



Ilsa de Souza Carvalho

**Diagnóstico tardio das pessoas com hanseníase: compreendendo seus itinerários
terapêuticos**

Niterói

2021

Ilsa de Souza Carvalho

**Diagnóstico tardio das pessoas com hanseníase: compreendendo seus itinerários
terapêuticos**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde da Família – PROFSAÚDE, vinculado à Universidade Federal Fluminense, como requisito para a obtenção do título de Mestre em Saúde da Família.

Orientadora: Profa. Dra. Regina Fernandes Flauzino

Linha de Pesquisa: Atenção à saúde, acesso e qualidade na Atenção Básica em Saúde

Niterói

2021

Ficha catalográfica automática - SDC/BFM
Gerada com informações fornecidas pelo autor

C331d Carvalho, Ilsa de Souza
Diagnóstico tardio das pessoas com hanseníase:
compreendendo seus itinerários terapêuticos / Ilsa de Souza
Carvalho ; Regina Fernandes Flauzino, orientadora. Niterói,
2021.
54 f. : il.

Dissertação (mestrado profissional)-Universidade Federal
Fluminense, Niterói, 2021.

DOI: <http://dx.doi.org/10.22409/PROFSAUDE.2021.mp.01390492745>

1. Hanseníase. 2. Diagnóstico tardio. 3. Itinerário
terapêutico. 4. Atenção Primária. 5. Produção
intelectual. I. Flauzino, Regina Fernandes, orientadora. II.
Universidade Federal Fluminense. Instituto de Saúde Coletiva.
III. Título.

CDD -

Ilsa de Souza Carvalho

Diagnóstico tardio das pessoas com hanseníase: compreendendo seus itinerários
terapêuticos

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde da Família – PROFSAÚDE, vinculado à Universidade Federal Fluminense, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Saúde da Família.

Aprovada em: 27/04/2021

Banca Examinadora

Prof. Dra. Maria Kátia Gomes
Universidade Federal do Rio de Janeiro

Prof. Dr. Aluísio Gomes da Silva Junior
Universidade Federal Fluminense

Prof. Dra. Regina Fernandes Flauzino (Orientadora)
Universidade Federal Fluminense

Niterói
2021

Dedico este trabalho aos pacientes acometidos pela hanseníase que lutam por suas vidas, driblam suas dificuldades como podem e enfrentam com bravura os estigmas e preconceitos em relação à doença ainda tão presentes no século XXI.

AGRADECIMENTOS

Agradeço aos queridos mestres e doutores Aluísio Gomes da Silva Junior e Regina Fernandes Flauzino pelo incentivo e apoio na construção deste trabalho.

Ao meu filho, Vinícius de Carvalho Maciel, pela paciência, pelo apoio logístico na informática e por compreender que me fiz ausente em alguns momentos por estar envolvida com os estudos.

Ao meu pai, Valter de Carvalho (*in memoriam*), que com muito carinho mostrou-me, por meio de suas atitudes, como é importante lutar muito antes de pensar em desistir.

Por último, mas não menos importante, ao meu irmão, Valdecir de Souza Carvalho, sempre parceiro em tantas jornadas.

RESUMO

Esta pesquisa buscou identificar, por meio do itinerário terapêutico, os motivos que levam ao diagnóstico tardio da hanseníase e a repercussão desse atraso na vida das pessoas acometidas pela doença. Para a realização do presente trabalho, foram feitas entrevistas, bem como levantamento de prontuários dos pacientes que chegaram à unidade de saúde apresentando grau de incapacidade física I ou II no momento do diagnóstico. O estudo foi realizado em uma unidade de saúde situada no bairro de Guadalupe, localizado na Zona Norte do município do Rio de Janeiro. A referida unidade está inserida na divisão da Coordenadoria da Área de Planejamento 3.3 (CAP 3.3). Os dados foram explorados mediante análise de conteúdo, utilizando-se critérios de classificação dos resultados obtidos em categorias de significação. Estas, por sua vez, foram agrupadas em três blocos de acordo com as entrevistas realizadas, que abordaram o acesso e a percepção do usuário relativa ao serviço de saúde, à resposta do serviço, à continuidade da atenção e às crenças e valores associados à doença. Posteriormente, estigmas e preconceitos foram abordados. Por fim, o terceiro bloco teve como objetivo avaliar os cuidados. Pôde-se observar, por meio dessas narrativas, que 46% dos pacientes acometidos com grau I e II de incapacidade física procuraram os serviços de saúde quando tiveram suas capacidades laborativas comprometidas ao ponto de atrapalharem suas forças de produção ou atividades do cotidiano. O “sentir-se doente” por essas pessoas ultrapassou o limite de percepção precoce da doença, dificultando, assim, o início do tratamento a tempo de evitar sequelas. Conclui-se que o diagnóstico tardio da doença tem gerado grandes e importantes graus de incapacidades físicas em um número considerável de pessoas acometidas. Apesar dos grandes avanços obtidos para diagnóstico e tratamento da doença, e dos esforços para a descentralização dos serviços de saúde, novas estratégias de captação precoce desses pacientes precisam ser pensadas, visto que a espera pela demanda espontânea não tem trazidos grandes resultados.

Palavras-chave: Hanseníase. Incapacidade. Itinerário terapêutico. Atenção Primária. Saúde.

ABSTRACT

This research aims to find, through therapeutic itinerary, the reasons for the late diagnosis of Hansen's disease (HD), as well as to identify how its delay interferes in the lives of the people affected by the disease. In the carrying out of this study, patients with a physical disability of degree I or II, when first diagnosed at the health care unit, were interviewed and had their medical records evaluated. The study was conducted in a health care unit in the neighborhood of Guadalupe, located in the North region of the city of Rio de Janeiro. This unit is a part of the 3.3 Division of Planning Area Coordination (CAP 3.3). The data were examined through content analysis, using the classification criteria of the results obtained in categories of significance. These were grouped into three blocks according to the previous interviews, which addressed patient access and perception related to the health service, service response, continuity of care, as well as beliefs and values associated with the disease. Subsequently, stigmas and prejudice towards HD were addressed. Finally, the third block aimed to evaluate health assistance. According to the study, 46% of patients with degree of physical disability of I or II only sought medical help when their working capacity were compromised to the extent of hindering their work production or daily activities. "Feeling sick" only came after having exceeded the limit of the early perception of the disease, thus making it difficult to start treatment in time to avoid complications. It is concluded that the late diagnosis of the disease has led to significant degrees of physical disabilities in a considerable number of affected people. Despite the great progress seen in diagnosing and in treating of this disease, as well as in the efforts to decentralize the health care system, new strategies for the early assistance of these patients need to be considered, since waiting for spontaneous demand has not shown great results.

Keyword: Hansen's disease. Disability. Therapeutic itinerary. Primary Care. Health.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Distribuição geográfica mundial de casos novos de hanseníase, 2017	13
Figura 2 – Distribuição regional de número de casos novos de hanseníase no Brasil, 2016 ...	14
Figura 3 – <i>Kit</i> estesiômetro (monofilamentos)	19
Figura 4 – Áreas programáticas do município do Rio de Janeiro, 2019	24
Figura 5 – Detecção de novos casos de hanseníase avaliados quanto ao grau de incapacidade, física graus I e II no momento no momento do diagnóstico	25
Figura 6 – Quadro de identificação e dados socioeconômico	27
Figura 7 – Representação gráfica de um IT de um dos pacientes deste estudo.....	32
Figura 8 – Significado de hanseníase para os pacientes deste estudo	36

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

APS	Atenção Primária à Saúde
CAP	Coordenadoria da Área de Planejamento
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CF	Clínica da Família
CMS	Centro Municipal de Saúde
EG	Estratégia Global
ESF	Estratégia Saúde da Família
GI	Grau de Incapacidade
GIF	Grau de Incapacidade Física
IT	Itinerário Terapêutico
OMS	Organização Mundial da Saúde
PQT	Poliquimioterapia
SMS	Secretaria Municipal de saúde
SUBPAV	Subsecretaria de Atenção Primária, Vigilância e Promoção da Saúde
SUS	Sistema Único de Saúde

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	11
2 A HANSENÍASE COMO PROBLEMA DE SAÚDE PÚBLICA	13
2.1 CARACTERÍSTICAS DA HANSENÍASE.....	17
3 OBJETIVOS	21
3.1 OBJETIVO GERAL.....	21
3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	21
4 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS	22
5 METODOLOGIA.....	23
6 RESULTADOS	27
7 CONCLUSÃO.....	41
REFERÊNCIAS	44
APÊNDICES	48
APÊNDICE A – Roteiro de entrevista do paciente	48
APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – paciente	51

1 INTRODUÇÃO

Ao longo da minha vida profissional, além de Dermatologia, especializei-me em Medicina Preventiva e Social, dedicando-me quase que exclusivamente ao serviço público de saúde. A unidade de saúde na qual estou inserida é mista, ou seja, é composta pelo Centro Municipal de Saúde (CMS) e pela Clínica da família (CF), que dividem o mesmo espaço físico, o que facilitou a realização deste trabalho.

A ideia de desenvolver este estudo surgiu pelo fato de eu trabalhar na atenção primária de saúde como médica da Estratégia Saúde da Família (ESF) há, aproximadamente, 5 anos – e como dermatologista no CMS, com ênfase no programa de hanseníase, há cerca de 20 anos.

Na minha prática de trabalho, pude observar, ao longo desses anos, que a hanseníase ainda é responsável por causar grandes e graves incapacidades físicas, prejudicando o exercício de atividades laborais das pessoas atingidas pela doença. É impressionante observar registros fotográficos de pacientes do início de minhas atividades nessa Unidade Básica de Saúde há 20 anos e compará-los com registros atuais de imagens dos pacientes recém-chegados ao programa com graves sequelas.

Outro fato constatado é que a doença, além de causar sofrimento físico, compromete também a saúde mental das pessoas por ainda implicar seus estigmas, preconceitos e isolamento social. Tal fato parece ocorrer devido ao atraso no diagnóstico e início do tratamento da doença, que, por sua vez, pode estar relacionado não só à dificuldade de acesso aos serviços de saúde, como também à interpretação que cada indivíduo considera o seu “sentir-se doente”.

Tornou-se intrigante saber o porquê de, apesar de decorridos tantos anos de estudos, com importantes descobertas acerca de diagnósticos clínicos e laboratoriais, disponibilidade de tratamentos comprovadamente eficazes, avanços na facilitação de acesso e descentralização dos serviços de saúde, ainda nos deparamos com cerca de 40% dos casos chegando com grau avançado de incapacidade.

Hoje, o nosso desafio é desvendar os mistérios que levam a hanseníase, uma doença curável, a evoluir com sequelas graves e incapacitantes devido ao possível diagnóstico tardio. Nesse sentido, o Itinerário Terapêutico (IT) dos pacientes atingidos pela doença visa identificar as barreiras de acesso aos serviços de saúde para o diagnóstico precoce da doença.

O conceito de acesso é amplo, mutável ao longo do tempo e varia conforme diversos autores. Não se limita apenas ao ingresso do usuário na rede de saúde, mas também à possibilidade da utilização do sistema até que aquele tenha garantido os seus cuidados, levando

em consideração a percepção individual da necessidade desse cuidado (TRAVASSOS; MARTINS, 2004).

