realidade estudada, não se objetivando apenas levantar dados. Envolve uma série de ciclos de ações que permeiam fases de planejamento, ação, observação dos efeitos e reflexão acerca das observações e resultados obtidos (PRODANOV; FREITAS, 2013).

Para Thiollent (2011) estes ciclos de ações são divididos em fases: exploratória, construção do tema, a formulação dos problemas, a teoria, construção de hipóteses, realização do seminário, campo de observação e representatividade qualitativa, coleta de dados, aprendizagem, saber formal/informal, plano de ação e divulgação externa.

Para Tripp (2005) a pesquisa-ação pode ser também definida como investigação-ação, pois visa aprimorar a prática após a investigação a respeito dela. Para o autor, uma ação desejada deve ser planejada, implementada, descrita e avaliada. Ressalta ainda que o aprendizado é fundamental, podendo acontecer durante o processo da ação propriamente dita, bem como da investigação do problema.

A pesquisa-ação pode ser considerada um sistema aberto, que além do aprendizado durante o processo, pode-se haver necessidade de realizar algumas mudanças e assim novos rumos podem ser tomados. Isto pode acontecer durante o caminho que vai da fase exploratória até a divulgação dos resultados. Sua característica cíclica proporciona reformulações de estratégias e novas tomadas de decisões (THIOLLENT, 2011).

Portanto, para sua efetividade, a pesquisa-ação não se limita apenas na investigação de um problema com a divulgação de suas informações, mas, sobretudo preocupa-se em desenvolver uma postura proativa no processo de tomada de decisões, pois estabelece uma interação entre pesquisadores e atores sociais, os quais estão envolvidos a encontrar respostas e soluções para transformar as representações e mobilizar os sujeitos nas suas práticas (TOLEDO; JACOB, 2013).

A pesquisa-ação é um instrumento valioso, podendo ser aplicada em qualquer ambiente de interação social que se possa caracterizar um problema. A ação desenvolvida por meio da pesquisa pode fornecer subsídios para a tomada de decisão quando se busca estratégias para enfrentar uma situação problema.

Dessa maneira, o presente estudo elaborou uma cartilha educativa baseado no conhecimento dos pacientes acerca da hanseníase e do autocuidado, explorando suas dúvidas, dificuldades e necessidades. Nessa perspectiva, considera-se que o mesmo compreendeu a proposta, a abordagem e o desenho do estudo aqui elencados.

4.2 Campo do Estudo

O estudo aconteceu no município de Juazeiro do Norte-CE, situado no extremo sul do Ceará, no chamado Vale do Cariri. É uma das cidades mais importantes do interior do estado, principalmente na condição política e religiosa. Sua representação é na figura do Padre Cícero Romão Batista, o “Padim Ciço” como é chamado. No séc. XIX, o “Padim Ciço” deixou a cidade do Crato-CE e iniciou sua peregrinação ao antigo povoado que já existia, na então futura Juazeiro do Norte. Sua relação com a fé e religiosidade se deu ao fato da transformação da hóstia em sangue quando ofertava a comunhão à beata Maria de Araújo. Após esta situação, o padre passou a ser referenciado como milagroso, e ano após ano, o pequeno vilarejo passou a receber fieis de outros lugares. Hoje Juazeiro do Norte é

considerada um dos maiores centros religiosos populares da América Latina, chegando a receber 1,5 milhão de fiéis por ano em duas grandes romarias (BRASIL, 2016).

Segundo IBGE a estimativa para 2015 é de aproximadamente 266.022 habitantes. A população Juazeirense é bastante heterogênea, conferindo pessoas de diversas localidades do Brasil, principalmente nordestinas, atraídas pela religiosidade e advindas frequentemente por meio das romarias. A constante entrada de pessoas nessa região fez dela um polo econômico, cultural, político e educacional (BRASIL, 2015b; DATE, 2009).

Assim, a situação da hanseníase em Juazeiro do Norte sofre consideravelmente pela flutuação de pessoas provenientes das romarias e ainda pelas condições precárias de saneamento básico. Estes problemas configuram a hanseníase como hiperendêmica, com um grande número de casos de pacientes a cada ano, superando as preconizações do MS (SANTOS, 2016).

Juazeiro do Norte alberga a 21ª (CRES) e faz parte da Macrorregião Cariri. Com a regionalização da saúde firmada pelo Sistema Único de Saúde (SUS), o Ceará está dividido em 22 regiões de saúde e 5 macrorregiões de saúde (Fortaleza, Sobral, Sertão Central, Litoral Leste/Jaguaribe e Cariri). Os municípios que compõe a 21ª CRES são Juazeiro do Norte, Barbalha, Caririaçu, Granjeiro Jardim e Missão Velha. A regionalização permite a descentralização de ações e serviços de forma pactuada e negociada entre gestores. As regiões de saúde são organizadas de acordo com as condições geográficas, econômicas, culturais, pelas redes de comunicação e transporte. São formadas por um ajuntamento de municípios que ofertam serviços de saúde de forma pactuada ou por meio de consórcios intermunicipais (BRASIL, 2010e).

Na área da saúde, oferta serviços em todos os níveis de atenção (primário, secundário e terciário). Possui três Hospitais, sendo um deles de referência terciária, por ofertar serviços de alta complexidade; duas clínicas privadas; uma Unidade de Pronto Atendimento (UPA); um Centro de Dermatologia, um Centro de Referência Especializado em Saúde do Trabalhador (CEREST); uma equipe de Serviço de Atendimento Médico de Urgência (SAMU); 67 ESF; 11 equipes de Programas de Agentes Comunitários de Saúde (PACS) e sete equipes de Núcleo de Apoio à Saúde da Família (NASF) (SMS, 2016).

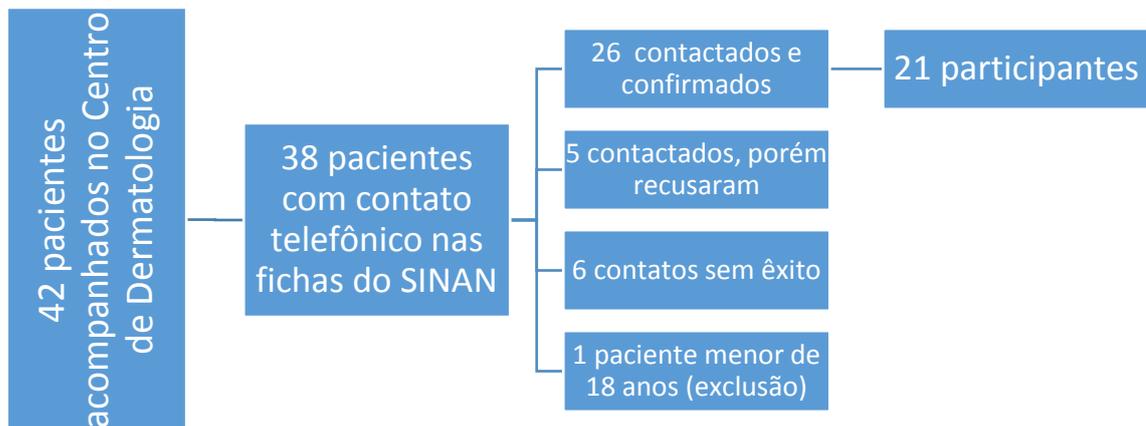
Como campo de estudo, foi utilizado o Centro de Dermatologia e de Doenças Infecciosas Lourival Gondim, conhecido como “Postão”, o qual funciona como um centro de referência para acompanhamento dos pacientes com hanseníase e para os demais municípios

da 21ª CRES. É um equipamento de saúde que trata das doenças da pele e infectocontagiosas com clínica especializada e ambulatorial, com atendimento de demanda espontânea e referenciada.

4.3 Participantes do estudo

Participaram 21 pacientes da coleta dos dados. A figura abaixo descreve o caminho percorrido até o quantitativo de participantes do estudo. Ressalto que o número telefônico foi o veículo utilizado para o contato com os pacientes.

FIGURA 1: Fluxograma – participantes do estudo. Juazeiro do Norte, Ceará, 2016.



Fonte: Martins (2016)

Estar em tratamento para hanseníase no momento da coleta e ser acompanhado no Centro de Dermatologia foram assentados como critérios de inclusão. A idade menor que 18 anos foi estabelecida como critério de exclusão.

4.4 Instrumentos de coleta dos dados e fases do estudo

O estudo aconteceu mediante as fases e os ciclos da pesquisa-ação, conforme Thiollent (2011). Apropriou-se de alguns instrumentos e técnicas em prol do desdobramento proposto: elaboração da cartilha educativa para promoção do autocuidado na hanseníase.

QRADRO 1: Fases da pesquisa ação-Fases desenvolvidas no estudo. Juazeiro do Norte, Ceará, 2016.

- 1. Fase exploratória (diagnóstico da situação)**
- 2. Tema da pesquisa**
3. Colocação dos problemas
4. Lugar da teoria
- 5. Questões da pesquisa**
6. Seminário (grupo de estudo)
7. Campo de observação, amostragem e representatividade qualitativa
- 8. Coleta de dados**
9. Aprendizagem
10. Saber formal / informal
- 11. Plano de ação**



Fase Exploratória: Identificação do quantitativo de pacientes do Município – SINAN.

Tema da pesquisa: definição das dúvidas, necessidades e dificuldades sobre hanseníase e autocuidado com a face, mãos e pés.

Questões da pesquisa: Quais as principais dúvidas, necessidades e dificuldades identificadas que podem contribuir na elaboração da cartilha educativa?

Coleta de dados: realização das entrevistas e RC por meio da escuta qualificada.

Plano de ação: elaboração da Cartilha Educativa “Como cuidar do corpo na Hanseníase”, mediada pelas significações dos participantes, baseada na Cartilha do MS (BRASIL, 2010c) “ Autocuidado em hanseníase: face, mãos e pés” (ANEXO).

Fonte: Thiollent (2011); Martins (2016)

Por conseguinte, na fase “coleta de dados”, disposta no quadro acima, foi realizado a entrevista semiestruturada e escuta qualificada (EQ) por meio da RC.

A entrevista permite a aproximação entre pesquisador e participante. É bastante utilizada para coleta dos dados no trabalho de campo e pesquisa social. Portanto, “possibilita o aprofundamento de diversas questões sociais relacionadas com as atitudes do comportamento humano...”, promovendo a aproximação entre pesquisador e sujeito da pesquisa, exercendo uma relação próxima contemplada por iniciativa de uma das partes, objetivando respostas para o objetivo proposto na pesquisa (SANTANA; NASCIMENTO, 2010, p.104).

Deste modo, conduzimos com um roteiro de seis perguntas abertas (APENDICE A), objetivando identificar os conhecimentos prévios sobre a doença, acerca do autocuidado e prevenção de incapacidades. Durante a entrevista foi também realizado perguntas fechadas com intuito de traçar o perfil sócio/econômico/demográfico dos participantes. Os dados coletados foram gravados e transcritos na íntegra.

A escuta é uma ferramenta do cuidado, pois promove valorização do sujeito, tornando-se ativo no seu contexto. É através da fala que o desconhecimento e o medo são minimizados, pois sentem-se mais autônomos no processo de autocuidado (VELASCO; RIVAS; GUAZINA, 2012). A escuta qualificada possibilita conhecer o sujeito além de suas patologias, num contexto “ampliado” de sentidos, vivências e saberes, possibilitando um novo olhar e uma nova postura diante do problema estudado (SILVEIRA; VIEIRA, 2005).

A RC possibilita encontros dialógicos entre vários sujeitos, propicia ressignificação dos sentidos e saberes sobre as vivências dos participantes. Ancora-se nos pressupostos teórico metodológico de Paulo Freire, pois exerce uma postura ético-política na produção do conhecimento e transformação social (SAMPAIO et al, 2014).

No tocante, a RC compreende um método de participação coletiva, pois promove o debate acerca de um problema. Objetiva socializar saberes por meio de uma conversa com intuito de construir e reconstruir novos conhecimentos sobre o problema abordado (MOURA; LIMA, 2014).

Assim a RC realizada neste estudo foi dividida em quatro momentos:

QUADRO 2: Momentos da Roda de Conversa. Juazeiro do Norte, Ceará, 2016.

MOMENTOS	ATIVIDADE DESENVOLVIDA
----------	------------------------

1º Momento	Foi realizada uma dinâmica de acolhimento e apresentação, a qual objetivou a interação entre pesquisadora e participantes. Este momento inicial foi também importante na condução de orientações sobre a pesquisa, a metodologia utilizada e o produto final da ação proposta.
2º Momento	Enfatizou-se a escuta dos conhecimentos prévios sobre a hanseníase e suas principais dúvidas por meio das frases geradoras: O que representa a hanseníase em suas vidas? Quais suas dúvidas sobre a doença?
3º Momento	Foi trabalhado o conhecimento prévio sobre o autocuidado e prevenção de incapacidades com a frase geradora: Quais dificuldades vivenciadas na prevenção de incapacidades e autocuidado?
4º Momento	Foram destacadas as significações sobre o autocuidado com a face, mãos e pés, bem como suas dúvidas, dificuldades e necessidades. Utilizou-se a frase geradora: Como realizo o autocuidado da face, mãos e pés? O que eles representam para mim?

Fonte: Martins (2016)

Na dinâmica de acolhimento e apresentação, cada participante dirigiu-se ao colega do lado para uma conversa rápida. Foram 11 duplas formadas (21 participantes e mais o pesquisador-facilitador). Os membros da roda tiveram três minutos para poder conhecer o participante do lado, o qual foi priorizado conhecer: onde mora, em que trabalha e a quanto tempo faz o tratamento. O momento de apresentação foi embalado por emoções, acolhimento e humanização. Lágrimas expressaram os sentimentos de angústias e medo firmados pela hanseníase que ao mesmo tempo revelaram contentamento por estar vivenciando aquele momento.

Posteriormente a dinâmica de apresentação, conduzimos com as quatro perguntas norteadoras. As falas dos participantes foram escritas em tarjetas de papel, compondo no centro da roda as expressões extraídas das perguntas. As falas da RC foram gravadas, com intuito de reborar na discussão quando analisadas.

No que se refere o efetivo desenvolvimento da pesquisa, bem como pela metodologia proposta no estudo, fez-se necessário a colaboração de seis alunos bolsistas do Programa de Educação pelo Trabalho (PET) do curso de Graduação em Enfermagem da

URCA. Para efetivação desta parceria, fez-se necessário a realização de uma capacitação prévia com a pesquisadora e bolsistas, onde foram discutidos o objeto da pesquisa e os instrumentos para coleta dos dados.

Utilizou-se o contato telefônico como veículo de comunicação com os participantes para o convite à participação do estudo. A busca pelos números telefônicos se deu por meio das fichas de notificações do SINAN.

As entrevistas e RC sucederam-se em março de 2016. O momento de coleta teve duração de três horas e meia, iniciando às oito horas e encerrando às 11h30min. Para concretizá-la, foi imprescindível o apoio dos bolsistas do PET, principalmente na efetuação das entrevistas. O ato da execução das vistas durou meia hora, com uma média de dez minutos para cada participante, pois cada bolsista realizou entrevista com uma média de três participantes. Após a conclusão das entrevistas, os participantes foram convidados para participar da RC, sendo a mesma iniciada às 8h30min e finalizada às 11h30min.

Este momento aconteceu com data previamente agendada no SEREST que fica ao lado do Centro de Dermatologia, pois o local dispunha de auditório e melhores condições estruturais para realização da coleta de dados.

Antes da efetuação das entrevistas e RC, a pesquisadora prestou orientações sobre o estudo e assim todos os termos de consentimentos foram assinados.

4.5 Análise e interpretação dos dados

Os dados empíricos coletados nas entrevistas e expressões colhidas na RC foram transcritos na íntegra e analisados segundo os passos de Mynaio (2014): ordenação dos dados, classificação dos dados e análise final, descritos abaixo:

- Ordenação dos dados: compreendeu o primeiro contato com o material empírico coletado. Neste momento houve a transcrição na íntegra do que foi gravado e fotografado (expressões em tarjetas referentes a RC).

- Classificação dos dados: neste momento buscou-se estabelecer uma relação entre os dados empíricos coletados com os objetivos do estudo. Realizou-se uma leitura exaustiva e horizontal, a qual contribuiu na construção do núcleo de sentidos, na elaboração das categorias a partir das ideias centrais sobre o tema.

- Análise final dos dados: após o agrupamento das categorias, os dados foram analisados e após confrontados com literaturas sobre o tema do estudo.

Estes passos anteriormente descritos foram de grande importância para este estudo, pois conduziram na formulação de três capítulos com suas respectivas categorias:

Capítulo 1 - A compreensão das mudanças no corpo e a utilização de tecnologias educacionais no manejo do autocuidado.

Categoria 1.1: Marcas da hanseníase: sinalizações dos participantes sobre as mudanças no corpo.

Categoria 1.2: O cuidado com meu corpo e o papel dos profissionais no processo de orientações do autocuidado.

Categoria 1.3: Utilização de tecnologia educacional na promoção do autocuidado.

Capítulo 2 - Dúvidas, dificuldades e necessidades quanto a hanseníase: sinalizações dos participantes.

Categoria 2.1: “O preconceito não acabou” – do imaginário ao real.

Categoria 2.2: O que preciso saber sobre a hanseníase? Dúvidas identificadas.

Categoria 2.3: Incapacidade e autocuidado: incompreensão de suas significações na hanseníase.

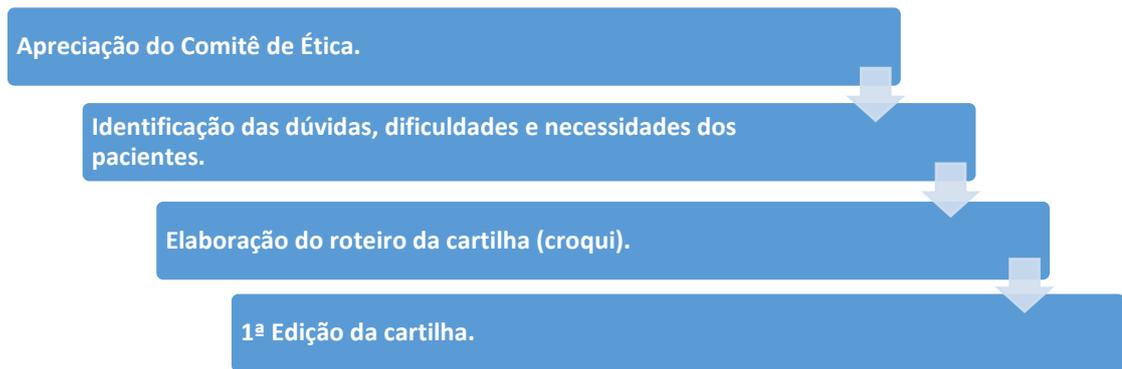
Categoria 2.4: Compreendendo o cuidado com a face mãos e pés – do cuidado de si ao autocuidado.

Capítulo 3: Cartilha educativa: “Como cuidar do corpo na hanseníase”: descrição.

Para elaboração da cartilha educativa, o primeiro e segundo capítulos foram de grande relevância, pois embasaram na identificação das principais dúvidas, dificuldades e necessidades dos participantes.

Utilizaram-se os preceitos metodológicos de Echer (2005) e (DOAK; DOAK; ROOT, 1996) para ideação dessa tecnologia educacional. No entanto, para sua conclusão, algumas fases foram seguidas:

FIGURA 2: Fluxograma – fases para elaboração da cartilha educativa. Juazeiro do Norte, Ceará, 2016.



