



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE CAMPINA GRANDE  
CENTRO DE FORMAÇÃO DE PROFESSORES  
UNIDADE ACADÊMICA DE ENFERMAGEM  
CURSO DE GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

**MYRELLE KELLY PEREIRA JANUÁRIO**

**DESAFIOS VIVENCIADOS PELO INDIVÍDUO APÓS DIAGNÓSTICO DA  
HANSENÍASE**

**CAJAZEIRAS-PB  
2019**

**MYRELLE KELLY PEREIRA JANUÁRIO**

**DESAFIOS VIVENCIADOS PELO INDIVÍDUO APÓS DIAGNÓSTICO  
DA HANSENÍASE**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado a  
Coordenação do Curso de Bacharelado em  
Enfermagem da Universidade Federal de Campina  
Grande/Centro de Formação de Professores, para  
obtenção do grau de Bacharel em Enfermagem.

**Orientadora:** Prof<sup>a</sup>. Esp. Rafaela Rolim de  
Oliveira

**CAJAZEIRAS-PB  
2019**

MYRELLE KELLY PEREIRA JANUÁRIO

**DESAFIOS VIVENCIADOS PELO INDIVÍDUO APÓS DIAGNÓSTICO DA  
HANSENÍASE**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado a  
Coordenação do Curso de Bacharelado em  
Enfermagem da Universidade Federal de Campina  
Grande/Centro de Formação de Professores, para  
obtenção do grau de Bacharel em Enfermagem.

**Orientadora:** Prof<sup>ª</sup>. Esp. Rafaela Rolim de  
Oliveira

Aprovado em 03 de dezembro de 2019.

**BANCA EXAMINADORA**

Rafaela Rolim de Oliveira

Prof<sup>ª</sup>. Esp. Rafaela Rolim de Oliveira  
(Orientadora) Universidade Federal de Campina Grande - UFCG

Jessika Lopes Figueiredo Pereira Batista

Prof<sup>ª</sup>. Me. Jessika Lopes Figueiredo Pereira Batista (Membro)  
Universidade Federal de Campina Grande – UFCG

Maria Berenice Gomes Nascimento

Prof<sup>ª</sup>. Me. Maria Berenice Gomes Nascimento Pinheiro (Membro)  
Universidade Federal de Campina Grande - UFCG

Dados Internacionais de Catalogação-na-Publicação - (CIP)  
Josivan Coêlho dos Santos Vasconcelos - Bibliotecário CRB/15-764  
Cajazeiras - Paraíba

J354d Januário, Myrelle Kelly Pereira.  
Desafios vivenciados pelo indivíduo após diagnóstico da hanseníase /  
Myrelle Kelly Pereira Januário. - Cajazeiras, 2019.  
72f.: il.  
Bibliografia.

Orientadora: Profa. Esp. Rafaela Rolim de Oliveira.  
Monografia (Bacharelado em Enfermagem) UFCG/CFP, 2019.

1. Hanseníase. 2. Atenção a saúde. 3. Diagnóstico. 4. Saúde pública. I.  
Oliveira, Rafaela Rolim de. II. Universidade Federal de Campina Grande.  
III. Centro de Formação de Professores. IV. Título.

UFCG/CFP/BS

CDU - 616-002.73

*A Deus todo poderoso, que mim doou um corpo, para que desta forma a minha alma possa participar da aventura fascinante nesta vida física.*

*Ao meus pais Manoel e Cleide que sempre me mostraram a importância do estudo e que sempre contribuíram para que pudesse ter uma educação digna.*

*Ao meu esposo Reynaldo que esteve ao meu lado em todos os momentos difíceis, me apoiando e aconselhando*

*Aos meus irmãos pelo o companheirismo e amizade.*

*Agradeço a todos pacientes de Hanseníase que abriram as portas das suas casas para que esses estudos se concretizassem.*

**DEDICO**

## AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus, pela oportunidade de chegar até aqui, por me dar forças, me guiar e me ensinar todos os dias a seguir o melhor caminho e pelas bênçãos concedidas.

Agradeço a minha orientadora professora Rafaela, exemplo de profissional que pela sua dedicação e empenho foram fatores decisivos para a consolidação deste trabalho, obrigada por todo compreensão e paciência que a senhora teve comigo.

Agradeço aos meus pais, por todo o amor, carinho, incentivo, conselhos e ensinamentos que me deu ao longo desses anos de graduação, para enfrentar todos os desafios, por sempre me mostrar que posso melhorar a cada dia e por nunca me deixar desistir.

Agradeço ao meu esposo que sempre esteve ao meu lado em todos os momentos difíceis, me aconselhando e sempre demonstrando com muita cumplicidade, dedicação e amor.

Agradeço a todos os professores que contribuíram direta ou indiretamente para essa conquista.

Agradeço aos minhas amigas e irmãs em especial Jéssica, Ana Paula e Elionay. Com a nossa caminhada amadurecemos muito como pessoas e profissionalmente, obrigada pelo apoio, ajuda, incentivo e principalmente por me aguentarem nos momentos mais desesperadores da minha vida acadêmica.

Agradeço ao corpo docente da Universidade Federal de Campina Grande (UFCG), pela transmissão dos saberes e por terem contribuído em meu desenvolvimento profissional.

Agradeço a você meu filho (a) que em breve estará comigo, que esta sendo o melhor momento da minha vida a maternidade e que veio na hora certa, ainda não te conheço mais te amo demais.

Agradeço a minha professora Jéssika Lopes, por todo o apoio e toda a sabedoria que me transmitiu durante todo esse processo de formação. Que sempre trata a todos com todo carinho e dedicação.

Agradeço a professora Berenice Gomes, todo apoio que me deu nos momentos que mais precisei, um exemplo de pessoa empática e grande profissional que marcou a minha caminhada acadêmica.

*“Tudo posso naquele que me fortalece”*

*Filipenses 4;13*

JANUÁRIO, M. K. P. **Desafios vivenciados pelo indivíduo após diagnóstico da hanseníase.** 2019, 71f. Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharelado em Enfermagem) – Universidade Federal de Campina Grande, Cajazeiras, Paraíba: 2019.

## RESUMO

A hanseníase é uma doença infectocontagiosa, de evolução crônica, apresenta o *Mycobacterium leprae* como agente etiológico, o qual é disseminado no meio através das vias aéreas superiores, por meio das gotículas salivares suspensas no ar, eliminadas pelo doente, promovendo a proliferação da patologia, mantendo desse modo a cadeia de transmissão. A referida doença ainda apresenta tropismo pela pele e nervos periféricos. Essa patologia embora retrate modificações significativas no que diz respeito aos seus dados epidemiológicos com redução de taxa de incidência, ainda é considerada um grave problema de saúde pública, tendo em vista que seu controle representa um desafio a ser enfrentado, no Brasil e em outros países. A hanseníase possui um grande potencial para provocar incapacidades físicas que podem, inclusive, evoluir para deformidades. Estas incapacidades e deformidades podem ocasionar problemas, como diminuição da capacidade de trabalho do indivíduo, limitação da vida social e problemas psicológicos. Objetivou-se analisar os desafios vivenciados pelo indivíduo após diagnóstico de hanseníase, no município de Cajazeiras-PB. Trata-se de um estudo de campo, descritivo, exploratório, e documental, com a abordagem qualitativa. A presente pesquisa foi realizada, nos meses de setembro e outubro, nas Unidades de Saúde da Família do município de Cajazeiras, o qual atualmente apresenta um total de 23 unidades, das quais 18 correspondem à zona urbana e 5 à zona rural. A amostra do estudo foi constituída por 15 pacientes acometidos por hanseníase no período de 2018 a agosto de 2019. Os dados da pesquisa foram coletados por meio de uma entrevista semi- estruturada, através de um roteiro elaborado pelas autoras, contendo questões objetivas e subjetivas, as quais foram inquiridas pela pesquisadora participante, com a utilização de um gravador portátil. A pesquisa seguiu respeitando os aspectos éticos presentes na Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde. Foi possível identificar no atual estudo que as principais mudanças ocorridas após o diagnóstico da doença foram no que diz respeito ao trabalho que muitas das vezes foi afetado em decorrência da manifestação da doença, como também o próprio isolamento social e as limitações de atividades diárias antes realizadas pelo indivíduo. Foi possível identificar ainda, que no que diz respeito ao tempo de procura pelo serviço de saúde, por parte do paciente, após aparecimento de sinais da doença ocorre após 30 dias, o que muitas vezes pode retardar o diagnóstico e tratamento precoce da hanseníase contribuindo para um comprometimento mais grave. Outra questão de grande relevância é o papel que os profissionais de saúde e a própria família apresentam no enfrentamento da doença, tanto no que diz respeito ao encorajamento, motivação, orientações e esclarecimento de dúvidas, especialmente acerca do tratamento e ainda prevenção de incapacidades físicas. Esse estudo pode contribuir para que as questões relacionadas aos impactos negativos que a hanseníase pode produzir na vida do sujeito sejam mais trabalhadas dentro da sociedade, e principalmente nos serviços de saúde, enfatizando a importância da detecção precoce de casos, seguimento terapêutico minimizando as consequências físicas decorrentes da doença e ainda os comprometimentos psicossocial da pessoa atingida, somado ao estigma social da patologia que ainda se faz tão presente na sociedade.

**Palavras-chaves:** Atenção à saúde. Diagnóstico. Hanseníase. Saúde Pública.

JANUÁRIO, M. K. P. **Desafios vivenciados pelo indivíduo após diagnóstico da hanseníase.** 2019, 71f. Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharelado em Enfermagem) – Universidade Federal de Campina Grande, Cajazeiras, Paraíba: 2019.

### **ABSTRACT**

Leprosy is an infectious disease with chronic evolution, presenting *Mycobacterium leprae* as an etiological agent, which is disseminated in the middle through the upper airways, through the airborne salivary droplets, eliminated by the patient, promoting the proliferation of the disease, thereby maintaining the transmission chain. This disease still presents tropism for the skin and peripheral nerves. Although this pathology portrays significant changes regarding its epidemiological data with reduced incidence rate, it is still considered a serious public health problem, since its control represents a challenge to be faced in Brazil and other countries. . Leprosy has a great potential to cause physical disabilities that may even develop into deformities. These disabilities and deformities can cause problems, such as decreased work ability of the individual, limitation of social life and psychological problems. The objective was to analyze the challenges experienced by the individual after diagnosis of leprosy in the city of Cajazeiras-PB. It is a field study, descriptive, exploratory, and documentary, with the qualitative approach. This research was conducted in September and October at the Family Health Units of Cajazeiras, which currently has a total of 23 units, of which 18 correspond to the urban area and 5 to the rural area. The study sample consisted of 15 leprosy patients from 2018 to August 2019. The research data were collected through a semi-structured interview, through a script prepared by the authors, containing objective and subjective questions, which were questioned by the participating researcher, using a portable recorder. The research continued respecting the ethical aspects present in Resolution No. 466/12 of the National Health Council. It was possible to identify in the current study that the main changes that occurred after the diagnosis of the disease were regarding the work that was often affected. due to the manifestation of the disease, as well as the social isolation itself and the limitations of daily activities previously performed by the individual. It was also possible to identify that, regarding the time of the patient's search for health services, after signs of the disease occur after 30 days, which can often delay the diagnosis and early treatment of leprosy, contributing to a more serious impairment. Another issue of great relevance is the role that health professionals and their families play in coping with the disease, as regards encouragement, motivation, guidance and clarification of doubts, especially about the treatment and prevention of physical disabilities. This study can contribute to make the issues related to the negative impacts that leprosy can have on the subject's life be more worked within society, and especially in health services, emphasizing the importance of early case detection, therapeutic follow-up minimizing the physical consequences. resulting from the disease and also the psychosocial compromises of the affected person, added to the social stigma of the pathology that is still so present in society.

**Keywords:** Health care. Diagnosis. Leprosy. Public health.

## LISTA DE QUADROS E TABELAS

<b>Quadro 1-</b> CATEGORIA-1: Mudanças na vida da pessoa após diagnóstico da hanseníase.....	27
<b>Quadro 2-</b> CATEGORIA-2: Tempo para procura de serviço de saúde após sinais da doença.....	35
<b>Quadro 3-</b> CATEGORIA-3: Papel da equipe da Atenção Primária à Saúde e família no enfrentamento da doença.....	39

### TABELAS

<b>Tabela 1-</b> Distribuição dos participantes do estudo de acordo com o sexo, estado civil e idade.....	23
<b>Tabela 2-</b> Distribuição dos participantes do estudo de acordo com o quadro clínico e o grau de incapacidade.....	26

## **LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS**

- ABS** – Atenção Básica à Saúde
- a. C.** – Antes de Cristo
- APS** – Atenção Primária à Saúde
- BAAR** – Bacilo Álcool Ácido Resistente
- CEP** – Comitê de Ética em Pesquisa
- ESF** – Estratégia de Saúde da Família
- MB** – Multibacilar
- PA**– Paucibacilar
- PB** – Paraíba
- SINAN**– Sistema de Informação de Agravos de Notificação
- SUS** – Sistema Único de Saúde
- TCLE** – Termo de Consentimento Livre Esclarecido
- USF** – Unidade de Saúde da Família
- UBS**– Unidade Básica de Saúde

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO</b> .....	<b>4</b>
<b>2 OBJETIVOS</b> .....	<b>8</b>
2.1 GERAL:.....	8
2.2 ESPECÍFICOS:.....	8
<b>3 REVISÃO DE LITERATURA</b> .....	Error! Bookmark not defined.
3.1 A HANSENÍASE COMO PROBLEMA DE SAÚDE PÚBLICA NO BRASIL.....	9
<b>3.1.1 Breve Histórico</b> .....	<b>9</b>
<b>3.1.2 Etiologia e transmissão</b> .....	<b>10</b>
<b>3.1.3 Epidemiologia</b> .....	<b>11</b>
<b>3.1.4 Formas Clínicas e Quadros Clínicos</b> .....	<b>13</b>
3.2 DIAGNÓSTICO DA HANSENÍASE .....	14
3.3 DESAFIOS NA VIDA DO DOENTE APÓS DIAGNÓSTICO .....	15
3.4 ATUAÇÃO DA EQUIPE DA ESTRATEGIA DE SAÚDE DA FAMÍLIA NO CONTEXTO DA HANSENÍASE.....	16
<b>4 MATERIAIS E MÉTODOS</b> .....	<b>18</b>
4.1 TIPO DE ESTUDO .....	18
4.2 LOCAL DO ESTUDO .....	18
4.3 POPULAÇÃO E AMOSTRA.....	19
4.4 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO .....	19
4.5 INSTRUMENTO E COLETA DE DADOS .....	20
4.6 PROCESSAMENTO E ANÁLISE DOS DADOS .....	20
4.7 ASPECTOS ÉTICOS E LEGAIS .....	21
<b>5. ANÁLISE E DISCURSÃO DOS RESULTADOS</b> .....	<b>23</b>
<b>5.1 CARACTERIZAÇÕES DOS DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS E CLÍNICOS DOS ENTREVISTADOS</b> .....	<b>23</b>
5.2 ANÁLISES DOS DESAFIOS VIVENCIADOS PELO INDIVÍDUO APÓS O DIAGNOSTICO DA HANSENIASE	
<b>5.2.1 Comprometimento da renda / afastamento do trabalho</b> .....	<b>28</b>
<b>5.2.2 Isolamento social</b> .....	<b>30</b>
<b>5.2.3 Limitações das atividades diárias</b> .....	<b>32</b>
5.3 ANÁLISES DO TEMPO PARA PROCURA DE SERVIÇO DE SAÚDE APÓS SINAIS DA DOENÇA .....	34
<b>5.3.1 Tempo inferior a 30 dias</b> .....	<b>34</b>
<b>5.3.2 Tempo igual ou superior a 30 dias</b> .....	<b>36</b>
5.4 ANÁLISES DO PAPEL DA EQUIPE DA ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE E DA FAMÍLIA NO ENFRENTAMENTO DA DOENÇA .....	38

5.4.1 Seguimento terapêutico/ orientações.....	38
5.4.2 Suporte familiar/encorajamento .....	40
<b>6. CONSIDERAÇÕES FINAIS .....</b>	<b>42</b>
<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>44</b>
<b>APÊNDICES .....</b>	<b>49</b>
<b>APÊNDICE A .....</b>	<b>50</b>
<b>APÊNDICE B.....</b>	<b>52</b>
<b>ANEXOS .....</b>	<b>55</b>
<b>ANEXO A.....</b>	<b>56</b>
<b>ANEXO B.....</b>	<b>57</b>
<b>ANEXO C.....</b>	<b>58</b>
<b>ANEXO D.....</b>	<b>59</b>
<b>ANEXO E.....</b>	<b>60</b>

## 1 INTRODUÇÃO

A hanseníase é uma doença crônica, infectocontagiosa, cujo agente etiológico é o *Mycobacterium leprae*, um bacilo álcool-ácido resistente, o qual atinge os nervos periféricos, bem como os nervos e células superficiais da pele, resultando no acometimento dermatoneurológico da doença, o que confere a mesma um alto potencial incapacitante, especialmente quando diagnosticada e tratada tardiamente (BRASIL, 2017).