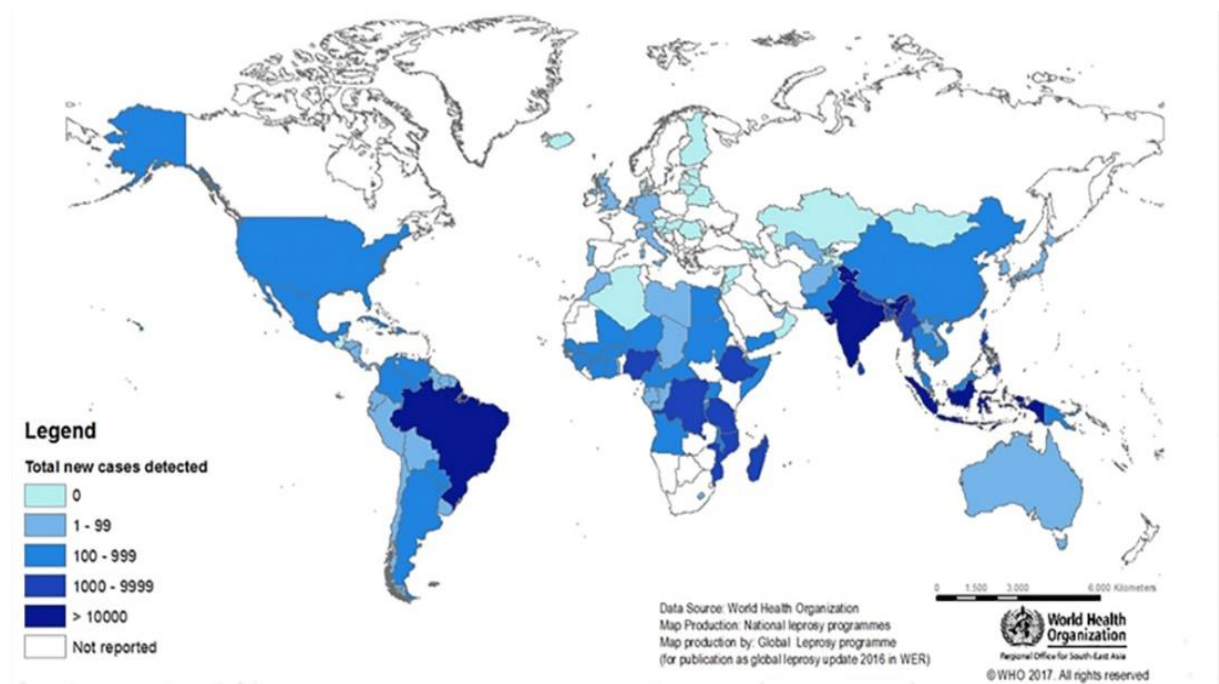
Muitos fatores influenciam a utilização dos serviços de saúde, e tê-los disponíveis, por si só, não garante a equidade no acesso. Outrossim, características da população como crenças, valores, educação e, sobretudo, condições socioeconômicas estão diretamente ligadas ao “sentir-se doente” e, conseqüentemente, a “buscar ajuda”.

2 A HANSENÍASE COMO PROBLEMA DE SAÚDE PÚBLICA

A hanseníase, no passado conhecida como “lepra” e/ou “mal de Hansen”, é uma moléstia infectocontagiosa crônica prevalente no Brasil e em outras áreas do mundo – especialmente África e Ásia – e, apesar dos avanços terapêuticos para a cura da doença, ainda é considerada um problema de saúde pública (Figura 1).

O Brasil é o segundo país com maior número de casos novos registrados no mundo: no momento perdemos apenas para a Índia, com uma taxa de detecção de 12,2/100 mil habitantes, com cerca de 26 mil casos novos detectados em 2016 (BRASIL, 2018).

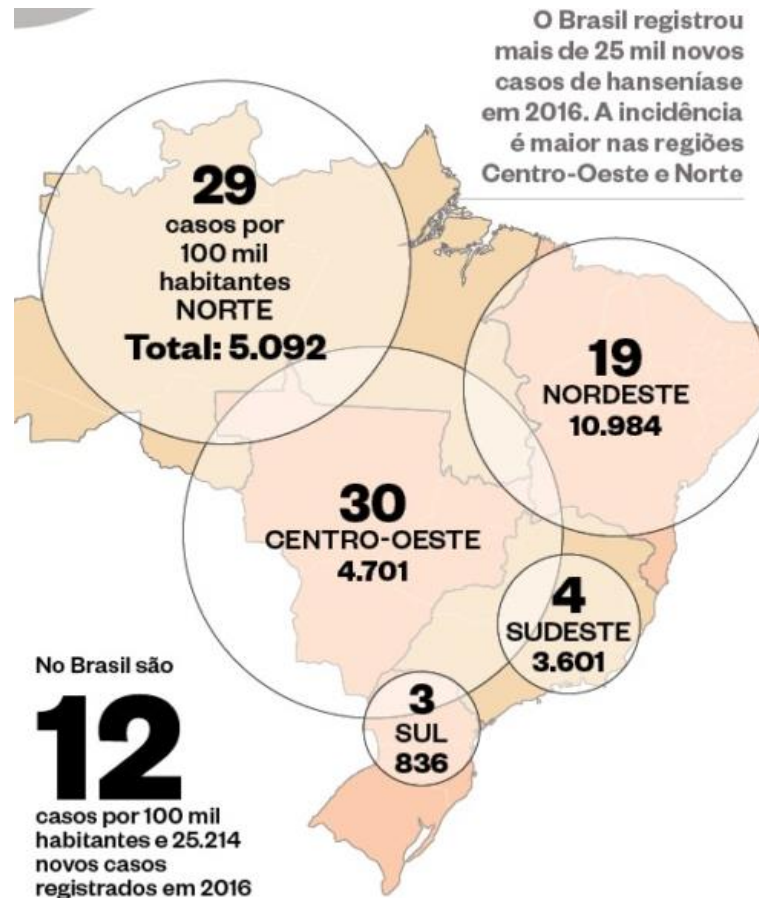
Figura 1 – Distribuição geográfica mundial de casos novos de hanseníase, 2017



Fonte: Helbling, 2017.

Embora seja endêmica no Brasil, distribuiu-se de forma irregular nas diferentes macrorregiões do país (Figura 2). As regiões Centro-Oeste, Norte e Nordeste concentram o maior número de casos, enquanto as áreas Sudeste e Sul apresentam números bem menores (BRASIL, 2018).

Figura 2 – Distribuição regional de número de casos novos de hanseníase no Brasil, 2016



Fonte: Brasil, 2018.

Assim como ocorre com outras enfermidades, essa distribuição tem como fatores determinantes as desigualdades socioeconômicas marcantes no país e fatores culturais que interferem desde o momento da infecção até o desfecho da doença, que nem sempre é favorável.

Ainda que a doença não tenha predileção por raça, faixa etária ou classe social, o que se observa é uma maior incidência em populações de maior vulnerabilidade.

Estar vulnerável ao adoecimento e a suas complicações não envolve apenas fatores individuais. Ayres *et al.* (2003) apontam três componentes que estão interligados ao fator vulnerabilidade. O primeiro deles diz respeito ao individual e relaciona-se com o grau de conhecimento sobre a doença e a capacidade de utilizá-lo para tomadas de ações de práticas protetoras. O segundo coaduna-se com os aspectos sociopolíticos e culturais, envolve o acesso aos meios de comunicação, escolarização, estigmas e preconceitos. O terceiro componente está atrelado à questão programática, de gerência, monitoramento e adequações regionais ou locais dos programas que, tratando-se da hanseníase, podem minimizar o diagnóstico tardio.

Alguns estudos têm demonstrado o predomínio da doença, inclusive das formas multibaciares, em indivíduos do sexo masculino (SOUZA *et al.*, 2011). Essa “predileção” pode ser explicada pela maior exposição ao bacilo e menor cuidado que os homens têm com a saúde, o que atrasa o diagnóstico e aumenta o risco para o desenvolvimento de incapacidades físicas.

Outros estudos identificaram uma associação positiva entre o menor nível de escolaridade e o risco aumentado de adoecimento em países como Brasil, Índia e Bangladesh (PESCARINI *et al.*, 2018). A mesma associação também pode ser vista entre o Grau de Incapacidade Física (GIF) e o nível de escolaridade (LAGES *et al.*, 2018).

Em vista disso, o conhecimento do nível de escolaridade dos pacientes pode servir de base para orientar planejamentos em atividades de educação e saúde com a população, pois é por meio dessas informações que as pessoas poderão adquirir conhecimentos sobre os sinais e sintomas iniciais da hanseníase, prevenção de incapacidades físicas e diagnóstico precoce. Dessa forma, as informações devem atingir a população de forma clara, por intermédio de sala de espera, *folders* educativos e propagandas (RIBEIRO; FERNANDES; MAGELA, 2018).

Nery *et al.* (2019) confirmam – com base em resultados anteriores – que o risco aumentado de hanseníase está relacionado com os níveis decrescentes de educação e renda, assim como evidenciaram as desigualdades no risco de contrair a doença em relação à etnia no Brasil, mostrando maior prevalência da doença em negros e pardos.

No que se refere à população indígena, observaram-se níveis reduzidos de prevalência da doença, o que pode estar relacionado com o fato de viverem em comunidades isoladas ou, talvez, com um subdiagnóstico dos casos em função da dificuldade de acesso aos serviços de saúde por parte do referido grupo social.

O conhecimento da população e de seu território por meio da Atenção Primária à Saúde (APS) – instrumentalizados por equipes multiprofissionais – tem um papel importante na modificação desse quadro epidemiológico para reduzir esses índices ainda alarmantes.

No Brasil, desde 1998, o diagnóstico e o tratamento da hanseníase começaram a ser descentralizados para a APS, atingindo, no ano 2000, 20,04% das unidades de saúde e chegando a 40,79%, em 2004 (PIMENTEL, 2004).

Apesar desse avanço, não foram observadas, no mesmo período, alterações significativas dos indicadores epidemiológicos da endemia no estado do Rio de Janeiro. A Secretaria de Saúde do Estado do Rio de Janeiro definiu que, em todas as Unidades Básicas de Saúde, o diagnóstico, o tratamento e a avaliação do Grau de Incapacidade (GI) são prioridades político-técnicas.

Essa medida visa contribuir para a captação e para o tratamento precoce da hanseníase; no entanto, alguns ajustes no sistema operacional do Sistema Único de Saúde (SUS) são necessários. Pimentel *et al.* (2004) pontuam como dificuldade nesse processo de descentralização a alta rotatividade dos profissionais de saúde, exigindo assim capacitações periódicas e educação continuada.

A falta de recursos e o não comprometimento dos gestores com a meta de descentralização em alguns municípios do estado também são obstáculos à evolução desse processo. Outros dois fatores, igualmente considerados limitantes, são a garantia de acesso aos serviços de saúde e a difusão de informações, nos meios de comunicação, acerca dos sinais e sintomas da doença para que se possa garantir o diagnóstico precoce.

No Rio de Janeiro, em 2017, foram detectados 916 novos casos de hanseníase, sendo 46,2% em mulheres, com uma taxa de detecção geral de 5,58. Cerca de 100 pessoas foram diagnosticadas com GIF 2, 13,2 %, colocando assim o Estado do Rio entre os seis maiores estados que apresentam pessoas com incapacidades físicas decorrentes do diagnóstico tardio da doença (BRASIL, 2018). Na Coordenadoria da Área de Planejamento 3.3 (CAP 3.3), de 2017 até junho de 2019, foram detectados 52 novos casos de hanseníase¹.

A doença gera repercussões importantes na vida dos pacientes, especialmente quando evoluem com incapacidades físicas, limitando não só suas atividades cotidianas como também a convivência social, uma vez que a hanseníase ainda é estigmatizada, sendo vista no passado como um castigo divino ou maldição (BLANCO CÓRDOVA; CANGAS GARCÍA, 2012).

Os primeiros casos de hanseníase no Brasil foram diagnosticados por volta de 1600; e, em 1904, tornou-se obrigatório o isolamento domiciliar dos pacientes acometidos pela doença. O ano de 1920 foi aquele em que os casos mais graves foram isolados em asilos-colônias. Já em 1943, com o advento das sulfas, surgiu a possibilidade de cura da hanseníase. Ademais, em 1950, foi instituída a Lei nº1045, que concedeu a alta dos pacientes com lepra.

A internação compulsória deixou de ser a regra em 1962; e, a partir de 1981, a OMS passou a recomendar a poliquimioterapia (PQT), reunindo três drogas para o tratamento da doença. A partir de 1995, com a Lei nº 1.910, a lepra passa a ser chamada de hanseníase, em uma tentativa de diminuir os efeitos estigmatizantes da doença. Em 2007, um decreto federal estipulou o pagamento de uma pensão vitalícia para pacientes internados compulsoriamente e isolados em hospitais e colônias (BARONI, 2018).

¹ Dados extraídos do registro do painel de indicadores de desempenho da Subsecretaria de Atenção Primária, Vigilância e Promoção da Saúde (SUBPAV) em 2019.

A mudança de nomenclatura de “lepra” para “hanseníase” não parece ter impactado o suficiente nas questões que envolvem estigmas e preconceitos, visto que os paciente ainda são vítimas destes e, muito embora não se isolem em asilos como antigamente, sofrem um isolamento social, ou seja, imposto pela própria sociedade.

Entre os anos 2000 e 2005, foi alcançada a eliminação da hanseníase como problema de saúde pública na maioria dos países. No entanto, em algumas regiões africanas e asiáticas, essa meta não foi atingida, e a eliminação da doença continua a ser um desafio (OMS, 2016).