Fonte: Adaptado aos preceitos de Echer (2005)

Assim sendo, os materiais educativos elaborados devem obedecer ao público alvo ao qual se destina, para tanto, é indispensável que os mesmos tenham linguagem simples, sem tecnicismo, de fácil compreensão, que seja atrativo e não extenso, com ilustrações descontraídas e que superem as necessidades de informações de uma determinada situação problema (ECHER, 2005).

Materiais de fácil compreensão, com informações claras e palavras com sentenças curtas utilizando a voz ativa, possibilitam melhor entendimento do público com baixa escolaridade. As imagens devem ser representativas e motivadoras, com detalhes relevantes, que por meio delas possa ser interpretado a informação (DOAK; DOAK; ROOT, 1996).

Seguindo os preceitos metodológicos dos autores citados, as expressões mais significativas identificadas nas entrevistas e RC foram confrontadas com o conteúdo da cartilha do MS (BRASIL, 2010c) (ANEXO), resultando na elaboração do roteiro da mesma, inicialmente sob forma de “croqui”.

Dois profissionais colaboraram com a estruturação do material, um ilustrador e um designer gráfico. Alguns passos foram seguidos para idealização da primeira edição da cartilha. Sendo inicialmente realizado três reuniões da pesquisadora com os profissionais, objetivando compreender sobre o assunto e a ideia da proposta deste estudo.

Sobre as ilustrações, a prioridade foi que fossem atrativas, com fácil compreensão e tivessem características aproximadas do público alvo da cartilha, pois “... o leitor pode se identificar com as situações propostas nas ilustrações e se imaginar vivenciando os eventos...” (BARROS, 2015, p. 116). Por conseguinte, dois personagens foram criados, “Pedro” e a “Ana”, com perfis de idades segundo dados encontrados neste estudo.

O ilustrador após compreender a ideia da cartilha, realizou inicialmente os desenhos a lápis, após aprovação de cada ilustração, finalizou com caneta preta e coloriu com Photoshop CS (versão 8.0.1).

O design gráfico realizou a edição, configuração e diagramação da cartilha. O programa Corel Draw X7 (versão 17.1.0.572) foi utilizado para compor as ilustrações e diagramação. A Retração de Imagens foi por meio do programa Photoshop CS (versão 8.0.1) e a formatação dos textos empregou-se a fonte Book Antiqua com tamanhos 13, 18, 24, 27 e 51.

4.6 Considerações Éticas

O estudo foi submetido à avaliação pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da URCA, por meio da Plataforma Brasil, sendo aprovado de acordo com o parecer de nº 1.404.734. Obedeceu aos preceitos éticos referentes à Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde-CNS (BRASIL, 2012b). A participação no estudo foi voluntária com consentimentos e anuência documentados em Termos de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Foi esclarecido que o participante poderia se recusar a responder qualquer pergunta ou desistir de participar e retirar seu consentimento. Foi garantido o sigilo de identidade dos participantes, a fim de evitar constrangimentos.

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Tem-se aqui como resultado da pesquisa de campo a caracterização dos sujeitos do estudo e as significações obtidas nas entrevistas e RC. As discussões trazem as interlocuções dos participantes e pesquisadora, corroborados com as evidências de estudiosos da temática. Por fim, a tecnologia educacional proposta neste estudo é embasada por meio das interpretações das significações dos participantes e da cartilha “Autocuidado com a face, mãos e pés” do MS (BRASIL, 2010c) (ANEXO).

5.1 Caracterização dos aspectos sócio/econômico/demográficos dos participantes:

Conhecer o perfil sócio/econômico/demográfico dos participantes permite um melhor direcionamento e viabilização do objeto proposto neste estudo, pois as condições de saúde/doença são reproduzidas com base nos aspectos sociais e de vulnerabilidade. A conjuntura epidemiológica da hanseníase a condiciona como enfermidade influenciada pelo contexto social e histórico de estigma e segregação (JORGE, 2014).

Participaram neste momento de entrevista 21 pacientes em tratamento para hanseníase acompanhados no Centro de Dermatologia. Destes, 12 (57,14%) são do sexo feminino e nove (42,85%) são do sexo masculino, sendo um participante (4,76%) na faixa etária de 18 a 29 anos, três (14,28%) na faixa etária de 30 a 45 anos, nove (42,85%) na faixa etária de 46 a 59 anos e oito (38,09%) na faixa etária de 60anos e mais.

Evidencia-se nesta pesquisa o predomínio do sexo feminino, porém o que se observa em vários estudos é o predomínio do sexo masculino. Reforçando o que foi encontrado, Pinto et al (2010) e BATISTA et al (2011) em seus estudos também identificaram dominância do sexo feminino. Contrapondo com esta realidade e evidenciando o que epidemiologicamente representa a hanseníase no quesito “sexo”, estudos demonstram que o sexo masculino é o mais acometido pela hanseníase, não por uma predileção do bacilo ao sexo, mas pelo comportamento do homem quanto ao cuidado com sua saúde. Os homens sempre estão desfavoráveis à sua saúde, principalmente pela influência de gênero no cuidado com o corpo, no que tange a prevenção e tratamento de doenças. (RIBEIRO JUNIOR; VIEIRA; CALDEIRA, 2012; COSTA JUNIOR; MAIA, 2009).

O predomínio neste estudo de pacientes acometidos na faixa etária de 46 a 59 anos, corrobora com o estudo de Batista et al (2011) que também identificou dominância na faixa etária em torno dos 40 anos. Para os autores, este dado é preocupante, pois o poder incapacitante da hanseníase pode afastar os pacientes do social e de seu trabalho, gerando exclusão da cadeia produtiva.

Quanto à escolaridade, um (4,76%) não foi alfabetizado, não sabe ler e nem escrever, dois (9, 52%) sabem ler com dificuldade e escreve apenas o nome próprio, 14 (66,66%) fizeram o Fundamental Incompleto, dois (9,52%) possuem fundamental completo, um (4, 76%) possui Ensino Médio Incompleto e apenas um (4,76%) tem Ensino Superior.

Em um estudo epidemiológico do perfil da hanseníase realizado no Estado da Paraíba referentes aos anos 2010 e 2011, foi também identificado predomínio de pessoas acometidas pelo bacilo na faixa etária economicamente ativa e com baixa escolaridade (mais da metade analfabetos e ou com estudo até a 4ª série) (BRITO et al, 2014).

Baixa escolaridade, acometimento da doença em idade reprodutiva e subsistência familiar em torno de um salário mínimo foi apontado no estudo de Lautner (2014). Para a autora, é necessário a efetivação de políticas públicas que possam mudar este cenário, visto que as condições de vida refletem na saúde de uma população.

No que se refere a ocupação/profissão, foram identificadas pelos participantes, contemplando (4,76%) para cada uma delas: fábrica de café, agricultor, servente de construção civil, microempresária, padeiro, operador de máquina pesada, motorista de caminhão, cozinheira e pensionista. Duas participantes (9,52%) referenciaram a profissão de doméstica, dois (9,52%) relataram trabalhar como sapateiro. Três (14,28%) relataram nunca ter trabalhado, exercendo atividades do lar e seis (28,56%) não relataram a profissão, disseram receber pensão. Apenas cinco (23,8%) dos 21 participantes estão ativos em suas ocupações.

Em relação a renda familiar, 13 participantes (61,88%) relataram suporte econômico de um salário mínimo mensal. Quatro (19,04%) relataram renda em torno de dois salários mínimos, um (4,76%) mencionou renda de mais de dois salários mínimos, dois (9,52%) sinalizaram renda de menos de um salário mínimo e um (4,76%) disse estar vivendo de reserva.

Diante dos dados apresentados, nota-se que a baixa escolaridade, o trabalho informal e baixa renda familiar exercem uma relação estreita. Para Lopes e Rangel (2014), a

baixa escolaridade reflete na deficiente capacitação profissional, as quais restringem o indivíduo de exercer uma profissão formal com boa renda mensal. Assim, os trabalhos informais são alternativas para os menos favorecidos educacionalmente.

No estudo de Almeida (2012) sobre os fatores socioeconômicos e ambientais relacionados à hanseníase, pôde-se perceber predomínio do nível de escolaridade baixo, renda domiciliar reduzida e acometimento em pessoas acima de 40 anos.

Com relação ao estado civil, 13 (61,90%) são casados, três (14,28%) são viúvos, três (14,28%) são divorciados e dois (9,52%) são solteiros. Quanto a religião, praticamente todos os participantes relataram ser católicos, sendo 20 (95,23%) e apenas um (4,76%) ser evangélico.

Foi também averiguado neste estudo o quantitativo de pessoas com quem dividiam a mesma moradia. Foi evidenciado que nenhum participante mora só. Oito (38,08%) disseram morar com mais três pessoas, nove (42,84%) relataram morar com mais duas pessoas, três (14,28%) assinalaram morar com quatro pessoas e apenas um (4,76%) mora com mais uma pessoa.

As condições nutricionais, habitacionais e ambientais podem estar relacionadas a altas taxas de incidência e prevalência da hanseníase. Esta situação é preponderante em países pobres com populações menos favorecidas. Compreende-se também que as incapacidades estão diretamente relacionadas às condições socioeconômicas e culturais, implicando no perfil epidemiológico dos pacientes (ALMEIDA, 2012).

A hanseníase pode acometer qualquer classe social, porém observa-se que sua incidência é maior nas populações empobrecidas, devido às condições socioeconômicas desfavoráveis, contribuindo numa maior vulnerabilidade na disseminação e contato com o bacilo. Tem uma estreita relação com os determinantes sociais da saúde, portanto a condição de causa-efeito do bacilo sofre influências físicas (imunidade, genética), socioeconômicas (pobreza, vulnerabilidade social), cultural (valores, hábitos e costumes) e saúde psíquica. (LOPES; RANGEL, 2014).

A hanseníase é considerada um problema de saúde pública por ter como preponderantes as condições coletivas de vida. Sua iniquidade social perpassam as situações individuais, pois necessita de políticas públicas efetivas, acesso à educação e assistência social de qualidade (LOPES; RANGEL, 2014).

A situação de saúde está diretamente relacionada com as condições sociais, ambientais e políticas de uma sociedade. Contudo, pode-se evidenciar que os Determinantes Sociais da Saúde (DSS) são os fatores sociais, econômicos, culturais, étnicos/raciais, psicológicos e comportamentais que influenciam na situação de saúde de uma população. Os DSS apontam para as características específicas do contexto social que afetam a saúde, bem como para a maneira com que as condições sociais traduzem esse impacto sobre a saúde (BUSS; PELLEGRINI FILHO, 2007).

Compreende-se que alguns DSS estão diretamente relacionados com as dimensões políticas e de classe de uma sociedade. Esses determinantes “macro” quando não modificados desencadeiam iniquidades sociais, os quais exercem influência e poder na condição de saúde do indivíduo e população. Logo, as políticas públicas constituem o único meio de assegurar a melhoria das iniquidades sociais. Assim, a saúde só será conquistada se todas as políticas forem contempladas e efetivadas, pois a saúde está diretamente apoiada às condições educacionais, de lazer, segurança, dentre outros (BADZIAK; MOURA, 2010).

A relação entre o processo saúde/doença e o social é de natureza complexa e subjetiva, pois o processo social envolve os constituintes iniquidades e vulnerabilidades. As vulnerabilidades estão nas estruturas humanas, podendo ser frágeis ou fortes a qualquer evento social que represente um potencial de risco à saúde. As iniquidades expõem as situações de vulnerabilidades, principalmente pela diferença social existente no Brasil. A existência de grupos menos favorecidos pela ideologia capitalista, propicia diversas matizes de agravos à saúde. Assim, esses agravos podem ser chamados de “doenças da pobreza” ou negligenciadas, as quais afetam milhões de pessoas nos países em desenvolvimento e subdesenvolvidos. Suas características crônicas asseguram um impacto substancial no processo saúde/doença dos mais pobres (BARBOSA; COSTA, 2013).

Consequentemente, estas características apresentadas pelos participantes da pesquisa (baixa escolaridade, baixa renda e baixo nível educacional), confirmam a hanseníase como doença negligenciada, principalmente por estar diretamente associada à pobreza, as condições de vida desfavoráveis e iniquidades sociais, o que requer maiores investimentos em pesquisas e no desenvolvimento de tecnologias para promoção da saúde, prevenção e controle.

5.2 CAPÍTULO 1 - A compreensão das mudanças no corpo e a utilização de tecnologias educacionais no manejo do autocuidado.

Este capítulo foi construído tendo como base as compreensões dos pacientes sobre as mudanças no corpo ocasionadas pela Hanseníase, sobre a participação dos profissionais no estímulo ao autocuidado e a utilização de tecnologias educacionais impressas. As falas das entrevistas proporcionaram à construção de três categorias empíricas.

As entrevistas aconteceram antes da realização da RC. Assim, por meio delas, pôde-se identificar de forma individual o conhecimento dos participantes sobre a Hanseníase. Os dados das entrevistas corroboraram com as sinalizações expostas na RC, contribuindo num acervo de significações sobre a Hanseníase, favorecendo, por conseguinte na elaboração da cartilha educativa para promoção do autocuidado na Hanseníase.

5.2.1 Categoria 1.1 - Marcas da Hanseníase: sinalizações dos participantes sobre as mudanças no corpo.

A compreensão desta categoria partiu do questionamento sobre as mudanças surgidas no corpo, motivadas pela Hanseníase. As alterações, ressurgimento das manchas e dores nas mãos e nos pés (neurites) foram as principais sinalizações dos participantes.

Neste estudo, mais da metade dos participantes referenciaram ter alterações no corpo associadas à Hanseníase, sendo a neural a alteração mais evidenciada pelos participantes.

Araujo et al (2014) evidenciou que mais da metade dos sujeitos do seu estudo, apresentaram no diagnóstico da Hanseníase alterações de sensibilidades e deformidades.

Assim sendo, na fala:

“[...] eu achei que eu tô sentindo mais dor, comecei a sentir mais dor no corpo e às vezes dá aquela, as perna muito dormente demais, tá dormente mermo, as perna mermo num sinto muito, eu toco nelas é dormente, às vezes eu tô dormindo, eu toco uma perna na outra é dormente que nem sinto, às vezes eu penso que não tem nem nada, as perna” (P. 21).

As dormências e dores foram os principais sintomas identificados pelos participantes. Deste modo, pode-se compreender nesta fala que estes sintomas podem revelar um estado de neurite, caracterizada pelas alterações de sensibilidades e álgicas em alguns nervos das mãos e dos pés.

Isto mostra uma relação entre diagnóstico tardio e as incapacidades, pois as neurites têm estreita relação com condições clínicas mais agravantes da hanseníase que consequentemente foram diagnosticadas tardiamente (BRASIL, 2010a).

Logo, as neurites são as alterações clínicas iniciais que antecedem as incapacidades. Assim, caracterizam-se pela alteração de sensibilidade (dormência), com ou sem espessamento e dor nos nervos periféricos. Sendo mais comum nos casos MB, o diagnóstico se dá pela avaliação física geral e dermatoneurológica. Diagnosticar e tratar as neurites, contribui para a prevenção e minimização das incapacidades e deformidades (BRASIL, 2010a).

Portanto, o indivíduo com alteração de sensibilidade nos olhos, nas mãos e nos pés, confere grau 1 de incapacidade. Haja vista que o grau de incapacidade pode determinar o tempo de exposição e a forma clínica da doença. Assim, pacientes MB são os mais acometidos com grau 1 e 2 de incapacidades, resultados encontrados no estudo de Alves et al (2010).

No estudo de Finez e Salotti (2011), os elevados números de graus de incapacidades em pacientes com hanseníase, reforçam a indispensabilidade de repensar a necessidade de diagnóstico precoce, de intensificação de medidas de avaliação e prevenção sistematizadas dos comprometimentos e estímulo ao autocuidado como forma de assegurar uma melhoria na qualidade de vida dos pacientes.

A avaliação neurológica é uma ferramenta substancial no monitoramento do grau de incapacidade, sua efetuação rotineira opera na tomada de decisão quanto as práxis a serem efetivadas em prol do paciente. No tocante, empreende como mecanismo preventivo e de monitoramento, atuando em alguns casos, associados a medicações corticosteroides, em

favor da prevenção de incapacidades e redução da prevalência de deformidades (GONÇALVES; SAMPAIO; ANTUNES, 2009).

Por conseguinte, nas falas dos participantes, as dores e alterações de sensibilidade evidenciadas pelos mesmos, podem ser entendidas como grau 1 de incapacidade, necessitando de circunstâncias para um redirecionamento de ações e atitudes frente a terapêutica do paciente, ainda que torna-se imprescindível a atuação de uma equipe multidisciplinar atuando na prevenção, promoção e reabilitação do paciente com hanseníase.

“[...] meu corpo tá todo dormente, é as mão, é os pé. Tá dormente nas mãos e nos pés, os dedos dos pés é tudo dormente. E esses caroços no corpo todo. Agora, meus pés e minhas mão são dormentes, dormentes e dormentes. Tem hora que eu nem sinto, eu já levei foi uma queda com meus pés dormentes” (P. 11).

“[...] senti que meu dedo começou a afinar e ficar dormente. A pele fica muito sensível, muito fina” (P. 12).

Para Pucci et al (2011), os estados álgicos e as alterações neurais geralmente estão associados a manchas brancas ou avermelhadas, perda de sensibilidade, diminuição de força e incapacidades, dados evidenciados no seu estudo. Ressaltam ainda que estas conjunturas comprometem a saúde do paciente, requisitando de atenção na prevenção e minimização de sequelas.

Alguns tratamentos podem ser utilizados nos quadros de neurites, com intento de restabelecer a situação de saúde/doença do paciente com hanseníase. Assim sendo, a corticoide terapia, a imobilização do membro, monitorização da função neural sensitivo/motora e realização de ações de prevenção de incapacidades são algumas ações preconizadas (BRASIL, 2010a).

Há casos em que pacientes apresentam neurites em condições cirúrgicas, chamadas de neurólises ou cirurgia descompressiva. Este tratamento cirúrgico é indicado quando a corticoterapia isolada não consegue descomprimir o nervo, favorecendo na recuperação funcional precoce (MENDES et al, 2011).

Destarte, vários são as condições que levam a alteração nos corpos dos indivíduos com hanseníase. Algumas delas visivelmente perceptíveis pelas modificações na pele, outras identificadas pelas queixas e um manejo adequado da sua condição clínica, a despeito das neurites. Assim sendo, “o hanseniano é suscetível de ser ferido fisicamente,

mesmo que a dor desse ferimento seja perceptível somente mais tarde. Ele é igualmente vulnerável em sua subjetividade e sua exposição ao outro” (AYRES et al, 2012, p. 61).

Por conseguinte, além das dores e dormências, o ressurgimento de lesões (manchas) por meio das alterações de coloração e aumento em sua quantidade foram também evidenciadas pelos participantes, segundo as falas:

“[...] as manchas estão escurecendo” (P. 2).

“[...] meu corpo tá cheio de mancha [...], todo corpo! Eu já vou no tratamento no oitavo mês” (P.8).

“Mudou, essas manchinhas brancas, tô cheinha de manchinha, uma no olho, essa aqui no rosto! Tem um bucadona minhas pernas e aqui no meu braço” (P. 9).

“Mancha, primeiramente as manchas. Foram na barriga, nas costas, nas pernas. E a dormência, né? A dormência nas manchas e desse lado esquerdo” (P.10).

As modificações quanto à cor e quantidade das lesões, representam para os participantes alterações em sua imagem corporal. Deste modo, um dos maiores problemas enfrentados pelos pacientes que tem ou tiveram hanseníase é o preconceito, impulsionado pelo corpo alterado pela doença. No estudo de Teixeira, Silveira e França (2010), as modificações ocasionadas pela hanseníase nos corpos de mulheres, representaram a transformação da beleza à feiura. As representações sociais de suas imagens foram associadas as imagens metafóricas de animais repulsivos e a doenças incuráveis como câncer e aids.