No que diz respeito à sua transmissibilidade, a mesma ocorre de forma direta, por via respiratória, através do contato com uma pessoa doente, sem tratamento, especialmente multibacilar, com carga elevada de bacilos, que eliminam o agente para o meio exterior infectando outras pessoas suscetíveis ao adoecimento (BRASIL, 2010a).

Conhecida desde antigas civilizações, a doença de pele, denominada antigamente como lepra, carregou consigo diversos preconceitos, discriminação, sofrimento, rejeição e isolamento. Teve a sua nomenclatura mudada por intervenção do governo brasileiro de acordo com a Lei de nº 9.010 de 1995, que legislou proibindo a utilização do termo "lepra" em documentos oficiais da administração centralizada e descentralizada da União e dos Estados-membros. A partir de então, o termo designativo para a doença passou a ser "hanseníase" em homenagem a Gerhard Armauer Hansen (1841-1912), médico norueguês que descobriu, em 1873, o agente causador da infecção (LOPES; RANGEL, 2004).

No Brasil, no ano de 2015 foi registrado um total 5.000 casos com o coeficiente de 1,01/10 000 habitantes, sendo a menor taxa registrada nos últimos 11 anos de pessoas com a doença. Durante esse período, o coeficiente de prevalência oscilou entre 1,01 e 2,11/10 000 habitantes. Os coeficientes mais elevados foram registrados entre os anos de 2005 e 2009, sendo que desde 2005 o coeficiente de prevalência do país permaneceu classificado como médio (de 1,00 a 4,99/10 000 habitantes). Apesar da tendência nacional de diminuição da prevalência, esse comportamento não foi observado em todas as regiões brasileira como as regiões Norte, Nordeste e Centro-Oeste que apresentaram coeficiente acima da média nacional no ano de 2015 e explicam a carga endêmica do país (RIBEIRO; SILVA; OLIVEIRA, 2018).

A pesar da redução no número de casos, a patologia em questão ainda se configura como um problema de saúde pública, principalmente nas regiões mais carentes do Brasil, que quando não diagnosticada e tratada precocemente evolui, podendo resultar em comprometimento físico devido ao acometimento neurológico, mantendo ainda a cadeia de transmissão, atingindo pessoas de qualquer sexo ou idade. Sendo o diagnóstico e o

tratamento precoce dos casos as medidas mais eficazes para se prevenir as incapacidades físicas decorrentes da doença (MARTINS; BOUÇAS, 2010).

As incapacidades e deformidades ocasionadas pela hanseníase podem acarretar problemas de ordem psicossocial, tais como, diminuição da capacidade de trabalho, limitação da vida social e depressão. Sendo responsáveis, também, pelo estigma e preconceito contra a doença na sociedade. Um conjunto de características como crenças, medos, preconceitos e sentimento de exclusão atinge a pessoa acometida e se efetiva a partir do isolamento social que os envolvem, muitas vezes após o diagnóstico (BITTENCUOR *et al*, 2006).

Vale ressaltar ainda que o diagnóstico da doença pode acarretar impacto emocional intenso e negativo, desencadeando atitudes de auto-estigmatização, o que perturba a integridade psicológica. A instabilidade emocional dos pacientes que realizam tratamento contra hanseníase desencadeia estado de crise, provocando tensão, modificações físicas, psicológicas e sociais, o que pode resultar na desestabilização do relacionamento familiar e social (GREGORIO *et al*, 2016).

É de suma importância ressaltar também o papel que a Estratégia Saúde da Família (ESF) apresenta nesse contexto, a equipe de saúde que faz parte de um processo coletivo de trabalho, atuando diretamente nas ações de controle da hanseníase seja individualmente com o doente, sua família ou comunidade. Os profissionais atuam na prevenção da doença, busca e diagnóstico, tratamento e seguimento de novos casos, prevenção e tratamento das incapacidades físicas, bem como gerência das atividades de controle (PEDRAZZANI *et al*, 2010).

Considerando o contexto supracitado o profissional de enfermagem atuante no serviço de Atenção Primária a Saúde (APS) apresenta papel de grande relevância no acompanhamento dos indivíduos com diagnóstico de hanseníase, objetivando melhorar a adesão ao tratamento da doença, bem como minimizando as chances de evolução para incapacidades físicas, realizando além do seguimento terapêutico, orientações através de educação em saúde como palestras ou rodas de conversas para que o paciente se sinta mais confiante na aceitação do diagnóstico, isso não somente para a pessoa doente como também para sua família e comunidade (RIBEIRO; OLIVEIRA; FILGUEIRAS, 2015).

Portanto, considerando a problemática relacionada ao estigma social da hanseníase e as manifestações da doença apresentadas, questiona-se: Quais as mudanças ocorridas na vida do indivíduo após o diagnóstico da hanseníase?

Com isso, a escolha do tema emergiu a partir da realidade supracitada, considerando a situação epidemiológica do Brasil, que embora exista tratamento para a cura da patologia, ainda são diagnosticados anualmente um número elevado de casos, como também o alto potencial incapacitante da doença, em decorrência do acometimento neurológico, o qual somado a um diagnóstico tardio e não realização ou realização do tratamento de forma incorreta pode resultar em sequelas físicas irreversíveis, além do estigma social que ainda está fortemente presente, o que também compromete o processo terapêutico e a qualidade de vida da pessoa doente. Como também, mediante a relevância do tema abordado, juntamente à necessidade de analisar a existência de desafios na vida da pessoa após diagnóstico da doença.

O estudo poderá contribuir para um maior entendimento sobre a ocorrência de possíveis mudanças na vida da pessoa após o diagnóstico da doença em questão e as possíveis dificuldades enfrentadas pela pessoa doente, permitindo que os profissionais dos serviços que atendem estes usuários, nas ESF, ofereçam uma assistência direcionada às necessidades apresentadas pelo indivíduo, além da realização do diagnóstico e tratamento, ou seja, ajudando no enfrentamento, visando não somente a prevenção das sequelas físicas, bem como psicológicas e sociais, aumentando a qualidade de vida dessas pessoas, a partir de apresentação dos resultados encontrados com o presente estudo, os quais serão apresentados aos profissionais atuantes nos serviços de APS. A relevância deste estudo perpassa pelo fato que o reconhecimento desta realidade possibilitará ações mais efetivas voltadas aos desafios vivenciados pelo paciente após o diagnóstico da referida doença.

## **1. OBJETIVOS**

### **2.1 GERAL:**

- Analisar os desafios vivenciados pelo o indivíduo após diagnóstico de hanseníase.

### **2.2 ESPECÍFICOS:**

- Caracterizar perfil sociodemográfico e clínico dos indivíduos diagnosticados com hanseníase;
- Compreender as mudanças ocorridas na vida da pessoa após diagnóstico da hanseníase, através das falas dos participantes;
- Verificar o tempo de procura pelo serviço de saúde após surgimento dos sinais da doença;
- Averiguar o papel que a equipe da Atenção Primária a Saúde e a família apresentam no enfrentamento da doença, na percepção do indivíduo.

### 3 REVISÃO DE LITERATURA

#### 3.1 A HANSENÍASE COMO PROBLEMA DE SAÚDE PÚBLICA NO BRASIL

##### 3.1.1 Breve Histórico

A hanseníase é uma enfermidade que afeta os seres humanos ao longo da história. O primeiro relato possível sobre a doença foi em um documento de papiro egípcio escrito em torno de 1550 ac. Na Europa, a doença apareceu pela primeira vez nos registros da antiga Grécia, depois do exército de Alexandre o Grande vim da Índia e, em seguida, em Roma, em 62 ac coincidindo com o retorno das tropas de Pompeia da Ásia Menor (ARAUJO; SILVA; GOMES; LOPES; MARQUES, 2014).

Ao longo de sua história, a doença foi temida e mal compreendida, durante muito tempo pensou-se que era uma doença hereditária, uma maldição ou um castigo de Deus. Antes e mesmo após a descoberta da sua causa os pacientes foram estigmatizados e rejeitados. Por exemplo, na Europa durante a Idade Média, doentes de hanseníase tinham que usar roupas especiais e sinos para avisar aos outros que eles estavam por perto, e até mesmo quando circulavam a pé tinham de ir de um determinado lado da estrada, dependendo da direção do vento (SOUZA; FELICIANO; MENDES, 2015)

Doença amplamente conhecida pela designação de lepra, parece ser uma das mais antigas patologias que acomete o homem e acredita-se que seja originária da Ásia. Outros autores também apontam que a África pode ter sido o berço desta doença. Ainda hoje, discute-se se a hanseníase é de origem asiática ou africana, independente do país pode-se perceber que essa patologia está relacionada ao fator socioeconômico (OPROMOLLA *et al.*, 2000).

Atualmente se observa que a maioria dos pacientes que possui hanseníase são pessoas de baixa condição socioeconômica e baixa escolaridade, se tornando uma doença de grande importância pública pois, além dos sintomas e as incapacidades o mesmo pode manifestar sensações de ansiedade, depressão, tristeza e nervosismo e principalmente as mudanças nas relações familiares, com amigos, no emprego e a si próprio (LIMA *et al.*, 2018).

Esta moléstia, interpretada até mesmo como castigo divino, representa, desde os mais remotos tempos até os dias atuais, verdadeiro estigma social. É considerada mais do que uma doença. Por vezes representa uma humilhação extrema e uma condenação por um mal que o doente não cometeu (EIDT *et al.*, 2000).

Da crença de sua contagiosidade e de sua incurabilidade nasceu o medo de contraí-la e sofrer todos os males que ela representa, dentre os quais o de ficar estigmatizado. Daí a repulsa que ela causava e o rigor social imposto aos seus portadores no passado (GOMES *et al.*, 2000).

No Brasil no estado de São Paulo, no ano de 1836, existiam leis que proibiam a parada de doentes, vindos de outros lugares, nesta cidade, sob pena de expulsão e internação hospitalar. Várias leis paulistas os impediam de mendigar na cidade ou determinavam dias para este fim. Os hansenianos mendigavam tanto nas cidades, em pontos de maior movimento, como portas de igrejas, cemitérios e mercados, quanto nas estradas (FOSS *et al.*, 1999).

Era-lhes proibido lavar as roupas em lugares públicos de uso comum, assim como só podiam passar à beira das estradas, sem entrar nas cidades. Sofriam castigos se entrassem nos moinhos e padarias ou se tocassem em alimentos expostos. Quando pretendiam comprá-los nos mercados, deveriam apontá-los e tocá-los com uma vara longa de que andavam munidos (GOMES *et al.*, 2000).

Observa-se o quanto, principalmente, no passado a doença causava todo um sofrimento não só pelo acometimento físico, como também sofrimento psicológico ao doente, o que está associado ao comprometimento neurológico resultante do acometimento dos nervos. Ainda hoje quando não devidamente tratada, a hanseníase pode ocasionar o aparecimento de incapacidades físicas, que podem evoluir para deformidades. Esse quadro clínico resulta num grande sofrimento, que ultrapassa a dor, pois, vinculados ao prejuízo físico, inserem-se nele os impactos psíquico e sociocultural, as incapacidades provenientes da doença, além de estigmatizantes, interferem diretamente na estabilidade emocional, social e produtiva do indivíduo, sendo assim todas as ações de prevenção e tratamento das incapacidades e das deformidades são essenciais para que a pessoa atingida pela doença consiga melhorar sua qualidade de vida (KROGER *et al.*, 2016).

### 3.1.2 Etiologia e transmissão

A hanseníase é uma doença infectocontagiosa, crônica, ou seja, de evolução lenta, causada pelo *Mycobacterium leprae*, cuja manifestação ocorre em células cutâneas e nervos periféricos (SILVA *et al.*, 2015).

O tempo de multiplicação do bacilo é lento, podendo durar, em média, de 11 a 16 dias. O agente etiológico da doença tem alta infectividade e baixa patogenicidade, isto significa que pode infectar muitas pessoas, no entanto poucas adoecem. O homem é reconhecido como única fonte de infecção (reservatório), embora tenham sido identificados animais naturalmente infectados (BRASIL, 2002).

A principal via de eliminação do bacilo pelo doente e a mais provável via de entrada deste no organismo são as vias aéreas superiores (mucosa nasal e orofaringe), através de contato íntimo e prolongado, muito frequente na convivência domiciliar como avós, pais, irmãos, cônjuges, etc., (PINHEIRO *et al.*, 2017).

No entanto estima-se que a maioria da população possua defesa natural (imunidade) contra o bacilo, portanto, a maior parte das pessoas que entrarem em contato com o mesmo não adoecerá. É sabido que a susceptibilidade ao agente infeccioso possui influência genética. Assim, familiares de pessoas com hanseníase possuem maior chance de adoecer devido ao contato prolongado (BRASIL, 2017).

A doença em questão possui duas formas operacionais sendo elas paucibacilar (PB), a qual abriga um pequeno número de bacilos no organismo, insuficiente para infectar outras pessoas e multibacilar (MB), que diferentemente da primeira apresenta uma carga bacilar elevada, sendo uma importante fonte de transmissão, a principal responsável pela manutenção da cadeia de transmissibilidade (BRASIL, 2010a).

A disseminação desta bactéria ocorre preferencialmente nos grandes centros urbanos, nos quais se observa um aglomerado de população e serviços de saneamento básico de péssima qualidade e situações de miséria, haja vista sua relação, sobretudo com as condições de vida humana (BRASIL, 2015).

### 3.1.3 Epidemiologia

A hanseníase por seu legado herdado da lepra e os problemas que o indivíduo passa a ter após ter sido diagnosticado constitui um importante problema de saúde pública em todo o mundo, particularmente nos países com maior incidência, prevalência e casos novos, a exemplo do Brasil, devido ao seu alto poder incapacitante e comprometimento de atingir indivíduos da faixa etária economicamente ativa (ARAÚJO; SILVA; GOMES; LOPES; MARQUES, 2014).

O Brasil vem mantendo nos últimos anos uma média de 47 mil novos casos diagnosticados anualmente, com um parâmetro alto de endemicidade, principalmente nas regiões Norte, Nordeste e Centro-Oeste. Isso revela a necessidade em se reduzir a incidência da doença, justificando então o fato de o programa de eliminação da hanseníase estar enquadrado entre as ações prioritárias do Ministério da Saúde (MS) (BARRETO *et al.*, 2015).

Os maiores coeficientes de detecção por região geográfica foram verificados nas regiões Norte e Centro oeste, com respectivamente 42,3 e 40,1 casos novos por 100 mil habitantes entre os anos de 2012 a 2015, o que caracteriza hiperendemicidade destas regiões. Por outro lado, as regiões Sul e Sudeste, com 4,8 e 6,6 casos novos por 100 mil habitantes, apresentam média baixa de endemicidade, e o Nordeste, com 25,8 casos novos por 100 mil habitantes, apresenta endemicidade muito alta (BRASIL, 2015).

As desigualdades regionais de desenvolvimento econômico e social no Brasil têm relação histórica com a epidemiologia das doenças infectocontagiosas. As regiões Sudeste e Sul estão no extremo socioeconômico dito favorável no país. Por sua vez, Nordeste, Norte e Centro-Oeste são tradicionalmente considerados como socioeconomicamente atrasadas, dessa forma torna-se evidente que a baixa prevalência da doença no Sul, coincide, portanto, com seu maior nível de desenvolvimento (RIBEIRO; OLIVEIRA; FILGUEIRAS, 2015).

Atualmente, isso se observa no Brasil porque, embora haja tendência de eliminação da hanseníase em nível nacional, as disparidades regionais resultam na manutenção da doença circulante. A grande extensão territorial brasileira e as desigualdades socioeconômicas entre regiões têm sido apontadas como os principais motivos dessa discrepância. De fato, as regiões mais pobres se apresentam como as mais endêmicas (LOPÉS; RANGEL, 2014).