A Estratégia Global (EG) de combate à hanseníase da Organização Mundial da Saúde (OMS), entre os anos 2016 e 2020, reforça os princípios de estratégias anteriores, como o diagnóstico precoce e a redução de incapacidades. Além disso dá maior visibilidade e peso aos aspectos humanos e sociais que afetam o controle da doença, também chamando atenção para a necessidade de cobertura universal com ênfase em crianças, mulheres e população vulnerável.

A EG apresenta como pilares o fortalecimento do controle da hanseníase e da parceria governamental, o combate à doença e às suas complicações e o enfrentamento da discriminação com a promoção da inclusão social. Objetiva-se detectar precocemente a doença e instituir o tratamento adequado com a PQT antes do surgimento de incapacidades, além de enfrentar os descréditos que a doença ainda carrega, mobilizando e sensibilizando a sociedade (OMS, 2016).

2.1 CARACTERÍSTICAS DA HANSENÍASE

A doença é causada por um bacilo álcool-acidorresistente (*Mycobacterium leprae*) e, assim como o bacilo da tuberculose, é transmitida pelas vias aéreas superiores. Apresenta alta infectividade, tem baixa patogenicidade (estima-se que 95% dos indivíduos exposto ao *M. leprae* são naturalmente resistente à infecção), baixa virulência (RIVITTI, 2014) e atinge a pele e os nervos periféricos, podendo causar danos motores e deformidades irreparáveis.

Sua manifestação clínica, tal como a resposta imunológica do paciente à doença, apresenta um espectro de menor para maior gravidade, o que permitiu classificar, no passado, as diferentes formas de apresentação da doença. Dessa forma, o polo mais brando e inicial da hanseníase é chamado de “hanseníase tuberculoide”, em que encontramos lesões delimitadas, róseas, infiltradas, de tamanhos variados. Essa apresentação clínica pode ser precedida por uma forma inicial da doença, na qual os pacientes apresentam uma ou poucas lesões, que são, em geral esbranquiçadas, possuem bordas mal delimitadas, com rarefação de pelos, alteração de sensibilidade térmica precocemente e seguidas de alteração de sensibilidade dolorosa (hipoestésica).

No outro extremo, temos a forma mais grave da doença, com grande número de lesões em placas, nódulos, infiltração e vermelhidão da face, deformidades e grandes desfigurações, a chamada “hanseníase virchowiana” (RIVITTI, 2014). Quanto mais tardio o diagnóstico, maior será o espectro em que o paciente se encontrará.

Ainda é possível encontrar uma forma clínica intermediária, a “hanseníase borderline”, em que se fazem presentes lesões bizarras, algumas vezes em alvo, agregando aspectos tanto do polo tuberculoide como do polo virchowiano, revelando um aspecto polimorfo das lesões.

A OMS, a partir de 1985, propôs uma classificação mais simples para fins operacionais do controle da endemia, na qual os pacientes são divididos em dois grupos: os paucibacilares – pacientes com baciloscopia negativa, em que se incluem as formas indeterminadas e tuberculoides, que farão tratamento por 6 meses com duas drogas – e os multibacilares, que farão tratamento por 12 meses utilizando três drogas (RIO DE JANEIRO, 2018).

Independente da possibilidade de realização do exame de baciloscopia, ou mesmo biopsia, admite-se classificar o paciente em pauci ou multibacilar baseando-se apenas no número e características das lesões, permitindo que na maioria das vezes se faça um diagnóstico clínico. Isso não significa dizer que os exames complementares possam ser dispensados, uma vez que podem ser elucidativos para casos de dúvida diagnóstica. Fazer a leitura da pele identificando as nuances das lesões em cada fase evolutiva da doença permite classificar com segurança a forma clínica e instituir o tratamento adequado.

A alteração de sensibilidade detectada pelo exame físico, com história clínica e epidemiológica compatíveis, dispensa a necessidade da realização de exames complementares para definição diagnóstica e início de tratamento (RIO DE JANEIRO, 2018, p. 24).

A urgência em iniciar o tratamento nos multibacilares se faz não só pelo fato de evitarmos graves sequelas como também de diminuir a cadeia de transmissão da doença, já que eles são os maiores disseminadores do bacilo, diferentemente dos paucibacilares. Cabe lembrar também que, ao instituir a primeira dose da medicação, a possibilidade de transmissão do bacilo cai consideravelmente (RIO DE JANEIRO, 2018).

Entende-se por incapacidades físicas relacionadas com a hanseníase um conjunto de limitações que se distribuem em um espectro que transita do grau zero ao II. São elas:

- a) G-0: força muscular preservada, sensibilidade da córnea preservada, sente o monofilamento 2.

- b) G-I: diminuição da força muscular e/ou alteração de sensibilidade nos olhos, mãos e pés causadas pela hanseníase (reação demorada ou ausente ao toque do fio dental no olho e/ou não sente o monofilamento lilás nas mãos e pés). Sem deficiências visíveis.
- c) G-II: feridas e/ou deficiências visíveis causadas pela hanseníase (garras móveis ou fixas em mãos ou pés, lagofalmo; ectrópio; entrópio; triquíase; opacidade corneana central; iridociclite e/ou não conta dedos a 6 metros ou acuidade visual reduzida).

Monofilamentos são constituídos por fios de nylon – de 38 milímetros de comprimento e diâmetros diferentes – que avaliam a sensação cutânea e auxiliam no diagnóstico precoce. Os testes com monofilamentos são de fácil aplicação, seguros, possuem baixo custo e são ideais para o uso no trabalho de campo e nas unidades de saúde. Cada um deles está relacionado com uma força específica de curvatura, que varia de 0,05g a 300,0g no conjunto de seis monofilamentos (ANDREAZZI *et al.*, 2005). A Figura 3 ilustra um *kit* de testagem.

Figura 3 – *Kit* estesiômetro (monofilamentos)



Fonte: Disponível em: <https://sorribauru.com.br/kitestesiometro>. Acesso em: 12 jan. 2020.

Vale destacar que as lesões podem ocorrer em qualquer parte do corpo; e a falta de um olhar atento, especialmente em casos assintomáticos, pode fazer com que o diagnóstico não seja perceptível no período inicial da doença. Essa problemática leva os pacientes a procurarem atendimento médico em uma fase mais avançada e sugere a existência de uma falha operacional dos serviços de saúde, dificultando o diagnóstico precoce.

Estudos comprovam que os variados obstáculos impostos ao acesso aos serviços de saúde, tais como barreiras geográficas e organizacionais das APS, dificuldade de marcação de

consultas e tempo de espera para atendimentos, contribuem de forma negativa para o diagnóstico precoce da doença (VIEIRA, 2019).

Negera *et al.* (2016 *apud* RIBEIRO; FERNANDES; MAGELA, 2018) apontam que o modo passivo de identificação dos casos em grau I ou II, mediante encaminhamentos ou demanda espontânea, revela que a busca ativa da doença não está sendo feita de forma eficaz. Sendo assim, torna-se importante sensibilizar os profissionais de saúde através de capacitações periódicas, uma vez que a falta de conhecimento é um dos fatores que promove a baixa detecção de casos e os diagnósticos tardios.

A meta estabelecida pela OMS de chegarmos à prevalência de 1 caso por 10 mil habitantes deixou de estar nas mãos apenas dos especialistas e passou a ser, também, responsabilidade da APS, necessitando de apoio governamental para o enfrentamento da discriminação e promoção da inclusão social.

3 OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GERAL

Identificar e analisar o Itinerário Terapêutico dos pacientes com diagnóstico tardio de hanseníase que chegam a uma Unidade Básica de Saúde localizada na zona norte do Rio de Janeiro.

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- 1) Descrever a organização da assistência aos pacientes atingidos pela hanseníase da região;
- 2) Analisar os nós críticos do diagnóstico e do acesso ao serviço de saúde;
- 3) Analisar a narrativa dos pacientes atingidos pela hanseníase em sua experiência com a enfermidade e na busca por cuidados;
- 4) Construir o Itinerário Terapêutico desses pacientes na busca por cuidados.

4 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

Esta pesquisa está submetida à Resolução nº 466 do Conselho de Ética Nacional, aprovada pelo Comissão de Ética em Pesquisa do Instituto de Medicina Social da Universidade do Estado do Rio de Janeiro – UERJ, sob o número 15830619.7.0000.5260.

5 METODOLOGIA

Esta pesquisa pode ser considerada um desdobramento de um projeto maior desenvolvido pela Gerência de Hanseníase da Secretaria de Vigilância de Saúde, que, por sua vez, é ligada à Secretaria Estadual de Saúde do Rio de Janeiro, cuja proposta era de um atendimento itinerante, aliado à capacitação de profissionais de alguns municípios do Rio de Janeiro.

O presente trabalho trata-se de uma pesquisa qualitativa, a partir de estudos descritivo-observacionais, que utilizaram prontuários como fonte de informações e entrevistas semiestruturadas para coleta e análise de dados. Visou analisar e construir o IT dos usuários diagnosticados com hanseníase, identificando suas dificuldades de acesso aos serviços de saúde e possíveis relações com o diagnóstico tardio da doença.

O IT procura descrever e analisar as práticas individuais e socioculturais em saúde, observando os caminhos percorridos pelos indivíduos na tentativa de solucionar seus problemas de saúde. Sendo assim, leva-nos a compreender as necessidades de saúde das pessoas e como elas buscam os cuidados terapêuticos (GERHARD, 2006).

Ao escolher o método de pesquisa qualitativo, objetiva-se dar significado aos números encontrados em pesquisas que se utilizam de outros métodos, como o quantitativo, ou seja, estamos buscando os “porquês” (MARTINS-NOGUEIRA; BÓGUS, 2004, p. 47).

O caminho percorrido pelos usuários no sistema de saúde ou fora dele, buscando cuidados e soluções para resolver seus problemas, determina seus itinerários terapêuticos. Essa busca não se limita a uma determinada instituição de saúde, mas, sim, a qualquer trajetória que tenha como finalidade promoção, prevenção, preservação e recuperação da saúde (BELLATO, 2015); tampouco aos indivíduos de forma isolada, pois, na maioria das vezes, há o envolvimento de famílias na busca e gerenciamento do cuidado.

As famílias são capazes de criar redes próprias, especialmente quando o sistema de saúde se encontra ineficiente. Bellato (2015) inclusive discorre em seus estudos que, quanto maior a dificuldade de acesso aos serviços de saúde, maior o envolvimento da família. Há que se considerar também que existem os subsistemas nessa trajetória, em que fatores socioculturais envolvidos influenciarão na escolha do usuário, no tempo de busca por ajuda e no tipo de tratamento que deseja.

O IT pode ser uma ferramenta importante de investigação que dará visibilidade às práticas que têm sido desenvolvidas nos serviços da APS, permitindo avaliar o nível de resolutividade do sistema de saúde. Os resultados de tal investigação poderão contribuir não só

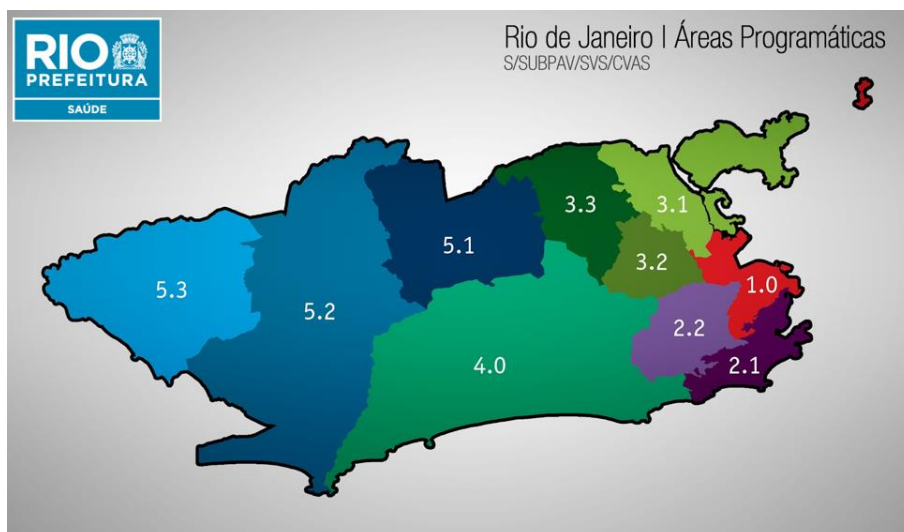
para a identificação das barreiras de acesso como também para as reflexões sobre o sofrimento, aflições e perturbações vivenciadas pelo sujeito no processo saúde-doença.