O ressurgimento de lesões e o aparecimento de dores neurais são comuns nos estágios de reações hansênicas, evidenciadas na RR. Para tanto, a importância do reconhecimento de forma precoce desses sinais e sintomas, torna-se fundamental para o curso do tratamento do paciente, visto que, a intervenção imediata evitará gravidades e incapacidades (NERY; ANDRADE, 2014).

A RR gera alterações físicas, pois pode haver aparecimento de novas lesões e reativação das antigas. As lesões passam a ter características de eritemas, infiltrados e de placas edemaciadas (ANDRADE; NERY 2014).

“A hanseníase seria uma doença sem grandes repercussões, se no curso de sua evolução não ocorressem os episódios reacionais...” (NERY; ANDRADE, 2014, p. 189). Suas

manifestações conferem sequelas neurológicas e sofrimento para o paciente e que ainda são pouco abordados pelos profissionais. Portanto, a identificação e o manejo adequado dessas reações são desafios para os profissionais, principalmente pelas sequelas desencadeadas pela doença (TEIXEIRA; SILVEIRA; FRANÇA, 2010).

Algumas medicações contribuem também para alterações na pigmentação da pele, promovendo uma mudança na aparência do paciente, podendo desencadear desconforto. A combinação das medicações rifampicina, clofazimina e dapsona faz parte do esquema PQT para os pacientes considerados MB e a rifampicina e dapsona para os casos considerados PB. Sendo a clofazimina e a rifampicina as que promovem efeitos adversos na pele. Praticamente todos os pacientes desenvolvem ressecamento da pele e alteração na coloração das lesões prévias devido à clofazimina. Já o rubor na face e pescoço é um evento comum da rifampicina (NARAHASHI, 2009, BRASIL, 2010a).

Em Sobral, o conhecimento e mudanças na vida de pessoas acometidas pela hanseníase, como as alterações na pele provocadas pela medicação e as dores do corpo, conferiram insatisfação e desarmonia de vida na percepção dos participantes do estudo, principalmente por promover limitações laborais, sociais, de lazer e de atividades simples de vida diária (NUNES; OLIVEIRA; VIEIRA, 2011).

Isto posto, a compreensão dos participantes quanto a pele alterada por lesões (manchas), em conjunto com as dores e dormências nas mãos e nos pés, configura-se como as principais marcas da hanseníase em seus corpos, podendo deste modo ocasionar mudanças em suas vidas, sendo assim tanto físicas como psicológicas. No tocante, estas sinalizações sobre as mudanças em seus corpos influenciaram no processo de elaboração da cartilha educativa.

5.2.2 Categoria 1.2 - O cuidado com meu corpo e o papel dos profissionais no processo de orientações do autocuidado.

Foi unânime nas falas dos participantes que o autocuidado encontra-se representado pelo cuidado com o corpo, substanciado apenas na hidratação da pele e proteção com a exposição solar, quando ressaltam como prática incorporada no cuidado com o corpo o uso de hidratante ou óleo e protetor solar:

“Passando bastante creme nas pernas e nos braços [...]” (P.1)

“Passar hidratante sempre na pele né? Porque resseca né a pele? E usar muito tempo o remédio pode a pele ficar escura, escurecer a pele” (P.6).

“ [...] o hidratante uso após tomar banho, e quando vou me deitar uso o óleo mineral, mas, infelizmente o protetor eu não comprei porque é muito caro e não tenho dinheiro para comprar ele”. (P. 8)

O resultado do estudo de Duarte et al (2014) corrobora com estes achados, posto que também como respostas, obtiveram relatos mínimos quanto as ações de autocuidado, resumidas aos cuidados em hidratação da pele, uso de protetor solar, lubrificação com óleos e utilização de calçados.

Apenas um dos participantes mencionou em sua fala realizar o cuidado de lixar os pés. *“Passar protetor né, não pegar sol, passar hidratante, lixar os pés, colocar na água gelada” (P.3).* Assim, cuidar da face, mãos e pés condizem elementos essenciais na prevenção de agravos na hanseníase.

Quanto aos cuidados com os pés, as preconizações vão desde os cuidados com a hidratação, higiene, remoção de calosidades, inspeção diária, uso de calçados adequados, dentre outras (BRASIL, 2008).

Segundo as falas, constata-se que os cuidados com o corpo empreendidos pelos participantes são os preconizados pelos profissionais que os acompanham. Evidenciam-se orientações restritas a hidratação da pele por meio do uso de hidratante ou óleo e cuidados com exposições solares com o uso de protetor solar.

“A médica disse pra passar hidratante, não pegar muita quintura, passar creme por causa do ressecamento, ter cuidado pra não se queimar e não se cortar”. (P.1)

“Os profissionais daqui eles ensinaram a usar o óleo, protetor e hidratante” (P. 9).

“Sim, os profissionais que vem sempre dizendo pra mim se proteger, não levar sol, nem quentura. Foi assim, só como eu estou falando, não levar sol e sempre eles falam muito em bebida e bebida eu não bebo. Fazendo o tratamento certinho, tomando o medicamento certinho e eu tô fazendo tudo certo”! (P.15)

Vale ressaltar que os participantes deste estudo são acompanhados em um centro de referência, pertencente ao segundo nível de atenção à saúde. Neste serviço há

disposto uma equipe multidisciplinar composta por Médico, Enfermeiro, Terapeuta Ocupacional, Fisioterapeuta e Psicólogo, os quais desenvolvem ações de prevenção, promoção e reabilitação da saúde, por meio de orientações na prevenção de incapacidades, consultas para reabilitações e acompanhamento na dose supervisionada.

A atenção a hanseníase deve ser realizada na rede de serviço de saúde local. Cabendo a APS o acompanhamento desde o diagnóstico, notificação, tratamento medicamentoso e encerramento do caso. Os pacientes com quadros de alterações nos graus de incapacidades, RR e complicações no seu tratamento devem ser referenciados ao segundo e terceiro nível de atenção, porém ainda permanecendo a APS a responsabilidade compartilhada de conduzir de forma integral os casos referenciados (TARDIN et al, 2010).

No estudo de Chagas et al (2009), os pacientes acompanhados num centro de referência por uma equipe multidisciplinar apresentaram melhorias nos graus de incapacidades na alta do tratamento. Concluem, portanto, que o restabelecimento das incapacidades e melhor condução nos casos de neurites são resultados positivos quando os pacientes com hanseníase têm um acompanhamento de uma equipe multidisciplinar.

O autocuidado na hanseníase é elementar. As orientações devem ser realizadas pelos profissionais a cada consulta, sendo parte delas instrumentalizadas a serem realizadas em domicílio, no qual cada paciente deve comportar-se como sujeito ativo na melhoria da sua condição de saúde/doença.

O estudo de Savassi (2013) identificou que os profissionais da APS, principalmente médicos são deficientes na condução da hanseníase. Ressalta ainda, que se faz necessário uma reorganização tanto estrutural quanto formativa na APS, particularmente no que se refere as ações educativas.

No tocante, o estudo de Lanza e Lana (2011) reforça que a assistência aos pacientes com hanseníase na ESF ainda encontra-se ancorado ao modelo clínico, com característica fragmentada, no qual o médico responsabiliza-se em diagnosticar e prescrever o tratamento para os pacientes, o Enfermeiro atua na administração das doses supervisionadas e avaliação neurológica e o Agente Comunitário de Saúde (ACS) presta orientações diversas ao paciente.

A educação em saúde é uma ferramenta extremamente significativa na melhoria dos contratempos ocasionados pela hanseníase, uma vez que, visa o conhecimento sobre a doença e de suas complicações, suscitando a prática do autocuidado. Portanto, para o

autocuidado de fato ser efetivado, os profissionais devem considerar o ser humano na sua complexidade, estimulando o empoderamento no seu autoconhecimento, da mesma maneira que, reformulando suas formas de atenção, ainda verticalizadas e cartesianas, largamente hegemônico na tradição das políticas públicas de saúde (SOUZA, 2010).

Logo, compreende-se que o cuidado com o corpo empreendido pelos participantes está associado as orientações conferidas pelos profissionais que os acompanham. Para esse fim, a APS tem um papel preponderante na dinâmica das orientações a serem prestada ao paciente com hanseníase, e em especial, quando para tal prática possa apoderar-se de uma TE em forma de cartilha, podendo ser utilizada tanto pelo profissional como o usuário, favorecendo desta forma em melhores práticas de autocuidado e na prevenção de incapacidades.

5.2.3 Categoria 1.3: Utilização de tecnologia educacional na promoção do autocuidado.

Esta categoria emergiu das falas dos participantes frente aos questionamentos sobre a apropriação e importância de TE para a promoção do cuidado com o corpo na hanseníase.

Sobre dispor de alguma TE (folder, cartilha, panfleto ou livro), apenas quatro participantes relataram possuir folder/panfleto sobre a hanseníase, entregues pelos profissionais do centro de referência. Os demais participantes relataram não possuir.

“Tenho um papelzinho. Tem dizendo pra colocar os pés na água gelada por dois minutos, meu pé tem muita rachadura. Os meninos me deram na consulta. ” (P.1)

“Eu tenho um folheto que me deram, e foi o povo daqui mesmo[...]”. (P.14)

“Eu tenho um em casa, mais eu não sei lê muito aí eu também nem olhei ainda, eu levei daqui um livrinho explicando. A médica daqui entregou aí eu nem tive tempo ainda nem de parar assim preu dá uma olhada, que sempre eu olhando eu consigo ainda lê e entender. ” (P.17)

As TE são ferramentas que proporcionam uma melhoria no processo educativo, pois fomentam de maneira dialógica e emancipatória a troca de aprendizagem, facilitando os cuidados em saúde de forma mais autônoma e responsável (SILVA; CARVALHO; CARVALHO, 2015).

Na área da hanseníase, há uma variedade de TE de formato impresso (cartazes, cartilhas e folhetos). Eles assumem um importante papel entre profissionais e pacientes na troca de informações e na promoção das mudanças de comportamentos. Além de socializarem e legitimarem os saberes e práticas dos sujeitos nos processos educativos (SANTOS; MONTEIRO; RIBEIRO, 2010).

Santos, Monteiro e Ribeiro (2010), analisaram um acervo de 276 materiais sobre hanseníase, dentre: panfletos, folhetos, cartazes, cartilhas e álbuns seriados. Como resposta, identificaram que grande parte dos materiais há predomínio de comunicação vertical e centralizada, sem distinção às diversidades socioculturais dos destinatários.

Quanto a diversidade sociocultural, a hanseníase acomete principalmente a classe socioeconômica mais baixa, com condições educacionais menos favoráveis. Dados estes encontrados neste estudo. Esta peculiaridade reafirma a necessidade de materiais educativos mais próximos das condições sociais dos sujeitos receptores.

O baixo nível educacional, retratado na fala *“Tenho um panfleto que o pessoal daqui do centro me deu, nunca usei pois não sei ler.”* (P.13), assegura a necessidade de desenvolver estratégias que integrem o paciente na sua situação de saúde, uma vez que, a baixa escolaridade dificulta apreensão e compreensão de informações sobre a doença, repercutindo de forma desfavorável na cadeia epidemiológica da hanseníase (LAUTNER, 2014).

A hanseníase enquanto doença negligenciada, prevalecendo em camadas mais pobres e contribuindo para manutenção das desigualdades sociais, merece demasiada atenção para a implantação de estratégias e pesquisas que suscitem na produção de produtos que possam servir de aparatos para população que vivencia com as doenças negligenciadas, em ênfase a hanseníase (BRASIL, 2010g).

Assim, por meio das falas dispostas a abaixo, conclui-se que os participantes consideram importante possuir algum material impresso, pois operam como instrumentos na disseminação do conhecimento.

“Sim, é bom né? Para a pessoa ter mais conhecimento. Pode ajudar no tratamento, porque na realidade eu não tenho muito essas informações sobre essa doença, o que ela causa, se tem muito problema ou não e que eu achava que nem era, por que uma manchinha bem pequenininha e ser hanseníase.” (P.6)

“É importante ter né? Para a pessoa ficar bem entendida da doença, porque eu não sei de nada, eu peguei e até agora eu achava que era uma coisa assim...que passava remédio...e nunca acabou, para mim que era uma impinja né? E nunca acabou nunca saiu. E depois que a menina falou vai no posto saber, aí eu vim aqui para saber.” (P.7)

“É bom, né. É porque ali na cartilha “tão” tudo explicando. Eu não sei ler, mas minha filha sabe, aí ela passa pra mim. E eu acho importante sim saber sobre essas coisas.” (P.9)

“Por que acho que a pessoa lendo a gente tá lendo ali tá sabendo como a pessoa se tratar do problema, entendeu? Mesmo que a gente venha a um médico todos os mês, mas a gente tendo uma cartilhezinha, um livrinho, uma coisa pra gente tá olhando, lendo, eu acho que é mais importante (P.19)

O resultado do estudo de Silva e Paz (2010) sobre a educação em saúde no programa de controle da hanseníase, evidenciou que as práticas de divulgação de informação são de caráter pouco sistematizadas, direcionadas ao tratamento e adoecimento, havendo uma deficiência no olhar para a pessoa, considerando sua autonomia e suas necessidades.

A promoção do autocuidado deve ser norteada numa relação dialógica, que para seu êxito dependerá da integração entre profissionais e pacientes, numa constante negociação partilhada, valorizando o autocuidado como algo fundamental na vida, necessário ao bem-estar e sobrevivência humana (TADDEO et al, 2012).

Assim, a troca de informações deve ser mediada e encorajada pelos profissionais e toda a rede de serviço. Visando uma melhoria no progresso do cuidado com seu próprio corpo, a cartilha educativa orientada neste estudo, possibilitará a difusão do conhecimento, porém, para que de veras suceda a internalização do conhecimento, faz-se necessário que o profissional participe do processo de maneira integral, estimulando e empoderando o paciente enquanto sujeito capaz de auto cuidar-se de modo ativo e participativo.

Contudo, a utilização de uma cartilha como TE, deve estar pautada no diálogo e na troca de saberes, por isso a importância de em sua elaboração considerar as dúvidas,

necessidades, dificuldades dos usuários, pois assim acredita-se que poderá conseguir uma maior eficácia em sua utilização, uma vez que prioriza a melhoria e ampliação do autocuidado, culminando na melhoria das incapacidades.

5.3 CAPÍTULO 2 - Dúvidas, dificuldades e necessidades quanto a hanseníase: sinalizações dos participantes.

Ao passo que as entrevistas terminavam, os participantes eram convidados a participar da RC. Todos os procedimentos foram orientados, quanto ao método da “roda” a ser utilizado, os assuntos a serem abordados e o objetivo proposto da pesquisa.

Este primeiro momento foi importante no estreitamento de laços, tanto pela condição do estigma da hanseníase que ainda encontra-se presente no imaginário dos pacientes, bem como pela necessidade de aproximação dos participantes com a pesquisadora e entre eles, pois muitos não se conheciam, embora frequentassem o mesmo local para acompanhamento e tratamento. Para Brasil (2010f) o acolhimento é importante pois estabelece inclusão e aproximação. O “estar perto de” e “estar com” proporciona conhecer o outro, nas suas dores, modos de viver, com suas diferenças e alegrias, numa postura ética e estética da dignificação da vida e do viver, potencializando protagonistas e sentimentos nos diferentes encontros.

As imagens da cartilha do MS (BRASIL, 2010c) (ANEXO), respectivas ao autocuidado com a face, mãos e pés foram utilizadas na RC, objetivando auxiliar nas respostas das perguntas norteadoras. Neste momento, foi possível identificar algumas ilustrações pouco compreendidas pelos participantes, corroborando desta forma na ideação de novas imagens para a cartilha aqui proposta.

Portanto, este capítulo foi dividido em quatro categorias para melhor concepção das expressões. As falas dos participantes foram analisadas e inteiradas, evidenciando as principais dúvidas, dificuldades e necessidades dos mesmos.

5.3.1 Categoria 2.1 - “O preconceito não acabou”: do imaginário ao real.

A hanseníase vem nos últimos tempos modificando sua condição de insignificância e invisibilidade no contexto social, principalmente quanto ao tratamento e direcionamento da conduta com a pessoa vitimada pela doença, antes isolada e marginalizada.

Mesmo diante de mudanças nas políticas públicas de controle e atenção à hanseníase em dias atuais, o que ainda se vê são situações onde o estigma encontra-se presente no cotidiano e no comportamento de muitas pessoas.

O estigma é algo construído ao longo do tempo, é um retrato do comportamento de uma sociedade, cujos valores, culturas e história de vida influenciam na sua construção e que ainda comporta-se como um fenômeno real, não só quimérico, pois afeta os indivíduos no seu contexto social, psicológico, econômico e físico.

QUADRO 3: Significações da hanseníase. Juazeiro do Norte, Ceará, 2016.

PERGUNTA GERADORA	EXPRESSÕES DOS PARTICIPANTES	DÚVIDAS, DIFICULDADES E NECESSIDADES EVIDENCIADAS
<p>O que representa a hanseníase em suas vias?</p>	<p>ESTÍGMA</p> <p><i>“Era uma doença isolada, quem tinha ela ficava isolado em fazendas (o participante se cala e chora)” (P.3);</i></p> <p><i>“Eu mesmo já sofri preconceito na minha família, minha prima chegou para mim e disse: ‘deus me livre de comer alguma coisa feita por você’, porque sou cozinheira” (P.12);</i></p> <p><i>“Um dia desses eu estava aqui no posto e uma mulher sentada do meu lado bateu na minha mão, ai ligeiramente ela limpou a mão dela e se afastou de mim” (P.12);</i></p> <p><i>“Era conhecida como lepra” (P.8);</i></p> <p><i>“Hanseníase é um regime (o participante se cala e chora)” (P.3);</i></p> <p><i>“O preconceito não acabou” (P.7);</i></p> <p><i>“Hanseníase é uma ruindade” (P.17);</i></p> <p><i>“Preconceito, deixa sequelas” (P.9);</i></p> <p>AS CONCEPÇÕES DE DEFORMIDADES</p> <p><i>“Pode cegar, atrofia membros, atrofia tudo” (P.12);</i></p> <p><i>“ Tem que evitar de tá se cortando” (P.4);</i></p> <p><i>“Também tem que evitar de se queimar, aqui na minha mão, ela tá assim por que eu queimei”</i></p>	<p>NECESSIDADES:</p> <p>Desmistificar o fator estigmatizante por meio:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Reafirmar o diagnóstico precoce; - Estimular o autocuidado na prevenção de incapacidades; - Orientações sobre transmissibilidade e tratamento. - Enfatizar a condição da “Cura” após diagnóstico e uso da medicação.

	<p>(P.6);</p> <p>A CURA COMO QUEBRA DO PRECONCEITO</p> <p><i>“Hoje tem cura” (P.3);</i></p> <p><i>“Acho melhor ter hanseníase do que ter aids ou câncer, porque ela tem cura” (P.9);</i></p> <p><i>“Hoje depois da medicação não se transmite” (P.7);</i></p> <p><i>“Naquela época não sabia o tratamento por isso que tinha preconceito” (P.15);</i></p> <p><i>“Eu acho que tem que ser esclarecido pra todas as pessoas que tem hanseníase e com quem mora pra se cuidar e não pegar” (P.16).</i></p>	
--	---	--

Fonte: Martins (2016)

A palavra estigma tem origem Grega e significa pontuar/marcas. Para os gregos, pessoas consideradas más eram marcadas com sentido de diferenciá-las das outras. O indivíduo que tivesse um comportamento diferenciado dos demais eram marcados e excluídos da sociedade, pois não condiziam com a expectativa esperada (JORGE, 2014).