No entanto, no Brasil, apesar da existência de diferenças regionais importantes na carga da hanseníase, como concentração de casos nas regiões Norte e Centro-Oeste, há uma redução progressiva e contínua da endemia no país nos últimos anos. Tal redução é verificada pela diminuição do número de novos casos diagnosticados, isso se observa através dos princípios fundamentais da vigilância em hanseníase, segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), que baseiam-se na detecção precoce de casos novos e no tratamento até a cura com a poliquimioterapia para doença (ARAÚJO *et al*, 2003).

Para isso, é importante promover a busca ativa dos casos suspeitos, em áreas endêmicas, avaliação de comunicantes de casos confirmados e a manutenção de condições que garantam o atendimento de qualidade aos doentes, para que não ocorra o abandono do tratamento, além da prevenção, a recuperação de incapacidades físicas e a busca de casos novos (BRASIL, 2014).

### 3.1.4 Formas Clínicas e Quadros Clínicos

A OMS, em 1982, para fins terapêuticos, classificou a hanseníase conforme o índice baciloscópico, em PB, (índice baciloscópico menor que 2+) e MB (índice baciloscópico maior ou igual a 2+). Em 1988, estabeleceu critérios clínicos, considerando PB casos com até cinco lesões cutâneas e/ou um tronco nervoso acometido e MB casos com mais de cinco lesões cutâneas e/ou mais de um tronco nervoso acometido. Onde o exame baciloscópico é disponível, pacientes com resultado positivo são considerados MB, independentemente do número de lesões (MOURA *et al.*, 2008).

As manifestações clínicas da hanseníase esta relacionada com a forma operacional. A classificação operacional PB se subdivide em duas formas clínicas: indeterminada e tuberculóide. O grupo indeterminado caracteriza-se por máculas hipocrômicas apresentando ligeira diminuição da sensibilidade, sem espessamento neural. Já na forma tuberculóide, a doença é limitada pela boa resposta imunocelular do hospedeiro. As lesões cutâneas, isoladas e assimétricas, são placas eritemato-hipocrômicas ou eritematosas, bem delimitadas, frequentemente com bordas externas elevadas e centro normal, apresentando alteração importante da sensibilidade. Podem apresentar alopecia e anidrose, pelo comprometimento dos anexos cutâneos, e espessamento de filete nervoso próximo (BRASIL, 2010a).

Na classificação operacional MB pode-se encontra duas formas clínicas: dimorfa e virchowiana. Na forma virchowiana, o bacilo se multiplica e dissemina-se por via hematogênica, pela ausência de resposta imunocelular do hospedeiro, esse individuo contaminado não exibe manchas na pele, a maioria das vezes mostra-se seca, avermelhada, infiltrada, da qual os poros apresentam-se dilatados com aparência de casca de laranja, que normalmente não acomete as áreas quentes, como o couro cabeludo, axilas e o meio da coluna lombar. É bastante frequente no desenvolvimento da doença surgirem os hansenomas, que são nódulos e pápulas escuras, rígidos e assintomaticos. No grupo dimorfa as manifestações são diversas, pelas diferentes respostas imunocelulares do hospedeiro ao agente etiológico. As lesões cutâneas dos dimorfo-tuberculoides lembram as dos tuberculoides, porém são mais numerosas e menores; o espessamento dos nervos tende a ser irregular, não tão intenso, contudo, mais numeroso (RODRIGUES; LOCKWOOD 2011).

### 3.2 DIAGNÓSTICO DA HANSENÍASE

O diagnóstico da hanseníase é essencialmente realizado a partir da clínica, ou seja, sinais e sintomas dermatológico e neurológico, como também a partir de dados epidemiológicos. A avaliação clínica ocorre através do exame físico, buscando os sinais clínicos da doença, juntamente com a anamnese, buscando detectar as queixas do paciente, como também objetivando identificar a fonte de infecção (BRASIL, 2002; BRASIL, 2017).

A avaliação dermatológica visa identificar as lesões de pele próprias da hanseníase, pesquisando a sensibilidade nas mesmas. A alteração de sensibilidade nas lesões de pele é uma característica típica da doença, com isso deve ser feita uma inspeção de toda a superfície corporal, no sentido crânio-caudal, seguimento por seguimento, procurando identificar as áreas acometidas por lesões (BRASIL, 2010b).

As áreas onde as lesões ocorrem com maior frequência são: face, orelhas, nádegas, braços, pernas e costas, mas elas podem ocorrer, também, na mucosa nasal. Devem ser realizadas as seguintes pesquisas de sensibilidade nas manchas identificadas: térmica, dolorosa, e tátil, que se complementam (LOPES *et al.*, 2004).

Devido à destruição das terminações nervosas livres, a sensibilidade altera-se nas manchas, primeiramente a térmica, seguida da dolorosa e tátil. A prova da histamina mostra ausência do eritema reflexo e a da pilocarpina não induz à sudorese na lesão. Os nervos devem ser palpados, pesquisando-se dor, espessamento e aderência aos planos adjacentes. Os mais frequentemente comprometidos são: radial, ulnar, mediano, fibular comum, tibial posterior, grande auricular, facial e trigêmeo (LASTÓRIA; ABREU, 2012).

Além do exame demartoneurológico pode-se utilizar a baciloscopia de raspado intradérmico de lesão, lóbulos das orelhas e cotovelos, pelo método de Ziehl-Neelsen, o qual avalia os índices baciloscópico e morfológico. Índice baciloscópico expressa o número de bacilos numa escala logarítmica entre 0 e 6+, sendo positiva nos casos com classificação operacional MB, auxiliando no diagnóstico; enquanto que nos casos PB é frequentemente negativa (RODRIGUES; LOCKWOOD, 2011).

### 3.3 DESAFIOS NA VIDA DO DOENTE APÓS DIAGNÓSTICO

Na sociedade o corpo tem sido muito valorizado, principalmente, pelos aspectos que chamam a atenção como a estética, a sexualidade e as relações sociais de gênero, que se encontram intimamente vinculadas. Os problemas oriundos da hanseníase não se restringem apenas às questões dermatológicas e neurológicas, mas o diagnóstico da doença gera uma instabilidade psicológica não apenas pelo fato das complicações já mencionadas, mas também pela possibilidade de alterações na imagem corporal, com o impacto direto na autoestima das pessoas afetadas, o medo da não aceitação dos outros é um dos traços mais marcantes e temidos por quem enfrenta a doença (CRUZ *et al.*, 2008).

Por ser uma enfermidade infectocontagiosa a hanseníase acaba sendo estigmatizada pela sociedade e por alguns membros da família. Alguns motivos como a ausência de conhecimento da população, o preconceito contribuem de maneira negativa no tratamento dos pacientes (SANTOS *et al.*, 2010).

Apesar dos significativos avanços, ainda se observa o estigma da doença decorrente da presença de deficiências físicas, emocionais e sociais, levando os indivíduos acometidos à discriminação e à exclusão social tornando-se um grande problema de saúde pública. Muitos indivíduos que possuem a doença deixam de comparecer às unidades de saúde por vergonha e medo da sociedade (RIBEIRO; SILVA; OLIVEIRA, 2018).

Observa-se também que a maioria dos portadores de hanseníase são pessoas de baixa condição socioeconômica e baixa escolaridade. Acresce-se a isto, o sofrimento das pessoas em tratamento, pois manifestam sensações de ansiedade, depressão, tristeza e nervosismo, preocupações e mudanças nas relações familiares, com amigos, no emprego e a si próprio, também são evidentes (CRUZ *et al.*, 2008).

O preconceito provocado pela sociedade é como um dos possíveis motivos da fuga de pacientes, tendo em vista que, após o diagnóstico, passam muitos sentimentos na cabeça da pessoa doente, em especial o pavor de ser exposto e notado como “o doente de hanseníase” (LIMA *et al.*, 2018).

### 3.4 ATUAÇÃO DA EQUIPE DA ESTRATÉGIA DE SAÚDE DA FAMÍLIA NO CONTEXTO DA HANSENÍASE

A Estratégia Saúde da Família (ESF) foi criada em 1994 como iniciativa do MS que visa à reorganização da atenção básica no Brasil objetivando a prevenção e o combate de doenças, tais como a hanseníase, de acordo com os preceitos do Sistema Único de Saúde (SUS). Operacionalizada mediante a implantação de equipes multiprofissionais, dentre eles os Agentes Comunitários de Saúde (ACS), em Unidades Básicas de Saúde (UBS) responsáveis pelo acompanhamento de um número definido de famílias, localizadas em uma área geográfica delimitada (MEDEIROS *et al.*, 2015).

No que diz respeito à doença em questão, o enfermeiro e todos os outros membros da equipe de saúde possuem papel importante na construção do conhecimento sobre a prevenção de incapacidades, promoção à saúde, busca de diagnósticos, tratamento, monitoramento através dos instrumentos, orientações ao autocuidado e aos familiares, controle e vigilância epidemiológica em hanseníase, tendo como objetivo a integralidade do cuidado (PINHEIRO *et al.*, 2016).

Um dos pontos principais para equipe de enfermagem é o acolhimento ao paciente, e este deve ser marcado pela ética profissional, visualizando o doente de maneira holística, buscando compreender suas aflições e angústias, esclarecendo suas dúvidas, pois só adquirindo saberes o paciente terá uma nova visão e modificará seus hábitos, assim sendo o protagonista de sua própria história. Ao proceder o acolhimento, o enfermeiro tem a obrigação de ver que aquela pessoa é um ser humano capaz de promover a sua própria saúde (OLIVEIRA *et al.*, 2013).

Nesse contexto, a enfermagem e a equipe promovem, como uma de suas funções no cuidado às pessoas atingidas pela hanseníase, ações de autocuidado direcionadas ao indivíduo, proporcionando uma base contínua para sustentar a vida e a saúde, recuperar-se da doença ou ferimento e adaptar-se às suas consequências. Portanto, quando os pacientes realizam as práticas de autocuidado, há a manutenção da integridade estrutural e funcional da pessoa, situações que contribuem para o desenvolvimento e recuperação da saúde (GARCIA *et al.*, 2013).

Nesse sentido, a prática do autocuidado é uma estratégia fundamental no tratamento da doença e na prevenção de incapacidades. Consiste em procedimentos, técnicas e exercícios que ajudam a prevenir incapacidades ou evitar seu agravamento e podem ser

realizados em casa ou no trabalho. O conhecimento sobre a doença e o tratamento é um direito da pessoa acometida pela hanseníase (DONDA *et al.*, 2016).

A equipe reconhece a complexidade da doença e o quanto seja difícil o usuário não se curvar à força do estigma que afeta a normalidade do viver. A precariedade da informação sobre a patologia pode trazer prejuízos individuais e sociais, por isso é de suma importância orientar o usuário, os familiares e aos próprios profissionais de saúde para que realizem a busca ativa, que hoje é o principal instrumento que a UBS pode utilizar no controle da hanseníase, pois ajuda a diagnosticar novos casos da doença (SILVEIRA *et al.*, 2014).

## 4 MATERIAIS E MÉTODOS

### 4.1 TIPO DE ESTUDO

Trata-se de um estudo de campo, descritivo, exploratório, com abordagem qualitativa. As pesquisas descritivas têm por finalidade descrever as características de uma dada população ou fenômeno (GIL *et al.*, 2011).

O estudo descritivo tem o propósito de relatar a população estabelecida ou o ocorrido, ou ainda o estabelecimento de ligação entre aspectos, no qual o pesquisador relata os acontecimentos que foram examinados sem intrometer-se, usufruindo de estratégias próprias conforme o protocolo para a coleta das informações, como a entrevista, o questionário e análise organizada (PRODANOV; FREITAS, 2013).

De acordo com Gil (2011), a pesquisa exploratória de campo tem a finalidade de possibilitar maior aproximação com o problema, com objetivo de torná-lo mais claro, que inclui a revisão bibliográfica do tema e as informações, análises e concepções baseado nos assuntos colhidos com os sujeitos estabelecidos.

A abordagem qualitativa consiste em diversas práticas materiais interpretativas que tornam o mundo visível, sendo considerada uma atividade que possibilita localizar o observador no mundo. A mesma transforma o mundo em múltiplas representações, onde incluem notas de campo, entrevistas, conversas, fotografias, dentre outras. Os estudiosos avaliam os fatos dentro dos seus contextos naturais, buscando compreender, ou interpretar, os fenômenos em termos dos significados das pessoas (DENZIN; LINCOLN, 2011).

Segundo Minayo (2012), a fonte de conhecimento de uma análise qualitativa é composta por múltiplos substantivos em que as significações se complementam: experiência, vivência, senso comum e ação do sujeito. Já em relação aos principais verbos para análise qualitativa são três: compreender, interpretar e dialetizar. Sendo necessário entender também que a experiência e a vivência de um indivíduo acontecem no campo da história coletiva e são envolvidas e contextualizadas pela cultura da comunidade onde ela se insere.

### 4.2 LOCAL DO ESTUDO

A pesquisa ocorreu no município de Cajazeiras, o qual está localizado no Sertão Paraibano, a 477 quilômetros de sua capital João Pessoa ocupando uma área de aproximadamente 565.899 km<sup>2</sup> tendo ainda como característica um clima tropical quente. Apresentando uma população de 61.776 habitantes, com 47.489 (81,27% da população) habitantes na zona urbana e 10.948 (18,83% da população) habitantes na área rural (IBGE,

2018). Esta cidade faz parte da 4ª Macrorregião de Saúde e 9ª Gerência Regional de Saúde da Paraíba.

O local de execução do estudo propriamente dito foi no domicílio dos pacientes cadastrados que realizam ou realizaram tratamento para hanseníase nas Unidades Básicas de Saúde (UBS) na zona urbana do município de Cajazeiras-PB.

#### 4.3 POPULAÇÃO E AMOSTRA

Segundo Zapelini e Zapelini (2013), a população é definida como um conjunto de elementos que apresentam determinadas características em comum, compreendendo o universo a ser estudado, o qual é delimitado mediante a pergunta, problema ou objetivos da pesquisa.

A amostra compreende uma parcela reduzida dos componentes do universo pesquisado, a qual é selecionada de modo rigoroso e criterioso, passando a ser um subconjunto do universo (MARCONI; LAKATOS, 2010).

A população do estudo em tela foi composta por 55 pacientes diagnosticados com hanseníase no município de Cajazeiras, de acordo com dados do Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN) do período de 2018 à agosto de 2019.

A amostra foi composta por 15 pacientes, que aceitarem colaborar com a pesquisa e que estavam dentro dos critérios de inclusão e exclusão, e que foram localizados no período da coleta, assim como por meio de saturação teórica, ou seja, quando as informações fornecidas por novos participantes pouco acrescentam ao material já coletado, não havendo a necessidade de persistir em sua obtenção.

#### 4.4 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO

Os critérios de inclusão que foram utilizados para seleção da amostra da pesquisa compreenderam: os casos de hanseníase notificados em serviços da Rede de Atenção à Saúde (RAS), durante o período de janeiro de 2018 a agosto de 2019, residentes no município de Cajazeiras, tratados e em tratamento nas UBS do referido município, com idade igual ou superior a 18 anos.

Foram excluídos pacientes que residem na zona rural do município de Cajazeiras, devido ao deslocamento, e doentes que não tinham capacidade de comunicação e compreensão preservadas.

#### 4.5 INSTRUMENTO E COLETA DE DADOS

Inicialmente foi solicitado da Rede Escola do Município de Cajazeiras, após apresentar a proposta da pesquisa, a emissão do Termo de Anuência (ANEXO D) para poder executar a pesquisa, a qual ocorreu mais precisamente durante o mês de outubro do ano corrente.

Posteriormente a pesquisa foi submetida, através da Plataforma Brasil, ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) em Seres Humanos do Centro de Formação de Professores da Universidade Federal de Campina Grande, localizado na Rua Sérgio Moreira de Figueiredo s/n - Casas Populares, CEP: 58.900-000, Telefone: (83) 3532-2075, E-mail: cep@cfp.ufcg.edu.br, para apreciação e parecer nº 3.588.922.

Em seguida, a pesquisadora entrou em contato com os enfermeiros das UBS, com o intuito de identificar os participantes que constituíram a amostra, bem como os dados clínicos presentes nos prontuários, como classificação operacional, forma clínica e grau de incapacidade física. Após a identificação dos dados de localização dos referidos participantes, a pesquisadora foi aos domicílios dos mesmos para aplicação do formulário de entrevista (APÊNDICE A), após leitura e assinatura em duas vias do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), ficando uma cópia com cada uma das partes envolvidas, o qual informa o teor científico e as características da pesquisa no momento da coleta de dados.

Neste estudo foi utilizado como método para coleta de dados, a técnica da entrevista semi-estruturada, por meio de um roteiro elaborado pelas autoras contendo questões de identificação dos dados sociodemográficos, clínicos e questões subjetivas, que contemplam os objetivos específicos, as quais foram inquiridas pela pesquisadora participante e com a utilização de um gravador portátil foi realizada a gravação das entrevistas, após agendamento prévio de datas e horários para execução da mesma de acordo com a disponibilidade dos participantes e posteriormente foram transcritas na íntegra pela pesquisadora.

A entrevista é um encontro entre duas pessoas, a fim de que uma delas obtenha informações sobre determinado assunto, mediante uma conversação de natureza profissional. Trata-se de um procedimento utilizado na investigação social, coleta de dados, para ajudar no diagnóstico ou no tratamento de um problema social (MARCONI; LAKATOS, 2010).

#### 4.6 PROCESSAMENTO E ANÁLISE DOS DADOS

Os dados sociodemográficos foram trabalhados de forma descritiva simples, os quais foram armazenados em uma planilha eletrônica do Microsoft Office Excel 2003. Para

tabulação e confecção das tabelas foi utilizado o Microsoft Word (2010), sendo todos discutidos à luz da literatura pertinente ao tema.

Os resultados obtidos por meio da entrevista foram analisados conforme a abordagem qualitativa. A sistematização dos dados foi realizada através da técnica de Análise de Conteúdo (AC) proposta por Laurence Bardin, e codificados na intenção de não ocorrer identificação dos participantes que fizeram parte da amostra do estudo.

A AC é um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando a obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou qualitativos) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens (BARDIN *et al.*, 2006).

Bardin (2011), indica que a utilização da AC prevê três fases fundamentais, conforme o que esta descrita a seguir: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados e a inferência e a interpretação.

A primeira fase, a pré-análise, pode ser identificada como uma fase de organização. Nela estabelece-se um esquema de trabalho que deve ser preciso, com procedimentos bem definidos, embora flexíveis. Normalmente, segundo Bardin (2006), envolve a leitura “flutuante”, ou seja, um primeiro contato com os documentos que serão submetidos à análise, a escolha deles, a formulação das hipóteses e objetivos, a elaboração dos indicadores que orientarão a interpretação e a preparação formal do material.

Na segunda fase, ou fase de exploração do material, são escolhidas as unidades de codificação, adotando-se os seguintes procedimentos de codificação, que compreende a escolha de unidades de registro e recorte; a seleção de regras de contagem, enumeração e a escolha de categorias. A terceira fase do processo de análise do conteúdo é denominada tratamento dos resultados ou a inferência e interpretação. Calcado nos resultados brutos, o pesquisador procurara torná-los mais significativos e válidos (BARDIN *et al.*, 2011).

#### 4.7 ASPECTOS ÉTICOS E LEGAIS

A pesquisa seguiu respeitando os aspectos éticos presentes na Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012 do Conselho Nacional de Saúde (CNS), atendendo todas normas de pesquisas com seres humanos, incorporando os quatro referenciais básicos da biótica: autonomia, não maleficência, beneficência e justiça e no cumprimento do TCLE, que será lido e assinado pelo participante.

Vale salientar que em toda a execução da pesquisa foi respeitada a confidencialidade de todas as informações coletadas, bem como os participantes foram informados que a entrevista foi gravada de acordo com seu consentimento. Para garantia do sigilo do participante o mesmo foi codificado por meio de letras e números, no qual só o pesquisador sabia a qual participante estava se referindo. Sendo assim, os entrevistados foram identificados com a letra “P” de “Participante”, seguida de número correspondente à ordem de realização da pesquisa.

Considerando-se a privacidade e os direitos dos entrevistados, os mesmos também tiveram o direito de optar pela desistência em qualquer etapa da pesquisa, sem que isso causasse nenhum prejuízo ou constrangimento ao mesmo, os quais tiveram seu anonimato preservado pela pesquisadora.

## 5 ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Os resultados da pesquisa são apresentados de acordo com a descrição dos participantes da mesma, onde os dados sócio-demográficos e clínicos estão expostos em tabelas e as falas dos entrevistados encontram-se dispostos em ordem através do método de categorias temáticas, onde tem a intenção de atingir os objetivos apresentados no estudo. Foram analisadas 15 entrevistas, realizadas com os pacientes, que estão realizando ou finalizaram o tratamento para hanseníase, no município de Cajazeiras-PB. Onde os nomes dos mesmos foram preservados, sendo utilizada a seguinte identificação para os participantes, P. 01 à P. 15.

### 5.1 CARACTERIZAÇÕES DOS DADOS SOCIO-DEMOGRÁFICOS E CLÍNICOS DOS ENTREVISTADOS

**Tabela 1** - Distribuição dos participantes do estudo de acordo com o sexo, estado civil, idade e escolariedade, Cajazeiras- PB/2019

VARIAVEIS	F	%
<b>SEXO</b>		
MASCULINO	9	60,00
FEMININO	6	40,00
Total	15	100
<b>ESTADO CIVIL</b>		
SOLTEIRO (a)	4	26,66
CASADO (a)	8	53,33
OUTROS	3	0,45
Total	15	100
<b>FAIXA ETÁRIA</b>		
30 a 39	2	13,33
40 a 49	4	26,66
50 a 60	3	20,00
Acima de 60	5	33,33
Total	15	100
<b>ESCOLARIEDADE</b>		
FUNDAMENTAL INCOMPLETO	8	53,33
FUNDAMENTAL COMPLETO	1	6,66
MÉDIO	4	26,66
SUPERIOR	2	13,33
Total	15	100

**Fontes:** Dados do estudo/2019.

Observa-se que nos dados apresentados na tabela 1 é possível identificar uma predominância do sexo masculino com relação ao feminino, pois dos 15 pacientes entrevistados na pesquisa, nove (60%) eram do sexo masculino.

A caracterização da doença por sexo permite indicar diferenças de acesso em termos da capacidade de alcance do programa e da capacidade da população em utilizar os serviços de saúde. Além disso, é possível identificar variações na carga de hanseníase entre os grupos populacionais e também discutir se estão ligadas a processos socioeconômicos, como a diferença de acesso e oportunidades.

Diversos autores têm apontado que tanto a hanseníase como as formas multibacilares (MB) da doença são mais frequente na população masculina. Esse predomínio é explicado geralmente pela maior exposição ao bacilo e pelo menor cuidado desses indivíduos com a saúde, o que retarda o diagnóstico e aumenta o risco para o desenvolvimento de incapacidades físicas (MOURA *et al.*, 2008).

Vale ressaltar que, quanto mais tardiamente for o diagnóstico e instituição do tratamento maiores são as chances da evolução da doença para formas mais graves e incapacitantes. E a partir dos achados com a pesquisa em tela, tendo em vista a predominância da doença em questão, no público masculino, torna-se ainda mais preocupante, quando considerado a maior resistência desta população específico em procurar os serviços de saúde precocemente, em aderir até mesmo a terapêutica, e adotar as práticas do autocuidado diários.

A predominância de hanseníase em homens e principalmente, com idade acima de 60 anos pode sugerir a influência dos determinantes sociais, que assumem papel importante no processo de adoecimento da população. Vale ressaltar, a importância dessa informação para o planejamento das atividades, principalmente nos aspectos relacionados à educação em saúde, sobretudo na abordagem de autocuidado que devido à idade avançada se torne menor o cuidado com a saúde individual o que acaba proporcionando até menos chances de cura e ter uma probabilidade mais alta a obter incapacidades físicas (RIBEIRO; OLIVEIRA; FILGUEIRAS, 2015).

As diferenças nas taxas de detecção entre homens e mulheres apontam para a necessidade de estratégias diferenciadas, que contemplem a diversidade do panorama da hanseníase no país. Apesar dos avanços ao longo dos últimos anos, é necessário garantir a melhoria dos serviços de saúde, principalmente no que tange à atenção básica, com ampliação da descentralização das ações como estratégia fundamental para se reduzir a carga da doença, principalmente nas áreas com maior concentração de casos. Nesse aspecto, é importante priorizar ações de educação em saúde, vigilância de contatos, qualificação do diagnóstico,

prevenção e tratamento de incapacidades físicas, com enfoque diferenciado para homens e mulheres, considerando o público mais vulnerável (CABRAL *et al.*, 2016).

O estudo também evidenciou que, em relação ao estado civil há uma diferença significativa com relação ao número de solteiros, casados e outros, onde foi possível observar que houve predominância de pacientes com estado civil casado, com um quantitativo de oitos casos (53,33%), este fator pode contribuir de forma positiva seja no enfrentamento da doença, seja na realização do tratamento de forma correta, considerando o suporte familiar, em especial do cônjuge.

Os estudos demonstram que os pacientes que são casados ou tem alguma pessoa ao seu lado, tem demonstrando mais cuidado com a sua saúde e aumentando a procura na atenção básica, por causa que suas parceiras tem mais preocupação com cuidado da sua família, fazendo com os homens se sintam mais seguros de enfrentar qualquer patologia que possa a vim surgir (DONDA *et al.*, 2016).

No que diz respeito à faixa etária, observou-se uma predominância da doença no público estudado, em pessoas com idade mais avançada, ou seja, na população de 60 ou mais anos de idade, seguida da população em idade economicamente ativa. Com isso, o indivíduo com 60 anos tem maior probabilidade de vim a ter alguma incapacidade física decorrente da doença e até desenvolver formas mais graves facilmente, considerando seu sistema imunológico mais debilitado decorrente do próprio processo de envelhecimento, que são importantes sinalizadores do diagnóstico tardio e manifestam-se por perda de sensibilidade protetora, diminuição da força muscular e/ou surgimento de deformidades visíveis que mais atigem esse grupo que mesmo não estando no grupo ativo da sociedade, são os mais proporcio a ter alguma incapacidade física ou abandonar o tratamento (ARAUJO *et al.*, 2003).

O envelhecimento se distingue por modificações graduais e inevitáveis; durante esse processo, incidem alterações com potenciais de aumentar a vulnerabilidade e suscetibilidade a doenças e agravos. Algumas condições são capazes de desencadear progressivo comprometimento funcional como na hanseníase (MEDEIROS *et al.*, 2015).

Nos pacientes com hanseníase, a avaliação da incapacidade faz parte do tratamento já que a doença é capaz de comprometer funções importantes; todavia, é relevante pontuar que o idoso com hanseníase, mesmo sem incapacidade física relacionada com a doença, pode apresentar declínio em seu desempenho funcional relacionado ao processo de envelhecimento (LOPES; RANGEL, 2014).

No que concerne à escolaridade a pesquisa evidenciou uma predominância da doença em indivíduos com ensino fundamental incompleto, o que pode contribuir significativamente

para esta realidade o baixo nível de instrução desse público, o que pode afetar tanto no que diz respeito ao entendimento à doença, como também na adoção de práticas de prevenção de doenças e agravos.

**Tabela 2** - Distribuição dos participantes do estudo de acordo com o quadro clínico e o grau de incapacidade em Cajazeiras, PB/2019.

VARIAVEIS	F	%
<b>FORMA CLÍNICA</b>		
Indeterminada (PB)	3	20,00
Tuberculóide (PB)	3	20,00
Dimorfa (MB)	<b>8</b>	<b>53,33</b>
Virchowiana (MB)	1	6,66
Total	15	100,00
<b>GRAU DE INCAPACIDADE</b>		
0	0	
1	<b>13</b>	<b>86,66</b>
2	2	13,33
Total	15	100,00

**Fontes:** Dados do estudo/2019.

O estudo evidenciou conforme os dados apresentados na tabela, que a maioria dos pacientes apresentam classificação operacional MB, com forma clínica dimorfa, representado por um total de 53,33% dos participantes. Esse perfil clínico da doença retrata que a maioria possui a forma de transmissível da hanseníase, especialmente para seus contatos familiares e ainda que acarreta maior comprometimento neurológico e consequentemente comprometimento físico quando não tratada precocemente de forma correta, resultando em grau de incapacidade física, o qual é determinado no início do diagnóstico, e final do tratamento.

A hanseníase, quando não diagnosticada e tratada oportunamente, acaba evoluindo para incapacidades e deformidades físicas, as quais levam à diminuição da capacidade de trabalho, limitação da vida social e problemas psicológicos. O grau de incapacidade é determinado a partir da avaliação neurológica dos olhos, mãos/pés e tem seu resultado expresso em valores que variam de 0 (zero) a II (dois). A avaliação e registro das incapacidades são atividades primordiais para a educação e promoção do autocuidado, visando evitar a instalação de incapacidades pós-alta. O acometimento neural ocorre em todas as formas da hanseníase (BRITO *et al.*; 2014).

No estudo observou que a maioria dos pacientes possui ou possuíam no momento do diagnóstico o grau de incapacidade física I, representado por um total de 86,66%, o que

significa que estes possuem/possuíam a perda de sensibilidade ou de força muscular, a qual pode afetar olhos, mãos e pés.

Essas complicações podem ser responsáveis por sequelas permanentes ao indivíduo, pois, podem atingir os receptores dos nervos responsáveis pela dor, visão e sensibilidade tátil, tornando-os mais susceptíveis a acidentes, queimaduras, feridas e, até mesmo, amputações, resultando em danos sociais e psíquicos que interferem na qualidade de vida da pessoa acometida (GOULART; GOULART, 2008).

## 5.2 ANÁLISES DOS DESAFIOS VIVENCIADOS PELO INDIVÍDUO APÓS O DIAGNOSTICO DA HANSENIASE

Considerando as questões, a cerca das mudanças encontradas na vida do paciente após ter sido diagnosticado com hanseníase, foi possível apreender dos discursos dos participantes três temáticas: comprometimento da renda/ afastamento do trabalho, isolamento social e limitações de atividades diárias. (**QUADRO 01**).

**Quadro 01** – CATEGORIA-1: Mudanças na vida da pessoa após diagnóstico da hanseníase

<b>SUBCATEGORIA</b>	<b>F</b>
Comprometimento da renda / afastamento do trabalho	9
Isolamento social	4
Limitações de atividades diárias	7
<b>TOTAL</b>	20 <sup>1</sup>

**Fontes:** Dados do estudo/2019.

<sup>1</sup> O total foi maior do que o número dos participantes, devido ao fato de que alguns entrevistados referiram mais de uma mudança de vida após diagnóstico.

### 5.2.1 Comprometimento da renda / afastamento do trabalho

A partir dos relatos de nove participantes, constatou-se como mudança na vida após o diagnóstico da doença o comprometimento da renda/afastamento do trabalho a qual foi expressa nos discursos que seguem:

*“Mudou muito logo de cara no trabalho, era mestre de obra, depois que tive essa doença não conseguir fazer mais nada, tinha dificuldade de andar de moto...” (P.3)*

*“Vixe mudou demais eu não conseguia nem pega numa tesoura, atrapalhou o meu ganha pão, tinha dias que acordava sem sentir minhas mãos... pessoal que fazia unha comigo não fez mais.” (P.5)*

*“Trabalhava como servente de obra quando peguei essa doença mal conseguia me levantar, minhas mãos não sentia quase nada, pedir a sensibilidade do meu braço direito e não consegui andar de moto, até hoje não ando, tenho essa mão deficiente devido a hanseníase, a mão em garra como vocês da saúde chama né, a enfermeira falava tanto que nunca mais esqueço” (P.10)*

*“Trabalhava como guarda na época, tive que abandonar o emprego, hoje mal sinto o meu pé direito...” (P.12)*

*“Mim sentia mal no trabalho, andava todo coberto para ninguém ver tinha medo de ninguém fazer corrida comigo, tinha dias que não aguentava segura a moto e como faço corrida à tarde parece que piorava, já desmaiei uma vez, mal tinha força nas mãos para acelera a moto...” (P.15)*

Nessa categoria, são apontados aspectos diretamente relacionados com o trabalho formal e informal que por vezes necessita de adaptação, preocupação com a perda da produtividade nas atividades domésticas e no trabalho formal, fazendo com que essas pessoas se sintam debilitadas em fazer suas atividades que faziam antes da patologia.

Como evidenciado nas falas dos participantes, a hanseníase não é somente o acometimento físico, como também social, psicológico e econômico, considerando o forte estigma que a doença ainda carrega, somado ao comprometimento físico que muitas vezes impede o indivíduo acometido permanecer no seu trabalho, ou retornar após afastamento, o que pode ser ainda mais influenciado pelo preconceito e até mesmo desconhecimento da população acerca das informações corretas da doença. Esse afastamento ou até mesmo saída do trabalho

seja ele formal ou informal reflete de forma impactante e negativa não só na vida da pessoa doente, como da sua família, especialmente quando a manutenção financeira do lar é proveniente da pessoa atingida.

Todas essas questões justifica-se pelo fato da hanseníase ser é uma doença crônica que pode causar lesões físicas irreversíveis. Vale ressaltar ainda, que é estigmatizante pela sociedade, considerando que os pacientes tendem a ser excluídos e desabilitados de suas relações sociais e de suas atividades econômicas, levando conseqüentemente a uma queda na qualidade de vida o que acaba levando conseqüentemente ao desemprego de muitos indivíduos e fazendo com que os mesmos abandonem o tratamento, contribuindo cada vez mais para o estigma social (SAVASSI *et al.*, 2010).

No trabalho, o impacto do diagnóstico da doença em questão está diretamente associado à exposição à sensação de vergonha vivenciada tanto pelas pessoas acometidas, devido às manchas ou às incapacidades e deformidades que a patologia pode ocasionar. Diante deste fato, as pessoas com hanseníase estão vulneráveis ao desemprego, sobretudo quando há manifestação do quadro da doença, tornando-a pública no ambiente de trabalho (SOUSA *et al.*, 2013).

Vale ressaltar que, o trabalho doméstico remunerado ou não, no Brasil, é caracterizado como atividade das mulheres e homens, com ênfase nos mais pobres e menos escolarizadas. Tal atividade, quando remunerada, é considerada como importante no mercado de trabalho, sobretudo para estas de baixa renda. Nesse sentido, sabe-se que, em boa parte dos lares brasileiros, podem vir a passar necessidades, devido à falta de oportunidade e sintomatologia que a doença proporciona e principalmente o estigma social (DUARTE; SIMPSON; SILVA; MOURA; ISOLDI, 2014).

Dessa forma, os pacientes acometidos pela hanseníase, especialmente os homens que são os mais afetados no emprego do que as mulheres, devido que a maioria tem que utilizar a força física em algumas determinadas funções que exercem, são os mais prejudicados, pois a maioria deles acabam perdendo a força física e devido à isso pedem demissão afetando toda a renda financeira da família, já em alguns casos o desemprego está ligado ao preconceito da própria equipe de trabalho e afastamento dessa equipe com os pacientes que possuem sequelas da doença (NUMES *et al.*, 2011).

### 5.2.2 Isolamento social

Conforme o relato de quatro participantes constatou-se o isolamento social como mudança de vida encontrada após o diagnóstico da hanseníase, o qual foi expresso pelos relatos que seguem abaixo:

*“Meus vizinhos pararam de frequentar minha casa desde que descobrir que era hanseníase, porque eu já tinha ouvido falar como lepra e o pessoal dizendo que era contagiosa e não tinha cura ...” (P.1)*

*“[...] até pra comprar pão eles não queriam me entregar para não pegar na minha mão, chorava muito em casa, o pessoal da igreja que a gente se reunia cada semana numa casa, para desenvolver festinha e as novenas, elas desaparecerem...” (P.2)*

*“Minha irmã parou de andar na minha casa... Os vizinhos não andam aqui, até meu irmão não vem por causa do meu sobrinho que não deixa vim na minha casa diz que vou passar a doença pra ele... tenho um neto que é filho da minha filha ele fica comigo aqui, os amigos dele da vizinhança não gosta de brincar com ele por minha causa, ele chegou uma vez chorando em casa, fiquei com tanta raiva, porque o doente sou eu...” (P.4)*

*“O povo que mora perto da minha casa, não andava nem na calçada, a amiga da minha mãe andava na minha casa só anda quando eu não estou...” (P. 7)*

*“Os vizinhos não andam aqui, até minha irmã não anda mais aqui, minha cunhada também deixou de andar na minha casa, minha mulher tinha as amigas dela que vinha conversa com ela de tarde tomar um café, desapareceram...” (P.13)*

O aspecto principal dos discursos foi que os pacientes mostraram ter a fragilidade e a angústia de ter sido acometido pela hanseníase em consequência do preconceito da sociedade que ainda hoje existe. Além disso, na fala do P.4 pode-se identificar que o preconceito não se mostra presente apenas na sociedade, é possível visualizar a presença do mesmo na própria família, acarretando assim em um número maior de casos de pessoas acometidas pela doença que ocultam seu problema de saúde, não realizando o tratamento ou que abandonam, o que resulta na perpetuação da doença para outras pessoas, aumentando o número de pessoas infectadas e como também aumentando a chances desse paciente a vim ter alguma incapacidade física.

Toda falta de informação que envolvia as principais questões em torno da doença, ou seja, sua forma de transmissão, controle e tratamento da mesma formaram um cenário de medo e segregação social desde o período arcaico. Durante muito tempo, os indivíduos infectados eram levados ao isolamento em leprosários localizados longe das cidades. Os portadores de hanseníase eram impedidos do convívio social e geralmente essa condição resultava em morte. Além do medo que as pessoas possuíam da contaminação, havia também um estigma social muito forte em decorrência das mutilações físicas ocasionadas pela doença (BRITO *et al.*, 2014).

Pode-se observar que desde a antiguidade essa doença é carregada de um forte estigma, que vem deixando marcas social e cultural de grande relevância até os dias de hoje. Mesmo já existindo cura, essa tem sua origem em ideias sociais que ainda se mantêm, pois está frequentemente associada à deformidades físicas, causando o medo e aversão da população, resultando assim em sofrimento com sérias consequências em sua vida pessoal (SESHADRI *et al.*, 2015; BATISTA *et al.*, 2014). Dessa forma, é fácil perceber que esse preconceito que vem enraizado de anos atrás e ainda perdura nos dias atuais é um dos fatores que afetam negativamente e diretamente a adesão do tratamento e aumentando as possibilidades da pessoa doente desenvolver algumas incapacidades físicas ou ter algum problema psicológico.

O estigma ligado à hanseníase ocorre desde tempos imemoráveis, sendo por isso uma condição complexa, que exige um processo de mudança gradativo através dos anos. Nesse sentido, muitas ações foram e ainda estão sendo desenvolvidas com o objetivo de amenizar esse estigma. Uma dessas ações foi a mudança do nome lepra para hanseníase, mas nem todos os países adotaram esta nomenclatura. O Brasil teve a iniciativa pioneira de substituição oficial do termo, contribuindo para a redução do preconceito e o estigma que envolve a doença, mas que ainda assim se faz muito presente (COSTA *et al.*, 2012).

Com isso torna-se evidente que o isolamento e o preconceito, algo antigo, que mesmo com todos os avanços e com aumento de informações em campanhas ou em mídias sociais, ainda persistem fazendo com que esses pacientes se sintam isolados da sociedade ou até mesmo da própria família, afetando diretamente na sua qualidade de vida e no tratamento medicamentoso, e conseqüentemente cura.

O isolamento é o aspecto principal do impacto social da hanseníase. O amplo alcance e os negativos impactos deste leva o doente a afastar-se dos serviços de saúde, à deterioração pessoal da saúde, da condição socioeconômica e diminuição da qualidade e eficiência dos programas de saúde pública no controle da doença (BATISTA *et al.*, 2014; KAZEEM; ADEGUN, 2011).

Sendo assim, o isolamento social e o estigma causam cicatrizes imensas no dia a dia dos doentes e são frequentes, uma vez que muitos não sabem como de fato decorre a doença (HAMESTER *et al.*, 2016). Desse modo é clara a dificuldade do paciente em entender e aceitar, exatamente por conta do preconceito, este podendo ser procedente da comunidade ou do próprio paciente ou família.

### 5.2.3 Limitações das atividades diárias

A partir do relato de sete participantes, percebeu-se como mudança de vida encontrada na vida do indivíduo após diagnóstico de hanseníase as limitações das atividades diárias, expressa nos discursos que seguem:

*“Mudou muito... não consegui fazer mais nada na minha casa, porque moro sozinho desde que minha mulher faleceu e minha filha que é minha vizinha ela que me ajuda até hoje, antes conseguia pegar num copo, hoje não tenho mais força” (P.2)*

*“Hoje não sinto o meu pé esquerdo e minha mão direita é dormente, gostava de caminhar na estrada do amor e hoje mal consigo ficar de pé, nunca mais peguei no pincel... porque eu gostava muito de pintar casa, mas fazer o que...” (P.6)*

*“Conseguia nem pegar, nem pegar nada, teve uma vez que derrubei um saco de cimento não tinha mais força... olha esse dedo perdi o movimento dele e porque sou novo..., minha vida acabou...” (P.9)*

*“Filha mudou completamente não conseguia nem pega numa vassoura, tinha dias que acordava sem sentir minhas mãos... até pra engomar a roupa não tinha força pra pegar num ferro...” (P.11)*

*“E mudou bastante... mal conseguia pega em um lápis para escrever, minha mão dormente, me sentia mal, o que mudou bastante foi minha rotina de trabalho não é a mesma disposição como antigamente mesmo curada, ainda não voltei ao normal, gostava de caminhar de madrugada, tem dias que acordo e mal sinto os meus pés até hoje, principalmente o direito...” (P.15)*

Torna-se evidente através das falas dos participantes do estudo que a hanseníase pode deixar sequelas e acarretar mudanças na vida do paciente muitas vezes irreversíveis, que comprometem a vida da pessoa atingida desde atividades da rotina diária, das mais simples como o próprio caminhar como relatados por alguns, o que reforça ainda mais o impacto negativo que a doença pode acarretar na vida do indivíduo, especialmente quando seu

diagnóstico ocorre de forma tardia, retardando também o início da Poliquimioterapia padronizada pela Organização Mundial de Saúde (PQT/OMS).

Dessa forma, torna-se ainda mais evidente a importância do diagnóstico precoce e instituição da terapia medicamentosa também em tempo oportuno, considerando que em decorrência do acometimento neurológico da doença, a mesma pode provocar comprometimentos graves nos membros com os nervos afetados, como membros superiores, inferiores e até olhos.

Segundo Junior (2011), a hanseníase afeta outras funções nos papéis sociais, como de mãe, pai, esposa, marido, doméstica, trabalhador e também de cidadã. Com isto, resultando em mudanças no comportamento e alterações na vida diária desses indivíduos, o que pode ocasionar danos psicológicos e o isolamento social.

O comprometimento das atividades diárias afetam o psicológico e as relações sociais do paciente, o sentimento de negatividade como de tristeza, vergonha, insegurança e sentimento de inutilidade em suas tarefas fazem com que os pacientes não tenha motivação de continuar com o tratamento, assim muitas das vezes o mesmo pode chegar a abandonar a terapia medicamentosa, aumentando cada vez mais as chances de acometimento mais grave.

As complicações de ordem psicológica e física que podem acometer as pessoas com hanseníase, no contexto das atividades assumidas pelas mulheres e homens, repercute, sem dúvidas, numa sobrecarga, numa angústia e numa sensação de impotência. Tudo isso, quando associado ao estado de naturalização do que está definido como papel social, por exemplo, e o seu lugar nessa relação, torna mais desafiador encontrar estratégias que fortaleçam as relações de apoio familiar e social, bem como o entendimento da importância da adoção de outras formas possíveis de viver e relacionar-se (CORDEIRO *et al.*, 2017).

Uma das maiores preocupações da família e do paciente com o tratamento é qual será o grau de autonomia que ele conseguirá alcançar com a recuperação de sua doença, pois como a hanseníase pode acarretar sequelas, em alguns casos após o tratamento o indivíduo não retorna com sua rotina anterior. Muitos trabalhavam, estudavam e tinham outras atividades regulares antes de adoecerem, e muitas vezes a depender da evolução clínica mesmo após a terapêutica podem apresentar limitações ao longo da vida.

Devido ao fato que os pacientes podem ficar com alguma sequela, decorrentes do acometimento neurológico, responsável pelo surgimento de incapacidades físicas que promovem alteração da sensibilidade nos olhos e/ou mãos e/ou pés, percebe-se a necessidade que os profissionais que realizam o atendimento e acompanhamento desses pacientes nas unidades, adotem e coloquem em prática condutas que englobam, os cuidados com as áreas

mais afetadas, extremidades dos membros inferiores, superiores e face, devido ao comprometimento da sensibilidade, as orientações acerca das práticas dos autocuidados, como também a avaliação com a frequência preconizada, no mínimo, a cada 3 meses, ou de acordo com a necessidade, as orientações sobre a importância de usar calçados apropriados para que não possa ter o agravamento da doença, ou das complicações apresentadas (PINHEIRO *et al.*, 2017).

### 5.3 ANÁLISES DO TEMPO PARA PROCURA DE SERVIÇO DE SAÚDE APÓS SINAIS DA DOENÇA

Considerando as repostas da questão sobre o tempo que o paciente levou para buscar o serviço de saúde após aparecimento ou reconhecimento dos sinais da doença, foi possível apreender dos discursos dos pacientes duas temáticas: tempo inferior a 30 dias e tempo igual ou superior a 30 dias. **(QUADRO 02)**.

**Quadro 02** – CATEGORIA-2: Tempo para procura de serviço de saúde após sinais da doença

SUBCATEGORIA	<i>F</i>
Tempo inferior a 30 dias	6
Tempo superior ou igual a 30 dias	9
<b>TOTAL</b>	15

**Fontes:** Dados do estudo/2019.

#### 5.3.1 Tempo inferior a 30 dias

A partir do relato dos seis participantes, percebeu-se a procura do serviço de saúde em tempo inferior a 30 dias o que oferece maiores chances de cura, sem sequelas da doença e de redução de transmissibilidade para outras pessoas, conforme foi expressa nos relatos que seguem:

*“Acho que uns 15 dias esperei se ia desaparecer, porque uma vez apareceu e sumiu...” (P.1)*

*“Acho que menos de um mês, essas bolhas não é normal, minha mulher me levou a um dermatologista que disse que poderia ser lepra e mandou procurar o posto, fui atrás e no final das conta era hanseníase, a enfermeira me examinou e fez um exame que pega escarro” (P.3)*

*“oito dias, pensei que iria desaparecer mais já suspeitava que era minha sobrinha é estudante da área de vocês ela disse que tinha certeza que era e pra mim procurar o postinho” (P.4)*

*“15 dias, minha ACS que disse que poderia ser hanseníase, pensei que iria desaparecer... mais depois foi tomando o corpo todinho, a agente de saúde que disse que fosse procurar o posto, como fui cedo e fiz tudo certinho graça ao meu bom deus me curei...” (P.6)*

A participação da população é indispensável para o controle da hanseníase, embora que apenas seis participantes procuraram serviço de saúde, principalmente a Unidade Básica de Saúde (UBS), com tempo inferior a um mês após aparecimento ou perceber sinais da doença foi de grande importância, pois, o tratamento precoce pode evitar que esses indivíduos possa vir a ter alguma incapacidade física e principalmente evitar transmissão da patologia para outros.

Torna-se evidente a importância de uma população informada, haja vista que quando se tem conhecimento acerca de determinada patologia, isso representa um fator determinante para o sucesso terapêutico. Dessa forma, percebe-se o quão é fundamental as atividades de educação em saúde, especialmente em áreas endêmicas para determinadas doenças como a hanseníase, para que a população seja capaz de reconhecer os sinais sugestivos e o que fazer, a partir do surgimento destes, potencializando assim o diagnóstico e realização da PQT.

No que diz respeito ao tratamento, é fundamental que este seja instituído após confirmação da doença o mais precoce possível, especialmente considerando que o diagnóstico da patologia em questão é essencialmente clínico e epidemiológico, e além disso, que seja realizado de forma regular, sem interrupções ou abandono, o que é fundamental para evitar a evolução para formas graves, especialmente no que tange ao dano neurológico, como também para interromper a cadeia de transmissão tendo em vista que quando iniciado a terapia, após a primeira dose de ataque o paciente já não apresenta mais alto potencial transmissor (SOUSA *et al.*, 2013; ALEXANDRE, *et al.*, 2009).

Observou-se ainda que a maioria dos pacientes buscaram como primeiro serviço de saúde as UBS, com exceção de apenas um caso que buscou o serviço privado. Dessa forma de acordo com Brito (2014), as UBS são consideradas a porta de entrada preferencial para os casos de hanseníase, que atuam não só na detecção de casos, como também diagnóstico, tratamento, acompanhamento dos casos e cura. E tem papel significativo, principalmente na transmissão de informações para comunidade e ainda realização de atividades de busca ativa dentro do território, outra ferramenta fundamental na detecção precoce dos casos.

Assim, ações de eliminação da hanseníase devem ser intensificadas. Sabe-se que a

melhor maneira de se controlar a doença é o diagnóstico precoce, que, por sua vez, exige um trabalho sistematizado de orientação da população quanto aos seus sinais e sintomas. As estratégias de educação em saúde em sala de espera se fazem importantes, pois podem promover a participação do usuário no processo de discussão, reduzindo as barreiras de conhecimento sobre a doença e favorecendo sua prevenção e diagnóstico precoce (RIBEIRO; RIBEIRO; OLIVEIRA; FILGUEIRAS, 2015).

A prevenção e o tratamento das incapacidades são partes integrantes das ações de controle da hanseníase e devem ser realizados por todos os profissionais de saúde que lidam direta ou indiretamente com o paciente, buscando envolver, além do paciente e de seus familiares, também a comunidade. O objetivo da detecção e tratamento precoce é minimizar a ocorrência de danos físicos, emocionais e socioeconômicos, bem como proporcionar ao paciente, durante o tratamento e após a alta, a manutenção ou melhora das condições observadas no momento do diagnóstico e por ocasião da alta. Portanto, o diagnóstico precoce e o tratamento adequado, tanto da doença como do dano neural, são primordiais para a prevenção de perdas funcionais graves (FINEZ; SALOTTI, 2011).

### 5.3.2 Tempo igual ou superior a 30 dias

A partir do relato dos nove participantes, percebeu-se a procura dos pacientes com tempo igual ou superior a 30 dias após aparecimento ou reconhecimento dos sinais da hanseníase, pelo serviço de saúde, demonstrando a detecção tardia, aumentando as chances de transmissão e desenvolvimento de alguma incapacidade física, a qual foi expressa nas falas que seguem:

*“Acho que cinco meses, eu não percebi nada, foi minha filha que viu, demorei ir no posto, por que não gosto, e pensei que ia sumir...” (P.3)*

*“Acho que dois meses, pensei que era alergia porque não doi as manchas e coçava muito, quando me disseram o que era não fiquei com medo eu não sabia o que era mesmo, fazer o que, matuto analfabeto sofre...” (P.5)*

*“Cinco meses, só fui procurar a médica em consulta particular, porque tenho diabetes, ai quando levei essa queimadura no meu antigo trabalho de cozinheira e não senti nada e tava feio pensei que era diabetes e mostrei essas manchas que tinha aparecido, ai ela disse que tinha que ir no posto...” (P.7)*

*“Acho que um mês ou dois pensei que era que era pano branco, não doía e até hoje não sinto nada, e acho que voltou de novo vou no posto procurar saber...” (P.9)*

Observou-se com os resultados encontrados na pesquisa, através das falas dos participantes, que uma parte considerável demorou a procurar um serviço de saúde após o aparecimento ou detecção de sinais sugestivos da doença, uma fator que afeta de forma significativa na cura sem sequelas decorretes da hanseníase. Haja vista a relação direta que as incapacidades e deformidades físicas, decorrentes da doença, tem com o seu tempo de detecção. Além da evolução da doença, vale ressaltar a perpetuação da mesma na sociedade, considerando que se trata de uma patologia infectocontagiosa, de fácil transmissão, logo, quando um caso especialmente multibacilar (MB), classificação clínica que mais predominou no estudo, que é a forma transmissível, quanto mais tarde diagnosticado mais pessoas podem ser infectadas pelo bacilo.

Dessa forma, o desconhecimento da doença por parte do próprio paciente pode ser justificado como um fator que contribui para essa procura tardia do serviço de saúde. Quando o doente não tem o conhecimento do que é a enfermidade, como ela é transmitida, e quais as consequência ela pode trazer para sua vida, a sua busca por uma unidade de saúde é retardada.

Vale resalta que, a hanseníase é uma doença tratável e curável por meio de medicamentos disponibilizados pelo Sistema Único de Saúde (SUS). Porém, o diagnóstico tardio tem afetado, inclusive, a possibilidade de acesso ao tratamento para o paciente (BRASIL,2010b). Outra questão preocupante é que muitas das vezes a doença tem sido confundida com outras patologias de manifestações dermatológicas como evidenciado nas falas dos participantes P.5 e P.7 o que retarda ainda mais sua detecção e pode até mesmo ser mascarado com uso de medicamentos tópicos para outras indicações clínicas.

Com isso, percebe-se a importância de desenvolvimento de ações de educação em saúde, esclarecimento de dúvidas da população e disseminação de informações, principalmente relacionadas às manifestações clínicas da doença, que consiste em alterações sensitivas, as quais são as mais precoces na hanseníase e as que mais ocasionam prejuízos ao indivíduo, pois levam à diminuição ou perda da sua capacidade de se defender das agressões externas. A anestesia, por si só ou associada às alterações motoras e autonômicas, pode resultar em lesões traumáticas, queimaduras, ulcerações e necrose por pressões anormais em determinadas partes do corpo, principalmente nas palmas das mãos e nas plantas dos pés (GREGORI *et al.*, 2008).

#### 5.4 ANÁLISES DO PAPEL DA EQUIPE DA ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE E DA FAMÍLIA NO ENFRENTAMENTO DA DOENÇA

Considerando as respostas da questão, referente ao papel que a equipe atuante na Atenção Primária à Saúde e a família possuem no enfrentamento da doença foi possível apreender dos discursos dos participantes duas temáticas: Seguimento terapêutico/orientações e suporte familiar/encorajamento. **(QUADRO 03)**.

**Quadro 03** – CATEGORIA-3: Papel da equipe da Atenção Primária à Saúde e da família no enfrentamento da doença.

SUBCATEGORIA	F
Seguimento terapêutico/orientações	6
suporte familiar/ encorajamento	9
<b>TOTAL</b>	15

**Fontes:** Dados do estudo/2019.

##### 5.4.1 Seguimento terapêutico/ orientações

A partir do relato dos participantes, percebeu-se que o profissional da saúde, entre eles o profissional de enfermagem, durante o tratamento realiza o seguimento terapêutico, durante as tomadas das doses, bem como realiza orientações acerca da doença, da prevenção de incapacidades, importância da regularidade no tratamento, como expresso nos relatos que seguem:

*“A enfermeira me explicou tudo e como tomar os medicamentos e as reações dos medicamentos, também estava dando um pesquisada e observei que ainda há todo esse estigma social o que é deplorável...”* **(P.4)**

*“A enfermeira explicou lá sobre os comprimidos eu não entendo direito, a única coisa que sei que tenho que tomar todos os meses e se parar fica pior do que já está...”* **(P.6)**

*“A enfermeira me explicou tudo bem direitinho e como tomar os medicamentos tudo certinho e estou fazendo isso, agora tiver umas reações minha urina ficou igual a sangue fiquei com medo de ser hemorragia, mas enfermeira disse que é normal...”* **(P.8)**

*“O enfermeiro me explicou tudo dos remédios, que tinha que comparecer, usar uma sandália apropriada, ate hoje uso, por causa do meu pé...”* **(P.11)**

*“O enfermeiro me explicou tudo e participei de um grupo de conversa que o posto realizou com umas meninas lá acho que era estudante, que estava estagiando, e bom nessa palestra que tinha ate um vizinho meu que também tinha pego e eu não sabia...” (P.14)*

Observou-se a partir dos relatos dos participantes do estudo, que no que diz respeito ao papel que profissionais que os atendem nos serviços de APS, especialmente o enfermeiro, como sendo o profissional mais mencionado na realização de orientações, esclarecimento de dúvidas, apresentam papel de extrema relevância, pois seu atendimento e acompanhamento da pessoa doente vai muito além da realização do tratamento, considerando a sua participação na transmissão de informações sobre a doença, sobre o próprio tratamento medicamentoso, possíveis reações adversas e principalmente prevenção de incapacidades físicas.

Os pacientes relataram que os profissionais de enfermagem durante sua atuação no serviço de saúde, fazem as orientações sobre o uso do medicamento e as reações que os mesmos podem ocasionar, para que com isso os pacientes tenham conhecimento sobre a importância do tratamento medicamentoso e os danos que podem resultar da sua não realização ou realização de forma incorreta.

O enfermeiro e todos os outros membros da equipe de saúde possuem papel importante na construção do conhecimento para os pacientes sobre a prevenção de incapacidades, promoção à saúde, busca de diagnósticos, tratamento, monitoramento através dos instrumentos, orientações ao autocuidado e aos familiares, controle e vigilância epidemiológica em hanseníase, tendo como objetivo que os pacientes tenham a conscientização da importância que o tratamento tem para alcance da cura de forma correta e sem risco de apresentarem algum dano decorrente da patologia .

Dentre as condutas adotadas pela enfermagem para os pacientes que apresentam reações adversas, destaca a importância de praticar educação em saúde informando aos pacientes sobre os efeitos colaterais dos medicamentos, como o da Rinfampicina que um dos medicamentos que causa alteração na coloração da urina deixando a mesma com aspecto avermelhada, o que acaba fazendo com que muitos pacientes que não tenham sido informados sobre os efeitos, abandonem o tratamento medicamentoso, assim dificultando a cura (HONRADO *et al.*, 2008).

A supervisão da dose do medicamento é importante para garantir a continuidade do tratamento da hanseníase, para garantir que o paciente o realize corretamente e também o enfermeiro tem a oportunidade de esclarecer as dúvidas sobre a medicação e os efeitos colaterais,

para que o paciente não venha a interromper ou até mesmo abandonar por desconhecimento de informações extremamente importantes (BRASIL, 2010a).

O enfermeiro e sua equipe são responsáveis por incentivar e informar o paciente com hanseníase a não desistir e realizar o tratamento corretamente, sempre dando ênfase sobre a importância de comparecer à UBS para que o paciente assim consiga a cura, outra informação que a enfermagem e toda equipe atuante no serviço tem é de explicar as medidas de prevenção para pacientes que já perderam a sensibilidade em algum determinado local, ou estão com chances de adquirir alguma incapacidade, ou seja, informando sobre o uso de colírios devido o ressecamentos dos olhos, o uso de calçados apropriados, evitar exposição solar sem o uso de protetor, para que assim não tenha nenhum risco de agravar o quadro clínico (MARTINS; BOUÇAS, 2010).

#### **5.4.2 Suporte familiar/encorajamento**

Conforme o relato dos participantes, percebeu-se que a participação da família no tratamento medicamentoso, o encorajamento no enfrentamento da doença é de grande importância para que os pacientes não abandonem o tratamento e nem agrave seu quadro clínico, como expresso nas falas abaixo:

*“Meu marido que mim aconselhou e me apoio em todos os momentos difíceis, meus pais moram em outra cidade mais se estivesse aqui eles teriam me apoiada também...” (P.4)*

*“Minha mulher que me obriga tomar os cachetes todos os dias e não falta as consultas, se depender de mim não ia nem mais... com essa idade esperar mais o que...” (P.5)*

*“O meu marido ia comigo todos os meses... e se deus quiser irei terminar o tratamento.” (P.7)*

*“Minha companheira me acompanhava na consulta com enfermeiro, me ajudou muito eu nunca gostei de sair, mais quando tiver hanseníase eu fiquei mais caseiro ainda, ela que me chamava pra ir na igreja, almoçar fora nos domingo, acho que ela tinha medo que pegasse depressão...” (P.12)*

Durante o tratamento, o paciente passa por mudanças físicas significativas e sofre com isso e principalmente a hanseníase que afeta completamente a vida do paciente seja pelos sintomas e como também o preconceito que persiste há anos. Sendo assim, é fundamental a

presença dos familiares para que os mesmos contribuam na continuação do tratamento. E o apoio de todos ao redor é essencial para que o paciente se mantenha num estado psicológico de bem estar favorável ao tratamento e estigma social que pode surgir, como foi observado nas entrevistas.

A participação da família no tratamento é compreendida como uma oportunidade para cuidar das relações entre os membros da família. Esse processo é muitas vezes descrito como doloroso e difícil, mas, como tendo um resultado positivo para as interações familiares no decorrer do tratamento, fazendo com que o paciente tenha motivação para almejar a cura mais rápido e não interrompa a terapia medicamentosa (COSTA *et al.*, 2012).

Para os efeitos positivos da participação familiar se faz necessário abertura de possibilidades no cotidiano do tratamento. Os familiares acompanhar o paciente nas consulta se torna mais prazeroso para o mesmo, contribuindo que a pessoa doente se sinta mais motivada a finalizar o tratamento e tenha maiores chances de cura. Nesse sentido, aponta para o potencial do contato entre os familiares ao mostrar a possibilidade de diferentes formas de conviver com o paciente seja no lar ou no acompanhamento da realização da terapêutica fazendo com que o mesmo enfrente os desafios juntos a família, o que enriquece o contato do paciente com a família (ROSA *et al.*, 2005)

Nesse caso o vínculo entre família e o pacientes, facilita o acesso ao serviço de saúde, pois a família contribui para que o paciente tenha foco e motivação para ir todos os meses na UBS para receber a medicação e proporcionar a cura, a família é de extrema relevância para que dessa forma ocorra a continuidade desses indivíduos na terapêutica e não ocorra a interrupção do tratamento, evitando que o paciente se sinta excluído da sociedade.

## 6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo possibilitou conhecimento acerca das mudanças na vida do paciente após o diagnóstico da hanseníase, e dentre elas observou-se o afastamento do trabalho e consequentemente comprometimento de renda mensal, somado ao isolamento social, decorrente do forte estigma ainda persistente na sociedade e também limitações na execução de atividades diárias antes realizada pelo indivíduo o que pode afetar de forma negativa sua saúde mental e qualidade de vida como um todo.

As alterações no corpo dos doentes os fazem se aprisionar no seu próprio lar, levando ao mesmo a abandonar o trabalho ou não buscar ajuda para realizar o tratamento por medo das reações das pessoas

É importante identificar as situações para que com base nisso seja possível elaborar ações sobre a mudança na vida do indivíduo após o diagnóstico da hanseníase. Enfatizando que a doença tem cura, estimulando a presença da família como forma de apoio durante o tratamento ao paciente, na adesão dos doentes ao tratamento e na elucidação do preconceito instalado ao longo do tempo, tornando menor o estigma que o diagnóstico dessa doença pode causar.

Os resultados da pesquisa mostraram que a própria falta de conhecimento do doente sobre a patologia afeta negativamente na procura pelo serviço de saúde e consequentemente diagnóstico precoce e tratamento, bem como no processo de cura, aumentando o sofrimento do indivíduo. Quanto menor for o entendimento do mesmo, maiores as chances do desenvolvimento de incapacidades físicas, pois assim eles se cuidarão menos e terão menos compromisso com o tratamento. Essas incapacidades afetam significativamente na realização de seus trabalhos diários, bem como, afastam o sujeito das suas relações sociais, gerando ainda sofrimento psicológico.

Dessa forma, é importante que os enfermeiros, juntamente com toda equipe do serviço de saúde, façam uso de educação e saúde, para que os pacientes possam compreender o que está sendo repassado sobre a doença em questão, não apenas sobre o medicamento, mas o que pode acontecer após o diagnóstico, como o preconceito e isolamento e as mudanças na vida cotidiana seja no lar ou no trabalho. Tendo isso como propósito de obter respostas positivas no decorrer da realização da terapia medicamentosa, reduzindo dessa forma, o preconceito sustentado por conhecimentos incorretos que são transmitidos entre as pessoas da comunidade.

## REFERÊNCIAS

- ALVES, E. D. et al. **Hanseníase: Avanços e desafios. Brasília** – NESPROM, 492 p., 2014.
- ARAÚJO, M. G. et al. Hanseníase no brasil. **Rev. Soc. Bras. Med. Trop**, p. 373-382, 2003. Disponível em: <[http:// www. scielo.br/pdf/rsbmt/v36n3/16339.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rsbmt/v36n3/16339.pdf)>. Acesso em: 25 jul de 2019.
- ARAÚJO, M. M.; SILVA, J. H. S.; GOMES, A. C. S.; LOPES, L. R. S.; MARQUES, R. B. Perfil clínico-epidemiológico de pacientes que abandonaram o tratamento de hanseníase. **Hansen Int.**, v. 39, n. 2, p. 55-63, 2014.
- BARDIN, L. et al. Análise de conteúdo. Edições 70. **Lisboa. Portugal**, 2011.
- BARDIN, L. et al. **Análise de conteúdo** (L. de A. Rego & A. Pinheiro, Trans.). Lisboa: Edições 70. (Obra original publicada em 1977), 2006.
- BARRETO, K. P. D. et al. **Estudo de aspectos epidemiológicos, clínicos e imunológicos da hanseníase** . 2015.
- BATISTA, T. V. G.; VIEIRA, C. S. S.A.; PAULA, M.A.B. A imagem corporal nas ações educativas em autocuidado para pessoas que tiveram hanseníase. **Rev. de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 1, p. 89-104, 2014
- BITTENCOURT, L. P. et al. Estigma: percepções sociais reveladas por pessoas acometidas por hanseníase. **Rev. enferm. UERJ**, p. 185-190, 2010.
- BRASIL. Ministério da Saúde; Secretaria de Políticas de Saúde, Departamento de Atenção Básica. Guia para o controle da hanseníase [Internet]. **Brasília: Ministério da Saúde**. 2002. Disponível em: [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia\\_de\\_hanseníase.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_de_hanseníase.pdf). Acesso em: 02 agosto 2019.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Vigilância Epidemiológica. – 8. ed. rev. – **Brasília: Ministério da Saúde**, 2010a.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. Coordenação-Geral do Programa Nacional de Controle da Hanseníase. Autocuidado em Hanseníase: face, mãos e pés [Selfcare primer: face, hands and feet]. **Brasília: Ministério da Saúde**; 2010b.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretária de Vigilância em Saúde **Doenças em eliminação**. Brasília: 2014
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Vigilância em Doenças Transmissíveis. Plano integrado de ações estratégicas de eliminação da hanseníase, filariose, esquistossomose e oncocercose como problema de saúde pública, tracoma como causa de cegueira e controle das geo-helmintíases: plano de ação 2011-2015. **Brasília: Ministério da Saúde**. 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. Guia prático sobre a hanseníase. **Brasília: Ministério da Saúde**, 2017.

BRITO, K.K.G. et al. Práticas e limitações de clientes com hanseníase no cuidar das lesões cutâneas. **Rev. enferm. UFPE on line.**, Recife, v. 8, n. 1, p. 7-16, 2014.

CABRAL, C. V. S. et al. O papel do enfermeiro na prevenção de incapacidades e deformidades no portador de hanseníase. **Revista Interdisciplinar**, v. 9, n. 2, p. 168-177, 2016.

CORDEIRO, E. L. et al. Lifestyle and health of the nurse that Works the night shift. **J. Nurs. UFPE**, v. 11, n. 9, p. 74-3369, 2017.

COSTA, M. D. et al. Avaliação da qualidade de vida de pacientes em surto reacional de hanseníase tratados em centro de referência. **A. Bras. Dermatol.**, Minas Gerais, v. 87, n. 1, p. 26-35, 2012.

CRUZ, H.R.C. et al. Tudo sobre Hansen do inicio ate os dias atuais **Arquivos de Ciências da Saúde**, v. 24, n. 1, 2008.

SILVA, R. P. et al. Consulta de enfermagem em atenção primária ao portador de hanseníase: proposta de instrumento. **Arquivos de Ciências da Saúde**, v. 22, n. 1, p. 28-32, 2015.

CARVALHO, F. P. B. et al. O contexto da atenção do enfermeiro às pessoas com hanseníase na estratégia saúde da família. **Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online**, v. 7, p. 189-199, 2015.

DENZIN, N.K; LINCOLN, Y.S. The Sage Handbook of Qualitative Research Hardcover. **SAGE Publications**, 4 ed., 2011.

DONDA, P. et al Percepção de profissionais de saúde de três municípios sobre o atendimento à hanseníase. 2016.

DUARTE, L. M. C. P. S.; SIMPSON, C. A.; SILVA, T. M. S.; MOURA, I. B. L., ISOLDI, D. M. R. Ações de autocuidado de pessoas com hanseníase. **Rev. Enferm. UFPE**. Vol. 8, n. 8, p. 22-2816, 2014.

EIDT, L. M. et al. O mundo da vida do ser hanseniano: sentimentos e vivências. **Porto Alegre**, 2000.

FINEZ, M. A.; SALOTTI, S.R.A. Identificação do grau de incapacidades em pacientes portadores de hanseníase através da avaliação neurológica simplificada. **J. Health Sci Inst**. Vol. 29, n. 3, p.5-171, 2011.

FOSS, N. T. et al. Hanseníase: aspectos clínicos, imunológicos e terapêuticos. **Anais brasileiros de imunologia**, v. 74, n. 2, 1999.

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

GARCIA, M. C. *et al.* Incorporation of control actions of tuberculosis in primary health care and its context. **Rev Enferm UFPE**, v. 7, n. Esp, 2013.

GIL, A. C. *et al* Como elaborar projetos de pesquisa. 5. ed. **São Paulo: Atlas**, 2011.

GOMES, A. C. B. *et al.* O processo de Armauer Hansen. **Jornal do Conselho Regional de Medicina do Rio Grande do Sul**, p.13, fev. 2000.

GOULART, I. M. B.; GOULART, L. R. Leprosy: diagnostic and control challenges for a worldwide disease. **Arch. Dermatol. Res.**, v. 300, n. 6, p. 90-269, 2008.

GREGÓRIO, I. C. C. *et al.* Mudanças ocorridas no portador de hanseníase após o diagnóstico. **Saúde Coletiva**, v. 5, n. 23, p. 147-151, 2008.

HAMESTER, C. *et al.* **A hanseníase na experiência de vida de pessoas atendidas em ambulatório de referência no Distrito Federal.** 2016. 85 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva). Universidade de Brasília, Brasília, 2016.

HONRADO, E. R. *et al.* Noncompliance with the world health organization-multidrug therapy among leprosy patients in Cebu, Phillipines: its causes and implications on the leprosy control program. **Dermatol. Clin.**, v. 26, n.2, p. 9-221, 2008.

IGNOTTI, E.; ANDRADE, V. L. G.; SABROZA, P. C. ARAÚJO, A. J. G. Estudo da adesão ao tratamento da hanseníase no município de Duque de Caxias/RJ. “Abandono ou Abandonados”. **Hansenolog. Internat.**, v. 26, n. 11, n. 23-30, 2001.

JUNIOR, F. A. C. P. **Motivos do abandono ou interrupção do tratamento da hanseníase: uma revisão sistemática da literatura.** Monografia (especialização em gestão de sistemas e serviços de saúde) - Centro de Pesquisas Ageu Magalhães. Recife. Fundação Oswaldo Cruz, v. 3, n. 5, p. 42, 2011.

KROGER, A. *et al.* International open trial of uniform multi-drug therapy regimen for 6months for all types of leprosy patients: rationale, design and preliminar results. **Trop. Medic. and Internat. Health.**, v. 13, n. 5, p. 594-602, 2008.

LASTÓRIA, J. C.; ABREU, M. A. M. M. Hanseníase: diagnóstico e tratamento. **Diagn Tratamento**, v. 17, n. 4, p. 173-9, 2012.

LIMA, M. C. V. *et al.* Práticas de autocuidado em hanseníase: face, mãos e pés. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 39, 2018.

LOPES, V.A.S.; RANGEL, E.M. Hanseníase e vulnerabilidade social: uma análise do perfil socioeconômico. **Rev. Saú. em Deb.** Rio de Janeiro, Vol.. 38, n. 103, p. 817-829, out-dez, 2014.

LOPES FILHO, A. et al. Transformando a Lepra em Hanseníase - a árdua tentativa para a eliminação de um estigma. **Monografia]. Curso de Especialização. Rio de Janeiro: Universidade Federal do Rio de Janeiro, 2004.**

MARCONI, M. A.; LAKATOS, E. M. Técnicas de pesquisa: planejamento e execução de pesquisas, amostragem e técnicas de pesquisa, elaboração, análise e interpretação de dados. – 7° ed. - **São Paulo: Atlas, 2010.**

MARTINS, P. V.; CAPONI, S. Hanseníase, exclusão e preconceito: histórias de vida de mulheres em Santa Catarina. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 15, p. 1047-1054, 2010.

MARTINS, R. B.; BOUÇAS, P. D. P. **Hanseníase: o papel do enfermeiro na prevenção e na luta contra o preconceito.** Faculdades integradas de Ourinhos FIO-FEMM. Departamento de enfermagem, São Paulo, 2010.

MEDEIROS, A. P. S. et al. Perfil de pessoas com e sem comorbidades acometidas por reações hansênicas. **Cogitare Enfermagem**, v. 20, n. 2, 2015.

MINAYO, M.C.S. et al. Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade. **Ciência & Saúde Coletiva**. v. 17, n. 3, p.621-626, 2012.

MOURA, R. S. de et al. Sorologia da hanseníase utilizando PGL-I: revisão sistemática. **Rev Soc Bras Med Trop**, p. 11-18, 2008.

MOURA E. et al. **Perfil da situação de saúde do homem no Brasil** [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; Fiocruz; 2012 [citado 2018 jan 15]. 125 p.

NUMES JM, E.M. V NFC. et al. Hanseníase: conhecimentos e mudanças na vida das pessoas acometidas. **Ciênc Saúde Coletiva**. 2011

OLIVEIRA, D. F. et al. **Perfil dos portadores de hanseníase da atenção primária a saúde: uma revisão narrativa.** 2013. 39f. Pós Graduação – Curso de especialização em atenção básica em saúde da família, Universidade Federal de Minas Gerais - Governador Valadares/MG, 2013.

OPROMOLLA, D.V. A. et al. Noções de hansenologia. **Bauru: Centro de Estudos Dr. Reynaldo Quagliato, 1981.**

OPROMOLLA, D.V. A. et al. Noções de hansenologia. **Bauru: Centro de Estudos Dr. Reynaldo Quagliato, 2000.**

PELLIZZARI, V.D.Z.V. et al. Percepções de pessoas com hanseníase acerca da doença e tratamento. Peabiru, PR, **Rev. da Rene**, v. 17, n. 4, p. 74- 466, 2016.

PINHEIRO, M. G. C. et al. Compreendendo a “alta em hanseníase”: uma análise de conceito. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 38, n. 4, 2017.

PINHEIRO, M. G. C. et al. Repercussion of segregation in the lives of children separated by leprosy. **International Archives of Medicine**, v. 9, 2016.

PIRIS, A.; LOBO, A. ZC; MOSCHELLA, S. L. Global dermatopathology: Hansen's disease—current concepts and challenges. **Journal of cutaneous pathology**, v. 37, p. 125-136, 2010.

PEDRAZZANI, L. M. B. **A busca ativa de hanseníase, em uma equipe de saúde da família de Ouro Branco**. 2014. 36f. Especialização. Universidade Federal de Minas Gerais. Ouro Branco Alagoas, 2010.

PRODANOV, C. C.; FREITAS, E. C. Metodologia do Trabalho Científico: Métodos e Técnicas da Pesquisa e do Trabalho Acadêmico. 2ª ed. Novo Hamburgo: Feevale, 2013.

RIBEIRO, M. D. A.; OLIVEIRA, S. B.; FILGUEIRAS, M. C. PÓS-ALTA EM HANSENÍASE: UMA REVISÃO SOBRE QUALIDADE DE VIDA E CONCEITO DE CURA. **Saúde (Santa Maria)**, v. 41, n. 1, p. 09-18, 2015.

RIBEIRO, M. D. A.; SILVA, J. C. A.; OLIVEIRA, S. B. Estudo epidemiológico da hanseníase no Brasil: reflexão sobre as metas de eliminação. **Revista Panamericana de Salud Pública**, v. 42, p. e42, 2018.

RODRIGUES, L. C.; LOCKWOOD, D. NJ. Leprosy now: epidemiology, progress, challenges, and research gaps. **The Lancet infectious diseases**, v. 11, n. 6, p. 464-470, 2011.

ROSA, L. C. S. et al. (2005). A inclusão da família nos projetos terapêuticos dos serviços de saúde mental. **Psicologia em Revista**, 11(18), 205-218.

SANTOS, T. M. M. G, et al. Hanseníase: implicações na sexualidade do portador. **Hansen. Int.**, v. 35, n. 2, p. 27-32, 2010.

SANTOS DL, G.T da et al Desigualdades sociais e saúde no Basil: produção científica no contexto do Sistema Único de Saúde. **Rev Gaúch Enferm**. 2008.

SAVASSI, LCM. et al. Hanseníase: políticas públicas e qualidade de vida de pacientes e seus cuidadores [dissertação]. Belo Horizonte: **Centro de Pesquisas René Rachou**; 2010.

SESHADRI, D. et al. Dehabilitation in the era of elimination and rehabilitation: a study of 100 leprosy patients from a tertiary care hospital in India. **Lepr. Rev.**, v. 86, n. 1, p. 62-74, 2015.

SILVA, R. C. P. da et al. História de vida e trabalho de pessoas atingidas pela hanseníase em Serviços de Saúde do Estado de São Paulo. **Hansenologia Internationalis (Online)**, v. 33, n. 1, p. 9-18, 2015.

SILVEIRA, M. G. B. et al. Hansen's disease patients: psychological impact of the diagnosis. **Psicologia & Sociedade**, v. 26, n. 2, p. 517-527, 2014.

SOUZA, A. L. A. de; FELICIANO, K. V. de O.; MENDES, M. F. de M. Family Health Strategy professionals' view on the effects of Hansen's disease training. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 49, n. 4, p. 0610-0618, 2015.

SOUZA, I.A. et al. Percepção de autocuidado de portadores de hanseníase a partir da perspectiva da complexidade. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 3, p. 510-514, 2014.

SOUZA, A. A., et al. Adesão ao tratamento da hanseníase por pacientes acompanhados em unidades básicas de saúde de Imperatriz-MA. **Rev. Pol. Púb.**, Sanare, Sobral-CE, v. 12, n. 1, p. 06-12, 2013.

ZAPELINI, M. B.; ZAPELINI, SMKC. Metodologia científica e da pesquisa da Fean. **Florianópolis: Faculdade Energia de Administração e Negócios-FEAN**, 2013.

## **APÊNDICES**



**APÊNDICE A**  
**INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS ENTREVISTA (FORMULÁRIO)**

**FORMULÁRIO DE ENTREVISTA**

Entrevista nº. \_\_\_\_\_

**I- Dados de identificação do participante do estudo**

Sexo: \_\_\_\_\_

Estado Civil: \_\_\_\_\_

Idade: \_\_\_\_\_

Escolaridade: \_\_\_\_\_

**II- Dados clínicos**

Classificação operacional: \_\_\_\_\_

Forma clínica: \_\_\_\_\_

Grau de incapacidade \_\_\_\_\_

**III- Sobre o diagnóstico**

1- Após ter sido diagnosticado com a hanseníase houve mudanças na sua vida? Quais?

2- O (a) senhor (a) percebeu se houve algum preconceito da sociedade ou até mesmo familiar após diagnosticado?

3- Qual foi sua reação após o diagnóstico da hanseníase? E qual motivo da mesma?

- 4- Quanto tempo demorou para o (a) senhor (a) para procurar um serviço de saúde após aparecimento ou reconhecimentos dos sinais da doença? Por quê?
- 5- Quais os serviços de saúde o (a) senhor (a) procurou?
- 6- Quais ações o serviço onde o (a) senhor (a) é tratado desenvolve ou desenvolveu durante o seu tratamento para ajudá-lo?
- 7- Como o (a) senhor (a) ver a participação da sua família durante o tratamento?



## **APÊNDICE B**

### **TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO-TCLE**

Prezado (a) Profissional da saúde, você está sendo convidado (a) para participar do estudo intitulado **“DESAFIOS VIVENCIADOS PELO INDIVÍDUO APÓS DIAGNÓSTICO DA HANSENÍASE”**, tendo como pesquisadora responsável a Profa. Rafaela Rolim de Oliveira, vinculada ao CFP/UFCG e a pesquisadora participante, Myrelle Kelly Pereira Januário.

Sua participação é voluntária e você poderá desistir a qualquer momento, retirando seu consentimento, sem que isso lhe traga nenhum prejuízo ou penalidade. Este estudo tem por objetivo: Analisar os desafios vivenciados pelo o indivíduo após diagnóstico de hanseníase, no município de Cajazeiras-PB.

Se faz necessário, embora exista tratamento para a cura da patologia, ainda são diagnosticados anualmente um número elevado de casos, como também o alto potencial incapacitante da doença, em decorrência do acometimento neurológico, o qual somado a um diagnóstico tardio e não realização ou realização do tratamento de forma incorreta pode resultar em sequelas físicas irreversíveis, além do estigma social que ainda está fortemente presente, o que também compromete o processo terapêutico e qualidade de vida da pessoa doente. Como também mediante a relevância do tema abordado, juntamente à necessidade de analisar a existência de desafios na vida da pessoa após diagnóstico de hanseníase.

Caso decida aceitar o convite, você será submetido(a) ao(s) seguinte(s) procedimentos: será adotado um roteiro semiestruturado de caráter exploratório relacionado à temática proposta, cujas respostas serão exploradas através de entrevista gravada por gravador portátil. Os riscos envolvidos com sua participação são mínimos, haja vista que para coleta de dados do presente estudo será utilizado apenas uma entrevista com formulário que será gravada pela a pesquisadora, não havendo identificação dos participantes, logo, o risco previsível será mínimo, podendo existir algum tipo de desconforto e ansiedade por parte do participante, o qual poderá apresentar sentimento de tristeza, lamentação, choro ou até mesmo vergonha durante a realização, sempre fazendo uso da ética e do respeito para com o mesmo, e da possibilidade de desistência caso o participante solicite. Caso ocorra

algum prejuízo ao participante com relação à pesquisa este será indenizado pela instituição proponente. Quanto aos benefícios que poderão resultar deste estudo, pode-se elencar o aprimoramento acerca da temática abordada, uma maior discussão sobre a mesma, melhorias no que se refere ao diagnóstico da doença, viabilizando o desenvolvimento de ações, por parte dos serviços que constituem a rede de atenção à saúde, em que o paciente não se sinta excluído por ter sido diagnosticado com a patologia referida e principalmente a sociedade que ainda possui um certo preconceito. Além disso, possibilitará novos conhecimentos para os pesquisadores e para os profissionais de saúde da Atenção Primária à Saúde, fornecendo subsídio para a elaboração de novas estratégias de educação em saúde para os pacientes diagnosticados.

Todas as informações obtidas serão sigilosas e seu nome não será identificado em nenhum momento. Os dados serão guardados em local seguro e a divulgação dos resultados será feita de maneira que não permita a identificação de nenhum voluntário. Se você tiver algum gasto decorrente de sua participação na pesquisa, você será ressarcido, caso solicite. Em qualquer momento, se você sofrer algum dano comprovadamente decorrente desta pesquisa, você será indenizado. E que a assinatura deste termo isenta de danos e vedada sua reprodução em qualquer outro meio que não este.

Você ficará com uma via rubricada e assinada deste termo e qualquer dúvida a respeito desta pesquisa, poderá ser requisitada a **Rafaela Rolim de Oliveira**, ou ao Comitê de Ética em Pesquisas com Seres Humanos - CEP/CFP/UFCG cujos dados para contato estão especificados a aixo.

**Dados para contato com o responsável pela pesquisa**

**Nome:** Rafaela Rolim de Oliveira

**Instituição:** Universidade Federal de Campina Grande

**Endereço:** Rua Dom Mouzinho, 315, Esperança, Cajazeiras.

**Telefone:** (83) 9 93496139

**Email:** Raphaellacz@hotmail.com

**Dados do CEP**

**Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Formação de Professores da  
Universidade Federal de Campina Grande- CEP/CFP/UFCG, situado a  
rua Sérgio Moreira de Figueiredo, s/n, Bairro: Casas Populares,  
Cajazeiras - PB; CEP: 58.900-000.**

**Email: cep@cfp.ufcg.edu.br**

**Tel: (83) 3532-2075**

Cajazeiras\_\_\_ de\_\_\_\_\_2019

\_\_\_\_\_  
Assinatura ou impressão datiloscópica do  
voluntário ou responsável legal

\_\_\_\_\_  
Nome e assinatura do responsável pelo estudo

## **ANEXOS**



**ANEXO A**  
**TERMO DE COMPROMISSO DO PESQUISADOR RESPONSÁVEL**

Eu, Rafaela Rolim de Oliveira, docente da Universidade Federal de Campina Grande, responsabilizo-me pela orientação da discente do curso de graduação em enfermagem, Myrelle Kelly Pereira Januário, cujo projeto de pesquisa intitula-se: **“DESAFIOS VIVENCIADOS PELO INDIVÍDUO APÓS DIAGNÓSTICO DA HANSENÍASE”**.

Comprometo-me em assegurar que sejam seguidos os preceitos éticos previsto na Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde e demais documentos complementares.

Responsabilizo-me também pelo zelo com o meu projeto de pesquisa, pelo cumprimento fiel das orientações sugerida pela minha orientanda nas atividades de pesquisa e, junto com ela, pelos resultados da pesquisa para sua posterior divulgação no meio acadêmico e científico.

Reafirmo a minha responsabilidade intransferível, mantendo arquivados todos os dados pertinentes a pesquisa zelando pelo sigilo e confidencialidade das informações referidas pelos sujeitos participantes. Caso seja necessário apresentarei, sempre que solicitado pelo comitê de ética e pesquisa ou pelos órgãos envolvidos nesse estudo, o relatório de qualquer eventual modificação nesse projeto, bem como sobre seu andamento e conclusão. Estou ciente da penalidades que posso sofrer caso infrinja qualquer um dos itens da referida resolução.

Por ser verdade, assino o presente compromisso.

---

Rafaela Rolim de Oliveira  
Pesquisadora Responsável

Cajazeiras, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2019



## ANEXO B

### TERMO DE COMPROMISSO DO PESQUISADOR PARTICIPANTE

Pesquisa: **“DESAFIOS VIVENCIADOS PELO INDIVÍDUO APÓS DIAGNÓSTICO DA HANSENÍASE”**.

Eu, **Myrelle Kelly Pereira Januário**, acadêmica da Unidade Acadêmica de Enfermagem – CFP/UFCG, portadora do RG 3.888.961 SSP/PB e CPF: 014.096.074-02 responsabilizo-me, junto com a minha orientadora, a professora Rafaela Rolim de Oliveira, a desenvolver o projeto de pesquisa proposto, comprometo-me em cumprir integralmente os itens da Resolução 466/2012 no CNS, que dispõe sobre a Ética em Pesquisa que envolve Seres Humanos.

Responsabilizo-me também pelo zelo com o projeto de pesquisa, pelo fiel cumprimento das orientações sugeridas pela minha orientadora nas atividades de pesquisa e, junto com a mesma, pela entrega do relatório final ao Comitê de Ética da Universidade Federal de Campina Grande/Centro de Formação de Professores, pelos relatórios da pesquisa para sua posterior divulgação no meio acadêmico e científico. Pela comunicação ao Comitê de Ética (CEP) sobre qualquer alteração no projeto e/ou ocorrência de eventos adversos que impliquem no cancelamento da pesquisa, em, como pelo arquivamento durante 5 (cinco), após o término da pesquisa, de uma das vias do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) assinado por cada participante recrutado durante a participação da mesma.

Estou ciente das penalidades que poderei sofrer caso infrinja qualquer um dos itens da referida resolução.

Por ser verdade, assino o presente compromisso.

---

Myrelle Kelly Pereira Januário  
Pesquisadora Participante

Cajazeiras, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2019



**ANEXO C**  
**TERMO DE COMPROMISSO DE DIVULGAÇÃO DOS RESULTADOS**

Por este termo de responsabilidade, nós, abaixo – assinados, respectivamente, autora e orientanda da pesquisa intitulada **“DESAFIOS VIVENCIADOS PELO INDIVÍDUO APÓS DIAGNÓSTICO DA HANSENÍASE”.**”

Assumimos o compromisso de:

- Preservar a privacidade dos participantes da pesquisa cujos dados serão coletados;
- Assegurar que as informações serão utilizadas única e exclusivamente para a execução do projeto em questão;
- Assegurar que os enefícios resultantes do projeto retornem aos participantes da pesquisa, seja em termos de retorno social, acesso aos procedimentos, produtos ou agentes da pesquisa;
- Assegurar que as informações somente serão divulgadas de forma anônima, não sendo usadas iniciais ou quaisquer outras indicações que possam identificar o sujeito da pesquisa;
- Assegurar que os resultados da pesquisa serão encaminhados para a publicação, com os devidos créditos aos autores.

Cajazeiras, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2019.

---

Orientadora

---

Orientanda



## ANEXO D TERMO DE ANUÊNCIA



**SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE  
PROGRAMA REDE ESCOLA/DEPARTAMENTO DE EDUCAÇÃO EM  
SAÚDE**

### TERMO DE ANUÊNCIA

Declaramos para os devidos fins que a pesquisa intitulada: **“DESAFIOS VIVENCIADOS PELO INDIVÍDUO APÓS DIAGNÓSTICO DA HANSENÍASE”**, a ser desenvolvida pela aluna **Myrelle Kelly Pereira Januário**, do curso de Graduação em Enfermagem da UFCEG – CAMPUS Cajazeiras – sob a orientação da Prof<sup>a</sup>. Rafaela Rolim de Oliveira, está autorizada para realizar a pesquisa junto a este serviço no Município de Cajazeiras-PB.

Outrossim, informamos que para ter acesso a qualquer serviço da Rede Municipal de Saúde de Cajazeiras, fica condicionada a apresentação da Certidão de Aprovação por Comitê de Ética em Pesquisa, devidamente credenciado junto à Comissão Nacional de Ética em Pesquisa – CONEP, ao Serviço que receberá a pesquisa.

Sem mais,

Secretaria Municipal de Saúde  
Departamento de Educação em Saúde  
Rede Escola/Programa Saúde na Escola

Cajazeiras, 21 de Agosto de 2019.

Kellyne Soraya Menezes Maciel  
Departamento de Educação em Saúde



## ANEXO E PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

UFCG - CENTRO DE  
FORMAÇÃO DE  
PROFESSORES - CAMPUS DE  
CAJAZEIRAS DA  
UNIVERSIDADE FEDERAL DE



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** DESAFIOS VIVENCIADOS PELO INDIVÍDUO APÓS DIAGNÓSTICO DA

**Pesquisador:** RAFAELA ROLIM DE OLIVEIRA

**Área Temática:**

**Versão:** 1

**CAAE:** 20266019.9.0000.5575

**Instituição Proponente:** UNIVERSIDADE FEDERAL DE CAMPINA GRANDE

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 3.588.922

#### Apresentação do Projeto:

Trata-se de um estudo de campo, descritivo, retrospectivo, exploratório, e documental, com a abordagem qualitativa. A presente pesquisa será realizada, nos meses de setembro e outubro, nas Unidades de Saúde da Família do município de Cajazeiras, o qual atualmente apresenta um total de 23 unidades, das quais 18 correspondem à zona urbana e 5 à zona rural. A população do estudo será constituída por pacientes acometidos pela hanseníase diagnosticados, tratados e em tratamento no período de 2018 até o mês de agosto do ano 2019, no referido município. Os dados da pesquisa serão coletados por meio de uma entrevista semi- estruturada, através de um roteiro elaborado pelas autoras, contendo questões objetivas e subjetivas, as quais serão inquiridas pela pesquisadora participante, com a utilização de um gravador portátil.

#### Objetivo da Pesquisa:

**GERAL:** Analisar os desafios vivenciados pelo o indivíduo após diagnóstico de hanseníase, no município de Cajazeiras-PB.

#### ESPECÍFICOS:

\*Caracterizar perfil sociodemográfico dos indivíduos diagnosticados com hanseníase;

\*Compreender as mudanças ocorridas na vida da pessoa após diagnóstico da hanseníase, através das falas dos participantes;

**Endereço:** Rua Sérgio Moreira de Figueiredo, s/n

**Bairro:** Casas Populares

**CEP:** 58.900-000

**UF:** PB

**Município:** CAJAZEIRAS

**Telefone:** (83)3532-2075

**E-mail:** cep@cfp.ufcg.edu.br

UFCG - CENTRO DE  
FORMAÇÃO DE  
PROFESSORES - CAMPUS DE  
CAJAZEIRAS DA  
UNIVERSIDADE FEDERAL DE



Continuação do Parecer: 3.588.922

\*Identificar o tempo para obtenção do diagnóstico da hanseníase;

\*Averiguar o papel que equipe da Atenção Primária a Saúde e a família apresentam no enfrentamento da doença, na percepção do indivíduo.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Os riscos envolvidos com sua participação são mínimos, haja vista que para coleta de dados do presente estudo será utilizado apenas uma entrevista com formulário que será gravada pela pesquisadora, não havendo identificação dos participantes, logo, o risco previsível será mínimo, podendo existir algum tipo de desconforto e ansiedade por parte do participante, o qual poderá apresentar sentimento de tristeza, lamentação, choro ou até mesmo vergonha durante a realização, sempre fazendo uso da ética e do respeito para com o mesmo, e da possibilidade de desistência caso o participante solicite. Quanto aos benefícios que poderão resultar deste estudo, pode-se elencar o aprimoramento acerca da temática abordada, uma maior discussão sobre a mesma, melhorias no que se refere ao diagnóstico da doença, viabilizando o desenvolvimento de ações, por parte dos serviços que constituem a rede de atenção à saúde, em que o paciente não se sinta excluído por ter sido diagnosticado com a patologia referida e principalmente a sociedade que ainda possui um certo preconceito.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Projeto do Trabalho de Conclusão de Curso – TCC da Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Campina Grande - UFCG.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Os documentos estão apresentados de forma adequada. O autor da pesquisa redigiu e apresentou de forma correta os seguintes itens: Termo de Consentimento Livre e Espontâneo, folha de rosto, carta de anuência, cronograma, orçamento e demais documentos necessários à aprovação do projeto de pesquisa.

**Recomendações:**

Sugerimos excluir o termo 'Profissional de Saúde' na primeira linha do TCLE, tendo em vista que o estudo será realizado com indivíduos portadores da doença.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

A pesquisa respeita os aspectos éticos presentes na Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012 do Conselho Nacional de Saúde (CNS), atendendo todas normas de pesquisas com seres humanos.

**Endereço:** Rua Sérgio Moreira de Figueiredo, s/n

**Bairro:** Casas Populares

**CEP:** 58.900-000

**UF:** PB

**Município:** CAJAZEIRAS

**Telefone:** (83)3532-2075

**E-mail:** cep@cfp.ufcg.edu.br

**UFCG - CENTRO DE  
FORMAÇÃO DE  
PROFESSORES - CAMPUS DE  
CAJAZEIRAS DA  
UNIVERSIDADE FEDERAL DE**



Continuação do Parecer: 3.588.922

**Considerações Finais a critério do CEP:**

O pesquisador deve submeter o relatório da pesquisa ao CEP em um prazo máximo de 6 meses após sua conclusão.

**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1420514.pdf	05/09/2019 16:33:08		Aceito
Outros	curriculo_pesquisador_responsavel.pdf	05/09/2019 16:31:04	RAFAELA ROLIM DE OLIVEIRA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto_de_pesquisa.docx	05/09/2019 16:28:38	RAFAELA ROLIM DE OLIVEIRA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	termo_de_consentimento_livre_esclarecido.docx	05/09/2019 16:26:59	RAFAELA ROLIM DE OLIVEIRA	Aceito
Declaração de Pesquisadores	declaracao_de_pesquisadores.docx	05/09/2019 16:26:02	RAFAELA ROLIM DE OLIVEIRA	Aceito
Outros	termo_de_compromisso_de_divulgacao_dos_resultados.docx	05/09/2019 16:24:39	RAFAELA ROLIM DE OLIVEIRA	Aceito
Outros	declaracao_de_instituicao_co_participante.docx	25/08/2019 18:54:59	RAFAELA ROLIM DE OLIVEIRA	Aceito
Orçamento	orcamento.docx	25/08/2019 18:52:42	RAFAELA ROLIM DE OLIVEIRA	Aceito
Cronograma	cronograma_de_atividades.docx	25/08/2019 18:51:53	RAFAELA ROLIM DE OLIVEIRA	Aceito
Folha de Rosto	folha_de_rosto.pdf	25/08/2019 18:51:28	RAFAELA ROLIM DE OLIVEIRA	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

**Endereço:** Rua Sérgio Moreira de Figueiredo, s/n

**Bairro:** Casas Populares

**CEP:** 58.900-000

**UF:** PB

**Município:** CAJAZEIRAS

**Telefone:** (83)3532-2075

**E-mail:** cep@cfp.ufcg.edu.br

UFCG - CENTRO DE  
FORMAÇÃO DE  
PROFESSORES - CAMPUS DE  
CAJAZEIRAS DA  
UNIVERSIDADE FEDERAL DE



Continuação do Parecer: 3.588.922

CAJAZEIRAS, 20 de Setembro de 2019

---

**Assinado por:**  
**Paulo Roberto de Medeiros**  
**(Coordenador(a))**

**Endereço:** Rua Sérgio Moreira de Figueiredo, s/n

**Bairro:** Casas Populares

**CEP:** 58.900-000

**UF:** PB

**Município:** CAJAZEIRAS

**Telefone:** (83)3532-2075

**E-mail:** cep@cfp.ufcg.edu.br