Sendo assim, o IT pode nos levar a uma prática avaliativa dos serviços de saúde centrada no usuário. A centralidade no usuário nas avaliações dos serviços de saúde vem ganhando espaço na literatura e diferencia-se da abordagem tradicional – centrada na doença – por considerar que a pessoa em sofrimento que busca o serviço de saúde tem respeitados sua autonomia, seu modo de viver e pensar (SILVA JUNIOR, 2016).

A visão dos usuários, por meio dos relatos em primeira pessoa, pode contribuir para a reestruturação de políticas de saúde, permitindo, assim, que estas se tornem mais humanizadas.

A pesquisa foi realizada no município do Rio de Janeiro, mais precisamente na Zona Norte, em uma unidade de saúde localizada no bairro de Guadalupe, que é área programática correspondente à Coordenadoria da Área de Planejamento 3.3 (CAP 3.3), que apresenta 20 CF.

Figura 4 – Áreas programáticas do município do Rio de Janeiro, 2019



Fonte: SUBPAV//SVS/CVAS, 2019.

O município do Rio de Janeiro apresenta uma desigualdade socioeconômica evidente que permite a identificação de áreas de extrema pobreza, ao mesmo tempo que outras apresentam condições mais favoráveis. O próprio bairro que será objeto de análise no presente estudo possui essa diversidade.

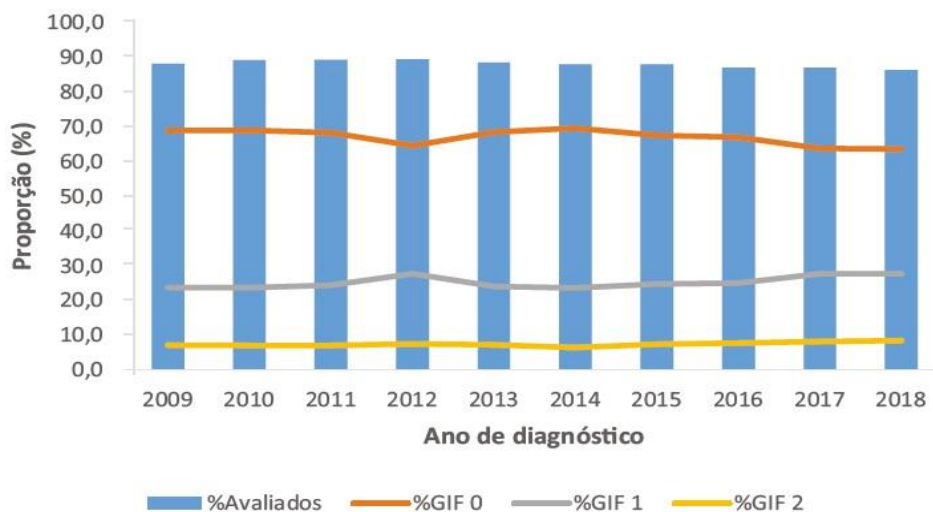
O cenário escolhido para a realização do presente trabalho se deu pelo fato de a pesquisadora trabalhar na região, há cerca de 20 anos, em uma unidade de saúde da Secretaria Municipal de saúde (SMS), no serviço especializado de dermatologia.

A unidade conta com três dermatologistas, uma terapeuta ocupacional, uma enfermeira e três técnicos de enfermagem. Todos são capacitados para avaliação de manchas suspeitas, dispensação de dose supervisionada do medicamento, avaliação dos contatos familiares, acolhimento e orientação. Diferentemente da ESF, são realizados exames de maior complexidade, como biópsias de pele e coleta de baciloscopia (BAAR). Sendo assim, a unidade em questão funciona como apoio à ESF para diagnósticos e orientação terapêutica de casos que apresentam maior complexidade.

Preliminarmente, foi realizado um levantamento nos registros do serviço para verificar o quantitativo de pacientes que chegaram no momento do diagnóstico apresentando GI I e II. Foram encontrados 17 pacientes diagnosticados com grau I, 13 pacientes com grau II e apenas 9 pacientes com grau zero, ou seja, 40% dos pacientes já se apresentam no momento do diagnóstico com algum GI.

Esse levantamento regional mostrou-se coerente com os achados do Boletim Epidemiológico de 2020, como pode ser visto no gráfico abaixo.

Figura 5 – Detecção de novos casos de hanseníase avaliados quanto ao grau de incapacidade, física graus I e II no momento do diagnóstico



Fonte: Brasil, 2020.

A amostra foi, por conveniência e com intenção, dirigida aos pacientes cujo acesso foi possível, pois desejou-se estudar aqueles que se apresentaram com GI I ou II no momento do diagnóstico. Seu tamanho foi definido pela inclusão de todos os pacientes que se encontram ou não em acompanhamento na unidade, daqueles que foi possível contactar e os que aceitaram

participar da pesquisa. Embora o tamanho da amostra na pesquisa qualitativa utilize como um dos critérios a saturação teórica, em que se interrompe a coleta de dados quando nenhum dado novo é encontrado (NASCIMENTO, 2018); neste presente estudo, optou-se pela inclusão de todos os pacientes por considerar tecnicamente viável trabalhar com todos.

As entrevistas (Anexo A) foram realizadas pelo médico na Unidade Básica de Saúde em que o paciente recebe atendimento, algumas vezes com a presença do terapeuta ocupacional; e todas foram gravadas com a permissão do participante por meio do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo B) devidamente assinado.

Foram entrevistados os indivíduos que se apresentaram com GI I ou II no diagnóstico da doença; e a entrevista estava vinculada ou não ao dia de consulta. Os pacientes que haviam recebido alta foram convidados via chamada telefônica para virem à Unidade, caso desejassem participar da pesquisa, em dia e horário previamente agendados. Fizeram parte deste estudo pacientes acima de 18 anos e que não eram portadores de transtornos mentais.

Os dados foram trabalhados por meio de análise de conteúdo, utilizando-se de critérios de classificação dos resultados obtidos em categorias de significação. Tais categorias foram agrupadas em três blocos, segundo as entrevistas realizadas; e abordaram o acesso e a percepção do usuário ao serviço de saúde, a resposta do serviço, a continuidade da atenção e crenças e valores associados à doença. Em um segundo momento, estigmas e preconceitos foram abordados; e, por fim, o terceiro passo foi avaliar os cuidados.

Na análise de conteúdo, o pesquisador buscará a compreensão dos fenômenos, estruturas ou modelos mediante fragmentos de mensagens. A análise de conteúdo é definida por Bardin como:

[...] conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitem a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens. (BARDIN, 1979, p. 42).

6 RESULTADOS

Foram entrevistados 13 pacientes previamente selecionados pelo GI que apresentaram no momento do diagnóstico, cujos dados socioeconômicos e de identificação estão resumidos se no quadro abaixo.

Figura 6 – Quadro de identificação e dados socioeconômico

NOME	SEXO	IDADE	COR	BAIRRO	ESCOLARIDADE	ESTADO CIVIL	PROFISSÃO	RENDA FAMILIAR	RELIGIAO	BOLSA FAMILIA	GI
1	M	55	negro	Colégio	1ª - 4ª incompleta	separado	lavrador aposentado	1 sal.	cristão	não	II
2	M	36	pardo	Marechal	5ª - 8ª incompleta	casado	eletricista	1/2 sal.	evangélico	sim	I
3	M	22	pardo	Anchieta	E.M. completo	solteiro	atendente de loja	1 sal.	evangélico	não	I
4	M	47	pardo	Cpo. Grande	E.M. completo	solteiro	ascensorista	2 sal.	católico	sim	I
5	M	62	moreno	Ricardo Alb.	5ª - 8ª incompleta	solteiro	aux. serviços	zero	não tem	não	II
6	M	69	pardo	Honório Gur.	E.M. incompleto	casado	ladrilheiro	2 sal.	Deus	não	I
7	M	83	pardo	Anchieta	E.M. incompleto	casado	segurança aposent.	6 sal.	não tem	não	I
8	M	46	negro	Anchieta	5ª - 8ª incompleta	solteiro	pintor	< 1 sal.	assembleia	não	II
9	F	42	parda	Costa Barros	5ª - 8ª incompleta	solteira	gari	2 sal.	católica	não	I
10	F	65	parda	Anchieta	5ª - 8ª incompleta	solteira	copeira	1 sal.	evangélica	sim	I
11	F	61	negra	Inhaúma	1ª - 4ª incompleta	viúva	doméstica	< 1 sal.	cristã	não	II
12	F	37	negra	Costa Barros	fundamental	solteira	desempregada	< 1 sal.	católica	não	I
13	F	54	parda	Sen. Camará	1ª - 4ª incompleta	solteira	aux. serviços	< 1 sal.	evangélica	sim	I

Fonte: Elaboração própria.

Os pacientes analisados foram classificados no momento do diagnóstico com GI I ou II e eram, na sua maior parte, residentes no município do Rio de Janeiro, em bairros próximos ao CMS Augusto do Amaral Peixoto. Apenas dois vieram de regiões mais distantes, como Campo Grande e Senador Camará. Declarados da cor parda e negra, possuíam baixa renda familiar, baixo nível de escolaridade; e cerca de 30% disseram receber Bolsa Família.

Esses achados parecem corroborar estudos anteriores, nos quais se associam um menor nível de escolaridade ao risco aumentado não só de adoecer como também de um diagnóstico tardio (LAGES, 2018). Certamente, a educação é um facilitador para o indivíduo compreender os processos saúde-doença e buscar ajuda terapêutica.

O estado civil predominante foi solteiro, e em relação à religião, apenas dois declararam não professar nenhuma.

As profissões foram as mais variadas, entre elas: lavrador, eletricista, ladrilheiro, segurança, pintor, gari, copeira, doméstica, ascensorista, atendente de loja e auxiliar de serviços gerais. Notadamente, trabalhadores braçais que necessitam de desempenho físico para trabalhar, pessoas que sem a força física não conseguem exercer suas atividades.

Ao serem questionados como perceberam que estavam doentes, sete afirmaram que a dor foi o principal sintoma deflagrador da doença, e os outros seis tiveram a atenção despertada pela lesão dermatológica, mais especificamente a mancha. No entanto, a incapacidade para realizar as atividades laborativas e mesmo as tarefas mais simples do cotidiano parecem ter sido os fatores decisivos para a procura de ajuda dos serviços de saúde.

Pergunta: “Como você percebeu ou sentiu que havia algo de errado no seu corpo, com sua saúde e que precisava de um atendimento médico?”

“Quando eu me senti mal... eu tava trabalhando e não sentia força nas mãos, muitas dores nos braços, nas pernas, eu não conseguia firmar a minha perna esquerda.” (paciente 13).

“As coisas foram ficando muito difícil pra mim...dores no corpo, depressão...não queria saber de me cuidar...foi piorando...fígada na mão e foi atrofiando...eu não conseguia mais me alimentar, pegar um copo de água, a higiene né?...me limpar quando ia no banheiro” (paciente 8).

“Trabalhava na construção civil e me sentia cansado, com pouca força.” (paciente 2).

Chamou a atenção um caso em que o motivo para a procura do médico foi a perda do dedo do pé com mal perfurante plantar, situação considerada de extrema gravidade e evitável nos dias de hoje.

“Foi a questão de perder o polegar direito e a ferida atacar entre os dedos... Meus dedos começou a cair.” (paciente 1).

Embora seja tão referida na literatura, a importância da alteração de sensibilidade de hipo ou hiperestesia (diminuição ou aumento de sensibilidade) como sinal de relevância para o diagnóstico clínico, neste estudo, não foi o principal sintoma disparador para a procura do atendimento médico.

Henry *et al.* (2016) observaram em seus estudos que pacientes com lesões dermatológicas com insensibilidade tiveram uma chance 55% maior de serem diagnosticados mais rapidamente do que aqueles que não apresentaram esse sintoma. Aqui, observamos que, se em um primeiro momento as lesões iniciais estiveram presentes, posteriormente, passaram

despercebidas ou não foram valorizadas pelo paciente ao ponto de ele partir em busca de cuidados.

Os pacientes, em sua maioria, relataram ter demorado a buscar ajuda nos serviços de saúde, variando o tempo de 6 meses a 5 anos. Alguns disseram não se lembrar do tempo, dificultando um cálculo de tempo médio de busca, mas afirmaram terem deixado correr um certo tempo até procurar por um médico.