A partir da década de 60 no séc. XX, nos estudos de Goffman, a sociedade passou a ter grande influência no processo de formação do estigma. Para ele, as pessoas são estratificadas em categorias, sendo elas “normais” e as “estigmatizadas”. O processo de estigmatização surge quando um indivíduo possui um “traço” que o diferencia do outro, logo ele é categorizado e negativado diante dos considerados “normais”. O estigma ocorre devido a três circunstâncias: abominações do corpo (deformidades físicas), culpas de caráter individual (vontade fraca, crenças fracas) e estigmas tribais de raça, nação e religião (GOFFMAN, 2004).

O conceito de estigma atribuído por Goffman, serviu para muitos outros estudiosos que se apropriaram de suas premissas e agregaram outros fatores influenciáveis ao comportamento estigmatizante de uma sociedade. Para Ainslie, Coleman e Becker, a cultura e a história de uma sociedade influenciam na formação de um estigma. Link e Phelan, afirmaram que o estereótipo e a rotulação, envolvidos numa situação de poder, geram estigmas, promovendo divisão de grupos: “nós e “eles”. Becker e Arnold, ressaltaram que a

sociedade exerce poder sobre as pessoas, portanto a sociedade e a cultura são determinantes na construção do estigma. Para Stafford e Scott, o estigma é um fenômeno, é uma característica de um indivíduo que é contrária a certa norma de uma sociedade. Martin, evidencia que o estigma é advindo da percepção da realidade social, modificada pela aprendizagem social, influenciada pela realidade social (SIQUEIRA; CARDOSO, 2011).

O estigma é um atributo negativo ou depreciativo que gera no indivíduo uma diminuição ou diferença quando comparado com o outro considerado “normal”. Pode ser considerado fruto do comportamento humano, formado a partir das relações estabelecidas entre pessoas com seus valores e modos de vida condicionados pela cultura e sua história. Portanto, o grau de intensidade do estigma se altera para cada tempo e lugar, como membros de uma sociedade, as pessoas o perpetuam, passando para cada geração, por meio da aprendizagem social e socialização (SIQUEIRA; CARDOSO, 2011).

Fazendo um comparativo com as circunstâncias citadas por Goffman (2004) que podem gerar estigmas, pode-se perceber que a hanseníase perpassa por todas elas, ou seja, as abominações do corpo (deformidades físicas) presentes como marca da doença, posto que sua condição clínica favorece no surgimento de lesões, nódulos e deformidades perceptíveis; as culpas de caráter individual (vontade fraca, crenças fracas) são impulsionadas pelo comportamento negativado do próprio doente quanto a aceitação de sua condição, fato este construído ao longo de sua história e estigmas tribais de raça, nação e religião fortemente firmado na alusão enquanto doença da alma e da divindade.

As marcas no corpo são firmadas pelas marcas de uma trajetória de marginalização e repulsa. As falas dos participantes deste estudo evidenciam esta estreita relação da hanseníase ao preconceito. Conquanto se tem mudado na conjuntura da doença no Mundo e no Brasil, ainda para os que a possuem a negatização e a associação ao desagradável estão vigentes nas falas: *“hanseníase é uma ruindade”*, *“o preconceito não acabou”* (P.3).

É evidente também nas falas dos participantes que ainda há um desconhecimento da população sobre a hanseníase e sua vinculação com o termo lepra: *“era conhecida como lepra”* e *“um dia desses eu estava aqui no posto e uma mulher sentada do meu lado bateu na minha mão, aí ligeiramente ela limpou a mão dela e se afastou de mim”* (P.12). À vista disso, ainda está presente no imaginário do povo esta associação de doença impura e malevolente que o aproximar-se de quem está doente é um grande risco de contágio. Esta condição é firmada pela história de segregação nos leprosários, cujas medidas de

controle almejadas na época, propiciaram a exclusão do doente do social. Portanto, para Cid et al (2012), o preconceito surge do desconhecimento da população sobre a doença, sobre o tratamento e a cura, somado ao estigma criado desde a antiguidade.

As incapacidades e deformidades provocadas pela hanseníase são notabilizadas nas falas de alguns participantes. Para eles não é apenas ter a doença, mas é tornar evidente para os outros as alterações físicas, reafirmando o estigma da doença: “*pode cegar, atrofia membros, atrofia tudo*” (P12). “... o estigma atualiza permanentemente essa primeira imagem de alguém cuja aproximação deve ser evitada por um atributo visível que desqualifica o seu portador” (BARRETO et al, 2013, p. 15).

Para Bittencourt et al (2010), a concepção social da hanseníase só será modificada se houver um trabalho contínuo de educação em saúde na minimização das incapacidades físicas, a sociedade em geral tem que ser mobilizada efetivamente no intuito de sensibilizar-se nesse processo.

Diante dessa premissa, este estudo pode contribuir diretamente na prevenção das incapacidades, por conseguinte também na melhoria do fator estigmatizante, pois a cartilha poderá subsidiar as práticas de educação em saúde de forma participativa, interativa e dinâmica, envolvendo ativamente o paciente no cuidado com seu corpo.

Embora a relação das incapacidades provocadas pela hanseníase e o estigma foram preeminentes nas falas dos participantes, pôde-se identificar inferências positivas de concepções quanto ao tratamento e cura no enfrentamento do preconceito: “*hoje depois da medicação não se transmite*” (P.7), “*naquela época não sabia o tratamento, por isso que tinha preconceito*” (P.15).

Os resultados do estudo de Cid et al (2012) estão em consonância com os achados desta pesquisa. Posto que, seus resultados revelam que a maioria dos pacientes sujeitos do estudo acreditam na cura da hanseníase por meio do uso das medicações. Este aspecto foi considerado positivo pelos autores, pois para eles demonstrou que os pacientes possuem conhecimento de que a hanseníase pode alcançar a cura e assim reduzir o surgimento de sequelas.

Diante das considerações abordadas frente as expressões dos participantes a despeito da pergunta norteadora: “O que representa a hanseníase em sua vida? ”, é perceptível nas manifestações dos participantes a inferência do estigma que a hanseníase dispõe, isto por

ser uma doença milenar ainda presente nos comportamentos dos indivíduos, possuindo uma estreita relação com a condição incapacitante.

Em vista disso, evidenciou-se a necessidade de abordar na cartilha educativa aqui proposta, embora sendo de forma breve, considerações no aspecto da desmistificação do estigma numa vertente de orientações o diagnóstico precoce, transmissibilidade, tratamento, cura, além do autocuidado e prevenção de incapacidades, foco central da pesquisa, uma vez que a cartilha integra as principais expressões quanto às dúvidas, dificuldades e necessidades apontadas pelos participantes.

No tocante, são ações educativas que conduzirão a mudança do perfil da hanseníase, no que diz respeito ao desconhecimento, aos medos e o preconceito. Para tanto, é imprescindível no fortalecimento destas ações que conheçamos os saberes existentes, para que possamos transformá-los, numa teia de troca de experiências e compartilhamentos de saberes (NUNES; OLIVEIRA; VIEIRA, 2011).

Portanto, destaca-se nas falas dos participantes que o preconceito tanto imaginário como o real não acabaram. Assim, apreende-se que uma tecnologia educacional elaborada com base nas dúvidas, dificuldades e necessidades dos pacientes pode auxiliar na redução destes preconceitos, por favorecer na difusão do conhecimento sobre a doença.

5.3.2 Categoria 2.2 - O que preciso saber sobre a hanseníase? Dúvidas identificadas.

É evidente a falta de conhecimento sobre a hanseníase por parte dos participantes do estudo, podendo desta forma ser o mesmo da população em geral. Deste modo, as dúvidas expostas pelos participantes são referentes à condição de estar com hanseníase, pois permeiam indagações desde quanto aos sintomas após o uso da PQT, sobre diagnóstico, RR e até mesmo sobre alimentação saudável durante o tratamento.

QUADRO 4: Dúvidas sobre a hanseníase. Juazeiro do Norte, Ceará, 2016.

FRASE GERADORA	EXPRESSÕES DOS PARTICIPANTES	DÚVIDAS, DIFICULDADES E NECESSIDADES EVIDENCIADAS
	<i>“Quais são os sintomas quando a gente começa a</i>	Necessidade de

Quais suas dúvidas sobre a doença?	<p><i>tomar os remédios?” (P.12);</i></p> <p><i>“Quando a gente fica curada se não tem perigo de voltar a doença?” (P.1);</i></p> <p><i>“Já tem um teste de sangue pra saber se tem hanseníase, ouvi isso na televisão” (P.6);</i></p> <p><i>“Quais as comidas que podemos comer?” (P.11);</i></p> <p><i>“Por que quando a gente faz o exame e ele dá negativo e mesmo assim tem que tratar”?” (P.13);</i></p> <p><i>“A dormência acaba depois do tratamento?” (P.8);</i></p> <p><i>“O adulto passa pra criança?” (P.20).</i></p>	<p>orientações sobre:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Sintomas após uso da PQT; - Surgimento de Neurites e Reação Reversa; - Transmissibilidade; - Diagnóstico; - Cura da doença; - Alimentação saudável.
------------------------------------	---	--

Fonte: Martins (2016)

Moreira et al (2014) analisou o conhecimento prévio e após uma estratégia de educação em saúde sobre hanseníase em sala de espera de unidades básicas de saúde, os pós-testes evidenciaram melhoria no conhecimento sobre a problemática abordada na ação, assim seus estudos reforçam o que foi identificado nesta pesquisa. Posto que seus resultados, demonstraram um desconhecimento da população sobre a hanseníase, tanto no processo de transmissibilidade, sinais e sintomas e diagnóstico. Esta situação só piora a condição da hanseníase, pois propicia em diagnósticos tardios, aumentando a chance do surgimento de incapacidades e deformidades.

Assim Moreira et al (2014) ressaltam que a educação em saúde nas salas de espera das unidades de saúde traduz numa estratégia que pode contribuir na disseminação de informações sobre hanseníase, pois reduz barreiras de conhecimentos sobre diagnóstico, tratamento, prevenção e contágio.

A educação em saúde não formal nos espaços de espera proporcionam uma interação entre a própria população e entre ela e os profissionais de saúde, pois representam um potencial ambiente de aprendizado onde o diálogo e a troca de experiências e vivências são alvos primordiais na disseminação de saberes (GOMES, 2015).

Diante do exposto, reiterando a necessidade de educação em saúde, a cartilha aqui proposta subsidiará na troca de conhecimentos, pois age como instrumento que pode ser

mediado pelos profissionais, com a finalidade de elevar o conhecimento e encorajar o paciente a pôr em prática o que foi orientado.

Para melhor resposta do que está sendo proposto, as cartilhas, independente da temática e público, antes de serem entregues aos pacientes devem ser orientadas pelos profissionais, para que de fato as informações sejam bem incorporadas e postas em prática (MEINTERT; MARCON; OLIVEIRA, 2011).

Em referência, é notória a necessidade de divulgação da hanseníase, embora sendo uma doença milenar. Assim, várias estratégias podem ser utilizadas com intuito de difundir-la, principalmente no que tange ao estigma ainda preponderante.

Neste interim, o reconhecimento das dúvidas dos pacientes foi importante na construção do cenário de significações quanto as necessidades e dificuldades assinaladas pelos participantes. Assim, foi indispensável de abordar na cartilha, mesmo de forma breve, algumas das principais dúvidas identificadas, tais como: sinais e sintomas, formas de contágio, estímulo ao uso do tratamento e a cura da doença e do preconceito, sem antes de tudo, perder o eixo central que é o estímulo ao autocuidado.

As dúvidas dos participantes permearam uma diversidade de desprovimento sobre a hanseníase, no entanto, foi imprescindível priorizar o que seria mais enfático a constar na cartilha, objetivando dar destaque a aspectos elementares da doença (transmissibilidade, cura, sinais e sintomas das neurites). Estas circunstâncias validam o quanto se faz necessário o provimento da educação em saúde, como estratégia para a promoção da saúde, devendo ser considerado as necessidades individuais de cada paciente.

5.3.3 Categoria 2.3 – Incapacidade e autocuidado: incompreensão de suas significações na hanseníase.

Nesse momento que a pergunta norteadora foi lançada na roda, os participantes sinalizaram não compreender o que significam as palavras autocuidado e incapacidade. Foi necessário a pesquisadora/facilitadora reformular a pergunta, explicando o que significa cada uma das palavras no contexto da hanseníase, substituindo-as por “cuidado de si”/“cuidado com o corpo” e “deformidade”. Porém, mesmo após a orientação e substituição das palavras, grande parte dos participantes não soube expressar as dúvidas e dificuldades frente a condição incapacitante que a hanseníase acarreta, bem como no cuidado de si. Apenas dois

participantes expressaram que a hanseníase “*aleija os dedos das mãos e pés*” e “*precisa de outra pessoa para ajudar a se cuidar*”.

QUADRO 5: Dúvidas e dificuldades na prevenção de incapacidades e autocuidado. Juazeiro do Norte, Ceará, 2016.

FRASE GERADORA	EXPRESSÕES DOS PARTICIPANTES	DÚVIDAS, DIFICULDADES E NECESSIDADES EVIDENCIADAS
Quais principais dúvidas e dificuldades vivenciadas na prevenção de incapacidades e na realização do autocuidado?	<p><i>“Aleija os dedos das mãos e pés” (P.12);</i></p> <p><i>“Precisa de outra pessoa pra ajudar a se cuidar”(P.18).</i></p>	<p>Substituição dos termos “incapacidade” e “autocuidado”.</p>

Fonte: Martins (2016)

Diante desta situação, compreendo que os participantes não souberam relacionar as dificuldades enfrentadas com a realização do autocuidado e prevenção de incapacidades. De fato, a falta de entendimento no significado das palavras propiciou esta incompreensão. Contudo, na pergunta norteadora subsequente “Como realizo o autocuidado com a face, mãos e pés”, os participantes responderam sobre algumas atividades de autocuidados.

Em vista disso, para melhor compreensão do paciente, constata-se a importância de que a cartilha tenha um entendimento claro quanto a prática do autocuidado e de fato em como o usuário pode assimilar este cuidado com o corpo para prevenir as incapacidades

Para Galan et al (2014), a não realização do autocuidado pelo paciente com hanseníase é multicausal, estando atrelada a falta de conhecimento sobre a doença,

contribuindo na incapacidade de realizar o autocuidado, no estigma ainda preponderante e na falta de compromisso com a saúde.

5.3.4 Categoria 2.4 – Compreendendo o cuidado com a face mãos e pés: do cuidado de si ao autocuidado.

Para compreender o cuidado na sua dimensão do “cuidado de si” e do “autocuidado”, faz-se necessário compreendermos a dimensão do contexto saúde-doença nos últimos tempos. De um conceito reduzido à um conceito mais amplo, político e social, a saúde perpassou e perpassa por caminhos de construção, idealizações e conquistas.

Por muito tempo o conceito de estar com saúde estava vinculado a ausência de doenças físicas ou mentais. Assim, as ações eram desenvolvidas com foco em cuidados médicos curativos, onde o mais importante era o agente etiológico e o estar doente (CRUZ, 2011).

Em 1946, a OMS definiu que a “saúde é um estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não consiste apenas na ausência de doença ou de enfermidade”. Este conceito já amplia as ações numa dimensão intersetorial e interdisciplinar, ampliando a visão do processo saúde-doença de numa condição mecânica para uma visão mais abrangente e não estática (CRUZ, 2011).

A VIII Conferência Nacional da Saúde a saúde é vista como “resultante das condições de alimentação, habitação, educação, renda, meio-ambiente, trabalho, transporte, emprego, lazer, liberdade, acesso e posse da terra e acesso a serviços de saúde”. Portanto, é conseguinte das formas das organizações sociais e de produção de uma sociedade, a qual sofre influência do contexto histórico e momento de desenvolvimento político e de luta, podendo assim gerar desigualdades nos níveis de saúde dos indivíduos (BRASIL, 1987, p. 382).

Foi por meio da Carta de Ottawa, na Primeira Conferência Internacional sobre Promoção da Saúde, que a saúde passa a ser vista “como um recurso para a vida e não como objetivo de viver”. Portanto, para que ocorra esta conquista, faz-se necessário o envolvimento da comunidade no processo de promoção da saúde, só assim a saúde será contemplada positivamente, pois a promoção da saúde não é exclusiva do setor saúde, podendo ser modificada ou melhorada pelo sujeito (BRASIL, 2002, p. 19).

Diante do exposto, o processo saúde-doença é compreendido como processo dinâmico, complexo e multidimensional, pois envolve os estados psicológicas, culturais, sociais e biológicos, representados pelas relações concretas entre pessoas de uma sociedade. Portanto a saúde, a doença e o cuidado são determinados pelo tempo, pelos lugares e pelas culturas de um povo (CRUZ, 2011).

Entende-se a partir dessa conjuntura que o cuidado no sentido do “cuidar de si” e “autocuidado” aqui abordados são contemplados em detrimento dos momentos históricos e idealizações, representados até hoje no âmbito da saúde/doença do sujeito capaz de regular sua saúde por meio próprio ou de outrem.

Mesmo com as mudanças nos últimos tempos nos conceitos de saúde, de como adquiri-la ou mesmo restabelecê-la, numa proporção ampla e integral do processo saúde/doença, ainda nos deparamos com uma política de ações fragmentadas, episódicas e reativas, voltadas aos eventos agudos e imediatos. Assim, o cuidado, autocuidado e cuidado de si simultaneamente acompanham as peculiaridades do estado da saúde. Alia-se as mudanças tecnológicas e científicas ocorridas, podendo exercer uma estreita relação com a fragmentação do sujeito, distanciando-se das premissas epistemológicas, contribuindo para

Portanto, o cuidado está inserido na humanidade desde a própria história do ser humano, podendo ser definido por ‘zelo’, desenvolvido por alguém em um determinado tempo e lugar, cujo ato de cuidar é delimitado por aspectos políticos, sociais, culturais e históricos que se reproduz em práticas do cuidar, revestidas de sentimentos e domínios próprios (SILVA et al, 2009).

Para Michael Foucault, nos seus estudos filosóficos do cuidado de si, a liberdade do cuidar-se exerce uma postura filosófica numa postura ética moral, a favor de uma estilização da vida. Sobreleva-se que a estética da existência pode ser exercida pelo sujeito dono de sua própria história. Assim sendo, o sujeito deve-se apropriar-se de sua própria verdade, sentir-se livre no seu cuidado e assim traçar seus cuidados e caminhos como quiser. O sujeito construirá sua vida como decidir, com autonomia do seu próprio ser, com autovalorização de si mesmo, responsabilizando-se e controlando sua história do cuidar-se. Cada um fazendo parte e sendo sua própria história (FOUCAULT, 2004).

Doroteia Orem descreve o autocuidado como toda prática de atividade desenvolvida pelo homem em proveito do benefício para manter a vida, a saúde e o bem-estar. Essas atividades podem ser voluntárias ou intencionais, as quais contribuem na integridade

estrutural, funcional e de desenvolvimento humano, podendo sofrer influências por fatores como: sexo, idade, orientação cultural, estado de desenvolvimento e de saúde, fatores de atendimento à saúde, fatores ambientais, dentre outros (OREM, 2001).

Numa compreensão entre o autocuidado e o cuidado de si, pode-se identificar que o autocuidado permeia à totalidade do ser humano e a objetividade do processo saúde doença, uma vez que representa a soma dos fatores biológico, psicológico, social e espiritual, exercendo uma adaptação no meio ambiente. Para o cuidado de si, o homem não é um ser somático, e não se adapta ao meio ambiente, mas sim interage com ele, o transformando ou transformando-se (SILVA et al, 2009).