Pergunta: “O que você sentiu ou percebeu pela primeira vez no seu corpo que o levou a procurar atendimento médico?”

“Procurei quando começou a me prejudicar, perdendo as forças.” (paciente 2).

“Não tava dando muita atenção, não tava sentindo nada, não tava me prejudicando em nada...só tinha a mancha.” (paciente 5).

Praticamente a metade dos entrevistados apontou como um dos motivos para o atraso na busca pelo tratamento o desconhecimento sobre a doença. Dois disseram que só procuraram ajuda quando se sentiram incomodados.

“Não tinha entendimento da doença...pra mim era umas dores assim comum.” (paciente 11).

“Porque eu não sabia o que era, sabe como é né? Homem pra vir pro médico... Quando começou a agravar eu falei pro meu cunhado” (paciente 6).

Henry *et al.* (2016), em sua análise, também encontraram, como motivadores para consulta médica dos pacientes entrevistados, o agravamento dos sintomas (48,4%) ou a persistência destes (20,5%).

Ao estudar o IT dos pacientes acometidos pela hanseníase, estamos tentando compreender a complexidade das buscas para a resolução do problema adoecimento. Isso envolve ter um olhar constante e atento para inúmeros eventos que se sobrepõem e que vão desde o que o indivíduo considera como “estar doente”, de como ele processa a sua aflição e suas emoções, até as barreiras de acesso aos serviços de saúde, que podem ser identificadas de forma mais concreta. A identificação da disponibilidade de serviços por si só é insuficiente para a compreensão do processo de escolha do tratamento, visto que existe um complexo contexto sociocultural envolvido nessa trama (ALVES; SOUZA, 1999).

A maioria dos pacientes usou a APS como porta de entrada na busca de cuidados, o que reforça a necessidade de garantir o acesso dos usuários aos serviços de saúde, restringindo

barreiras, sejam quais forem, culturais, geográficas, estruturais, gerenciais que possam dificultar este acesso (SILVA JUNIOR, 2016).

Cabe lembrar que disponibilizar os serviços por si só não garantirá a equidade de acesso à rede de saúde, visto que outras variáveis interferirão nesse processo, tais como crenças, valores, educação e condições socioeconômicas.

É importante ressaltar que o acesso deve caminhar com o acolhimento e a capacitação dos profissionais, não só para diagnóstico clínico, mas também para uma escuta qualificada, um olhar atento aos riscos e vulnerabilidades dos pacientes, de modo a otimizar o atendimento e atender às suas necessidades.

Quando falamos em capacitação do profissional, surge a preocupação da habilidade técnica necessária para realizar o diagnóstico precoce com precisão. No entanto, Lima *et al.* (2008), ao avaliar seis municípios do estado de Alagoas, constataram que, além da capacitação, o empenho, a vontade política e, principalmente, o grau de comprometimento dos profissionais podem estar diretamente relacionados com a obtenção de melhores indicadores no programa de hanseníase.

No presente trabalho, apenas um paciente havia recebido diagnóstico de hanseníase, iniciado tratamento e abandonado. Isso pode demonstrar uma baixa taxa de abandono ao tratamento apesar do diagnóstico tardio. Recentemente, a Nota Técnica nº 8/2020 do Ministério da Saúde, do Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis, levantou a preocupação com o surgimento de casos com resistência antibacteriana, que embora ainda seja considerada baixa, pode estar relacionada ao tratamento inadequado ou ao seu abandono (BRASIL, 2020).

Observamos neste estudo que, dos 13 pacientes entrevistados, apenas 2 (15,3%) tiveram diagnósticos equivocados, sendo um deles confundido com alergia, e outro, com doença reumática. Diferentemente de outro estudo, em que 42,6% relataram ter sido diagnosticados incorretamente (HENRY *et al.*, 2016) e os erros diagnósticos como alergia, furunculose e doença reumática foram comuns a essa pesquisa. Nesta investigação, quase todos foram encaminhados para o especialista já apresentando a hipótese diagnóstica de hanseníase, o que pode significar uma adequação dos profissionais da APS para a realização do diagnóstico, embora não precocemente como desejado.

Contrariando o processo de descentralização do tratamento para as CF, esses pacientes foram absorvidos pelo serviço especializado de dermatologia do CMS. Alguns, devido às complicações e quadros reacionais mais complexos, e outros, sem justificativas, iniciaram o tratamento e não foram contrarreferenciados para suas CF.

O acompanhamento dos pacientes pelas Unidades Básicas de Saúde, mesmo os referenciados aos níveis de maior complexidade, deve ser estimulado. Para isso, é necessário que os profissionais da rede de atenção básica estejam não só capacitados, mas também engajados nesta luta para atingir a meta de eliminação da hanseníase.

Dos 13 pacientes entrevistados, 3 buscaram tratamento natural/alternativo à base de ervas, sendo os mesmos que também tentaram tratamento por conta própria.

Pergunta: “Você procurou algum tratamento alternativo, caseiro/natural ou religioso?”

“*Sim. Banho de ervas, sabonete de enxofre...o que me falavam eu fazia.*” (paciente 12).

“*Sim. Remédio de mato*” (paciente 13).

“*Sim. Mamona, cinza quente*” (paciente 1).

Embora a maioria tenha declarado algum tipo de religião, nenhum recorreu a tratamento religioso isoladamente como ocorre mais frequentemente no Nepal, na Nigéria e na Etiópia. É possível que, em áreas mais pobres e de difícil acesso, essa procura seja maior (HENRY *et al.*, 2016).

Cerca de 46% dos pacientes tiveram seu diagnóstico no primeiro atendimento, mas a maioria relatou a necessidade de mais de uma consulta para chegar ao diagnóstico.

Pergunta: “Quantas vezes você procurou atendimento para ter o diagnóstico?”

“*Mais de dez, umas 15 vezes*” (paciente 3).

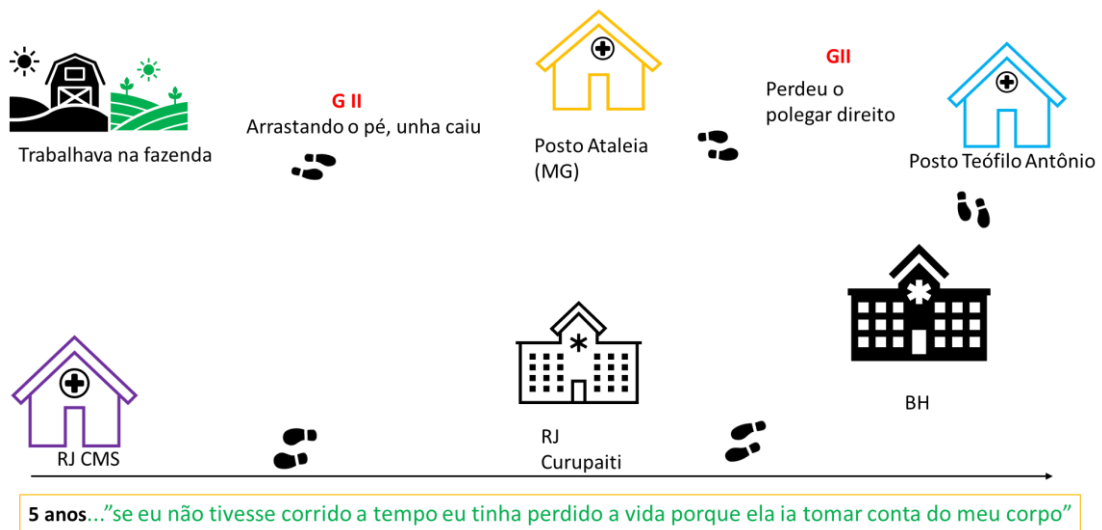
“*Perdi as contas... só na Clínica da Família [...]*” (paciente 12).

“*Cansei de ir ao médico... muitas vezes*” (paciente 13).

“*No mínimo umas quatro vezes*” (paciente 4).

“*[...] Não sabiam o que eu tinha, nunca me deram o diagnóstico certo*” (paciente 11).

Figura 7 – Representação gráfica de um IT de um dos pacientes deste estudo



Fonte: Elaboração própria.

Cerca de 53% dos pacientes informaram história familiar de hanseníase, envolvendo pais, filhos, avós, irmãos e sobrinhos.

Pinto Neto *et al.* (2013) fazem considerações sobre uma fragilidade do sistema de controle dos comunicantes intradomiciliares por representarem o *iceberg* que contribui para a sustentação da endemia e vão além: defendem a ideia da ampliação dos contatos para além do domicílio, incluindo vizinhos e contatos sociais.

Ao analisar os prontuários dos pacientes em estudo, observamos que, embora os contatos domiciliares tenham sido agendados para avaliação, apenas 50% compareceram para o exame. Ainda que não haja registro do motivo da falta desses contatos, os profissionais técnicos que são responsáveis pela administração da dose do medicamento supervisionada relataram que as faltas foram justificadas por vários motivos, entre elas: não querer faltar ao trabalho, falta de recursos financeiros para o acesso à Unidade de Saúde e até mesmo por não considerar a consulta importante.

Em relação à busca por maiores informações sobre a doença, diferentes fatores foram disparadores. Podemos citar como exemplo as fortes dores incomodativas, que levaram alguns pacientes a procurar uma solução para o problema, ou até mesmo o contato com pessoas já acometidas e diagnosticadas com a doença, que também gerou motivação e impulso para o paciente a buscar os serviços médicos.

Pergunta: “Você poderia falar como foi a busca para saber um pouco mais sobre a doença?”

“Foi porque eu queria saber o motivo das dores...dormência...não é normal uma pessoa ficar sempre sentindo dor... alguma coisa tem... alguma coisa não tá certo...então a gente tem que procurar o médico pra saber...foi aonde me disseram que eu tinha essa doença” (paciente 11).

“[...] Ah eu só fui porque não estava aguentando mais as dores né? Aí que eu fui, mas não descobria nada, eu falei até com a doutora pra ela dar um jeito porque eu não estava aguentando mais. Foi aí que ela me jogou pra cá [...]” (paciente 12).

“Foi assim... Com o que eu sentia, minha irmã falou... Eu tô fazendo tratamento... A doutora falou que eu estou com isso... Como você convive comigo, então vamos lá. Aí me trouxe aqui no posto.” (paciente 13).

“Infelizmente não me lembro mais como é que eu cheguei à conclusão disso aí... Minha primeira esposa teve esse problema. Apareceu uma mancha nela, ela foi ao médico e aí fez uma biopsia... Aí ela tava com isso... Aí eu acabei fazendo o exame também e constatou que eu também tava.” (paciente 5).

“[...] Começou assim aos pouquinhos... Inchava o pé... Eu achava que era uma coisa boba... 2, 3 meses começou a dor, aí fiquei mais preocupado... Ao ponto de não ter mais condição de trabalhar... Aí liguei pro meu cunhado [...]” (paciente 6).

Em uma análise mais minuciosa, podemos inferir, por intermédio das falas, que, na verdade, a perda da capacidade de realização do trabalho é que vai mobilizar o indivíduo a buscar ajuda, e isso está relacionado com o fato de como cada um vive a experiência de estar doente.

“Eu não posso fazer nada sabe? Carregar peso, nada... Fui ao centro pegar um saco com menos de 30 kg, fui a pé... Quando voltei, o pé tava cheio de sangue”. (paciente 1).

“[...] Eu preciso andar, preciso trabalhar [...]” (paciente 9).

“[...] Não consigo firmar o corpo, não consigo fazer nada... Não consigo mais ariar uma panela como eu fazia, não consigo mais limpar... Não tenho força pra carregar uma bolsa assim com 2, 3 kg... As coisas cai porque eu não tenho mais aquela força que tinha [...]” (paciente 13).

“Trabalhava na construção civil e me sentia cansado, com pouca força [...]” (paciente 2).

“Eu não conseguia mais me alimentar, pegar um copo de água, higiene né?... me limpar quando ia ao banheiro” (paciente 8).

“Sinceramente, eu peguei essa doença trabalhando né?... A vida da gente é só trabalhar... Eu só tomei providência quando estava perdendo a perna direita” (paciente 1).

A procura por auxílio depende da interpretação que cada indivíduo faz sobre a sua experiência do adoecer, que é dinâmica e sofre interferências ao longo do tempo. Uma mancha

por si só pode não ser suficiente para levar o indivíduo ao serviço de saúde, é preciso que a disfunção orgânica provoque um incômodo maior, talvez uma perda da capacidade laboral, para que ganhe um significado e uma justificativa para a busca de cuidados.

Neste estudo, pudemos observar com muita clareza que o gatilho para que o indivíduo procurasse o auxílio do serviço de saúde foi a incapacidade de realizar seu trabalho. A compreensão da enfermidade surgiu para o indivíduo quando esta passou a significar impossibilidade de realizar suas atividades laborativas ou mesmo as coisas mais simples do cotidiano. Apenas a alteração orgânica que a doença causa não parece ser suficiente para que os indivíduos busquem ajuda, mas, sim, o significado que essa alteração representa para cada um (ALVES, 1993).

Outro aspecto importante a ser destacado é a necessidade de termos uma visão pluralista do adoecer, especialmente quando estamos falando de populações vulneráveis. A ideia centrada no modelo biomédico, moderno e científico não é capaz de compreender espontaneamente todo o processo saúde-doença.

Quando os profissionais da saúde se preocupam apenas com o ataque à doença e a seus efeitos negativos no corpo físico, perdendo de vista a compreensão das interrelações socioculturais, psicossociais e espirituais, corre-se o sério risco de não haver êxito nas práticas de trabalho (MINAYO, 1988).

Uma das pacientes relatou ter sido crucial a leitura de um cartaz informativo com imagens sobre hanseníase, para que ela comparasse suas manchas com as da figura, o que a alertou sobre a doença. Esse informativo estava afixado no local onde ela pratica sua atividade esportiva de futebol.

“Eu tinha me machucado, que eu jogo futebol... Eu vi um papel na parede, eu falei... pô é igual a mancha que eu tenho... Aí eu procurei saber... o posto em Guadalupe trata disso aí... Caramba! Se não tivesse esse papel aqui, eu não ia saber que era hanseníase” (paciente 9).

Ribeiro e Lana (2015 *apud* RIBEIRO; FERNANDES; MAGELA, 2018) chamam a atenção para a importância de as informações sobre a doença estarem presentes em todos os lugares e de forma clara, não apenas em propagandas e *folders* educativos, mas é preciso que também cheguem às salas de espera e aos grupos operacionais.

Um dos momentos mais marcantes das entrevistas foi sobre o questionamento em relação ao significado de hanseníase para o entrevistado. A doença está sempre associada à incapacidade, seja para realizar atividades laborativas ou mesmo as mais corriqueiras.

Um significado de tristeza ficou muito aparente quando as entrevistas eram interrompidas pelo choro, às vezes compulsivo, ao perguntar: “o que é hanseníase para você?”. Dos 13 pacientes, 3 associaram a palavra “hanseníase” à lepra, como eles mesmos disseram: “antiga lepra”.

A percepção negativa em relação à doença fez aflorar sentimentos diversos como revolta, medo, vergonha, isolamento social e – às vezes – familiar, pânico e negação, como relatados por Carneiro *et al.* (2017). Neste estudo, algumas falas dos entrevistados confirmam essa percepção:

Perguntas relacionadas com estigma e preconceito: “O que é hanseníase para você?” Como foi para você descobrir que estava com hanseníase, como se sentiu? Você já falou que tinha essa doença para alguém? Como foi dividir essa experiência com outras pessoas? Você se sentiu discriminado(a) por alguém depois do diagnóstico?

[...] O namorado que eu tô agora... quando eu vou ter relação com ele, eu deixo tudo no escuro porque eu tenho vergonha. Eu só falo pra ele que tô fazendo tratamento de pele... Essa coisa acabou com a minha vida! A gente passa na rua as pessoas ficam te olhando com cara de nojo. Eu não aguento mais usar roupa de manga comprida... É horrível!” (paciente 12).

“Ah... sei que é horrível, acaba com o corpo da pessoa todo, meu marido até me largou por causa disso [choro], ele tava com nojo de mim [...]” (paciente 12).

“[...] Até minha esposa me deixou, ela saiu de casa com os meus dois filhos...” (paciente 2).

“[...] Eu era perfeito, isso eu tô passando agora... Eu jogava bola, tocava num grupo de pagode, era vocalista do grupo... Aí fui perdendo a comunidade, porque eu era muito popular né!? Aí não procurava mais me enturmar, eu desanimei [...]” (paciente 8).

“[...] Foi um choque pra mim, muita gente fala ‘isso é lepra’. Ruim demais andar na rua, fico até meio desorientado... Caraca, cheio de vergonha de tu mesmo” (paciente 3).

“[...] Mudou muita coisa na minha vida e pra ruim... ainda mais no pé né? [...]” (paciente 9).

“Como você se sentiu quando descobriu que estava com hanseníase? Muito debilitada, não querendo aceitar... A gente não espera [...]” (paciente 11).

“[...] Não tenho mais aquela firmeza de ficar o dia todo em pé... Eu ficava 8 horas, saía das casas das madames assim 5, 6 horas da tarde. Não consigo mais, aí eu me sinto triste né? Porque eu estava acostumada a ganhar o meu dinheirinho... Agora ser dependente de filho, dos outros... É muito ruim, entendeu?” (paciente 13).

“[...] Eu acho que é uma doença que não tem cura né, doutora? Porque se curasse, já não sentiria dor, continuo sentindo as dores [...]” (paciente 13).

“Eu vejo assim, que é uma doença muito triste, né? As pessoas tratam assim como se fosse uma lepra né? [...] Aí eu vejo assim, fico meio pra baixo assim, mas eu comecei o tratamento [...]” (paciente 8).

“[...] é uma doença que é difícil de curar...ela deixa sequelas, né? dependendo do tempo que vai conseguir tratamento ela deixa sequelas...que é o que eu tenho até hoje... e eu sou muito dependente do remédio!” (paciente 4).

Para a maioria dos entrevistados, a hanseníase é vista como incurável, uma vez que deixa sequelas. Apenas dois pacientes afirmaram com convicção que a doença tem cura.

De fato, torna-se tarefa difícil ao profissional da saúde que atua direto com o paciente afirmar que a doença tem cura quando não se consegue reverter deformidades e aliviar a dor física crônica que muitos apresentam por tempo indeterminado, apesar do tratamento.

Para os entrevistados, a descoberta da doença despertou sensação de desabilitação, choque, vergonha e até mesmo “lixo”.

“Muito desabilitada, não querendo aceitar, mas temos que aceitar. É uma coisa que a gente não espera... A gente pensa que é forte, mas não é, daí a gente tem que viver a realidade que tem” (paciente 11).

“Eu senti né, doutora? [...] A gente tá acostumada a trabalhar, ter o nosso dinheirinho...eu trabalhava de serviços gerais, assim de diarista, então era o meu ganha pão né?... não consigo mais... [choro]” (paciente 13).

“Um lixo!” (paciente 2).

Figura 8 – Significado de hanseníase para os pacientes deste estudo



Fonte: Elaboração própria.

No presente estudo, as pessoas acometidas pela hanseníase não tiveram dificuldades em dividir a descoberta da doença com seus familiares mais próximos, como pais, filhos, irmãos. No entanto, dois mostraram-se arrependidos em dividir com amigos e perceberam um afastamento deles.

“Falei pra minha mãe e minha tia... Meus amigos de trabalho falei pra 1 ou 2 e eles espalharam pra todo mundo, uma empresa de cento e pouco funcionários... Você tinha convívio todos os dias, o chefe falava: ‘vocês são um corpo, se um se machucar, todos vão se machucar, então é um sobre o outro...’ Isso não aconteceu... Quando eu caí, todo mundo... [gesto de ‘se mandar/sair fora’ com as mãos].” (paciente 2).

Cid *et al.* (2012, p. 1009) mostram, em uma das falas de seus entrevistados, que a própria equipe de saúde pode desencorajar o paciente a dividir a angústia de ser acometido pela doença, demonstrando que o preconceito pode estar entranhado até mesmo nos profissionais de saúde: *“As próprias enfermeiras aconselham que os pacientes não comentem com as pessoas da vizinhança e com os amigos que são portadores desta doença para evitar o preconceito [...]”.*

Neste mesmo estudo, 91,3% dos pacientes que tinham companheiro receberam apoio deles. Tiveram medo de contar para a família 22%, sendo a maior parte por medo de rejeição.

Um dos entrevistados disse ter sido orientado por seu médico para não usar o termo lepra ao se referir a sua doença:

“Não porque o médico me orientou a falar que era hanseníase, que não falasse que era lepra” (paciente 1).

O termo “lepra” foi usado durante muito tempo agrupando várias doenças de pele como sífilis, escarlatina, sarna, queimaduras, câncer de pele, lúpus, eczemas, entre outras mais, adquirindo uma conotação negativa, de desonra, impureza e nojo, como descreve uma das entrevistadas neste estudo. Com o avanço nos processos de diagnósticos, as doenças passaram a ser classificadas de acordo com suas etiologias, mas a hanseníase continuou associada ao “mal bíblico” e a outros sinônimos não menos ruins, como “mal de Lázaro”, “elefantíase dos gregos” e “morfeia”.

Femina *et al.* (2007) relatam que, apesar da mudança da terminologia para hanseníase em 1995, com a Lei nº 9010/95, os pacientes ainda enfrentam preconceitos e sofrem com o estigma que a doença carrega no meio social devido ao uso do termo “lepra”.

Estigma, termo criado pelos gregos, refere-se a algo extraordinário, ruim, que deveria ser marcado com cortes ou fogo no corpo para sinalizar uma pessoa ritualmente poluída, que deveria ser evitada, especialmente em lugares públicos. Atualmente, é mais aplicado à própria desgraça do que à evidência corporal, mas ainda considerado como defeito, uma fraqueza uma desvantagem, um atributo depreciativo (GOFFMAN, 2008).

Entre os entrevistados desse estudo o sentimento de discriminação não foi percebido pela maioria dos entrevistados. Apenas dois dos pacientes disseram ter vivido essa experiência.

“[...] Uma amiga minha até brigou na rua com a mulher porque a mulher tava me olhando e aí cuspiu [...]” (paciente 12).

Dividir a experiência de ser acometido pela hanseníase não foi fácil para alguns dos pacientes entrevistados. Sensação de abandono, constrangimento e tristeza foi relatada por eles.

“Ah foi muito ruim... Constrangido, né? Porque quando você fala, as pessoas te olham de outra forma, porque essa doença aí... Ela pega sim [...]” (paciente 9).

“Ah eu me senti triste né, Dra.... Porque eu sempre fui trabalhadeira...uma mulher que sempre trabalhou, nunca dependi assim de filho, nunca dependi de ninguém [...]” (paciente 13).

“Foi uma coisa muito chata na verdade [...]” (paciente 3).

No tocante às orientações – sobre a doença – recebidas pelos pacientes, todos disseram ter sido bem orientados no serviço de saúde em relação aos cuidados que deveriam ter com seu próprio corpo. Relataram que receberam orientação para não andarem descalços, sobre a importância da realização de exercícios para reabilitação, alongamentos e hidratação da pele.

Pergunta: Você recebeu orientações sobre como cuidar de seu próprio corpo? Quais? Com relação ao GIF, qual foi a orientação que você recebeu sobre o autocuidado?

“Quem me orientou foi o médico: não pegar panela quente, pegar com pano e evitar a gordura espirrar na minha pele, pra não provocar ferida porque a minha pele é muito sensível pra esse caso... pego a panela com pano” (paciente 1).

“Eu tive a terapeuta aqui, essa doutora... Trabalhar calçado, cuidar pra não machucar, vê que é dormente... Tem que tomar cuidado, recebi sim” (paciente 5).

O presente trabalho possibilitou rever nossas práticas de saúde e perceber como Ayres (2004) nos chama atenção de que a tecnociência e os programas de saúde não estão respondendo

de forma satisfatória às demandas dos usuários que buscam ajuda nos serviços de saúde. Embora cada entrevista tenha sido direcionada para a construção de uma pesquisa, aqui elas também serviram para uma escuta qualificada, em que médico e paciente tiveram tempo para se conhecerem melhor. Abriu-se um espaço para o acolhimento, recurso preconizado nas propostas de humanização do atendimento à saúde.

É possível que um sentimento de angústia, atrelado à sensação de impotência – além da indisponibilidade de tempo devido as rotinas dos profissionais, que, muitas vezes, são sobrecarregados com grandes demandas –, seja fator paralisante para colocar em prática uma escuta qualificada. Todavia, apesar de todas essas barreiras, a atuação dos profissionais de saúde deve ser revista.