No que concerne aos cuidados com a hanseníase, o autocuidado concebe um mecanismo essencial para prevenir e minimizar incapacidades. Assim, para acontecer um autocuidado de forma efetivo e eficaz, faz-se necessário que o paciente seja orientado pelos profissionais a internalizar as alterações corporais que a doença pode acarretar. Para tanto, as orientações devem distanciar-se dos aspectos técnicos e objetivar reconhecer as necessidades individuais de cada paciente (BATISTA; VIEIRA; PAULA, 2012).

Devido a possibilidade de diagnóstico tardio, a hanseníase pode atingir os nervos periféricos, além da pele. Esta conjuntura leva a manifestação de neurites, podendo desencadear sequelas incapacidades e estigmatizantes que comprometem o estado psicológico e social dos pacientes. Assim, a educação em saúde por meio de grupos de apoio compreende um veículo na tentativa de prevenir e minimizar estes agravos, nutrindo posturas ativas, participativas e compromissadas dos pacientes na pretensão na melhoria do seu estado de saúde (FONSECA; GARCIA, 2014).

O estímulo ao autocuidado pode ser fomentado por grupos de apoio que apoderam-se da educação em saúde como instrumento fortalecedor. Os “grupos de apoio para o autocuidado em hanseníase” é um grupo de pessoas que promovem empoderamento por meio da interação, troca e compartilhamento de conhecimentos, de habilidades e dificuldades enfrentadas com o lidar da doença (BRASIL, 2010b).

Sem dúvida, a cartilha educativa aqui proposta será um instrumento potencializador de aprendizagem para o autocuidado, pois servirá de mecanismo para aproximação dos profissionais e paciente, estimulando a sua participação no autocuidado e empoderando-se para a promoção da sua saúde.

Sobre a importância de grupos de autocuidado em hanseníase, os estudos de Pinheiro et al (2014) e Sousa et al (2015), relatam que a formação de grupos contribui na melhoria da qualidade de vida dos pacientes, pois possibilita troca de saberes, aumento das habilidades de autocuidado, redução do auto preconceito e melhoria de sua autoestima.

É inequívoco que a educação em saúde exerce um papel importantíssimo na prevenção de incapacidades e na minimização de sequelas já instaladas. Destarte, os grupos de apoio são recursos que podem encorajar a prática do autocuidado, podendo serem potencializados com o emprego de instrumentos que auxiliam na sua dinâmica (BRASIL 2010b).

A cartilha educativa aqui proposta será um instrumento que reforçará o que será orientado nos grupos de apoio ou pelos profissionais de saúde nas consultas de rotina. Com a cartilha o paciente poderá realizar as práticas de autocuidado nos domicílios ou em outro ambiente, desempenhando auto inspeção diária dos olhos, nariz, mãos e pés, prevenindo incapacidades e melhorando sua condição diante de sequelas existentes (BRASIL, 2016).

Por conseguinte, nesta categoria evidenciamos as principais dúvidas, necessidades e dificuldades a despeito do autocuidado com a face, mãos e pés. Têm-se como resultado às perguntas norteadoras sobre esta problemática, uma lacuna no conhecimento na realização do autocuidado. A representação das partes do corpo e suas significações foram sublimadas nas falas dos participantes. Portanto, identificou-se a imprescindibilidade de abordar orientações sobre como deve ser realizado o autocuidado, no sentido do cuidado com o corpo, dando ênfase as partes mais acometidas pela hanseníase.

Duarte et al (2014) ao avaliar o conhecimento dos pacientes sobre as complicações/sequelas que a hanseníase pode ocasionar e as ações de autocuidado adotadas pelos pacientes acompanhados em um centro de dermatologia na cidade de Natal-RN, obtiveram dos pacientes apenas respostas curtas e superficiais sobre o problema pesquisado, com inferência ao aspecto de adoecimento estigmatizado e apenas cuidado com a pele por meio do uso do protetor solar e hidratação, lubrificação dos olhos e uso de calçados.

A inferência ao adoecimento estigmatizado está incorporada as incapacidades e deformidades provocadas pela hanseníase, são marcas físicas e psicológicas que exercem no paciente uma deterioração na sua imagem corporal com conseqüente desagregação social.

A construção da imagem corporal se dá por meio das relações do indivíduo no seu meio e é “construída e reconstruída ao longo da história de cada indivíduo, imbuindo-se

de significações a partir das vivências que outras referências lhe apresentam...” (FOIS; MOREIRA; STENGEL, 2011, p. 72). De natureza igual, a cultura exerce um poder regulador no comportamento humano, socializando atitudes, crenças e valores. Assim, a imagem corporal sofre interferência cultural, o qual influencia o indivíduo a adaptar-se as exigências daquilo que é considerado uma normalidade do seu meio social (ALVES et al, 2009).

Em dias atuais o “culto ao corpo” influenciado pela cultura ocidental e disseminado pela mídia reflete um comportamento excludente daqueles que se consideram diferentes deste cenário. Para os pacientes com hanseníase, onde a cor da pele alterada devido à medicação e o corpo modificado pelas reações hansênicas, a imagem corporal deteriorada representa exclusão e medo de rejeição dos outros que culturalmente são fisicamente normais (PALMEIRA; QUEIROZ; FERREIRA, 2013).

A face, as mãos e os pés são as áreas do corpo que mais sofrem defluência pelo bacilo ML. As deformações nestas regiões geram mudanças na composição corporal, influenciando nos comportamentos dos pacientes e nas percepções e representações dos seus corpos.

No quadro abaixo estão descritas as expressões dos pacientes frente a percepção da imagem corporal - face, mãos e pés e a concepção do autocuidado com estas partes do corpo, bem como as dúvidas, dificuldades e necessidades evidenciadas, as quais conduziram o alicerce da cartilha.

QUADRO 6: Autocuidado com a face, mãos e pés. Juazeiro do Norte, Ceará, 2016.

FRASE GERADORA	EXPRESSÕES DOS PARTICIPANTES	DÚVIDAS, DIFICULDADES E NECESSIDADES EVIDENCIADAS

<p>Como realizo o autocuidado da face? O que ela representa para mim?</p>	<p>PERCEPÇÃO DA IMAGEM CORPORAL (FACE):</p> <p><i>“O rosto representa tudo” (P.3);</i></p> <p><i>“O rosto é o cartão postal” (P. 12);</i></p> <p><i>“É a beleza do corpo” (P.4);</i></p> <p><i>“O rosto representa a higiene e beleza” (P.17);</i></p> <p>CONCEPÇÃO DO AUTOCUIDADO COM A FACE:</p> <p><i>“Não sei, só sei que meus olhos são cheios de areia”(P.5).</i></p> <p><i>“Passando protetor solar” (P.7);</i></p> <p><i>“Eu sempre olho se tem ferida no meu nariz” (P.12);</i></p>	<p>Conhecer como deve ser realizado o autocuidado com os olhos e nariz.</p>
<p>Como realizo o autocuidado com minhas mãos? O que elas representam para mim?</p>	<p>PERCEPÇÃO DA IMAGEM CORPORAL (MÃOS):</p> <p><i>“A maior parte dos movimentos do corpo são com as mãos” (P.6);</i></p> <p><i>“Nossas mãos são nossas funcionárias, são tudo em nossas vidas” (P.3).</i></p> <p>CONCEPÇÃO DO AUTOCUIDADO COM AS MÃOS:</p> <p><i>“Lavar as mãos, manter minhas unhas limpas” (P.12);</i></p> <p><i>“Evitar se cortar e se queimar” (P.2);</i></p> <p><i>“Devemos fazer exercícios nas mãos” (P.1);</i></p> <p><i>“Fazer limpeza e exercícios” (P.14);</i></p> <p><i>“Temos que fazer fisioterapia” (P.19);</i></p>	<p>Conhecer como deve ser realizado o autocuidado com as mãos (membros superiores).</p>

<p>Como realizo o autocuidado com meus pés? O que eles representam para mim?</p>	<p>PERCEPÇÃO DA IMAGEM CORPORAL (PÉS):</p> <p><i>“Sem os pés nós não sai do canto”(P.1);</i></p> <p>CONCEPÇÃO DO AUTOUIDADO COM OS PÉS:</p> <p><i>“Tem que ter muito cuidado com os pés” (P. 12);</i></p> <p><i>“Colocar de molho numa bacia” (P.12);</i></p> <p><i>“Passar creme, protetor” (P.9);</i></p>	<p>Conhecer como deve ser realizado o autocuidado com os pés (membros inferiores).</p>
---	---	--

Fonte: Martins (2016)

Quanto as percepções da imagem corporal, do que a face, mãos e pés representam para eles, as falas dos participantes demonstraram uma inferência positiva, na condição de identidade, beleza e funcionalidade. O rosto como “cartão postal” retrata o “culto do belo”, o qual a cultura e a sociedade influenciaram ao longo do tempo. Trata-se de um comportamento que vincula a beleza como constructo social e um fenômeno cultural que modifica as relações humanas no conceito de si, cujo corpo é valorizado pela sua aparência (SAMPAIO; FERREIRA, 2009).

Na face, o nariz e os olhos são os mais acometidos, sendo a mucosa nasal o local mais predileto do bacilo. Qualquer alteração nestas partes causa “dificuldades na aceitação da pessoa por ela mesma, pela sua família e no seu trabalho” (BRASIL, 2010c, p. 9).

Diante do exposto, o indivíduo com hanseníase, com alteração de sua imagem corporal sofre grande vulnerabilidade psicológica, tanto pelo potencial incapacitante da doença, bem como pela trajetória terapêutica que desencadeia modificações na imagem corporal, repercutindo na autoestima do paciente (PALMEIRA; QUEIROZ; FERREIRA, 2013).

As mãos e os pés também foram sinalizados pelos participantes como partes do corpo fundamentais para o exercício de atividades essenciais da vida. No tocante, quando deformidades surgem, atividades simples podem ser comprometidas, impossibilitando o paciente na execução do andar, trabalhar, alimentar-se, dentre outras atividades. As mãos e os pés são substanciais na realização de atividades simples como: carregar objetos,

cumprimentar pessoas, alimentar-se, dançar, correr, caminhar, dentre outros (BRASIL, 2010c).

O autocuidado é considerado primordial para prevenir as incapacidades e deformidades. Porém, é evidente ainda uma incipiência quanto ao conhecimento de sua prática pelos pacientes. As falas dos participantes demonstraram autocuidados referentes a: uso de protetor solar na pele, lavagem das mãos, realização de exercícios com as mãos, prevenção de cortes e queimaduras, hidratação dos pés e uso de creme hidratante na pele. Quando estimulados a falarem dos exercícios, não souberam especificar quais e nem como realizá-los.

Segundo Brasil (2008) o autocuidado com a face, mãos e pés devem ser motivados pelos profissionais de saúde de forma contínua com intuito de restabelecer sua condição de saúde. Portanto, os autocuidados na prevenção e tratamento de incapacidades e deformidades são:

- Face: hidratar e lubrificar a mucosa nasal, colocando água limpa no côncavo da mão ou com ajuda de um recipiente, aspirar a água deixando-a escorrer. Utilizar vaselina ou outra substância emoliente na entrada das narinas e massagear levemente a parte externa. O nariz não deve ser assoado com força e nem retirado as crostas com dedo. Caso tenha úlcera na narina, a limpeza com água é indispensável, bem como o uso de antibiótico se prescrito para ajudar no processo cicatricial. Os olhos devem ser inspecionados uma vez ao dia. O teste de acuidade visual deve ser encorajado (em torno de 5 a 6m de distância de um objeto, em torno de 6 passos, o paciente deve tapar um olho e verificar se há ou não dificuldade na visão). A higiene ocular com solução fisiológica ou água limpa, retirada de cílios que nasceram virados, uso de proteção noturna e diurna, lavagem das mãos, realização de exercícios, evitar esfregar e manuseá-los com materiais inadequados e uso de antibióticos se prescritos são alguns dos cuidados.

- Membros Superiores: hidratação, lubrificação e massagem (mergulhar a mão e o antebraço na água por 10 a 15 min, retirar excesso de água e enxugar entre os dedos, aplicar pomada emoliente, massagear os pés). Realização de exercícios ativos, passivos e ativos-passivos, objetivando diminuir retrações dos tecidos moles, manter ou recuperar a mobilidade articular, evitar deformidades, manter o tônus e melhorar a força muscular. Utilizar adaptadores de instrumentos e da vida diária.

- Membros Inferiores: hidratação, lubrificação e massagem (mergulhar o pé e a perna na água por 10 a 15 min, retirar excesso de água e enxugar entre os dedos, aplicar pomada emoliente, massagear os pés). Cuidados gerais com higiene e úlceras plantares. Realização de exercícios ativos, passivos e ativos-passivos, objetivando diminuir retrações dos tecidos moles, manter ou recuperar a mobilidade articular, evitar deformidades, manter o tônus e melhorar a força muscular. Utilização de órteses e calçados adequados.

Diante do exposto, verifica-se que os autocuidados expressos pelos participantes estão condizentes com o referenciado pela literatura, entretanto identifica-se uma necessidade de ampliar o conhecimento acerca do cuidado com o corpo, em específico com a face, mãos e pés numa dimensão ampla e de como realizar na prática este autocuidado. Atitudes que fomentem o empoderamento dos pacientes serão de extrema importância, portanto a cartilha aqui elaborada servirá de instrumento norteador para o paciente, pois possibilitará pôr em prática de forma ativa os cuidados que lhes forem atribuídos, integrando, estimulando e emponderando-o no enfrentamento a sua problemática.

5.4 CAPÍTULO 3 - Cartilha educativa “Como cuidar do corpo na hanseníase ”: descrição.

A construção da cartilha educativa “Como cuidar do corpo na hanseníase ”se deu por meio das identificações das principais dúvidas, dificuldades e necessidades dos participantes do estudo referentes à hanseníase, prioritariamente ao autocuidado e prevenção de incapacidades, obtidas nas entrevistas e RC. Vale ressaltar que para o resultado proposto, estas informações identificadas foram confrontadas com os dados da cartilha do MS (BRASIL, 2010c) “Autocuidado com a face, mãos e pés” (ANEXO).

Na RC, as palavras “autocuidado” e “incapacidades” não foram bem compreendidas pelos participantes. Assim, nas partes onde constam as orientações dos cuidados com a face/rosto, mãos e pés, a palavra “autocuidado” foi substituída pela frase “cuidado com o corpo”. A palavra “incapacidade” não está disposta na cartilha, visto que não foi encontrado outra que fosse de fácil compreensão. Diante disso, a ideia de que a hanseníase pode causar incapacidade foi posta na cartilha de forma pressuposta, sendo que no seu contexto, o estímulo ao cuidado com o corpo é a essência para prevenção desta circunstância.

Na RC, os participantes relataram possuir algumas dúvidas sobre a hanseníase, sendo necessário dispor na cartilha algumas instruções sobre a doença, ordenadas nas primeiras folhas dos elementos textuais, com o tópico “Você sabia?”.

A cartilha do MS (BRASIL, 2010c) (ANEXO) contém 72 páginas, está disposta em formato de folha A4 com dimensão de 210x297mm. Quanto aos elementos pré-textuais, contemplam (capa, agradecimentos, apresentação e sumário). Nos textuais, estão (cuidando da face/cuidando das mãos/cuidando dos pés), divididos em três partes. E os pós-textuais estão as referências. As imagens não são coloridas, pouco atrativas e em alguns casos incompreensíveis, quando comparadas suas relações às mensagens postas. Algumas informações são em formato de texto, em voz passiva, apresentando uma estrutura extensa para leitores com perfis sócio/educacionais baixos.

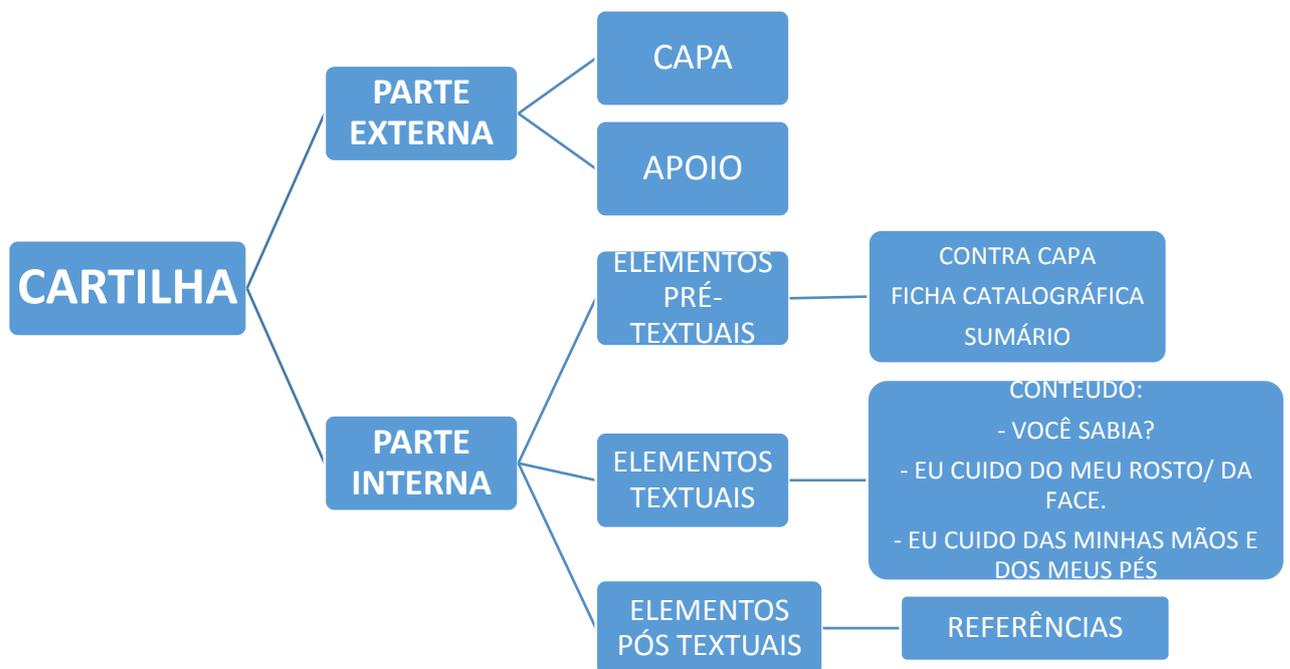
Ainda sobre a cartilha do MS (BRASIL, 2010c) (ANEXO), as partes que retratam do cuidado com a face, mãos e pés, além dos cuidados descritos, há orientações sobre alguns exercícios que podem ser realizados pelos pacientes com hanseníase. No entanto, optou-se em não trazer estes aspectos nesta cartilha, para que a mesma não ficasse extensa e

por de fato priorizar o autocuidado, expressivamente em como cuidar do corpo de forma ativa.

Portanto, a primeira versão da cartilha “Como cuidar do corpo na hanseníase” tem 36 páginas, com dimensão de 210x148,5mm, impressas sob forma colorida, em papel couchêr fosco de 150g/m², presas por dois grampos.

Para uma melhor compreensão da composição da cartilha, optou-se em realizar a diagramação da mesma, segundo Barros (2015):

FIGURA 3: Diagramação representativa da cartilha “ Como cuidar do corpo na hanseníase”. Juazeiro do Norte, Ceará, 2016.



Fonte: Martins (2016)

Durante o processo de construção da cartilha, além da cartilha do MS (BRASIL, 2010c) (ANEXO), outras literaturas foram utilizadas na compilação da parte teórica. Desta forma, algumas precauções foram tomadas quanto a escrita simples, linguagem adequada e títulos destacados com aumento da fonte, seguindo as recomendações de Doak, Doak e Root (1996).

Para Moreira, Nóbrega e Silva (2003), o material impresso deve sempre contemplar as características do público leitor, sendo necessário que o mesmo seja planejado, avaliado e produzido segundo a real necessidade do paciente.

Portanto, a cartilha passa uma ideia de dois personagens com hanseníase, o “Pedro” e a “Ana”, que ativamente orientam como eles aprenderam a se cuidar e como deve ser realizado o cuidado de forma participativa e frequente com o corpo para evitar complicações na hanseníase.

FIGURA 4: Personagens “Pedro” e “Ana” incentivando a realização do cuidado com o corpo. Juazeiro do Norte, Ceará, 2016.



Fonte: Martins (2016)

A cartilha consta com ilustrações e cenários fictícios que buscam retratar um pouco da realidade dos pacientes que apropriarão do material. Há apenas dois cenários na cartilha: o da capa e outro com o “Pedro” em seu quarto. O cenário da capa foi definido com os dois personagens em um local verde e iluminado pelo sol. Esta característica remete-se a nossa região que em todas as estações do ano há um sol irradiante.

FIGURA 5: Ilustração da capa da cartilha “Aprenda a cuidar do corpo na hanseníase”. Juazeiro do Norte, Ceará, 2016.



Fonte: Martins (2016)

FIGURA 6: Ilustração do “Pedro” em seu quarto. Juazeiro do Norte, Ceará, 2016.

Vamos juntos aprender a cuidar do nosso corpo!!!

Vou explicar direitinho para vocês o que eu aprendi e como eu faço.



Vamos juntos CUIDAR do ROSTO, das MÃOS e dos PÉS?

ATENÇÃO: escolha o horário que você acha melhor para se cuidar!!!

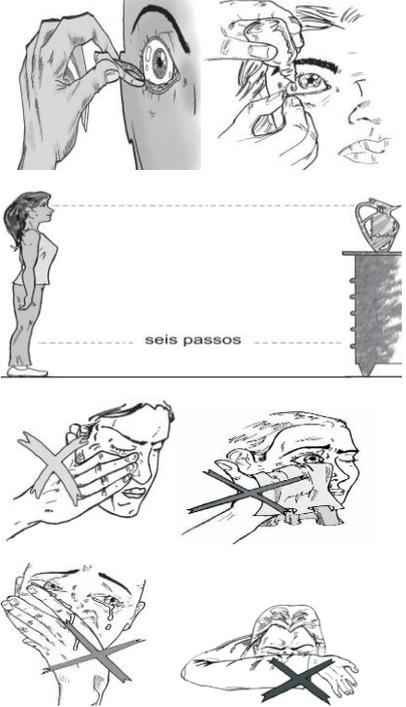
10

Fonte: Martins (2016)

Por conseguinte, optou-se em apresentar os elementos textuais em quatro tópicos:

- 1- **Você sabia?:** buscou-se contextualizar orientações sobre sinais e sintomas, transmissibilidade, incentivo ao tratamento e desmistificação do preconceito.
- 2- **Eu cuido do meu rosto/da face:** abordaram-se os cuidados com a face, os quais estão dispostos por meio do personagem “Pedro” incentivando a inspeção da face por meio do espelho. Em situações da presença de cílios invertidos e cascas no nariz, algumas orientações estão postas. Alguns cuidados com a visão também estão presentes neste tópico, como o teste da visão e o teste de identificação de logoftalmo.
- 3- **Eu cuido das minhas mãos:** este tópico versa sobre os cuidados que o paciente deve ter com as mãos em casos de pele ressecada, proteção com manuseio de objetos cortantes e quentes e presença de feridas.
- 4- **Eu cuido dos meus pés:** este tópico também dispõe dos cuidados com os pés em casos de presença de calosidade e feridas, bem como de orientações sobre o uso de calçados adequados.

QUADRO 7: Ilustrações da Cartilha do Ministério da Saúde X Cartilha “Aprenda a cuidar do corpo na hanseníase”, referentes aos cuidados com a face. Juazeiro do Norte, Ceará, 2016.

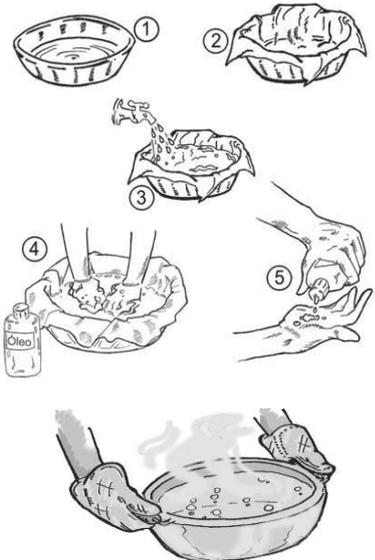
TÓPICO: EU CUIDO DO MEU ROSTO/DA FACE.	ILUSTRAÇÕES DA CARTILHA DO MS	ILUSTRAÇÕES DA CARTILHA: “Aprenda a cuidar do corpo na hanseníase”.
CUIDADO COM O NARIZ:		
CUIDADO COM OS OLHOS:		

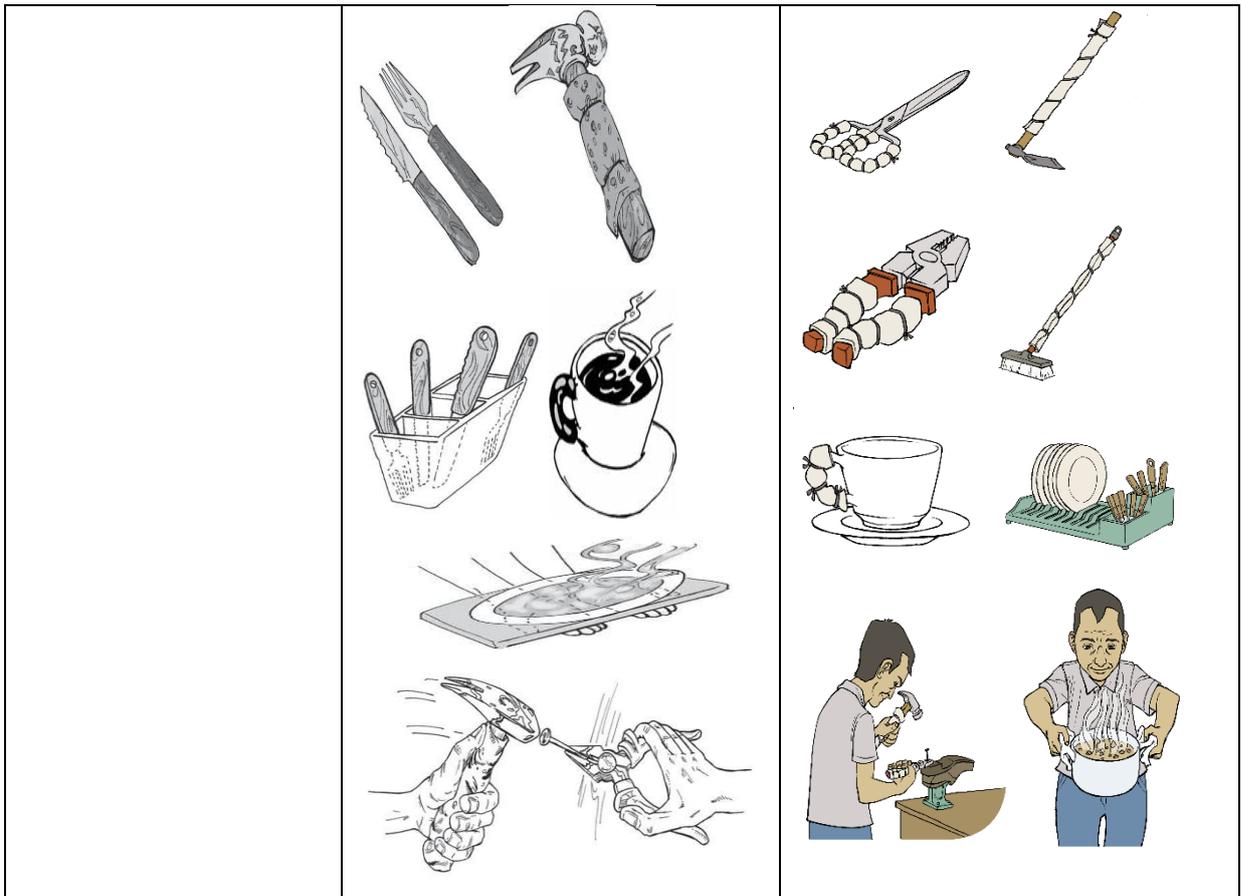
Fonte: Martins (2016)

Na cartilha do MS (BRASIL, 2010c), o cuidado com a face, mãos e pés está disposto com ilustrações em preto e branco, há títulos e subtítulos com orientações em tópicos e em forma de texto. Vale ressaltar que as suas ilustrações foram utilizadas na RC. Porém, algumas delas foram pouco compreendidas quanto a representação dos seus significados. Assim, as ilustrações da lavagem das mãos, da aspiração da água pelo nariz e do indivíduo “coçando” o olho com o dedo deixaram dúvidas nos participantes.

Desta forma, a cartilha aqui proposta conduziu com a reformulação dessas imagens, priorizando-as com características próximas da realidade, coloridas e atrativas. Na parte “Eu cuido do meu rosto/da face”, a palavra “rosto” foi incorporada à frase pela associação da mesma pelos participantes na RC quando referenciada a palavra “face”. Assim sendo, as informações são em forma de tópicos, sendo “Pedro” em voz ativa orientando e demonstrando os cuidados que devem ser realizados com o nariz e a face.

QUADRO 8: Ilustrações da Cartilha do Ministério da Saúde X Cartilha “Aprenda a cuidar do corpo na hanseníase”, referentes aos cuidados com as mãos. Juazeiro do Norte, Ceará, 2016.

TÓPICO: EU CUIDO DAS MINHAS MÃOS.	ILUSTRAÇÕES DA CARTILHA DO MS	ILUSTRAÇÕES DA CARTILHA: “Aprenda a cuidar do corpo na hanseníase”.
<p>CUIDADO COM AS MÃOS:</p>		



Fonte: Martins (2016)

Quanto aos cuidados com as mãos, as ilustrações da cartilha do MS (BRASIL, 2010c) (ANEXO) que apresentaram pouca clareza foram as da bacia orientando a hidratação e lubrificação das mãos e a do alicate segurando o prego sendo fixado por um martelo.

As ilustrações da cartilha “Eu cuido do meu rosto/da face”, compreendendo o tópico “Eu cuido das minhas mãos” foram substituídas também com formato coloridas e as mais próximas da realidade. As ilustrações referentes à hidratação e lubrificação das mãos foram idealizadas com “Pedro” demonstrando passo a passo a realização desta prática. Quanto a imagem do martelo fixando o prego com ajuda do alicate, a ideiação de uma nova imagem foi que contemplasse uma ação laboral, no caso a de “sapateiro”, ocupação relatada por alguns participantes do estudo.

QUADRO 9: Ilustrações da Cartilha do Ministério da Saúde X Cartilha “Aprenda a cuidar do corpo na hanseníase”, referentes aos cuidados com os pés. Juazeiro do Norte, Ceará, 2016.

TÓPICO: EU	ILUSTRAÇÕES DA	ILUSTRAÇÕES DA CARTILHA:
------------	----------------	--------------------------

CUIDO DOS MEUS PÉS.	CARTILHA DO MS	“Aprenda a cuidar do corpo na hanseníase”.
<p>CUIDADO COM OS PÉS:</p>		

Fonte: Martins (2016)

Sobre as imagens dos cuidados com os pés, os participantes demonstraram boa compreensão sobre seus significados, porém ressaltaram a importância de serem coloridas, pois se tornavam mais incentivadoras para o aprendizado.

As imagens da lubrificação e hidratação dos pés foram concebidas igualmente as dos cuidados com as mãos, enfatizando esta ação pelo personagem, tornando o mais tangível, aproximando assim o paciente de sua realidade.

No que concerne o processo de construção da cartilha, alguns cuidados também foram tomados quanto a escrita e a moderação de textos longos, pois o propósito principal é que este material possua uma linguagem popular e com fácil leitura, cujas informações sejam bem incorporadas pelo público-alvo.

Portanto, alguns cuidados devem ser tomados quando se pretende elaborar um material impresso, principalmente quando o público alvo tem pouca habilidade de leitura, devido à baixa escolaridade. Assim, o emprego de linguagem simples e com mensagem

cultural adequada, são técnicas que podem reduzir barreiras na compreensão da mensagem (MOREIRA; NÓBREGA; SILVA, 2003).

Como descrito na metodologia deste estudo, após a compilação do conteúdo da cartilha, dois profissionais especialistas (ilustrador e design gráfico) contribuíram para sua ideação.

Vale ressaltar que a cartilha consta com uma ficha catalográfica, contendo as informações dos profissionais envolvidos (responsável pela elaboração, orientação, ilustrador e design gráfico). Sua formatação foi para que atendesse o quantitativo de páginas múltiplas de quatro. Os algarismos arábicos foram utilizados para as paginações, iniciando com o número sete a partir da primeira página textual, no canto inferior direito.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Conclui-se que os objetivos propostos foram contemplados, ou seja, a elaboração da cartilha “Como cuidar do corpo na hanseníase” foi subsidiada seguindo as significações dos participantes, considerando suas principais dúvidas, dificuldades e necessidades, tendo como referência a cartilha do Ministério da Saúde “Autocuidado com a face, mãos e pés”.

Atesta-se que grande parte dos participantes possuem baixa renda e nível de escolaridade limitados. Este perfil favorece em desprovimento salarial e atividades laborais informais, pouco rendáveis. Fato este ainda persistente no cenário da marginalização da hanseníase enquanto doença negligenciada.

Identificou-se que os participantes do estudo possuem pouca experiência quanto a prática do autocuidado, compreendendo que os estímulos de educação em saúde pelos profissionais de saúde ainda encontram-se insuficientes, apontando assim uma dificuldade enfrentada para prevenir as incapacidades.

Averiguou-se inexistente o manejo pelos participantes de tecnologias educacionais impressas (cartilhas) que estimulem a realização do autocuidado. Ainda que os mesmos consideram importante o uso deste tipo de material para melhoria no seu tratamento.

É evidente também que os participantes possuem várias dúvidas sobre a hanseníase, que perpassam desde aspectos que envolvem o autocuidado e a prevenção de incapacidades às condições de transmissibilidade, sintomas após uso das medicações, cura, alimentação saudável, dentre outras. Assim como, compreendem pouco sobre o significado dos termos incapacidade e autocuidado. Sendo necessário substituir na cartilha educativa a palavra “autocuidado” para “cuidado com o corpo”.

Portanto, o autocuidado compreendido pelos participantes como cuidado com o corpo, está baseado substancialmente na hidratação da pele com óleo ou hidratante e uso de protetor solar. Considerando que estas práticas são as orientadas pelos profissionais que os acompanham.

É evidente que os participantes carregam consigo marcas do preconceito real, não só imaginário. A história de segregação enfrentada pela hanseníase ao longo dos tempos, embora conduzida a novos rumos, ainda os condiciona a enfrentar no seu cotidiano atual problemas de exclusão e estigma de sua doença.

Para os participantes a imagem corporal representada pela face, mãos e pés é vista de forma positiva, porém quando acometida por alguma alteração física, remete-se numa percepção negativa de seus corpos.

No tocante, a cartilha educativa para promoção do autocuidado na hanseníase foi elaborada baseada nestas considerações. Assim, dois personagens foram criados, com características o mais próximo do perfil dos participantes deste estudo. As imagens foram realizadas por um profissional ilustrador. A diagramação, edição e configuração foram implementadas pelo design gráfico.

Considera-se que esta cartilha servirá como meio para aproximação de pacientes com hanseníase e profissionais, uma vez que, as tecnologias educacionais

promovem autonomia do sujeito e estabelece laços interativos na troca de saberes, proporcionando melhoria das condições de saúde-doença.

Na conjuntura da Estratégia de Saúde da Família, servirá de subsídio às ações de educação em saúde, objetivando a promoção da saúde dos pacientes com hanseníase, cuja aplicabilidade pode ser estimulada por meio individual e ou coletivo.

A necessidade de validação da cartilha educativa “Como cuidar do corpo na hanseníase” é uma limitação deste estudo, considerando desta forma uma sugestão a ser efetivada posteriormente. Visto que sua aplicabilidade para promoção do autocuidado na hanseníase só dar-se-á após sua validação.

REFERÊNCIAS

ALVES, M. J. C. et al. Avaliação do grau de incapacidade dos pacientes com diagnóstico de hanseníase em Serviço de Dermatologia do Estado de São Paulo. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**, Brasília, v. 43, n. 4, p. 460-461, jul-ago. 2010.

ARAUJO, L. M. Y. D.; ANDRADE, S. J.; MADEIRA, A. Z. M. A atuação dos Agentes Comunitários de Saúde do município de Terezina/Piauí sobre a hanseníase. **Rev. Rene**, Fortaleza, n. 12, p. 995-1002, 2011.

AYRES, A. J. et al. Repercussões da hanseníase no cotidiano de pacientes: vulnerabilidade e solidariedade. **REME**. Minas Gerais, v. 16, n. 1, p. 56-62, jan.-mar. 2012.

ALMEIDA, M. L. as moradias e as condições sociais dos casos de hanseníase: estudo para Campos dos Goytacazes entre 2002 e 2011. 2012. 74f. **Dissertação de Mestrado (Planejamento Regional e Gestão de Cidades)** – Universidade Cândido Mendes, Campos – RJ.

ANDRADE, C. R. A.; NERY, C. A. J. Episódios reacionais da hanseníase. In: ALVES, D. A.; FERREIRA, L. T.; FERREIRA, N. I. (Orgs). **Hanseníase: avanços e desafios**. Brasília: NESPROM, 2014.

ARAÚJO, R. E. A. et al. Complicações neurais e incapacidades em hanseníase em capital do nordeste brasileiro com alta endemicidade. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, São Paulo, v. 17, n. 4, p. 899-910, out-dez. 2014.

ÁFIO, E. C. A. Análise do conceito de tecnologia educacional em enfermagem aplicada ao paciente. **Rev Rene**. v. 15, n. 1, p. 158-65, jan-fev. 2014.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Anais da 8ª Conferência Nacional de Saúde**. Centro de Documentação do Ministério da Saúde, Brasília: Ministério da Saúde, 1987.

_____, Ministério da Saúde. **As Cartas da Promoção da Saúde**. Secretaria de Políticas de Saúde. Projeto Promoção de Saúde, Brasília: Ministério da Saúde, 2002.

_____, Ministério da Saúde. **Vigilância em Saúde: Dengue, Esquistossomose, Hanseníase, Malária, Tracoma e Tuberculose**. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica: cadernos de atenção básica nº 21, Brasília: Ministério da Saúde, 2007a.

_____, **Lei 11.520 de 18 de setembro de 2007b**. Dispõe sobre a concessão de pensão especial às pessoas atingidas pela hanseníase que foram submetidas a isolamento e internação compulsória.

_____, Ministério da Saúde. **Manual de prevenção de incapacidades**. Cadernos de prevenção e reabilitação em hanseníase, n.1. Brasília: Ministério da Saúde, 2008.

_____, Ministério da Saúde. Portaria nº 3.125,7 de outubro de 2010-**Aprova as diretrizes para vigilância, atenção e controle da hanseníase**. Brasília: Ministério da Saúde, 2010a.

_____, Ministério da Saúde. **Guia de apoio para o autocuidado em hanseníase**. Série A Normas e Manuais Técnicos. Brasília: Ministério da Saúde, 2010b.

_____, Ministério da Saúde. **Autocuidado em hanseníase face, mãos e pés**. Comunicação e educação em saúde, série f. Brasília: Ministério da Saúde, 2010c.

_____, Secretaria de Estado da Educação. Superintendência da Educação. **Diretrizes para uso de tecnologias educacionais**. Curitiba: Superintendência da Educação. Diretoria de tecnologias educacionais, 2010d.

_____, Ministério da Saúde/Secretaria da Saúde do Estado do Ceará. **Coordenadorias Regionais de Saúde**. Brasília. 2010e. Disponível em <<http://www.saude.ce.gov.br/index.php/regionalizacao>>. Acesso em 10 de março de 2016.

_____, Ministério da Saúde. **Estratégia Aprimorada para Redução Adicional da Carga da Hanseníase-Período do Plano 2011-2015**. Organização Mundial da Saúde. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2010f.

_____, Ministério da Saúde. Doenças negligenciadas: estratégias do Ministério da Saúde. **Revista de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 44, n. 1, p.200-202, 2010g.

_____, DATA SUS. **Indicadores de mortalidade-taxa de incidência e prevalência da hanseníase**. Brasília. 2012a. Disponível em: <<http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/ibd2012/matriz.htm>>. Acesso em: 16 de março. 2014.

_____, Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Diretrizes e normas regulamentadoras da pesquisa envolvendo seres humanos: **Resolução nº 466/12**, nº 112, Seção 1, pág. 59. Brasília: Ministério da Saúde, 2012b.

_____, SESA. **Coefficientes de detecção de hanseníase geral**. Ceará. 2013. Disponível em: <http://salasituacao.saude.ce.gov.br/index.php/outros-agrivos/hanseníase>. Acesso em: 01 de abril de 2014.

_____, SESA-CE. **Informe epidemiológico da hanseníase**. Coordenadorias de promoção e proteção à saúde/núcleo de vigilância epidemiológica. 2014a. Disponível em: <http://www.saude.ce.gov.br/index.php/boletins>. Acesso em 21 de fevereiro de 2015.

_____, Ministério da Saúde. **II Caderno de Educação Popular em Saúde**. Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa. Departamento de Apoio à Gestão Estratégica e Participativa, Brasília: Ministério da Saúde, 2014b.

_____. Lei nº 13.146 de 6 de Julho de 2015a. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm. Acesso em: 29/08/2016.

_____, IBGE- **Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística**. Brasília. 2015b. Disponível em: <<http://www.cidades.ibge.gov.br>>. Acesso: 06 de março de 2016.

BIBLIA SAGRADA. 8ª Ed. São Paulo. Editora Ave Maria, 1992.

BUSS, P. M.; PELLEGRINI FILHO, A. A saúde e seus determinantes sociais. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n.1, p. 77-93, 2007.

BITTENCOURT, L. P. et al. Estigmas: percepções sociais reveladas por pessoas acometidas por hanseníase. **Rev. Enfermagem UFRJ**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 2, p. 185-190, 2010.

BADZIAK; F. P. R.; MOURA, V. E. V. Determinantes sociais da saúde: um conceito para efetivação do direito à saúde. **Revista de Saúde Pública**, Florianópolis, v.3, n.1, Jan-Jun. 2010.

BATISTA, S. E. et al. Perfil sócio-demográfico e clínico-epidemiológico dos pacientes diagnosticados com hanseníase em Campos dos Goytacazes, RJ. **Rev Brasileira de Clínica Médica**. São Paulo, v. 9, n. 2, p. 101-106, mar-abr. 2011.

BATISTA, G. V. T.; VIEIRA, A. C. S.; PAULA, B. A. M. Novas perspectivas à aderência ao autocuidado em hanseníase: relato de experiência. In: CONGRESSO INTERDISCIPLINAR EM SOCIAIS E HUMANIDADES. 1, 2012. Niterói. **Anais I CONINTER Perspectivas e desafios da interdisciplinaridade**. Niterói-RJ: ANINTER-SH, 2012. p. 1-5.

BATISTA, G. V. T.; VIEIRA, A. C. S. C.; PAULA, B. A. M. A imagem corporal nas ações educativas em autocuidado para pessoas que tiveram hanseníase. **Physis Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 24, n.1, p. 89-104, 2014.

BARRETO, J. et al. Hanseníase e estigma. **Hansenologia Internationalis**. São Paulo, v. 38, n. (1-2), p. 14-25, 2013.

BRITO, G. K. K. et al. Epidemiologia da hanseníase em um Estado do Nordeste Brasileiro. **Rev. de Enfermagem UFPE**, Recife, v. 8, n. 8, p. 2686-93, ago. 2014.

BARROS, M. L. Construção e validação de uma cartilha educativa sobre cuidados no perioperatório da cirurgia bariátrica. 2015. 291f. Dissertação de Mestrado em Enfermagem na Promoção da Saúde – UFC (Universidade Federal do Ceará), Fortaleza-CE.

BARBOSA, R. I.; COSTA, C. I. A determinação social no processo de adoecimento no contexto das populações negligenciadas. Disponível em: <http://dssbr.org/site/opinioes/a-determinacao-social-no-processo-de-adoecimento-no-contexto-das-populacoes-negligenciadas/>. 2013. Acesso em: 08 de Maio de 2016.

CRUZ, M. M. Concepção de saúde-doença e o cuidado em saúde. In: V. R. Gondim W. V. Mendes Junior (Orgs). **Qualificação dos Gestores do SUS**. Rio de Janeiro: Fiocruz/ENSP/EAD, 2011.

CABRAL, Dilma. **Lepra, medicina e políticas de saúde no Brasil (1894-1934)**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2013.

CAVALCANTE, L. A. Aplicação de tecnologias educacionais na educação em saúde. Disponível em: <http://www.portaleducacao.com.br/enfermagem/artigos/58400/aplicacao-de-tecnologias-educacionais-na-educacao-em-saude>. 2014. Acesso em: 03 de Maio de 2016.

CASTRO, S. M. S.; WATANABE, H. A. W. Isolamento compulsório de portadores de hanseníase: memória de idosos. **História, Ciências e Saúde-Manguinhos**, Rio de Janeiro, v.16, n.2, p. 449-487, abr-jun. 2009.

CHAGAS, S. C. I. et al. Importância da assistência multidisciplinar no acompanhamento dos pacientes com hanseníase e na prevenção de incapacidades. **Caderno de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 1, p. 251-260, 2009.

COSTA JUNIOR, M. F.; MAIA, B. C. A. Concepções de homens hospitalizados sobre a relação de gênero e saúde. **Revista Psicologia teoria e pesquisa**, Brasília, v. 25, n. 1, p. 055-063, jan-mar. 2009.

CID, R. D. S. et al. Percepção de usuários sobre o preconceito da hanseníase. **Rev. Rene**, v. 13, n. 5, p. 1004-14, 2012.

DATE, Join. Juazeiro do Norte: a capital da fé. Disponível em: <http://www.skyscrapercity.com/showthread.php?t=1103221>. 2009. Acesso: 06 de março de 2016.

DOAK, C. C.; DOAK, L. G.; TOOT, J. H. **Teaching patients with low literacys kills**. 2ª ed. Philadelphia: J. B. Lippincott, 1996.

DUARTE, L. M. C. P. S. et al. Ações de autocuidado de pessoas com hanseníase. **Revista de Enfermagem UFPE**, Recife, v. 8, n. 8, p. 2816-2822, ago. 2014

EIDT, Maria Letícia. Breve história da hanseníase: sua expansão do mundo para as Américas, o Brasil e o Rio Grande do Sul e sua trajetória na saúde pública brasileira. **Saúde e Sociedade**, v.13, n.2, p.97-88, mai-ago. 2004.

ECHER, C. I. Elaboração de manuais de orientação para o cuidado. **Rev. Latino- Am. Enferm.**, v. 13, n. 5, p. 754-757, 2005.

FOUCAULT, Michel. **A ética do cuidado de si como prática da liberdade**. In: FOUCAULT, Michel. Ética, sexualidade, política. Rio de Janeiro: Forense Universitária, (Ditos & Escritos; V), 2004.

FEMINA, L. L. et al. Lepra para hanseníase: a visão do portador sobre a mudança de terminologia. **Hansenologia Internationalis**, 32 (1), p. 37-48, 2007.

FREITAS, S. A. A.; CABRAL, E. I. Cuidado à pessoa traqueostomizada: análise de um folheto educativo. **Esc Anna Nery RevEnferm**, v. 12, n. 1, p.84 – 9, mar. 2008.

FINEZ, A. M.; SALOTTI, A. R. S. Identificação do grau de incapacidades em pacientes portadores de hanseníase através da avaliação neurológica simplificada. **Revista do Instituto de Ciências da Saúde**, São Paulo, v. 29, n.3, p. 171-175. 2011.

FREITAS, F. V.; REZENDE FILHO, L. A. Modelos de comunicação e uso de impressos na educação em saúde: uma pesquisa bibliográfica. **Interface- Comunicação, Saúde e Educação**, v.15, n. 36, p. 243-55, jan-mar. 2011.

FROIS, E.; MOREIRA, J.; STENGEL, M. Mídias e a imagem corporal na adolescência: o corpo em discussão. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 16, n. 1, p. 71-77, jan-mar. 2011.

FONSECA, S. M.; GARCIA, R. M. Aspectos psicossociais em hanseníase. In: ALVES, D. A.; FERREIRA, L. T.; FERREIRA, N. I. (Orgs). **Hanseníase: avanços e desafios**. Brasília: NESPROM, 2014.

GALAN, A. G. N. et al. Avaliação da prática do autocuidado domiciliar em hanseníase. **Hansenologia Internationalis**. São Paulo, v. 39, n. 2, p. 27-35, 2014.

GONÇALVES, D. S.; SAMPAIO, F. R.; ANTUNES, F. M. C. Fatores preditivos de incapacidades em pacientes com hanseníase. **Revista de Saúde Pública**, v. 43, n.2, p. 267-74, 2009.

GOMES, Wellington. História do Crato-CE. 2013. Disponível em: <http://cafehistoria.ning.com/group/historiadocratoce>. Acesso em: 14 Jun. 2015.

GONÇALVES, D. S.; SAMPAIO, F. R.; ANTUNES, F. M. C. Ocorrência de neurite em pacientes com hanseníase: análise de sobrevida e fatores preditivos. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**, 41(5), p. 464-469, set.-out. 2008.

GRACIA, R. M.; FONSECA, S. M. Legislação, cidadania e direitos humanos relacionados aos portadores de hanseníase. In: ALVES, D. A.; FERREIRA, L. T.; FERREIRA, N. I. (Orgs). **Hanseníase: avanços e desafios**. Brasília: NESPROM, 2014.

GAUBERT, A. F. et al. Tecnologias educativas no contexto escolar: estratégia de educação em saúde em escola pública de Fortaleza -CE. **Rev. Eletr. Enf. [Internet]**. v. 11, n. 1, p. 165-72, 2009.

GOFFMAM, E. **Estigma – notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. 4ª ed. Paulo: Guanabara Koogan, 2004.

HONORATO, S. Z. D. et al. O uso de tecnologias na consulta: uma análise reflexiva. **Rev. Interdisciplinar**, v. 8. n. 1, jan-mar. 2015.

JORGE. M. R. Estigma. 2014. Associação Brasileira de Familiares, Amigos e Portadores de Esquizofrenia. Disponível em: <http://www.abrebrasil.org.br/web/index.php/esquizofrenia/estigma>. Acesso em: 11 Ago de 2016.

LEHMAN, L. F. et al. **Avaliação Neurológica Simplificada**. Belo Horizonte: ILEP, 2009.

LANZA, M. F.; LANA, F. C. F. O processo de trabalho em hanseníase: tecnologias e atuação da equipe de saúde da família. **Texto Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 20, p. 238-246, 2011.

LAUTNER, A. F. A. M. **Percepções sobre aspectos clínicos e epidemiológicos da hanseníase: utilização de inquérito domiciliar em uma área endêmica de Minas Gerais**. 2014. 104 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte-MG.

LEITE, V. C. M. V.; LIMA, O. W. J.; GONÇALVES, S. H. Neuropatia silenciosa em portadores de hanseníase na cidade de Fortaleza-CE. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 27(4), p. 659-665, abr. 2011.

LOPES, S. A. V.; RANGEL, M. E. Hanseníase e vulnerabilidade social: uma análise do perfil socioeconômico de usuários em tratamento irregular. **Saúde Debate**, Rio de Janeiro, v. 38, n. 103, p. 817-829, out-dez. 2014.

MOREIRA, M. F.; NÓBRAGA, M. M. L.; SILVA, M. I. T. Comunicação escrita: contribuição para elaboração de material educativo em saúde. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 56, n. 2, p. 184-188, 2003.

MERHY, E. E. **Saúde: a cartografia do trabalho vivo**. 2ª ed. São Paulo: Hucitec, 2005.

MARCIANO, L. H. S. C. et al. Proposta pedagógica para aprimorar os conceitos básicos em hanseníase: álbum seriado como um recurso no processo de orientação. **Hansenologia Internationalis**, São Paulo, v. 33, n. 2, p. 17-24, jul.-dez. 2008.

MACHADO, M.F.A.S et al. Compreensão das mudanças comportamentais do usuário no Programa Saúde da Família por meio da participação habilitadora. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 04, jul. 2010.

MENDES, D. P. et al. O papel da cirurgia descompressiva no tratamento da neuropatia em hanseníase. **Revista Hospital Universitário Pedro Ernesto – UERJ**, Rio de Janeiro, Ano 10, jan-mar. 2011.

MEINERT, L.; MARCON, C.; BARBOSA, O. Elaboração de cartilha educativa para paciente diabético como intervenção psicológica – um trabalho multiprofissional. **Psicolatina**, v. 22, p. 1-14, 2011.

MOURA, F. A.; LIMA, G. M. A reinvenção da roda: roda de conversa: um instrumento metodológico possível. **Revista Temas em Educação**, João Pessoa, v. 23, n. 1, p. 98-106, jan-jun. 2014.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 14 ed. São Paulo: Hucitec, 2014.

MOREIRA, J. A. et al. Ação educativa sobre hanseníase na população usuária das unidades básicas de saúde de Uberlândia – MG. **Saúde Debate**, Rio de Janeiro, v. 38, n. 101, p. 234-243, abr-jun, 2014.

NARAHASHI, Kazue. **Efeitos Adversos a Poliquimioterapia Anti-Hansênica nos casos novos de uma unidade de Referência em Porto Velho – Rondônia**. 2009. 65f. Dissertação Mestrado. Fundação Universidade Federal de Rondônia – UNIR, Porto Velho-RO.

- NIETSCHKE, A. E. et al. Tecnologias educacionais, assistenciais e gerenciais: uma reflexão a partir da concepção das docentes de enfermagem. **Rev. Latino Americana Enfermagem**, v. 13, n. 3, p. 344-53, mai-jun, 2005.
- NORONHA, M. G. R.C. S. et al. Resiliência: nova perspectiva na promoção da saúde da família. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.14, n. 02, mar/abr. 2009.
- NOBREGA, P. M.; NOBREGA, P. V.; ALVES, C. R. S. E. As tecnologias em saúde e os desafios da enfermagem à implementação dos cuidados. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 1, set-out. 2009.
- NUNES, M. J.; OLIVEIRA, N. E.; VIEIRA, C. F. N. Hanseníase: conhecimento e mudanças na vida das pessoas acometidas. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.16, n.1, p. 1311-1318, 2011.
- OLIVEIRA, W. L. M.; NOBRE, L. M. **Condutas frente às neurites hansênicas: manual de conduta**. Sociedade Brasileira de Dermatologia-Departamento de Hanseníase, Rio de Janeiro, v.1, p. 191-199, 2004.
- OREM, D. E. **Nursing: concepts of practice**. 6th ed. St Louis (USA): Mosby Inc.; 2001.
- OLIVEIRA, Giselle Lopes Armindo de. **Prevenção e controle da dengue no município de Sabará/MG: análise de materiais educativos impressos e das representações sociais de agentes de controle de endemias**. 2012. 200f. Dissertação de Mestrado - Fundação Oswaldo Cruz. Centro de Pesquisa René Rachou. Belo Horizonte, 2012
- OLIVEIRA, M. L. W. Estratégias de prevenção e controle da hanseníase. In: ALVES, D. A.; FERREIRA, L. T.; FERREIRA, N. I. (Orgs). **Hanseníase: avanços e desafios**. Brasília: NESPROM, 2014.
- PINTO, P. G. H. R. O estigma do pecado: a lepra durante a Idade Média. **Physis-Revista de Saúde Coletiva**, v. 5, n, 1, 1995.
- PINTO, A. R. et al. Perfil clínico e epidemiológico dos pacientes notificados com hanseníase em um hospital especializado em Salvador, Bahia. **Revista Baiana de Saúde Pública Miolo**, v. 34, n. 4, p. 906-918, out-dez. 2010.
- PUCCI, H. F. et al. A dor no paciente com hanseníase. **Rev Dor**. São Paulo, v. 12, n. 1, p. 15-18, jan-mar. 2011.
- PALMEIRA, P. I.; QUEIROZ, A. B. A.; FERREIRA, A. M. Marcas em si: vivenciando a dor do (auto) preconceito. **Rev Bras Enfer**, v. 66(6), p. 893-900, 2013.
- PRODANOV, C.C.; FREITAS, E.C. **Metodologia do trabalho científico: métodos e técnicas da pesquisa e do trabalho acadêmico**. 2 ed. Rio Grande do Sul: FEEVALE, 2013.
- PINHEIRO, C. G. M. et al. Conhecimento sobre prevenção de incapacidades em um grupo de autocuidado em hanseníase. **Rev. Min. Enf**. Minas Gerais, v. 18, n. 4, p. 895-900, 2014.

REGO, A.P.V. et al. Características da reação tipo 1 e associação com vírus B e C da hepatite na hanseníase. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**. 40 (5), p. 546-549, set./out. 2007.

ROCHA, K. P. et al. Cuidado e tecnologia: aproximações através do modelo de cuidado. **Rev. Bras. Enfermagem**. Brasília, v. 61, n. 1, p. 113-6, jan-fev. 2008.

RIBEIRO JUNIOR, R. F. A.; VIEIRA, A. M. Perfil epidemiológico da hanseníase em uma cidade endêmica no Norte de Minas Gerais. **Rev Brasileira de Clínica Médica**. São Paulo, v. 10, n. 4, p. 272-272, Jul-Ago. 2012.

RODINI, B. C. F. et al. Prevenção de incapacidades na hanseníase com apoio em um manual de autocuidado. **Fisioterapia e Pesquisa**. São Paulo, v.17, n.2, p.157-66, abr./jun. 2010.

ROUQUAYROL, M.Z., SILVA, M.G.C. **Epidemiologia & Saúde**. 7ed. Rio de Janeiro: Medbook, 2012.

SOUSA, C.S. et al. **Manejo das reações hansênicas**. Sociedade Brasileira de Dermatologia-Departamento de Hanseníase. Rio de Janeiro, p. 191-199, 2004.

SILVEIRA, D. P.; VIEIRA, A. L. S. Reflexões sobre a ética do cuidado em saúde: desafios para atenção psicossocial no Brasil. **Estud. e Pesq. em Psicol.**, Rio de Janeiro, v.5, n. 1, Jun. 2005.

SOUSA, V. D.; DRIESSNACK, M.; MENDES, I. A. C. Revisão dos desenhos de pesquisa relevantes para enfermagem: Parte 1: desenhos de pesquisa quantitativa. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 15, n. 3, Jun. 2007.

SANTOS, A. K.; MONTEIRO, S.; ROZEMBERG, B. Significados e usos de materiais educativos sobre hanseníase segundo profissionais de saúde pública do Município de Rio de Janeiro, Brasil. **Cad. de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 25 (4), p. 857-867, abr. 2009.

SOUZA, A. I. **Percepção dos portadores de hanseníase acerca do autocuidado**. 2010. 50f. Trabalho de conclusão de curso (bacharelado - Enfermagem). Universidade Estadual Paulista, Botucatu-SP.

SILVA, J. I. et al. Cuidado, autocuidado e cuidado de si: uma compreensão paradigmática para o cuidado de enfermagem. **Rev. Esc. Enfermagem USP**, São Paulo, v. 43, n. 3, p. 697-703, 2009.

SAMPAIO, A. P. R.; FERREIRA, F. R.; Beleza, identidade e mercado. **Psicologia em Revista**, Belo Horizonte, v. 15, n. 1, p. 120-140, abr. 2009.

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

SANTANA, S. S. J; NASCIMENTO, A. A. M. (Org). **Pesquisa: métodos e técnicas de conhecimento da realidade social**. Feira de Santana: Universidade Estadual de Feira de Santana, 2010.

SANTOS, K. A.; MONTEIRO, S. S.; RIBEIRO, G. A. Acervo de materiais educativos sobre hanseníase: um dispositivo da memória e das práticas comunicativas. **Interface**. v. 14, n. 32, p. 37-51, jan-mar. 2010.

SAVASSI, M. C. L. **Atenção Primária e Hanseníase: desafios educacionais e assistenciais** Belo Horizonte. 2013. 126f. Tese de doutorado. Ministério da Saúde/Fundação Oswaldo Cruz, Belo Horizonte -MG..

SAMPAIO, J. et al. Limites e potencialidades das rodas de conversa no cuidado em saúde: uma experiência com jovens no sertão de Pernambuco. **Interface**. Botucatu, v 18, n. 2, p. 1299-1312, 2014.

SOUZA, A. I. et al. Autocuidado na percepção de pessoas com hanseníase sob a ótica da complexidade. **Escola Ana Nery Revista de Enfermagem**. v. 18,n. 3, p. 510-514, jul./set. 2014a.

SOUZA, C. C. A. et al. Tecnologias educacionais desenvolvidas para promoção da saúde cardiovascular em adultos: revisão integrativa. **Ver Esc Enferm USP**. v. 48, n. 5, p. 944-51, 2014b.

SOUSA, R. R. G. et al. Experiences of a grupo of self-care in leprosy. **Rev. Interdisciplinar Saúde**, Cajazeiras, v. 16, n1, p. 71-77, 2015.

SILVA, S. T. C.; CARVALHO, M. J. CARVALHO, Q. L. F. Tecnologias voltadas para educação em saúde: o que temos para a saúde dos idosos?. **II Seminário de tecnologias aplicadas a educação em saúde**. Universidade do Estado da Bahia. Salvador. Outubro, 2015.

SMS. Secretaria Municipal de Saúde de Juazeiro do Norte. **Composição da Atenção Primária em Saúde**. 2016.

SANTOS, E. Hanseníase tem níveis alarmantes em Juazeiro do Norte. 2016. Disponível em: <http://diariodonordeste.verdesmares.com.br/suplementos/cariri-regional/hanseniaze-tem-niveis-alarmanetes-1.1495448>. Acesso: 04 de Setembro de 2016.

TRIPP, David. Pesquisa-ação: uma introdução metodológica. **Educação e Pesquisa**, São Paulo, v. 31, n. 3, p. 443-466, set-dez. 2005.

TORRES, C. H. et al. O processo de orientações de cartilhas para orientação do autocuidado no programa educativo em diabetes. **Rev. Bras. Enfermagem**, Brasília, v. 62, n. 2, p. 312-6, mar-abr. 2009.

TARDIN, T. R. et al. **Linha de cuidado da hanseníase**. Secretaria Municipal de Saúde e Defesa Civil-Sub-Secretaria de Promoção, Atenção Primária e Vigilância em Saúde-Superintendência de Atenção Primária Coordenação de Linhas de Cuidado e Programas Especiais, Rio de Janeiro, 2010.

TEIXEIRA, Elizabeth. Tecnologia em Enfermagem: produções e tendências para educação em saúde com a comunidade. **Revista Eletrônica de Enfermagem**. 12 (4), p. 598, 2010.

TEIXEIRA, G. A. M.; SILVEIRA, M. V.; FRANÇA, R. E. Características epidemiológicas e clínicas das reações hansênicas em indivíduos paucibacilares e multibacilares, atendidos em dois centros de referência para hanseníase, na Cidade de Recife, Estado de Pernambuco.

Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical, v. 43, n. 3, p. 287-292, mai-jun. 2010

THIOLLENT, Michel. **Metodologia da pesquisa – ação**. 18ª Ed. São Paulo: Cortex, 2011.

TRIERVEILER, J. et al. Trajetória histórica do controle e do cuidado da hanseníase no Brasil. **Hist. Enfermagem-Rev. Eletrônica**, 2 (1), p. 63-76, jan./jul. 2011.

TADDEO, P. S. et al. Acesso, prática educativa e empoderamento de pacientes com doenças crônicas. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.17, n. 11, Jan 2012.

TOLEDO, R. F.; JACOBI, R. P. pesquisa-ação e educação: compartilhando princípios na construção de conhecimentos e no fortalecimento comunitário para o enfrentamento de problemas. **Educação e Sociedade**, Campinas-SP, v. 34, n. 122, jan./mar. 2013.

VELASCO, K.; RIVAS, F. A.; GUAZINA, N. M. F. Acolhimento e escuta como prática de trabalho ao psicólogo no contexto hospitalar. **Disciplinarium Scientia - Série Ciências Humanas**, Santa Maria, v. 13, n. 2, p. 243-225, 2012.

APÊNDICES

APÊNDICE A

ROTEIRO DE ENTREVISTA E PERFIL SOCIO-ECONÔMICO-DEMOGRÁFICO

- Iniciais:

- Idade:

- Estado civil:

- Escolaridade:

- Ocupação/Profissão:

- No momento encontra-se trabalhando?

- Renda Familiar:

- Religião:

- Mora com quantas pessoas

- 1- Depois que a doença apareceu, o sr/sra notou que o seu corpo mudou? Se sim, descreva para mim onde estão localizadas no seu corpo estas mudanças.
- 2- Depois que iniciou o tratamento para hanseníase, o sr/sra sabe como cuidar do seu próprio corpo, principalmente o cuidado com a face, mãos e pés? Se sim, descreva como é feito este cuidado.
- 3- Agora durante o tratamento da hanseníase, algum profissional orientou ou ensinou o sr/sra em como cuidar do seu próprio corpo?
- 4- **SE A RESPOSTA DA PERGUNTA 4 FOR “SIM”, PERGUNTE:** Depois que o profissional prestou orientações, ele pediu para o sr/sra repetir na frente dele o que ele ensinou?
- 5- O sr/sra utiliza ou usa alguma revista, cartilha, livrinho, folder, panfleto ou outro material contendo informações de como cuidar do seu próprio corpo? Se a resposta for sim, peça para ele referenciar qual material utiliza e onde conseguiu.

- 6- O sr/sra acha importante ter um material (cartilha ou livrinho ou folder ou revista ou panfleto) que ajude o passo-a-passo de como cuidar do seu corpo? Se sim, por quê???



UNIVERSIDADE REGIONAL DO CARIRI-URCA
PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
MESTRADO PROFISSIONAL EM SAÚDE DA FAMÍLIA-RENASF

APÊNDICE B -DECLARAÇÃO DE ANUÊNCIA

Prezada Maria Marcleide do Nascimento Laet Rafael

Solicitamos autorização institucional para realização da pesquisa intitulada **“CARTILHA EDUCATIVA PARA PROMOÇÃO DO AUTOCUIDADO EM HANSENÍASE”** que será desenvolvida no Município de Juazeiro do Norte - CE, tendo como instituição a Secretaria de Saúde do referido Município. O estudo contará com a busca-ativa de informações contidas nos prontuários dos pacientes em tratamento para hanseníase, bem como a realização da entrevista com os mesmos. Realizaremos também reuniões, objetivando a construção do material educativo. A elaboração da cartilha educativa será baseada nas significações e participação dos pacientes e será de grande valia para os demais pacientes que estão envolvidos com a problemática em questão.

Será realizado uma visita as unidades de saúde da zona urbana que obtiverem pacientes em tratamento para hanseníase. Farão parte do estudo aqueles com idade acima de 18 anos. Os mesmos serão convidados a participarem da pesquisa e serão convidados a assinarem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. A coleta de dados da pesquisa será iniciada no 1º semestre de 2016, sendo conduzida pela pesquisadora responsável (mestranda em saúde da família).

Os dados coletados serão publicados de maneira a não identificar os participantes. A pesquisa já foi autorizada pelo Comitê de Ética em Pesquisas da Universidade Regional do Cariri-URCA, parecer 1.404.734.

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

Juazeiro do Norte-CE, _____ de _____ de 2016

Rosa Maria Grangeiro Martins

Mestranda em Saúde da Família-RENASF

TERMO DE ANUÊNCIA

Eu,.....

Secretário de Saúde autorizo a realização da pesquisa “**CARTILHA EDUCATIVA PARA PROMOÇÃO DO AUTOCUIDADO EM HANSENÍASE**” a ser realizada por Rosa Maria Grangeiro Martins, a qual encontra-se autorizada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da URCA.

Autorizo as pesquisadoras a utilizarem o Centro de Dermatologia e Unidades Básicas de Saúde como local de realização das entrevistas e reuniões com os pacientes em tratamento para hanseníase.

Afirmo que não haverá qualquer implicação negativa ao município e nem aos pacientes.

Crato, _____ de _____ de 2016

Maria Marcleide do Nascimento Laet Rafael

Secretária de Saúde



APÊNDICE C - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO

Eu, Rosa Maria Grangeiro Martins, Enfermeira, Discente do Mestrado Profissional em Saúde da Família-RENASF, tendo como nucleadora a Universidade Regional do Cariri, estou realizando, nesse momento, um trabalho intitulado: “Cartilha educativa para promoção do autocuidado em hanseníase”, sua colaboração será da maior importância para realização do mesmo. Assim, você está sendo convidado a participar deste estudo que tem como objetivo: elaborar juntamente com os pacientes portadores de hanseníase uma cartilha educativa que estimule a promoção do autocuidado.

Sua colaboração consistirá em participar de um processo de elaboração de uma cartilha educativa. Os benefícios esperados com o estudo são no sentido de contribuir com disseminação de conhecimento a toda comunidade científica, aos profissionais de saúde e principalmente aos pacientes portadores de hanseníase, no desenvolvimento de suas habilidades pessoais, no estímulo ao autocuidado e na prevenção de incapacidades.

Caso aceite ser um sujeito da pesquisa, o Sr (a) participará de entrevistas e reuniões que serão conduzidas pela pesquisadora. A participação dos pacientes nas reuniões será de extrema importância, pois é através dela que será construída a cartilha educativa.

Sua identidade não será exposta e suas respostas serão confidenciais, e se o (a) Sr. (a) permitir, as entrevistas serão gravadas, porém seu nome não aparecerá em nenhum momento, sendo substituído por outro nome, garantindo o sigilo e a identidade do participante.

Os riscos de participação neste estudo serão minimizados, no momento em que, as informações obtidas serão confidenciais, seu nome será mantido em sigilo na divulgação do estudo e serão evitados quaisquer constrangimentos, quer seja na entrevista ou nas reuniões.

Durante a realização da pesquisa, você poderá solicitar esclarecimentos sobre dúvidas que possam surgir, como também terá a liberdade de desistir de participar do estudo a

qualquer momento, sem que isto traga qualquer prejuízo e, caso aconteça sua desistência o sigilo também será mantido.

A sua participação em qualquer tipo de pesquisa é voluntária. Caso o (a) Sr.(a) aceite participar, não receberá nenhuma compensação financeira. Também não sofrerá qualquer prejuízo se não aceitar ou se desistir após ter iniciado a entrevista.

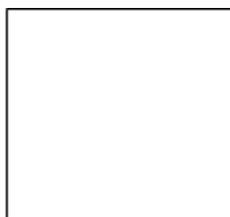
Os dados serão apresentados no Programa de Mestrado Profissional em Saúde da Família-RENASF da Universidade Regional do Cariri – URCA, podendo ser utilizados também em eventos científicos. Reitero que serão mantidos o anonimato e a confidencialidade das informações.

Caso restem dúvidas, as pesquisadoras responsáveis poderão ser contactadas: Rosa Maria Grangeiro Martins, telefone: (88) 9981-9146 / email: rosamaria13gm@gmail.com/; e Maria do Socorro Vieira Lopes, telefone: 9961-3598/ email: socorrovieira@hotmail.com; ou no endereço da Universidade Regional do Cariri, situada na Rua Cel. Antônio Luís, 1161, Pimenta, Crato/CE.

Se o Sr (a) estiver de acordo em participar voluntariamente da pesquisa deverá preencher e assinar o Termo de Consentimento Pós-esclarecido que se segue, e receberá uma cópia deste termo.

Juazeiro do Norte,CE _____ de _____ de _____.

Assinatura do participante



Impressão dactiloscópica

Rosa Maria Grangeiro Martins
Pesquisadora



APÊNDICE D - TERMO DE CONSENTIMENTO PÓS-ESCLARECIDO

Pelo presente instrumento, que atende às exigências éticas e legais, eu _____, portador(a) da cédula de identidade _____, declaro que após leitura minuciosa do TCLE e de ter sido convenientemente esclarecido acerca da pesquisa, compreendo a finalidade e as etapas o estudo, tive oportunidade de solicitar o esclarecimento de dúvidas, e estou ciente dos procedimentos aos quais serei submetido e, firmo o meu **CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO** em participar voluntariamente da pesquisa intitulada **“CARTILHA EDUCATIVA PARA PROMOÇÃO DO AUTOCUIDADO EM HANSENÍASE”**.

E, por estar de acordo, assino o presente termo.

Juazeiro do Norte, CE _____ de _____ de 2016.

Assinatura do participante



Impressão datiloscópica

Rosa Maria Grangeiro Martins
Pesquisadora

Maria do Socorro Vieira Lopes
Pesquisadora Orientadora



TERMO DE FIEL DEPOSITÁRIO

Eu, _____, responsável direto pelos prontuários dos pacientes e da base de dados desta instituição _____, declaro que a aluna do Mestrado Profissional em Saúde da Família – Rosa Maria Grangeiro Martins, telefone: (88) 9981-9146 / email: rosamaria13gm@gmail.com/; e sua orientadora Dra Maria do Socorro Vieira Lopes, telefone: 9961-3598/ email: socorrovieira@hotmail.com; ou no endereço da Universidade Regional do Cariri, situada na Rua Cel. Antônio Luís, 1161, Pimenta, Crato/CE, está autorizada a realizar nesta instituição o projeto de pesquisa: “Cartilha educativa para promoção do autocuidado em hanseníase”, sob a responsabilidade da mesma, cujo objetivo geral é: Elaborar uma cartilha educativa para promoção do autocuidado em hanseníase.

Ressalto que estou ciente de que serão garantidos os direitos, dentre outros assegurados pela resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, de:

1. Garantia da confidencialidade, do anonimato e da não utilização das informações em prejuízo dos outros.
2. Que não haverá riscos para o sujeito de pesquisa.
3. Emprego dos dados somente para fins previstos nesta pesquisa.
4. Retorno dos benefícios obtidos através deste estudo para as pessoas e a comunidade onde o mesmo foi realizado.

Informo-lhe ainda, que a pesquisa somente será iniciada após a aprovação do Comitê de Ética da URCA, para garantir a todos os envolvidos os referenciais básicos da bioética, isto é, autonomia, não maleficência, beneficência e justiça.

Assinatura do Responsável

Juazeiro do Norte,CE ____/____/____

ANEXOS

UNIVERSIDADE REGIONAL DO
CARIRI - URCA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DA EMENDA

Título da Pesquisa: CARTILHA EDUCATIVA PARA PROMOÇÃO DO AUTOCUIDADO EM HANSENÍASE.

Pesquisador: ROSA MARIA GRANGEIRO MARTINS

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 51483715.4.0000.5055

Instituição Proponente: Universidade Regional do Cariri - URCA

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.438.136

Apresentação do Projeto:

Pesquisa sobre promoção do autocuidado em hanseníase. Estudo exploratório, descritivo e com abordagem qualitativa. Terá como desenho de estudo a pesquisa-ação. Será desenvolvida na Região do Cariri, Ceará com pacientes com diagnóstico de hanseníase e em tratamento, acompanhados na Estratégia Saúde da Família. Os instrumentos para coleta dos dados serão a entrevista semiestruturada e os Círculos de Cultura, os quais subsidiarão na construção de forma participativa da cartilha educativa.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

- Elaborar uma cartilha educativa para a promoção do autocuidado em hanseníase.

Objetivo Secundário:

- Caracterizar o perfil sócio demográfico dos pacientes com hanseníase;- Identificar juntamente com o paciente o conhecimento prévio sobre autocuidado na prevenção de incapacidades, bem como suas dúvidas, dificuldades e necessidades;- Identificar o conteúdo e ilustrações para a formulação da cartilha, por meio das expressões manifestadas pelos pacientes nos Círculos de Cultura;- Descrever o processo de elaboração de cartilha educativa para o autocuidado de pacientes em tratamento para hanseníase.

Endereço: Rua Cel. Antônio Luiz, nº 1161

Bairro: Pimenta

CEP: 63.105-000

UF: CE

Município: CRATO

Telefone: (88)3102-1212

Fax: (88)3102-1291

E-mail: cep@urca.br

UNIVERSIDADE REGIONAL DO
CARIRI - URCA



Continuação do Parecer: 1.438.136

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Os riscos são mínimos.

Os benefícios serão promovidos como dever moral do profissional de fazer o bem. Bem como, no favorecimento do autocuidado, prevenindo incapacidades por meio de um material educativo.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Ética e relevante

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Apresentados e adequados.

Recomendações:

Sem recomendações.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Sem pendências.

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_672641 E1.pdf	02/03/2016 19:10:40		Aceito
Orçamento	orcamento.doc	24/11/2015 23:16:01	ROSA MARIA GRANGEIRO MARTINS	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.doc	24/11/2015 23:03:28	ROSA MARIA GRANGEIRO MARTINS	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.doc	24/11/2015 23:02:34	ROSA MARIA GRANGEIRO MARTINS	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto.doc	24/11/2015 22:57:22	ROSA MARIA GRANGEIRO MARTINS	Aceito
Folha de Rosto	ROSA.pdf	20/11/2015 18:02:43	ROSA MARIA GRANGEIRO MARTINS	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Endereço: Rua Cel. Antônio Luiz, nº 1161

Bairro: Pimenta

CEP: 63.105-000

UF: CE

Município: CRATO

Telefone: (88)3102-1212

Fax: (88)3102-1291

E-mail: cep@urca.br

UNIVERSIDADE REGIONAL DO
CARIRI - URCA



Continuação do Parecer: 1.438.136

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

CRATO, 04 de Março de 2016

Assinado por:

Antonio Germane Alves Pinto
(Coordenador)

Endereço: Rua Cel. Antônio Luiz, nº 1161

Bairro: Pimenta

CEP: 63.105-000

UF: CE

Município: CRATO

Telefone: (88)3102-1212

Fax: (88)3102-1291

E-mail: cep@urca.br