O cuidado a ser prestado ao usuário depende de uma atenção constante e qualificada, e deve ir além das orientações sobre calçados, exercícios, uso dos medicamentos e luvas de proteção térmica para evitar queimaduras. Para construí-lo, é preciso escuta, diálogo coletivo e intersetorial nos campos dos direitos, da cultura e da política (AYRES, 2004).

Isso pode ser percebido quando um dos entrevistados diz “[...] *desculpa aí a choradeira porque é que eu nunca fui entrevistado em posto de saúde... nenhum... esses anos todos*” (paciente 1). Ao perguntar para este mesmo paciente: “O que o senhor sentiu em relação a isso?” (referindo-se à entrevista), ele responde:

“[...] Eu achei vantagem porque isso é uma coisa que a gente tem que passar pra vocês porque a gente que passou, que sabe como é que funciona isso. Passar pra vocês, que é pra vocês passar pra frente. Não deixar ninguém ficar pior [...]” (paciente 1)

Fica claro que o usuário tem muito a dizer e quer dizer. Nessa perspectiva, o IT tem se mostrado uma ferramenta eficaz de avaliação das práticas de saúde centrada no usuário, que ajuda na compreensão das dificuldades nos processos de trabalho, visibilidade que nem sempre é dada pelo modelo biomédico (SILVA JUNIOR, 2016).

A doença hanseníase por si só não parece ser o grande problema da saúde pública, uma vez que se descobriu a cura, que o diagnóstico não é difícil na maioria das vezes, que o tratamento é acessível na rede pública e que a descentralização da abordagem da doença para APS já ocorreu.

Sendo assim, por que ainda nos deparamos com tantos casos em fase avançada com importantes graus de incapacitação?

Essa resposta não vamos encontrar somente em pesquisas de laboratórios, mas, sim, nas informações valiosas extraídas das falas de cada paciente entrevistado.

“[...] A gente tem que passar pra vocês porque a gente que passou, que sabe como é que funciona isso.” (paciente 1)

7 CONCLUSÃO

Observou-se, neste trabalho, que as pessoas acometidas pela hanseníase continuam sendo as de maior vulnerabilidade, em sua maioria do sexo masculino, embora não muito significativo (61,3%), baixo grau de escolaridade associado à baixa renda familiar e declaradamente da cor negra ou parda.

As pessoas foram levadas aos serviços de saúde quando ficaram incomodadas com a dor, o desconforto, as incapacidades, a perda da capacidade laboral, ou seja, quando a doença já se encontrava em um nível avançado com graus de incapacidade I ou II. O tempo perdido entre o diagnóstico e início do tratamento é crucial para evitar incapacidades; e, neste trabalho, verificamos que a demora para a busca de cuidados variou de 6 meses a 5 anos.

Na maioria das vezes, a hanseníase demora a provocar manifestações sistêmicas a ponto de impedir as pessoas de trabalhar. Foi preciso muito mais que uma mancha anestésica aflorar na pele dos entrevistados para que a maioria procurasse auxílio nos serviços de saúde. Todos aqui são trabalhadores dependentes de suas forças físicas, sem as quais ficaram impedidos de trabalhar, de produzir, de exercer funções que garantem os seus sustentos.

O desconhecimento e a falta de informação parecem estar ligados ao diagnóstico tardio desses pacientes. A falta de acesso à informação pode ser um obstáculo para a detecção precoce da doença e, possivelmente, caiba um maior investimento nesse setor. Talvez o que esteja faltando é nos aproximarmos mais, aprender e usar a linguagem dessas pessoas de forma que possamos atrair a atenção delas para o problema.

Um alerta para autoexames, utilizando-se de diferentes meios de comunicação, que faça chegar à população de forma clara a importância da leitura da própria pele sobre os primeiros sinais e sintomas da hanseníase pode vir a fazer diferença nessa estatística.

Além disso, provavelmente seja necessário mais investimento em buscas ativas da doença, por meio de campanhas que envolvam não somente pacientes como também profissionais da saúde e de outros setores.

Precisamos desenvolver novas estratégias para captar precocemente indivíduos acometidos pela doença, pois esperar pela livre demanda não está ajudando a evitar as incapacidades.

Investir em ações educativas de sensibilização da comunidade, buscando inclusive parcerias em outros setores da sociedade, pode nos ajudar a aumentar a autossuspeição e a detecção de casos mais precocemente.

Lanza e Lana (2011), em seu estudo, chamam a atenção para a importância dos Agentes Comunitários de Saúde (ACS) na busca ativa dos casos de hanseníase devido a sua proximidade com a população, vínculos estabelecidos com as famílias e observação de seus hábitos. Podemos considerá-los um instrumento de suma importância, não só como facilitadores do diagnóstico precoce, mas também do processo de educação em saúde. Os dados de diagnóstico tardio encontrados neste e em outros trabalhos sugerem que a busca ativa da hanseníase ainda requer aprimoramento.

Observamos aqui que a APS foi, sem dúvida, a principal porta de entrada desses pacientes que, embora tenham sido encaminhados para o serviço especializado de dermatologia, já chegaram com o diagnóstico da doença – ainda que esta tenha sido tardiamente detectada – e não precisaram do especialista para diagnosticar. Sendo assim, a hanseníase, pela sua magnitude na prevalência e nas repercussões que causa na vida das pessoas, necessita ser abraçada pela APS, assim como foi feito com outras doenças, como a tuberculose por exemplo.

A descentralização do manejo da hanseníase, tanto no diagnóstico quanto no tratamento e suas complicações, necessita estar atrelada ao Matriciamento e à Educação Permanente.

O Núcleo de Apoio à Saúde da família (NASF) constitui-se, em suas atribuições, como apoio especializado à ESF. Dessa forma, seu objetivo é a ampliar a abrangência das ações na atenção à saúde na APS, assim como sua resolutividade por meio do matriciamento. Este, por sua vez, tem como objeto dar suporte técnico-pedagógico e apoio educativo aos profissionais de saúde da atenção primária.

Sendo assim, investir na capacitação dos profissionais da rede, visando não somente ao diagnóstico da hanseníase, mas, principalmente, ao diagnóstico na sua fase inicial, certamente, contribuirá para a prevenção de incapacidades causada pela doença

Um esforço também deve ser feito no sentido de evitar a alta rotatividade dos profissionais, apontado por Lanza e Lana (2011) como uma fragilidade ao combate à hanseníase, uma vez que limita o comprometimento destes com o programa.

A complexidade do IT neste estudo despertou mais para a dificuldade de o indivíduo perceber-se doente e sentir-se incomodado do que propriamente ser acolhido nos serviços. De uma forma ou outra, foram acolhidos, atendidos e direcionados para o tratamento.

A rede de saúde apresenta um fluxo para o atendimento dos pacientes acometidos pela hanseníase, mas talvez necessite de ajustes que levem em consideração as características regionais de cada localidade para que se possa fazer em tempo hábil esses acolhimentos. As dificuldades de acesso ao sistema de saúde podem ter características próprias em cada

localidade; e, portanto, os programas de combate à hanseníase não devem ser verticalizados, ou se assim o forem, devem ser flexibilizados.

As barreiras que dificultam o acesso aos serviços podem não ser apenas geográficas, financeiras ou de oferta dos serviços. Nesse sentido, outros estudos também chamam a atenção para a importância de considerarmos questões culturais e organizacionais que interfiram na busca por cuidados e que podem atrasar o diagnóstico da doença (ARAUJO, 2016).

Por fim, o combate à doença e às limitações que ela provoca nas pessoas acometidas, assim como suas vulnerabilidades, depende de uma parceria governamental com os diversos setores da saúde, como propõe a EG.

REFERÊNCIAS

ALVES, P. C. A experiência da enfermidade: Considerações Teóricas. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 9, n. 3, p. 263-271, jul/set, 1993.

ALVES, P. C. B.; SOUZA, I. M. A. *Escolha e Avaliação de tratamento para Problemas de saúde: considerações sobre itinerário terapêutico. Experiência de doença e narrativa* [online]. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 1999. 264 p. ISBN 85-85676-68-X. Disponível em: <http://books.scielo.org/id/pz254/pdf/rabelo-9788575412664-06.pdf>. Acesso em: 20 jan. 2020.

ANDREAZZI, A. L. J. *et al. Hanseníase: avaliação da sensibilidade com monofilamentos de semmesweinsteim*. Araçatuba: UniSALESIANO, 2005.

ARAÚJO, M. N. *et al. Acesso dos doentes de hanseníase na atenção primária à saúde: potencialidades, fragilidades e desafios. Hansen Int*, v. 41, n. 1-2, p. 72-83, 2016.

AYRES, J. R. C. M. O cuidado, os modos de ser (do) humano e as práticas de saúde. *Saúde e Sociedade*, São Paulo, v. 13, n. 3, p. 16-29, set-dez 2004.

AYRES, J. R. C. M. *et al. O conceito de Vulnerabilidade e as Práticas de saúde: novas perspectivas e desafios. In: CZERESNIA, D.; FREITAS, C. M. Promoção da saúde: conceitos, reflexões, tendência*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2003. p. 117-139.

BARDIN, L. *Análise de conteúdo*. São Paulo: Edições 70, 1979.

BARONI, L. L. Filhos da hanseníase. [S. l.]: *UOL Notícias*, 21 jul. 2018. Disponível em: <https://www.uol/noticias/especiais/filhos-da-hanseníase-isolamento-doentes-tambem-afetou-uma-geracao-que-foi-obrigada-a-crescer-longe-dos-pais.htm#em-busca-de-uma-reparacao>. Acesso em: 20 jan. 2020

BELLATO, R. *et al. Itinerários terapêuticos de famílias e redes para o cuidado na condição crônica: alguns pressupostos. In: MÜLLER NETO, J. S.; TICIANEL, F. A. (org.). 2. ed. Curso de Desenvolvimento Gerencial do SUS: coletânea de Textos*. Cuiabá: EdUFMT, 2015. p. 145-151.

BLANCO CÓRDOVA, C. A.; CANGAS GARCÍA, T. Lepra. Impacto psicossocial. *Enfermería Global*, Mércia, v. 11, n. 1, p. 287-298, 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. *Boletim Epidemiológico: hanseníase*. Brasília, DF: Secretaria de Vigilância em Saúde; Ministério da Saúde, v. 49, n. 4, 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. *Boletim Epidemiológico: hanseníase*. Brasília, DF: Secretaria de Vigilância em Saúde; Ministério da Saúde, n. esp., 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis. Coordenação-Geral de Vigilância das Doenças em Eliminação. *Nota Técnica nº 8/2020-CGDE/DCCI/SVS/MS*. Brasília, DF: Coordenação-Geral de Vigilância das Doenças em Eliminação, 2020.

CARNEIRO, D. F. *et al.* AMR. Itinerários Terapêuticos em Busca do Diagnóstico e tratamento da hanseníase. *Rev baiana enfermagem*, v. 31, n. 2, p. e17541, 2017.

CID, R. D. S. *et al.* Percepção de usuários sobre o preconceito da hanseníase. *Rev Rene*, v. 13, n. 5, p. 1004-1014, 2012.

FEMINA, L. L. *et al.* Lepra para hanseníase: a visão do portador sobre a mudança de terminologia. *Hansen Int*, v. 32, n. 1, p. 37-48, 2007.

GERHARDT, T. E. Itinerários terapêutico em situações de pobreza: diversidade e pluralidade. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 22, n. 11, p. 2449-2463, nov 2006.

GOFFMAN, E. *Estigma-Notas sobre a manipulação de identidade Deteriorada*. 4. ed. Rio de Janeiro: LTC, 2008.

HELBLING, E. WHO leprosy statistics 2016: A look behind the figures. [S. l.]: *Fair Med*, 4 out. 2017. Disponível em: <https://www.fairmed.ch/en/who-leprosy-statistics-2016-a-look-behind-the-figures>. Acesso em: 10 jan. 2020.

HENRY, M. *et al.* Factors contributing to the delay in diagnosis and continued transmission of leprosy in Brazil – An explorative, quantitative, questionnaire based study. *PLoS Negl Trop Dis*, v. 10 n. 3, p. e0004542, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1371/journal.pntd.0004542>. Acesso em: 20 jan. 2020

LAGES, D. S. *et al.* A Baixa escolaridade está associada ao aumento de incapacidades físicas no diagnóstico de hanseníase no Vale do Jequitinhonha. *HU Revista*, Juiz de Fora, v. 44, n. 3, p. 303-309, jul./set. 2018.

LANZA, M. S, LANA, F. C. F. O processo de trabalho em hanseníase: Tecnologias e atuação da equipe de saúde da família. *Texto Contexto Enferm*, Florianópolis, v. 20, n. esp., p. 238-246, 2011.

LIMA, M. S. M. *et al.* Capacitação técnica vs. comprometimento profissional: o real impacto no controle da hanseníase. *Cad. Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 16, n. 2, p. 293-306, 2008.

MARTINS-NOGUEIRA, M. C. F.; BÓGUS, C. M. Considerações sobre a metodologia qualitativa como recurso para o estudo das ações de humanização em saúde. *Saúde e Sociedade*, v. 13, n. 3, p. 44-57, set-dez 2004.

MINAYO, M. C. S. Saúde doença: uma concepção popular da etiologia. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 4 n. 4, p. 363-381, out/dez, 1988.

NASCIMENTO, L. C. N. *et al.* Saturação teórica em pesquisa qualitativa: relato de experiência na entrevista com escolares. *Rev Bras Enferm*, v. 71, n. 1, p. 243-2, 2018.

NERY, J. S. *et al.* Socioeconomic determinants of leprosy new case detection in the 100 Million Brazilian Cohort: a population- based linkage study. *Lancet Glob Health*, v. 7, n. 9, p. e1226-1236, 2019.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. *Estratégia global para hanseníase 2016-2020: Aceleração rumo a um mundo sem hanseníase*. Brasil: OMS, 2016.

PESCARINI, J. M. *et al.* Socioeconomic risk markers of leprosy in high-burden countries: A systematic review and meta-analysis. *PLoS Negl Trop Dis*, v 12, n. 7, p. e0006622, Jul 2018.

PIMENTEL, M. I. F. *et al.* Descentralização do diagnóstico e tratamento da hanseníase no Estado do Rio de Janeiro: Avanços e Problemas. *Hansen Int*, n. 29, v. 2, p. 87-93, 2004.

PINTO NETO, J. M. *et al.* Análise do controle dos contatos intradomiciliares de pessoas atingidas pela hanseníase no Brasil e no estado de São Paulo de 1991 a 2012. *Hansen Int*, v. 38, n. 1-2, p. 68-78, 2013.

RIBEIRO, G. C.; FERNANDES, D. R. F.; MAGELA, R. M. Hanseníase: incapacidades físicas e distribuição espacial em um município do Vale do Jequitinhonha/Minas Gerais. *HU Revista*, Juiz de Fora, v. 44, n. 3, p. 289–294, 2019.

RIO DE JANEIRO (Município). Secretaria Municipal de Saúde. Subsecretaria de Atenção Primária, Vigilância e Promoção da Saúde. Superintendência de Atenção Primária. *Hanseníase: manejo diagnóstico e terapêutico*. Rio de Janeiro: SMS, 2018. 48 p. (Série F. Comunicação e Educação em Saúde) (Coleção Guia de Referência Rápida, n. 15).

RIVITTI, E. A. *manual de dermatologia clínica de Sampaio e Rivitti*. São Paulo: Artes Médicas, 2014.

SILVA JUNIOR, A. G. *et al.* Práticas avaliativas centradas no usuário e suas aproximações com os estudos de itinerários terapêuticos. *In: GERHARDT, T. E. et al. (org.). Itinerários Terapêuticos: integralidade no cuidado, avaliação e formação em saúde*. Rio de Janeiro: Cepesc; IMS; UERJ; Abrasco, 2016. p. 99-124.

SOUZA, N. P. *et al.* Análise da qualidade de vida em pacientes com incapacidades funcionais decorrentes de hanseníase. *Hansen Int*, v. 36, n. 1, p. 11-16, 2011.

TRAVASSOS, C.; MARTINS, M. Uma revisão sobre os conceitos de acesso e utilização de serviços de saúde. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, n. 20, p 190-198, 2004. Suplemento 2.

VIEIRA, N. F. *et al.* Avaliação da atenção primária: Comparativo entre o Desempenho Global e as ações de Hanseníase. *Revista de enfermagem do Centro-Oeste Mineiro*, v. 9, p. e2896, 2019.

APÊNDICES

APÊNDICE A – Roteiro de entrevista do paciente

Entrevista N°.: _____

Data: _____

Município da entrevista: _____

Recebeu diagnóstico de hanseníase quando? Hoje, na carreta;

Antes/ano: _____

Identificação do participante:

Nome: _____

Data de nascimento: _____

Idade: _____

Raça/cor: Branco Pardo Negro Indígena

Não sei

Sexo: Masculino Feminino Outro: _____

Município onde reside: _____

Bairro: _____

N° de pessoas na residência: _____

N° de menores de 15 anos na residência: _____

N° de cômodos na residência: _____

Escolaridade: (Estudou até qual série?).

Analfabeto

1ª a 4ª série incompleta do EF (antigo primário ou 1º grau)

2ª a 4ª série completa do EF (antigo primário ou 1º grau)

5ª a 8ª série incompleta do EF (antigo ginásio ou 1º grau)

Ensino fundamental completo (antigo ginásio ou 1º grau)

Ensino médio incompleto (antigo colegial ou 2º grau)

Ensino médio completo (antigo colegial ou 2º grau)

Educação superior: incompleta completa

Estado Civil: Solteiro Casado Outro: _____

Profissão: _____

Ocupação: _____

Renda da família (quantos salários-mínimos): _____

Religião: _____

Grau de incapacidade física (GIF) no momento do diagnóstico?

GIF- I GIF- II Não

Recebe bolsa família? Sim Não

Questões abertas/norteadoras:

BLOCO I – história da descoberta da doença e tratamento

1. Como você percebeu ou sentiu que havia algo de errado no seu corpo, com sua saúde e que precisava de um atendimento médico?
2. O que você sentiu ou percebeu pela primeira vez no seu corpo que o levou a procurar atendimento médico?
3. Quando foi isso?
4. Ao perceber esses sintomas, por que você **NÃO** procurou atendimento médico? (caso não tenha procurado atendimento)
5. Onde você procurou este atendimento pela primeira vez (posto de saúde, hospital etc.)? Foi atendido?
6. Já foi diagnosticado com hanseníase alguma outra vez? Se sim, há quanto tempo?
7. Tratou? Como tratou? Teve alguma dificuldade com o tratamento? Se parou o tratamento, por quê?

8. Você chegou a receber algum diagnóstico errado de outra doença? Qual doença? Como tratou?
9. Procurou algum atendimento alternativo, caseiro/natural ou religioso? Outros? Quais?
10. Você fez algum tratamento por conta própria?
11. Quantas vezes você procurou atendimento para ter o diagnóstico?
12. Você chegou a ir a outras consultas médicas para descobrir o que você tinha?
13. Algum familiar ou pessoa conhecida teve hanseníase? Quando?
14. Você pode me falar mais sobre como foi essa busca para saber da sua doença?

BLOCO II – estigmas e preconceitos

15. O que é hanseníase para você?
16. Como foi para você descobrir que estava com hanseníase, como se sentiu?
17. Já falou que tinha essa doença para alguém? Quem (familiar, amigo, vizinho...)?
18. Como foi para você dividir essa experiência com outras pessoas?
19. Sentiu-se discriminado por alguém depois do diagnóstico?

BLOCO III – cuidados

20. Você recebeu orientações sobre como cuidar de seu próprio corpo? Quais? (com relação ao GIF, qual foi a orientação que você recebeu sobre autocuidado?)

APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – paciente

Você está sendo convidado(a) a participar da pesquisa intitulada: Itinerário terapêutico dos pacientes portadores de hanseníase e sua relação com o diagnóstico tardio da doença, uma análise de acesso aos serviços de saúde no município de Rio de Janeiro, conduzida por Ilsa de Souza Carvalho. Este estudo tem por objetivo compreender o processo de adoecimento de pacientes diagnosticados com hanseníase e a trajetória percorrida até a descoberta do seu diagnóstico. Almejamos identificar os problemas e desafios do paciente para acessar os serviços de saúde e os motivos da demora do diagnóstico a fim de diminuir preconceitos a respeito da doença e melhorar a qualidade do acesso aos serviços de saúde.

Você foi selecionado(a) para este estudo por ser maior de 18 anos, ter recebido o diagnóstico de hanseníase e não ser portador de transtornos mentais. Sua participação não é obrigatória. A qualquer momento você poderá desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa, desistência ou retirada de consentimento não acarretará qualquer prejuízo para o seu tratamento e acompanhamento.

Riscos da pesquisa: os riscos para participação são mínimos. Se você achar que as perguntas estão causando algum tipo de constrangimento, pode deixar de respondê-las e desistir de participar deste estudo a qualquer momento. Caso você precise, temos à disposição acompanhamento psicológico na unidade de saúde e podemos recomendar seu agendamento. A participação neste estudo não será remunerada nem resultará em gastos para o paciente, eventuais despesas de participação podem ser custeadas ou ressarcidas pela pesquisa.

Benefícios da pesquisa: não há nenhum benefício direto ao participar. Sua participação terá o benefício de nos fazer entender melhor quais são as dificuldades que as pessoas encontram para receber o diagnóstico de hanseníase. Você será acolhido/a, de modo que sua fala seja valorizada, assim como suas experiências na procura por serviços de saúde. Através dos resultados obtidos no estudo, pretende-se propor melhorias no acesso e na qualidade dos serviços de saúde, aprimorando o atendimento à população.

Sua participação nesta pesquisa consistirá em responder a uma entrevista, que será realizada dentro de um consultório desta unidade de saúde, respeitando sua privacidade, com duração de 20 a 30 minutos. As questões abordadas serão sobre a descoberta do diagnóstico de hanseníase, os diálogos serão registrados com o auxílio de um gravador, transcritos e posteriormente apagados.

Os dados obtidos por meio desta pesquisa terão caráter confidencial e não serão divulgados em hipótese alguma para qualquer pessoa fora do rol dos entrevistadores, o que visa

assegurar o sigilo de sua participação. Nenhum dado particular seu, como nome ou identificação, será divulgado na pesquisa

O pesquisador responsável se compromete a tornar público nos meios acadêmicos e científicos os resultados obtidos de forma consolidada sem qualquer tipo de identificação dos participantes.

Caso você concorde em participar desta pesquisa, assine ao final deste documento, que possui duas vias, sendo uma delas sua, e a outra, do pesquisador responsável / coordenador da pesquisa. Ao assinar este documento, você não renunciará a nenhum direito legal, assim como poderá sair deste estudo a qualquer momento, sem qualquer prejuízo. Será necessário também que você e o pesquisador rubriquem todas as páginas deste termo, assegurando que todas as páginas foram lidas, o que garante ainda mais a sua proteção.

1- Rubrica do participante:

2- Rubrica do pesquisador:

Seguem os telefones e o endereço institucional da pesquisadora responsável e do Comitê de Ética em Pesquisa – CEP, onde você poderá tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação nele, agora ou a qualquer momento.

Os Comitês de Ética em Pesquisa (CEPs) são compostos por pessoas que trabalham para que todos os projetos de pesquisa envolvendo seres humanos sejam aprovados de acordo com as normas éticas elaboradas pelo Ministério da Saúde.

A avaliação dos CEPs leva em consideração os benefícios e riscos, procurando minimizá-los, e busca garantir que os participantes tenham acesso a todos os direitos assegurados pelas agências regulatórias. Assim, os CEPs defendem a dignidade e os interesses dos participantes, incentivando sua autonomia e participação voluntária. Procure saber se este projeto foi aprovado pelo CEP desta instituição.

Em caso de dúvidas ou para o esclarecimento de demais informações, entre em contato com a pesquisadora responsável: Ilsa de Souza Carvalho, mestranda do PROFSAÚDE-UFF, cel. 991450061 ou e-mail: ilsasc@yahoo.com.br. Caso você tenha dificuldade em contatar a pesquisadora responsável, comunique o fato à Comissão de Ética em Pesquisa do Instituto de Medicina Social da UERJ: Rua São Francisco Xavier, 524 – Maracanã 20.550-013 – Rio de Janeiro – RJ, Sala 7003 (7º andar) – bl. D (anexo à secretaria acadêmica) Tel.: (21) 2334-0235 Ramal 211. E-mail: cep.ims.uerj@gmail.com. Se você tiver alguma dúvida sobre a Hanseníase, entre em contato com o Telehansen: 0800026-2001 ou (21)98226-3124 (WhatsApp). Declaro

que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar.