



UNIVERSIDADE ESTADUAL DO CEARÁ
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA
MESTRADO ACADÊMICO EM SAÚDE COLETIVA

ELIZIANE OLIVEIRA DE LIMA

“PODEM ATÉ DIZER QUE CURA A PELE, MAS HANSENÍASE NÃO CURA”:
ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS DE PESSOAS COM HANSENÍASE
MULTIBACILAR

FORTALEZA – CEARÁ

2018

ELIZIANE OLIVEIRA DE LIMA

“PODEM ATÉ DIZER QUE CURA A PELE, MAS HANSENÍASE NÃO CURA”:
ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS DE PESSOAS COM HANSENÍASE MULTIBACILAR

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado Acadêmico em Saúde Coletiva do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Universidade Estadual do Ceará, como requisito parcial à obtenção do título de mestre em Saúde Coletiva. Área de Concentração: Políticas, Gestão, Avaliação em Saúde e Humanidades.

Orientador: Prof.^a. Dra. Maria Rocineide Ferreira da Silva

FORTALEZA – CEARÁ

2018

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação

Universidade Estadual do Ceará

Sistema de Bibliotecas

Lima, Eliziane Oliveira de Lima.

Podem até dizer que cura a pele, mas hanseníase não cura: Itinerários terapêuticos de pessoas com hanseníase multibacilar [recurso eletrônico] / Eliziane Oliveira de Lima Lima. - 2018.

1 CD-ROM: il.; 4 ¼ pol.

CD-ROM contendo o arquivo no formato PDF do trabalho acadêmico com 84 folhas, acondicionado em caixa de DVD Slim (19 x 14 cm x 7 mm).

Dissertação (mestrado acadêmico) - Universidade Estadual do Ceará, Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, Fortaleza, 2018.

Área de concentração: Políticas, Gestão, Avaliação em Saúde e Humanidades..

Orientação: Prof.ª Dra. Maria Rocineide Ferreira da Silva.

1. Itinerário terapêutico. 2. Hanseníase. 3. Mycobacterium Lepae. I. Título.

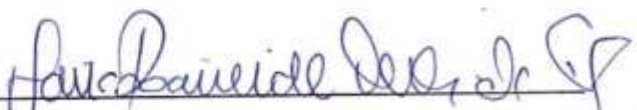
ELIZIANE OLIVEIRA DE LIMA

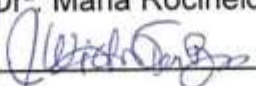
“PODEM ATÉ DIZER QUE CURA A PELE, MAS HANSENÍASE NÃO CURA”:
ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS DE PESSOAS COM HANSENÍASE MULTIBACILAR

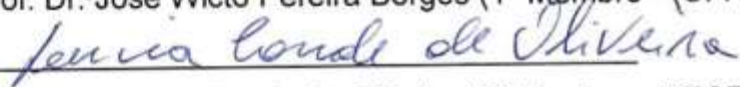
Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado Acadêmico em Saúde Coletiva do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Universidade Estadual do Ceará, como requisito parcial à obtenção do título de mestre em Saúde Coletiva. Área de Concentração: Políticas, Gestão, Avaliação em Saúde e Humanidades.

Aprovado em: 7 de dezembro de 2018

BANCA EXAMINADORA


Prof.ª. Dr.ª Maria Rocineide Ferreira da Silva (Presidente/Orientadora - UECE)


Prof. Dr. José Wicto Pereira Borges (1º Membro - (UFPI)


Prof.ª. Dr.ª. Lucia Conde de Oliveira (2º Membro - UECE)


Prof.ª. Dr.ª. Saiwori de Jesus Silva Bezerra dos Anjos (Suplente - UECE)

Dedico em primeiro lugar a Deus, por permitir a minha incessante busca dos meus objetivos de maneira firme; à minha família que me apoia direta e indiretamente e ao meu esposo Fagner Rodrigues, pelo seu amor, dedicação, compreensão e apoio, pois sempre me faz acreditar no poder dos nossos sonhos. Amo você. Obrigada!

AGRADECIMENTOS

Em primeiro lugar agradeço a Deus pelo dom da vida.

Ao Programa de Pós Graduação em Saúde Coletiva - PPSAC, pela oportunidade de aprendizado e crescimento profissional. Aos profissionais da secretaria do PPSAC, pela receptividade e palavras de incentivo nos dias de chegada e partida.

Aos meus familiares e amigos, meus pais Antônio F. Oliveira e Lourenço Damião Ferreira, por sempre me apoiarem ao seu modo e serem fortalezas em minha vida.

Ao meu esposo Fagner Rodrigues, pelo amor, pelo apoio e companheirismo.

Ao seu Manuel Otávio e Adna Marques, pela acolhida em sua residência em Fortaleza, muito obrigada.

Aos amigos do mestrado, especialmente Aline Ávila, Macedônia Pinto, Cristiane Souto, Roberta Barakat, Mayana Dantas, Régis Francisco, Renata Borges pelo apoio incondicional e amizade.

À minha orientadora Profa. Dra. Maria Rocineide F. Silva pela acolhida com tanto afeto e amorosidade, pela forma compreensiva com que trata seus orientandos e todas as pessoas que a rodeiam, pela competência e direcionamento durante a realização dessa pesquisa.

Aos profissionais da Secretaria de Saúde do Município de Barão de Grajaú-MA em especial os agentes comunitários de Saúde (ACS), em especial - César, Soraia, Juciara, Ricardo, Leonilda e Jussandra pela colaboração no fornecimento de dados para a pesquisa.

“A hanseníase não provoca apenas lesões nos nervos e na pele. Ela é incapacitante, também, do ponto de vista moral e psicológico”.

(José Augusto Nery)

RESUMO

A hanseníase é uma doença crônica, infectocontagiosa, possui como agente etiológico o *Mycobacterium leprae*. Acomete principalmente os nervos superficiais da pele e troncos nervosos periféricos, mas também afeta olhos e órgãos internos. Quando não tratada na forma inicial, evolui, para a forma transmissível e atinge pessoas de qualquer sexo ou idade, incluindo crianças e idosos (BRASIL, 2017). O estudo teve como objetivo compreender os itinerários terapêuticos de pessoas com Hanseníase Multibacilar. Teve como tipo de estudo o itinerário terapêutico e como método a abordagem qualitativa, por meio de entrevista aberta. Os sujeitos da pesquisa foram pessoas acometidas pela hanseníase multibacilar, cadastrados no Sistema de Informação de Agravos de Notificação, entre os anos de 2001 a 2015, que fizeram tratamento no município de Barão de Grajaú, Estado do Maranhão. A produção dos dados ocorreu nos meses de abril a junho de 2018, após aprovação no Comitê de ética e Pesquisa da Universidade Estadual do Ceará e consentimento formal da instituição. O tratamento dos dados, foi submetido a análise de conteúdo temático de Minayo, após as entrevistas serem processadas pelo software Iramuteq®. Os itinerários terapêuticos das pessoas com Hanseníase multibacilar mostrou que o acesso ao diagnóstico foi de forma tardia, onde a demora variou de 5 meses a três anos até a confirmação do caso. Não somente, mas também, o usuário percorreu tanto o serviço público, quanto o privado, tanto no seu estado/município, quanto fora dele. O medo e a angústia estiveram presentes desde o primeiro momento de acordo com as falas dos entrevistados, o tratamento foi marcado por idas e vindas ao serviço de saúde devido aos episódios reacionais. Conclui-se que o percurso foi longo para a maioria dos pacientes até a definição do caso, onde o serviço de saúde não oferece estrutura para os profissionais confirmarem o diagnóstico no município de origem. A carência de estrutura e do exame complementar como a baciloscopia faz com que as pessoas busquem outro estado para a sua realização ou busquem alternativas como a rede privada para obter a definição da doença.

Palavras – chave: Itinerário terapêutico. Hanseníase. *Mycobacterium Leprae*.

ABSTRACT

Leprosy is a chronic disease, infectocontagious, have as an etiological agent the *Mycobacterium leprae*. Infects, mainly, the surface skin nerves and peripheral nervous trunks, but also affects eyes and internal organs. When not treated in initial form, evolves for the transmissible form and reaching people of any sex or age, including child and old-aged (BRASIL, 2017). As a purpose, had the research, understand the therapeutic itineraries of people with multibacillary leprosy and as a method a qualitative approach, by an open interview. The object of the study was people who had multibacillary leprosy registered in the information system diseases of compulsory declaration, around the years 2001 and 2015, treated in Barão de Grajaú city, Maranhão state. The data has been produced in April until June of 2018, after approval of ethic and research committee of Ceará State University and formal consent of the institution. The software Iramuteq® process the interviews and they was submitted for analysis of thematic content of Minayo. The therapeutic itineraries of multibacillary leprosy people showed how late was the diagnosis, where the delay of diagnosis ranged from 5 to 3 years until the confirmation of the case. The patient, in your city/state or outside that, sought both the public service and private. According people's speech, the fear and anguish were always with themselves, due to reactional episodes, the treatment was marked by comings and goings in health services. It was notice that the process was long for the most people until the case's confirmation, where the health service has no structure for the diagnosis and confirmations cases by the health professionals. The lack of structure and complementary tests as a smear microscopy make people searching another state to take the test or look for alternatives such as private service to get the definition of the disease.

Key words: Therapeutic itineraries. Leprosy. *Mycobacterium leprae*

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1- Número de casos novos de hanseníase por Regional de Saúde no estado do Maranhão entre os anos de 2001 a 201.....	21
Figura 2- Mancha hansênica confundida com dermatose.....	27
Figura 3- Mapa limítrofe entre os estados do Maranhão e Piauí.....	32
Figura 4- Ponte sobre o rio Parnaíba entre os estados do maranhão e Piauí e as cidades de Barão de Grajaú-MA e Florianópolis-PI.....	33
Figura 5- Itinerário do pesquisador na coleta de dados.....	35
Figura 6- Coleta de dados de pacientes que fizeram tratamento para hanseníase.....	36
Figura 7- Classificação Hierárquica Descendente (CHD) dos itinerários terapêuticos de pessoas com hanseníase multibacilar.....	51
Figura 8- Nuvem de palavras a partir do corpus dos itinerários terapêuticos de pessoas com hanseníase multibacilar.....	53
Gráfico 1- Casos de Hanseníase no município de Barão de Grajaú-MA, entre os anos de 2001 a 2015, Fortaleza-Ceará/ Brasil.....	23
Quadro 1- Classificação das formas clínicas da hanseníase.....	19
Quadro 2- Caracterização dos participantes analisados na pesquisa.....	39
Quadro 3- Categorias de análises das falas dos participantes.....	54
Itinerário Terapêutico 1	42
Itinerário Terapêutico 2	44
Itinerário Terapêutico 3	45
Itinerário Terapêutico 4	46
Itinerário Terapêutico 5	46
Itinerário Terapêutico 6	47
Itinerário Terapêutico 7	49

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

OMS -	Organização mundial da saúde
MB -	Multibacilar
PB-	Paucibacilar
IG2-	Incapacidade Grau 2
PQT-	Poliquimioterapia
AB-	Atenção básica
IT-	Itinerário terapêutico
DATASUS –	Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde
SINAN-	Sistema de Informação Nacional de Agravos e Notificação
ACS –	Agente comunitário de saúde
UBS-	Unidade Básica de saúde
APS-	Atenção primária a saúde
IBGE –	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
SUS-	Sistema Único de Saúde
IDH-	Índice de desenvolvimento humano
TCLE –	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
CHD –	Classificação Hierárquica Descendente
SESP –	Secretaria de Estado de Saúde Pública
SUCAM –	Superintendência de Campanhas de Saúde Pública
FUNASA-	Fundação Nacional de Saúde

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	13
2	OBJETIVOS	17
3	REVISÃO DE LITERATURA	18
3.1	A ENDEMICIDADE DA HANSENÍASE NO BRASIL E NO MUNDO.....	18
3.2	ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS EM BUSCA DO CUIDADO A SAÚDE	23
3.3	ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS E O ACESSO DE PESSOAS COM HANSENÍASE AOS SERVIÇOS DE SAÚDE.....	26
4	PERCURSO METODOLÓGICO	31
4.1.	TIPO DE ESTUDO E ABORDAGEM.....	31
4.2	CENÁRIO DA PESQUISA	31
4.3	PARTICIPANTES DO ESTUDO.....	34
4.4	INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS.....	36
4.5	ORGANIZAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS	37
4.6	ASPECTOS ÉTICOS.....	38
5	RESULTADOS E DISCUSSÃO: DAS TRILHAS PERCORRIDAS E A CAMINHADA DE ENCONTROS E DESENCONTROS	39
5.1	BUSCA PELO DIAGNÓSTICO DA HANSENÍASE	55
5.2	SINAIS E SINTOMAS DA HANSENÍASE E SUA FORMA DE TRANSMISSÃO: “NOJENTA E INFELIZ A GENTE SÓ DESCOBRE PELA MANCHA NÉ”?	57
5.3	MEDO DO DIAGNÓSTICO DA HANSENÍASE: “QUE CONVERSA É ESSA DOUTOR?”	59
5.4	EPISÓDIOS REACIONAIS DURANTE E APÓS O TRATAMENTO DA HANSENÍASE: “AS MANCHAS PIPOCARAM”	60
5.5	SEQUELAS PSICOLÓGICAS CAUSADAS PELAS MARCAS NO CORPO APÓS A HANSENÍASE: “VOCÊ NÃO TEM MAIS A HANSENÍASE O QUE TEM SÃO AS SEQUELAS E NÃO VAI ACABAR MAIS NUNCA”	62
6	CONSIDERAÇÕES FINAIS	64
	REFERÊNCIAS	66
	APÊNDICES	72
	APÊNDICE A – ROTEIRO DE ENTREVISTA.....	73

APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....	74
APÊNDICE C – CARTA DE ANUÊNCIA E TERMO DE ANUÊNCIA.....	76
ANEXOS.....	78
ANEXO A- PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP.....	79
ANEXO B – FICHA DE INVESTIGAÇÃO DE SUSPEITA DE RECIDIVA.....	89
ANEXO C – FORMULÁRIO DE AVALIAÇÃO DO GRAU DE INCAPACIDADE FÍSICA NO DIAGNÓSTICO E NA ALTA DE PQT.....	84
ANEXO D – FORMULÁRIO PARA AVALIAÇÃO NEUROLÓGICA SIMPLIFICADA.....	86

1 INTRODUÇÃO: DO(S) ENCONTRO(S) COM A HANSENÍASE

O encontro da temática com a pesquisadora ocorreu a partir das vivências pessoais e profissionais na Estratégia de Saúde da Família. No lado profissional foi durante o período de atuação como enfermeira da ESF e coordenadora do Programa de combate e controle a hanseníase e tuberculose, já no lado pessoal essa aproximação ocorreu por conviver com casos de hanseníase na família potencializados pelas experiências dos anos de atuação na atenção básica trabalhando com as pessoas acometidas pela hanseníase e experiência docente em outro estado.

Ao inscrever-se no programa de mestrado, as inquietações adormecidas tornaram-se proposta para o estudo, dentre elas: compreender porque uma doença endêmica com ampla divulgação, com agente etiológico conhecido, clínica bem definida, capaz de identificar o caso hansênico e sua classificação quanto as formas clínicas e operacional, com tratamento eficaz por meio da poliquimioterapia (PQT), até então ostenta dificuldade de controle.

As vivências na assistência em saúde no âmbito da ESF proporcionaram em diversos momentos presenciar os itinerários de pessoas com hanseníase até chegar ao serviço de saúde e receber o diagnóstico. Sendo perceptível a partir desses contatos com as pessoas, desde a busca ativa, no diagnóstico até o tratamento, cura e pós-alta a vulnerabilidade devido a pouca assistência de saúde prestada a essa população e o baixo nível de instrução. Determinantes e condicionantes expostos ou impostos as vidas vulnerabilizadas em contextos tão diversos, algo a ser problematizado.

A Hanseníase durante muito tempo foi uma enfermidade apontada pela rejeição, discriminação e exclusão do doente. Possui origem milenar e uma história ligada desde seus primeiros relatos a uma doença estigmatizante, cercada de preconceito que permanece ativa na memória da humanidade como uma doença que causa deformidades, que possui aspecto incapacitante, contagiosa e incurável, aspectos estes que, em pleno século XXI, trazem à patologia a conotação de doença vexatória e humilhante (BUDEL, 2011).

No Brasil apresenta dados preocupantes. Dados da OMS trazem registros de 121 países no ano de 2014, os compilados mostraram que 213.899 pacientes foram diagnosticados e notificados, o que corresponde a uma taxa de detecção de 3,0/100.000 habitantes. Desses pacientes, 94% eram habitantes de 13 países: Bangladesh, Brasil, República Democrática do Congo, Etiópia, Índia, Indonésia, Madagascar, Mianmar, Nepal, Nigéria, Filipinas, Sri Lanka e República Unida da Tanzânia (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2016).

Registra-se que 14.110 desses novos casos foram detectados com Incapacidade Grau 2 (IG2), ou seja, quando o paciente apresenta deficiências visíveis nos olhos como: (lagofalmo, triquíase, opacidade corneana central, iridociclite e/ou não conta dedos a 6 metros), nas mãos e pés (garras, reabsorção óssea, atrofia muscular, mão caída, pé caído, contratura, feridas), 18.869 dos detectados e notificados em 2014 eram crianças, 36% dos pacientes eram do sexo feminino, 1.312 apresentaram recaídas em 46 países e como agravante desse compilado 61% dos pacientes eram casos multibacilares (MB) de hanseníase, que mostra que a doença está ativa (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2016). O grau de incapacidade está diretamente relacionado com o tempo de incubação da doença, de forma que, o IG2 permite uma avaliação da ineficiência das atividades de detecção precoce e tratamento adequado dos casos (ALVES et al. 2010).

O Brasil apresentou no ano de 2015, o coeficiente geral de detecção de 14,1 por 100 mil habitantes, colocando o país em situação de alta endemicidade com diferentes padrões regionais: na região Centro-Oeste - 44,3/100.000 habitantes e Norte - 29,7/100.000 hab. com coeficientes considerados muito altos, já na região Nordeste - 22,7/100.000 hab., com coeficiente alto, e nas regiões Sudeste - 4,7/100.000 hab. e Região Sul - 3,5/100.000 hab., com coeficientes considerados médios (BRASIL, 2016).

Em comum acordo com o Ministério da Saúde o país firmou um acordo para a eliminação da hanseníase como problema de saúde pública até 2015, ou seja, alcançar menos de 01 caso por 10.000 habitantes, ancorado pelo plano de ações estratégicas, definido em 2012. Dentre os fatores identificados que impediram o alcance desta meta estava a permanência de casos não diagnosticados ou com diagnóstico tardio, prevalência oculta e responsáveis pela manutenção de fontes de contágio na população (BRASIL, 2012).

As estratégias são desenvolvidas por meio de consultas aos programas nacionais de combate a hanseníase, bem como organizações não governamentais e parceiros que se interessam pela causa. Sendo assim, as estratégias globais se baseiam nos resultados das formuladas em anos anteriores: a primeira (2000-2005) se concentrou na PQT e na detecção passiva de casos. A segunda (2006-2010) teve como objetivos aliviar a carga da hanseníase consolidada pelos princípios de detecção oportuna e quimioterapia efetiva no contexto de serviços integrados de combate à hanseníase. A terceira (2011-2015) se ateve ao aprimoramento para a redução adicional da carga da hanseníase com aperfeiçoamento de ações conjuntas para abordar os desafios já enfrentados com ênfase na detecção precoce para reduzir incapacidades decorrentes da hanseníase, a atual (2016-2020) de combate à hanseníase é baseada em estratégias anteriores e visa acelerar a ação rumo a um mundo sem

hanseníase e ainda garantir a prestação de contas e promoção da inclusividade (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2016).

A hanseníase é uma doença infecciosa, crônica que permanece como um grave problema de saúde pública no Brasil. É causada por uma bactéria denominada *Mycobacterium leprae*, que atinge pessoas de todas as idades, transmitida por meio de uma pessoa doente e sem tratamento, principalmente aquelas na faixa etária economicamente ativa e atinge pele e nervos. Os sinais e sintomas mais evidentes são lesões, alteração de sensibilidade, câimbras, dores musculares, espessamento de nervos, limitações na visão, marcha com dificuldade e encurtamentos de nervos, músculos e articulações (SILVESTRE, 2011).

O diagnóstico da hanseníase é basicamente clínico e deve ser realizado essencialmente nos serviços de Atenção Básica de Saúde, por meio do exame dermatoneurológico, a partir dos sinais e sintomas identificados na pele, olhos, palpação dos nervos, avaliação da sensibilidade térmica, tátil, dolorosa e da força muscular dos membros superiores e inferiores, com o objetivo de identificar lesões ou áreas de pele com alteração de sensibilidade e/ou comprometimento de nervos periféricos. No entanto, esse conhecimento da hanseníase na maioria das vezes, não é tão fácil, pois a patologia tem seu quadro clínico confundido com diversas dermatoses, tornando o diagnóstico tardio e resultando no agravamento da doença (BRASIL, 2011).

A classificação operacional deve ser feita pelos critérios clínicos supracitados. O tratamento com a poliquimioterapia implica na utilização de medicação durante seis ou doze meses, para os casos diagnosticados, baseado no número de lesões cutâneas. Sendo classificado como Paucibacilar (PB) – casos com até cinco lesões de pele e multibacilar (MB) – casos com mais de cinco lesões de pele. Quando disponível a baciloscopia com resultado positivo classifica o caso como MB, porém o resultado negativo não exclui o diagnóstico clínico da hanseníase e também não classifica obrigatoriamente o doente como PB (BRASIL, 2016).

Dentre as várias inquietações estão: como foi a busca por diagnóstico das pessoas acometidas pela hanseníase? Quais as dificuldades por elas encontradas nesse percurso? Quais os fatores/processos determinantes para o diagnóstico tardio?

Para responder a indagações serão utilizados os itinerários terapêuticos (IT) das pessoas que convivem com a hanseníase. O itinerário terapêutico é um importante meio para compreender as demandas em saúde das pessoas, podendo ser entendido como a busca de cuidados terapêuticos pelos indivíduos (GERHARDT, 2016).

Segundo Cabral et al. (2011) , itinerários terapêuticos são constituídos por todos os movimentos desencadeados por indivíduos na prevenção ou recuperação da saúde, que podem mobilizar diferentes recursos que incluem desde os cuidados caseiros e práticas religiosas até os recursos biomédicos predominantes como a atenção primária e a urgência. Equivale a tomada de decisões, tendo como motivo o diagnóstico e ou tratamento da doença, que constrói uma determinada trajetória.

Denota que, apesar de sua potencialidade, os itinerários terapêuticos não tem a expressão conhecida no Brasil, no entanto, o relatar desses caminhos percorridos pelas pessoas em busca de atenção à saúde pode contribuir no que tange as doenças crônicas e/ou infectocontagiosas como a hanseníase, para corrigir situações que envolvem recursos humanos, tecnológico e de infraestrutura em relação a utilização dos serviços de saúde (CABRAL et al. 2011).

A relevância deste estudo deve-se ao fato de que por meio das interpretações dos itinerários terapêuticos produzidos pelos usuários do sistema de saúde, possibilitar o redirecionamento das ações e o cuidado prestado pelos profissionais das equipes de estratégia de saúde da família no combate e controle da hanseníase.

2 OBJETIVOS

2.1 GERAL

Compreender os itinerários terapêuticos de pessoas com Hanseníase Multibacilar.

2.2 ESPECÍFICOS

- a) Identificar as redes assistenciais, formais e de apoio social de pessoas com hanseníase;
- b) Descrever os determinantes que levaram ao diagnóstico tardio;
- c) Relatar as formas utilizadas pelos usuários para a produção e gerenciamento do cuidado da hanseníase.

3 REVISÃO DE LITERATURA

3.1 A ENDEMICIDADE DA HANSENÍASE NO BRASIL E NO MUNDO

A hanseníase, também chamada Mal de Hansen é uma doença negligenciada conhecida desde os tempos mais antigos, datam de civilizações que viviam na China, Egito e Índia. Os estudos mais contemporâneos a esse respeito convergem que sua origem parece ter vindo da África Oriental e do Oriente Médio com as sucessivas migrações humanas e se espalhou alcançando outros territórios (SANTOS, 2015).

Doenças negligenciadas são doenças que não só prevalecem em condições de pobreza, mas também contribuem para a manutenção do quadro de desigualdade, já que representam forte entrave ao desenvolvimento dos países (BRASIL, 2010). Os exemplos de doenças negligenciadas são: dengue, doença de Chagas, esquistossomose, hanseníase, leishmaniose, malária, tuberculose, entre outras. Dados oficiais da Organização Mundial de Saúde (2013) dão conta que mais de um bilhão de pessoas que corresponde a um sexto da população mundial, estão infectadas com uma ou mais doenças negligenciadas.

O Mal de Hansen é uma doença infectocontagiosa de evolução crônica, cujas manifestações clínicas têm predominância na pele ou nervos periféricos, causada pelo *Mycobacterium leprae*, descoberto por G. H. Armauer Hansen em 1873. Suas formas clínicas variam em um amplo espectro intimamente relacionado com padrões imunológicos, dependendo da potencialidade de resposta do hospedeiro ao parasita (SILVESTRE, 2011).

Para os hebreus, ela era considerada uma maldição, um castigo divino e não propriamente uma enfermidade corporal. O estigma e a discriminação foram construídos pela associação do termo lepra às deformidades causadas ao paciente e a ação desta em seu corpo, disseminados pelos preconceitos populares, e isto colaborou em grande parte, para os problemas psicossociais que afligem os doentes até hoje (ALVES et al. 2014).

Os estigmas em hanseníase podem repercutir psicologicamente e se manifestar em condutas de isolamento produzindo reações sociais à doença, desde dificuldade nos relacionamentos, incluindo discriminação ocupacional, até reflexos na autoestima e nos processos de individuação do sujeito favorecendo o diagnóstico tardio e o abandono do tratamento (BITTENCOURT et al. 2010).

Acredita-se que o contato com secreções nasais de pessoas afetadas pela doença que eliminam bacilos e não iniciaram o tratamento, seja o principal meio infectante (BRASIL, 2010). Contrapondo a essa afirmativa áreas onde existem as ações de controle, o número de

casos novos permanece elevado ou crescente, ou seja, casos não diagnosticados ou não tratados estão contribuindo para manutenção da cadeia de transmissão (LANA et al. 2008).

Contudo o risco de adoecer depende, dentre outros fatores, das condições do próprio indivíduo, das condições precárias de vida e saúde (SAMPAIO, 2007). O bacilo da Hansen possui uma alta infectividade, porém uma baixa patogenicidade, ou seja, poucas pessoas adoecem. Tendo como resultado um longo período de incubação para as suas primeiras manifestações clínicas que podem variar de 2 a 7 anos. De acordo com o Ministério da Saúde (2012) a Hanseníase pode atingir pessoas de todas as idades, de ambos os sexos e se manifesta por meio de lesões de pele evoluindo para nervos periféricos.

As manifestações clínicas são as lesões de pele como manchas esbranquiçadas ou avermelhadas, alteração na cor da pele, pápulas superficial circunscrita, infiltrações e alteração na espessura da pele, tubérculos e nódulos. Ao atingir os nervos periféricos apresenta “formigamento”, “coceira” evoluindo com dor e espessamento dos mesmos (RAMOS E SILVA, 2009; SAMPAIO, 2007).

Quadro 1 – Classificação das formas clínicas da hanseníase

Características		
Manifestações clínicas	Baciloscopia/ Forma clínica	Classificação operacional
A lesão de pele geralmente é única e mais clara do que a pele ao redor, não é elevada, apresenta bordas mal delimitadas, e é seca (“não pega poeira” – não ocorre sudorese na respectiva área). Há perda da sensibilidade térmica e/ou dolorosa, mas a tátil geralmente é preservada.	Negativa Hanseníase Indeterminada	Paucibacilar (PB), tratada por seis meses com a PQT.
Manifesta-se por uma placa, totalmente anestésica ou com bordas elevadas, bem delimitadas e centro claro. Com menor frequência, pode se apresentar como um único nervo espessado com perda total de sensibilidade no seu território de inervação.	Negativa Hanseníase Tuberculóide	Paucibacilar (PB).
Caracteriza-se, geralmente, por mostrar várias manchas de pele avermelhadas ou esbranquiçadas, com bordas elevadas, mal delimitadas na periferia ou por múltiplas lesões bem delimitadas semelhantes à lesão tuberculóide. Há perda parcial a total da sensibilidade, com diminuição de funções autonômicas. As lesões neurais são frequentes e precoces, podendo levar a incapacidades físicas.	Negativa ou positiva Hanseníase Dimorfa	Multibacilar (MB) Tratada por um 12 meses com a PQT.
Caracteriza-se principalmente pela disseminação das lesões de pele, com infiltração da pele da face e pavilhões auriculares,	Positiva Hanseníase	Multibacilar (MB)

com surgimento de tubérculos. O infiltrado pode também aparecer nos olhos, testículos e linfonodos, com limites imprecisos, brilhantes e de distribuição simétrica, pode ocorrer a perda de cílios e supercílios.	Virchowiana	
---	-------------	--

Fonte: Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis (2016).

Após o diagnóstico do adoecimento, o grau de imunidade varia e determina as manifestações clínicas da hanseníase as quais estão classificadas em quatro formas: Indeterminada (HI), Tuberculóide (HT), Virchowiana (HV) e Dimorfa (HD), descritas no quadro 1, de acordo com (BRASIL, 2017).

As pessoas doentes de Hanseníase, classificados como multibacilares, são importantes fontes de infecção, devido a grande quantidade de bacilos que abrigam em seu organismo, ao contrário dos paucibacilares que possuem poucos bacilos, não sendo potenciais transmissores da doença (BRASIL, 2012; 2016). Em suma, vale ressaltar que prontamente ao paciente iniciar a terapêutica, ele deixa de transmitir a doença, pois os bacilos se tornam inativados. Para considerar um caso positivo para Hanseníase, é preciso que a pessoa manifeste uma ou mais das seguintes características: lesões ou áreas de pele com alteração de sensibilidade, comprometimento neural com espessamento de nervos, acompanhados ou não de alteração de sensibilidade e tônus muscular, ou ainda baciloscopia positiva (BRASIL, 2016).

A hanseníase tem seu diagnóstico clínico a nível ambulatorial e conseqüentemente seu tratamento também é feito no mesmo nível, onde os pacientes são acompanhados pelos profissionais da atenção primária à saúde utilizando um conjunto de medicamentos, denominado de poliquimioterapia (PQT), que tem por objetivo eliminar o bacilo e evitar a evolução da enfermidade, de modo a diminuir as incapacidades e deformidades físicas por ela causadas. O PQT está composto basicamente pelos seguintes medicamentos: Rifampicina, Dapsona, Clofazimina (BRASIL, 2012).

Os dados da Organização Mundial de Saúde (2013) mostram que 232.857 novos casos da hanseníase foram detectados em todo o mundo em 2012, reafirmando-a como um importante problema de saúde pública. No mesmo ano nas Américas foram diagnosticados 36.178 casos novos, sendo que desse total 33.303 foram detectados no Brasil, caracterizando o país como o segundo mais atingido pela doença no mundo, ficando atrás somente da Índia (SANTOS, 2015).

No Brasil a situação epidemiológica da hanseníase apresenta variações elevadas do coeficiente de prevalência e incidência nas várias regiões do País, dentre elas: as regiões Centro-Oeste, Nordeste e Norte (OPROMOLLA; LAURENTI, 2011).

Dos casos detectados em 2012, no Brasil, 2.246 (7%) eram em menores de 15 anos. Segundo os parâmetros para esse indicador, os estados de Rondônia, Mato Grosso, Tocantins, Pará e Maranhão foram classificados como hiperendêmico, com mais de 40 casos novos por 100 mil habitantes, em 2011. Já os estados do Rio Grande do Norte, Minas Gerais, Rio de Janeiro, São Paulo, Paraná e Santa Catarina apresentam uma endemicidade média e o Rio Grande do Sul, com menos de dois casos novos por 100 mil habitantes, tem baixa endemia. Os outros estados apresentam número de casos alto ou muito alto (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2013; SANTOS, 2015).

O Maranhão encontra-se em segundo lugar em casos de hanseníase entre os estados do Brasil, atrás apenas do Estado do Mato Grosso (BRASIL, 2013). Nos últimos 10 anos as pesquisas mostram que no Estado do Maranhão, 98 dos municípios (45,2%) apresentaram um coeficiente de prevalência maior que 20 casos/10.000 habitantes, o que lhes conferiu um caráter hiperendêmico (BRASIL, 2011).

Segundo a Secretaria de Estado da Saúde do Maranhão (2013), os dados mostraram uma detecção de 3.302 casos novos, o que corresponde a 9,7% dos casos do Brasil. A capital do Estado lidera em casos entre menores de 15 anos de idade, cerca de 400 por ano (12% do total do estado), caracterizando o estado como hiperendêmico, com taxa de incidência em menores de 15 anos de 17,3/100.000 habitantes.

O coeficiente de prevalência de hanseníase no município de Barão de Grajaú - MA era de 7,08 para cada 10.000 habitantes no ano de 2015, podendo-se afirmar por meio desses dados que se trata de um município hiperendêmico, com uma taxa muito alta se comparado a cidades com o mesmo número populacional que apresentou no mesmo ano, 0,54 de coeficiente de prevalência (BRASIL, 2015).

Ainda segundo o Departamento de Informática do SUS, o Estado do Maranhão está dividido em 19 regionais de saúde e 13 delas são consideradas hiperendêmicas (figura 1), ou seja, apresentam mais de 40 casos para cada 100 mil habitantes.

Figura 1 – Número de casos novos de hanseníase por Regional de Saúde no estado do Maranhão entre os anos de 2001 a 2015.

Região de Saúde	Paucibacilar	Multibacilar	M	F	Total
Açailândia	2.198	2.092	2.639	1.651	4290
Bacabal	1.515	2.484	2.280	1.718	3999
Balsas	405	981	792	595	1386
Barra do Corda	751	1.307	1.315	743	2058
Caxias	1.115	1.351	1.314	1.152	2466
Chapadinha	486	774	782	478	1260
Codó	1.443	2.117	2.008	1.553	3560
Imperatriz	3.187	3.662	3.961	2.888	6849
Itapecuru Mirim	1.513	2.596	2.354	1.757	4109
Pedreiras	1.363	1.699	1.713	1.345	3062
Pinheiro	661	1.164	1.022	803	1825
Presidente Dutra	874	1.857	1.528	1.202	2731
Rosário	351	877	700	527	1228
Santa Inês	2.551	4.285	4.021	2.813	6836
São João dos patos	335	501	444	394	836
São Luís	4.003	7.672	6.030	5.647	11675
Timon	1.744	1.476	1.691	1.529	3220
Viana	392	1.034	836	595	1431
Zé Doca	1.006	1.992	1.835	1.167	3002

Fonte: DATASUS/ SINAN - Sistema de Informações de Agravos de Notificação de Hanseníase (2015), Barão de Grajaú, MA.

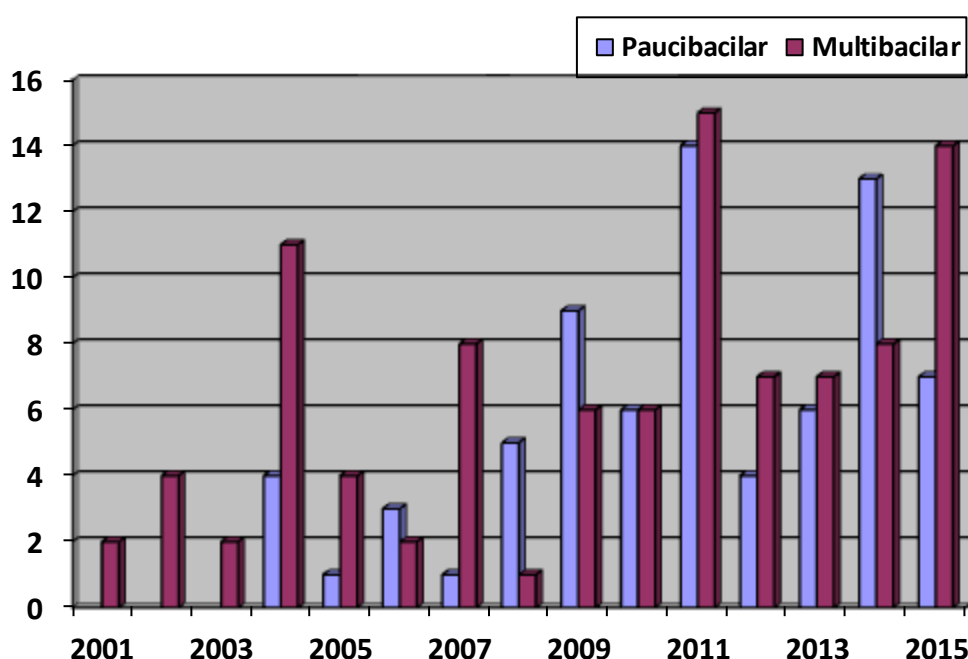
Os achados no Sistema de Informação de Agravos de Notificação – SINAN confirmam que o número de casos novos de hanseníase da cidade supracitada se manteve alto, desde o início da notificação dos casos via sistema, visto que, entre os anos de 2001 a 2015 foram detectados 224 casos novos (gráfico 1) em uma população média de 18 mil habitantes. O número de casos por ano variou de 4 a 27 casos notificados, caracterizando-o como hiperendêmico. A taxa de incidência foi de 87,64 doentes para cada 100.000 habitantes nesse intervalo (BRASIL, 2015).

Desta forma, a vigilância epidemiológica e a busca ativa dos contatos são componentes imprescindíveis no controle e na detecção precoce, bem como na interrupção da

cadeia de transmissão, prevenindo assim, as incapacidades físicas decorrentes da doença não tratada.

Dentre os municípios da região de saúde ao qual faz parte, apresenta o maior número de casos, desde a notificação pelo SINAN. A classificação operacional multibacilar dos pacientes, é considerado como fator agravante dessa realidade, ou seja, alto poder de transmissibilidade.

Gráfico 1- Casos de Hanseníase no município de Barão de Grajaú-MA, entre os anos de 2001 a 2015, Fortaleza-Ceará/ Brasil.



Fonte: Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN), Barão de Grajaú, 2018.

3.2 ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS EM BUSCA DO CUIDADO A SAÚDE

Os desenhos em busca de cuidados que emerge das narrativas contadas pelos sujeitos descrevem um Itinerário Terapêutico (IT), de forma que, ao relatarem oralmente, perdem a cronologia dos fatos, que por sua vez, resultam em valorização de momentos de acordo com o que foi marcante em sua vida (ARAÚJO et al. 2015).

A partir dos estudos de Mechanice Volkart (1961), Geertz (1998) e Kleinman (1978), que surgiram as primeiras discussões sobre itinerários terapêuticos, iniciadas por meio de estudos socioantropológicos na década 1960. Por meio desses, buscaram compreender

como os indivíduos orientavam suas escolhas de tratamento de saúde, bem como, suas concepções médicas sobre causas, sintomas, diagnósticos e tratamentos das doenças, assim como, as maneiras de buscar resoluções de seus padecimentos e como se comportaram nesses momentos. Depreende-se que o itinerário terapêutico, em suma, compreende as experiências de pessoas e famílias em seus modos de significar e produzir cuidados, realizando diversos percursos nos diferentes sistemas e redes de apoio (GERHARDT; PINHEIRO; RUIZ; SILVA JÚNIOR, 2016).

Para Kleinman (1980) o conjunto de crenças e teorizações sobre saúde e doença, os modelos de organização dos serviços, as escolhas e avaliação de práticas terapêuticas e os comportamentos socialmente aceitos, incluindo relações de poder e papéis sociais dos diversos agentes no âmbito do setor, constituem, em cada sociedade, um “sistema cultural”. Este sistema cultural inclui “significados simbólicos ancorados em arranjos particulares de instituições sociais e padrões de interações interpessoais” (CONILL et al. 2007).

Ainda segundo o autor supracitado, cada sistema de saúde é cultural e socialmente delimitado e composto por três subsistemas sobrepostos: o informal (*popular sector* - envolve família, comunidade, rede de amigos, grupos de apoio e autoajuda), o popular (*folk sector* - envolve agentes especializados em tratar problemas de saúde, sejam seculares ou religiosos, mas que não são profissionais reconhecidos legalmente na sociedade) e o subsistema profissional (*professional sector* - rede de serviços públicos e privados legalmente instituídos em cada sociedade, incluindo os profissionais de saúde legalmente reconhecidos e com poder para diagnóstico, prescrição terapêutica e realização de cuidados).

Observa-se que as pessoas buscam assistência à saúde nestas três esferas sem obedecer a um percurso definido ou hierárquico, entretanto, como ocorreram essas buscas, são desconhecidas e ignoradas não sendo uma preocupação para gestores (KLEINMAN, 1980).

Os percursos terapêuticos são utilizados como metodologia em investigações sobre doenças, sofrimentos, aflições e perturbações de pessoas em situações concretas de adoecimento e a experiência humana do adoecer. Por meio, dos itinerários terapêuticos é possível inferir que apesar de existirem protocolos e fluxogramas de atendimentos padronizados pelos estabelecimentos de assistência a saúde ou em programas de controle a determinada patologia, os sujeitos tecem suas trajetórias a partir de suas escolhas, de acordo com suas necessidades, percepções, crenças, concepções de vida, nível de conhecimento, estigmas, ou seja, desenham e define seu caminho no sistema de saúde, dissonante do pré-estabelecido (GERHARDT; PINHEIRO; RUIZ; SILVA JÚNIOR, 2016).

Esses mesmos autores afirmam que os itinerários terapêuticos, impulsionam um crescimento em número e em linhas de pensamentos teórico-conceituais e metodológicos sobre o comportamento e os fatores que influenciam as escolhas na busca por cuidado, sobre o processo de escolha e avaliação de tratamento para problemas de saúde, enfocando diferentes abordagens e interpretações.

Interpretar a perspectiva do usuário e seus arranjos organizativos ao longo das experiências de adoecimento, permite entender como ele escolhe, avalia, adere ou não aos tratamentos prescritos, em suas redes sociais, que podem incluir ou não as redes de serviços. Desta forma, nos Itinerários terapêuticos e trajetórias assistenciais evidencia outros aspectos envolvidos no cuidado, dentre eles: os simbólicos, sociais e culturais, que em sua maioria são desconsiderados nas linhas de cuidado (PINHEIRO; SILVA JÚNIOR, 2008).

A construção dos itinerários terapêuticos permite apreender discursos e práticas que expressam diferentes lógicas através das quais os princípios da integralidade e resolutividade na atenção em saúde podem ser questionados, na medida em que estes evidenciam tensionamentos resultantes das experiências de adoecimento e de buscas por cuidados (BELLATO; ARAÚJO; CASTRO, 2008). Tal afirmativa é validada por meio de estudos etnográficos sobre o tema, que compreendem que o meio cultural e social orienta as ações e escolhas tecidas pelas pessoas.

Os cuidados em saúde descritos pelos sujeitos enfermos, em suas trajetórias de acordo com a literatura, podem ser entendidos de um modo amplo, pois uma vez que assumidos por eles e suas famílias são motivadas por necessidades de saúde dos mais variados tipos. De forma que essa busca não está restrita a uma instituição de saúde e sim pode ser encontrado em qualquer outro lugar que contribua com um modo de viver saudável ou que tenha como finalidade a recuperação da saúde (FERREIRA, 2011).

As trajetórias de busca empreendidas por pessoas e famílias de usuários produzem e gerenciam o cuidado para saúde como é definido no itinerário terapêutico, seguindo uma lógica própria, por meio das múltiplas redes tecidas para esse cuidado, que dão sustentação e apoio, na experiência de adoecimento (BELLATO; ARAÚJO; CASTRO, 2008).

As narrativas produzidas a partir das trajetórias terapêuticas, mostram que a múltipla rede de cuidado tecida nessas trajetórias tem como parte constituinte de um todo, a família – pois essa é que busca, produz, gerencia e dá sustentação ao cuidado. Para os autores, a família é unidade produtora do cuidado, mas também unidade que necessita de cuidados, dos serviços e profissionais de saúde, para que tenha condições de cuidar e de ser cuidada, uma vez que, seus membros estão em constante processo de interação (FIGUEIREDO, 2009;

MATTOS, 2008; OLIVEIRA, 2009). Todavia, valoriza a experiência das famílias, bem como entender a sua dinâmica, sua forma de buscar, produzir e gerenciar o cuidado na condição crônica ou aguda e contribui para a construção de um cuidar profissional ético, que resgate o cuidado a partir do outro, sendo a atenção familiar embasado numa lógica de saberes populares, técnicos e científicos.

Segundo Heidegger e Zoboli (2001, 2007), por meio dos itinerários terapêuticos é passível de entender o ser humano, no campo da saúde ou em outros âmbitos, sendo necessários nos basearmos no cuidado, pois seus valores, atitudes e comportamento no cotidiano expressam constantemente a preocupação com o cuidado, entendendo-o como proposta ética, e razão de ser da atenção à saúde, ou seja, o cuidado é seu eixo norteador, seu modo propulsor.

Ayres (2004) enfatiza que o cuidado, deve permear as práticas de saúde e não se restringir às competências e tarefas técnicas - deve envolver o outro, pessoas e famílias, valorizando as relações, com base na afetividade, nos encontros e serviços de saúde, como seres do cuidado, requerendo o olhar a partir da integralidade. Eis um fundamento imprescindível nos movimentos que profissionais devem fazer no seu exercício diário.

3.3 ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS E O ACESSO DE PESSOAS COM HANSENÍASE AOS SERVIÇOS DE SAÚDE

A hanseníase é considerada como um grave problema de saúde pública, por ser uma doença crônica, de evolução lenta, infectocontagiosa, e que possui uma alta infectividade e baixa patogenicidade. É agravada pelas repercussões físicas, sociais e psicológicas que causa nas pessoas. Tem como agente o *Mycobacterium leprae*, que se instala nos nervos periféricos e causa alterações dermatológicas e neurológicas (BRASIL, 2014).

O elevado número de casos de hanseníase no Brasil, que se manteve em segundo lugar no ranking em 2012 em relação ao número de casos novos, com 33.303, correspondendo a 15,4%, perdendo apenas para a Índia, com 126.800 e em 2013 teve prevalência de 1,42 casos por dez mil habitantes, correspondendo a 28.445 casos em tratamento (BRASIL, 2014). Nota-se que o diagnóstico ainda ocorre de forma tardia, evidenciado pelos 61% dos pacientes serem casos multibacilares (MB) de hanseníase em 2014 (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2016). A figura 2, mostra a realidade dos pacientes acometidos pela hanseníase.

A demora na busca por atendimento nos serviços de saúde aponta para a falta de informação sobre os sinais e sintomas da doença por parte dos usuários (figura 02). Para

compreender esse trajeto até o diagnóstico e início do tratamento são utilizados os itinerários terapêuticos – que possibilitam conhecer essas diferentes trajetórias e as fragilidades do serviço de saúde (GEHARDT, 2016).

Figura 02 - mancha hansênica confundida com dermatose



Fonte: arquivo pessoal do pesquisador, Barão de Grajaú, 2018.

Por meio dos itinerários terapêuticos, o usuário descreve os fatos ocorridos e as várias escolhas que fez ao longo desse percurso em busca do diagnóstico e tratamento, e ainda é possível identificar as múltiplas redes de cuidado e de atenção nesse processo (PINHEIRO; MARTINS, 2011). Também permite apreender discursos e práticas que através das quais os princípios da integralidade e resolutividade na atenção em saúde podem ser questionados e evidenciam tensionamentos resultantes das experiências de adoecimento e de buscas por cuidados (BELLATO; ARAÚJO; CASTRO, 2011).

A busca por diagnóstico nos serviços de saúde por pessoas com hanseníase, foi capaz de revelar fragilidades que o acesso tem, pois as pessoas andam em direções diversas, ora pela inexistência de um fluxo definido, ora porque encontram-se desejosas de encontrar a cura para um corpo que visivelmente manifesta sinais de “anormalidade” afinal o corpo normal é aquele sem manchas ou deformações tão presentes numa pessoa acometida por Hanseníase nas várias fases do adoecimento, desde a suspeita até o pós-alta.

As adequações dos serviços de saúde tanto quanto a profissionais capacitados para o diagnóstico, como de infraestrutura para receber e acompanhar os pacientes se faz

necessário, pois em muitas realidades onde os estudos foram desenvolvidos observou-se que o serviço de referência inexistente para os casos, assim como a unidade básica de saúde para a realização do acompanhamento do paciente na sua área de adstrição (EVANGELISTA et al. 2008).

A pessoa acometida pela hanseníase vive em um contexto de endemicidade com uma dinâmica pessoal e social que agrega características de baixo poder socioeconômico, pouco acesso a equipamentos educacionais e de saúde. De certo que, ao surgirem os primeiros sinais e sintomas da doença que, por falta de informações sobre a doença, estes não são notados por uma parte das pessoas acometidas. Todavia os que percebem os sintomas buscam as unidades básicas de saúde, iniciando uma caminhada em busca de atendimento que resultem no diagnóstico, induzido de acordo com a estrutura da UBS e dos profissionais que nela atuam.

Vale ressaltar que quanto mais longa a caminhada das pessoas, ou seja, o peregrinar, mais demorado é o diagnóstico, culminando com o agravamento, por exemplo, pessoas com classificação multibacilar e algum grau de incapacidades, onde essas pessoas necessitam de unidades especializadas para acompanhamento e por tempo mais prolongado. Além disso, as idas e vindas das pessoas em busca por diagnóstico nos serviços de saúde pode ter como desfecho a manutenção da cadeia de transmissão da doença, pois alguns pacientes desistem e juntamente com suas famílias migram para outras comunidades, com ou sem o diagnóstico fechado da doença. Isso acaba inviabilizando a realização do tratamento.

O paciente deve iniciar a poliquimioterapia assim que tem o seu diagnóstico confirmado, mas infelizmente estudos (FERREIRA, 2008; BARBOSA et al. 2014) mostram que nesta fase, muitas vezes enfrentam a falta de medicamentos devido as falhas estruturais e profissionais gerando em alguns pacientes o aumento no grau de incapacidades e a exacerbação dos surtos reacionais (NSHGA,2009).

Para Alves (2015) os itinerários terapêuticos de pessoas com hanseníase e o acesso aos serviços de saúde mostra uma necessidade de compreensão da falha entre os avanços terapêuticos existentes e a alta endemicidade de uma doença negligenciada e incapacitante. Enfim, a realidade vivenciada pelas pessoas com hanseníase mostrada nos estudos expõe os obstáculos que dificultam o uso dos serviços de saúde.

Os estudos sobre a temática apontam uma diversidade e dificuldade que envolve o acesso aos serviços de saúde por pessoas com hanseníase, onde a disponibilidade, acessibilidade, infraestrutura institucional, gestão financeira e aceitabilidade fizeram com que a busca por diagnóstico fosse prolongada, tardando o desfecho, caracterizando-o como

diagnóstico tardio, tendo como consequência os casos com classificação multibacilar (BARBOSA et al. 2014; RIBEIRO, 2015; LANZA, 2011; RESENDE, 2009).

Em consonância com o exposto colaboram para o diagnóstico tardio a decisão do paciente de procurar o serviço, bem como as fragilidades encontradas nas instituições, pois estudos mostraram que a procura do usuário variou de um mês a vinte quatro meses, respectivamente 48,74% e 8,0% e pessoas perderam o dia de atividade por atrasos nos atendimentos (FERREIRA 2008; RESENDE 2009).

Tomaleri et al. (2013) ao estudar a qualidade da atenção as pessoas com hanseníase na rede pública de saúde identificou que durante a procura pela UBS para efetivar o diagnóstico após os primeiros sintomas da doença, as pessoas precisaram comparecer de uma a duas vezes, chegando a quatro vezes para conseguir o diagnóstico.

Além disso, a falta de interesse do profissional em investigar as manchas características por meio do exame físico do paciente corrobora para o diagnóstico tardio e o aparecimento de nervos afetados pelo bacilo que consequentemente geram as incapacidades físicas (LANA, 2011).

Ao estudar as causas da alta prevalência da hanseníase na atenção básica Resende, Sousa, Santana (2009) tiveram como causas apontadas por profissionais, gestores e usuários do serviço, as inadequações na estrutura física para atender os pacientes que buscam o serviço, a falta de educação permanente para os profissionais da atenção, carência de ações educativas para a comunidade, bem como a falta de conhecimento da população em relação à doença.

De certo, que a inércia dos serviços de saúde na implementação das estratégias de controle da hanseníase, aumenta a proporção de incapacidades entre os casos novos, devido a negligência das ações, falta de atividades de sensibilização da comunidade e capacitação profissional, com vistas ao diagnóstico precoce e tratamento de todos os casos identificados (NSAGHA, 2009).

Por meio dos itinerários terapêuticos, percebeu-se que há omissão na realização da busca ativa de casos e exame dos contatos, visto que a maioria dos casos ocorreu de forma espontânea ou por encaminhamentos, como mostrado nos estudos (RIBEIRO, 2015).

Devido essa atuação hipotativa dos profissionais, onde existe a dificuldade de diagnosticar e acompanhar, acrescido da realidade social dos usuários como (condições de moradia, tipo de moradia, aglomeração de pessoas), transtorno de uso de álcool, tratamento irregular da PQT, entre outros, tem como consequências, os casos de ocorrência de recidiva (FERREIRA; IGNOTTI; GAMBA, 2011).

Um estudo mostrou que a chance de ocorrência de recidiva em hanseníase está estritamente ligada as condições de vida dos usuários, uma vez que os indivíduos com residência alugada foi 4,1 vezes a dos indivíduos com residência própria/cedida, indivíduos residentes em moradia de madeira/taipa apresentaram chance de recidiva 3,2 vezes em relação aos que residiam em domicílios de alvenaria e 2,1 vezes maior entre indivíduos que moravam com cinco ou mais pessoas no domicílio (FERREIRA, 2011).

Registra-se que para inferir sobre os itinerários terapêuticos e acesso aos serviços de saúde, é essencial o conhecimento dos elementos que ajudam e/ ou auxiliam, bem como os que impedem o funcionamento dos serviços de saúde para a população com hanseníase. De forma que, é necessário levar em consideração, a realidade e localização geográfica da região, assim como os profissionais envolvidos e recursos disponíveis (LANZA, 2011).

Apesar de todos os avanços, ainda há a necessidade de uma organização que efetive a atenção com excelência, pois o acesso de forma tardia impede o diagnóstico precoce, levando a diversidade clínica e dermatológica dos sinais e sintomas da hanseníase. Evidenciou que existem barreiras para o usuário acessar o serviço de saúde, com falhas nas estruturas físicas e profissionais capacitados para prestar uma assistência de forma integral. Deste modo, o programa de combate e controle a hanseníase, necessita envidar maior esforço para proporcionar subsídios científicos e tecnológicos para o cuidado com vistas a satisfazer as necessidades reais existentes na vida dos pacientes.

4 PERCURSO METODOLÓGICO

4.1 TIPO DE ESTUDO E ABORDAGEM

Tratou-se de uma pesquisa com abordagem qualitativa, compreendida como capaz de incorporar a questão do significado e da intencionalidade como inerentes aos eventos estudados, as relações e as estruturas sociais (MINAYO, 1993).

Ainda segundo Minayo (1993), o método qualitativo é útil para buscar entender o contexto onde algum fenômeno ocorre, e permite a observação de vários elementos simultaneamente e um pequeno grupo, propiciando um conhecimento aprofundado de um evento, possibilitando a explicação de comportamentos.

O estudo qualitativo é caracterizado como o responsável por obter dados descritivos sobre pessoas, lugares e processos interativos pelo contato direto do pesquisador com a situação estudada, buscando compreender os fenômenos segundo a perspectiva dos sujeitos, cujos procedimentos técnicos versarão a pesquisa bibliográfica e levantamento de dados (FIGUEIREDO, 2008).

A pesquisa qualitativa pode ser entendida como um método de coleta de dados que pode colaborar na compreensão da complexidade das relações entre as pessoas, tanto no contexto social quanto no organizacional, com o intuito de avaliação dos “significados e das intenções dos atores sociais investigados, de modo que os dados são representações dos atos e das expressões humanas”(GODÓI e BALSINI, 2010) .

4.2 CENÁRIO DA PESQUISA

O presente estudo foi desenvolvido no município Barão de Grajaú, Estado do Maranhão e nos povoados da zona rural do referido município. Está situado no leste maranhense, e tem uma população estimada em 18.619, de acordo com os dados do IBGE (2017). Sua infraestrutura de serviços de saúde conta com 10 estabelecimentos de saúde, dentre eles, um Hospital Municipal de pequeno porte com 30 leitos, 09 equipes da Estratégia de Saúde da Família. Sendo que dessas equipes 05 estão implantadas e funcionam na zona rural. A rede de cuidado do município tem suas atividades desenvolvidas principalmente nas unidades básicas de saúde (UBS) de atenção primária. A atenção ambulatorial conta com especialidades médicas como: Dermatologia, Ginecologista e Obstetrícia e Pediatria. Entretanto, poderão ocorrer situações em que se fará necessário encaminhar os pacientes para as Unidades de Referência Especializadas, dos demais níveis de complexidade do SUS, para

garantir a integralidade da assistência. Nessa situação são encaminhados para municípios obedecendo a regionalização e o serviço de referência e contra referência, dentre eles: São João dos Patos, Caxias e Presidente Dutra no Maranhão. Nas situações que demandam urgência os usuários procuram assistência na cidade de Floriano-PI, pela proximidade e acesso como mostra a figura 3.

Figura 3- Mapa limítrofe entre os estados do Maranhão e Piauí.



Fonte: Ministério dos Transportes (2012).

O Índice de Desenvolvimento Humano (IDHM) - Barão de Grajaú é 0,592, em 2010, o que situa esse município na faixa de Desenvolvimento Humano Baixo (IDHM entre 0,500 e 0,599). Barão de Grajaú ocupa a 4331ª posição entre os 5.565 municípios brasileiros segundo o IDHM e o 69º no ranking entre (217) municípios do estado do Maranhão. Os índices sociais do município estão entre os piores do País e, apesar do desenvolvimento alcançado em alguns setores econômicos, o município permanece como um dos mais pobres e carentes do País (PNUD; IPEA; FJP, 2010).

Os pacientes com suspeita de hanseníase nesse contexto, em busca de diagnóstico ou em tratamento são assistidos pelos profissionais das Unidades Básicas de Saúde. Ao suspeitar da doença por meio de manchas pelo próprio sujeito ou pelo agente comunitário de saúde, os pacientes devem procurar ou serem encaminhados a UBS da sua área de abrangência para serem examinados pelo médico ou enfermeiro da ESF. Após essa

avaliação se for confirmado o caso de hanseníase o sujeito inicia o tratamento na mesma unidade básica de saúde, onde recebeu o diagnóstico.

No entanto, se ficarem dúvidas durante o exame físico, o usuário é encaminhado para realizar a baciloscopia no município de Floriano-PI (figura 4), pois o município de Barão de Grajaú não dispõe do exame. De posse do resultado o sujeito volta para consulta com o profissional solicitante. Cada UBS deve estabelecer rotina de atividades de tratamento integral da hanseníase e de suas respectivas atividades, como: Suspeição diagnóstica, Diagnóstico e Investigação epidemiológica.

Figura 4- Ponte sobre o Rio Parnaíba que liga os estados do Maranhão e Piauí e as cidades Barão de Grajaú a Floriano - Piauí.



Fonte: bella79 / Ponte q liga Floriano-PI a Barão de Grajaú-MA, 2018.

O município de Floriano utilizado como referência para diagnóstico dos casos procedentes do estado do maranhão seja para a realização de exames complementares ou pela procura aos profissionais da rede privada, independente de fazer parte de outro estado. É classificada como hiperendêmica para hanseníase, pertencendo à área de cluster 01, que de acordo com o Ministério da Saúde (BRASIL, 2012), encontram-se entre os 253 municípios brasileiros prioritários para vigilância em hanseníase no Plano Integrado de Ações Estratégicas 2011-2015. Os sujeitos acometidos pela hanseníase nesse município após a década de 1970 até os anos 2000 eram assistidos pelos serviços da Fundação de Serviços de Saúde Pública, conhecida como FUNASA até os dias atuais, essa nos dias funciona como

UBS de referência para os casos e onde são realizados os exames de baciloscopia de todos os usuários com sinais da doença.

Na atualidade os usuários são acompanhados pelos profissionais da atenção básica nas UBS localizadas nos bairros da cidade, o município dispõe de 25 equipes da Estratégia Saúde da Família implantadas no município, sendo 18 na zona urbana e sete na zona rural e contam com 137 Agentes Comunitários de Saúde e cobertura de 100% da ESF (ARAÚJO, 2017).

4.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO

Os sujeitos da pesquisa foram pessoas que tiveram diagnóstico de hanseníase com classificação operacional multibacilar, que fizeram tratamento no município residentes na zona rural ou zona urbana, tinham idade maior que 18 anos, ou seja, pessoas que tiveram uma demora no diagnóstico e que estavam cadastrados no Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN), entre os anos de 2001 a 2015. A escolha desse intervalo se justificou pelo início dos registros no SINAN e na base de dados DATASUS.

Neste intervalo de acordo com o DATASUS foram notificados no município 224 casos no total, sendo 116 paucibacilares (PB) e 108 multibacilares (MB). No entanto, ao examinar as notificações via sistema municipal neste intervalo foram notificados 170 casos novos de hanseníase no referido município, sendo 73 PB e 97MB.

Diante da identificação da divergência de número de casos notificados entre o sistema nacional e o municipal, foram analisadas as fichas de notificações e o acompanhamento dos casos via boletim de acompanhamento de pacientes que fizeram tratamento de hanseníase no intervalo do estudo. De posse das fichas de notificação foi realizada identificação dos casos multibacilares e suas localizações.

A partir da avaliação detalhada das fichas de notificação junto a secretaria municipal de saúde e seus desdobramentos foi possível constatar que das pessoas que tiveram diagnóstico de hanseníase paucibacilar neste intervalo um total de 73 pessoas, somente 66 concluíram o tratamento, pois o boletim de acompanhamento mostrou que 03 pessoas abandonaram o tratamento e 04 foram transferidas para outros municípios durante o tratamento.

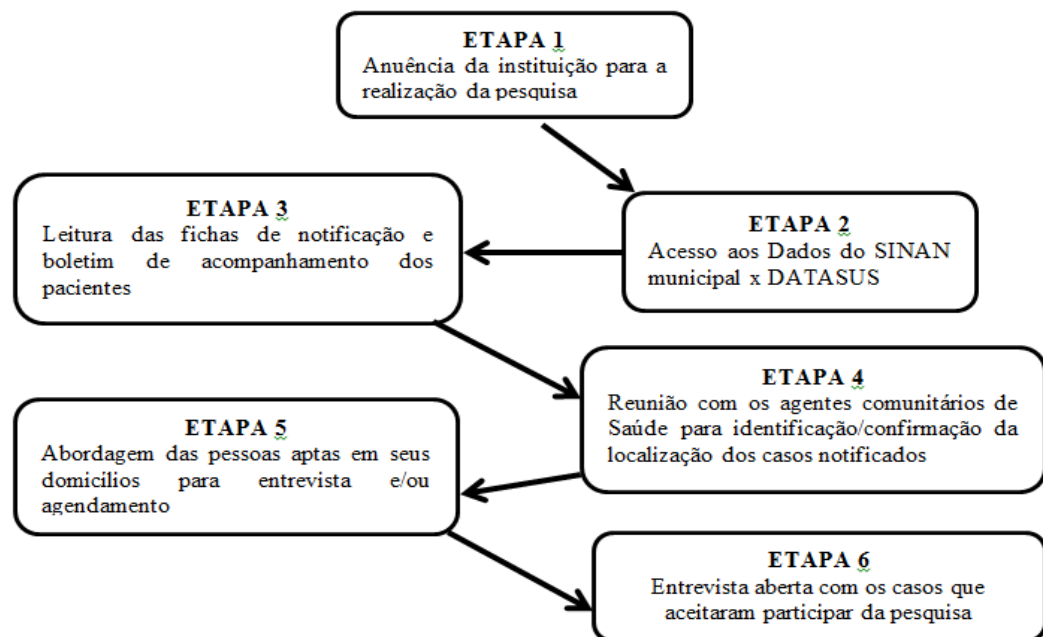
Procedeu-se a avaliação das fichas dos pacientes que tiveram diagnóstico de hanseníase multibacilar e foi verificado que dos 97 casos notificados de 2001 a 2015, apenas 73 finalizaram o tratamento, já que o boletim de acompanhamento mostrou que 05 pessoas

foram a óbito durante o tratamento, 05 foram transferidas para outros municípios, 06 foram transferidas para outros estados, 06 abandonaram o tratamento e 02 tiveram mudança no diagnóstico.

Após essa análise detalhada dos casos e o levantamento documental, o próximo passo foi a localização dos pacientes aptos a participar da pesquisa em suas moradias. Entretanto, o contato e localização do domicílio das pessoas cadastradas no SINAN foi auxiliado pelos agentes comunitários de Saúde (ACS) da área adstrita. Estes em algumas visitas estiveram presentes durante a realização da entrevista. No encontro com os ACS foi apresentado a finalidade do estudo, objetivos e as etapas. E estes se colocaram a disposição para colaborar com a pesquisa. Logo após procedeu ao início da sexta etapa do itinerário do pesquisador, como exemplificada na figura 5.

Das 73 pessoas aptas a entrevista, identificadas dentro dos critérios de inclusão, e posterior a análise detalhada do boletim de acompanhamento dos casos de hanseníase (etapa 3 do itinerário do pesquisador), foram localizadas e entrevistadas 39 pessoas, tendo em vista, que algumas não residiam mais no mesmo endereço identificado e outras agendaram mais não estavam no dia marcado, por mais de três vezes procuradas, como mostra a figura 06.

Figura 05 – Itinerário do pesquisador na coleta de dados.



Fonte: produzido pelo autor.

Figura 06 - Coleta de dados em lócus de pacientes que fizeram tratamento para hanseníase.



Fonte: arquivo pessoal do pesquisador, Barão de Grajaú, 2018.

4.4 INSTRUMENTOS DE COLETA DOS DADOS

Na etapa da pesquisa onde se deu o encontro para a entrevista, foi utilizado como instrumento para auxiliar a coleta de dados, um roteiro de entrevista com questões para identificação do usuário (APÊNDICE A) e o início das falas se deram a partir das questões geradoras: como foi a sua busca para saber da sua doença? E qual o caminho que percorreu para ser cuidado?

A participação no estudo foi de forma voluntária após a assinatura do TCLE, sem qualquer influência do pesquisador nesta decisão. Houve entrevistas que aconteceram no momento da identificação dos voluntários, outras se deram após agendamento no horário e local mais cômodo para o sujeito. As entrevistas em sua maioria se deram na própria residência dos voluntários, outras na igreja próxima a sua residência e tiveram aqueles que desejaram que a entrevista acontecesse na unidade básica de saúde da sua área adscrita.

As falas foram gravadas com uso de gravador portátil de forma individualizada, com duração entre sete e vinte minutos. As entrevistas foram no formato de narrativas, e por meio desta, buscou-se um diálogo correspondido, nas falas das pessoas. As informações

objetivas foram obtidas através de fontes secundárias (SINAN) e atualizadas no momento da entrevista por meio do roteiro elaborado com questões dos dados pessoais e socioeconômicos.

Esse tipo de entrevista visa encorajar e estimular a pessoa a contar algo sobre algum acontecimento importante de sua vida e do contexto social (MUYLAERT et al. 2014). Durante as entrevistas foi passível de observação que a escuta do sujeito é algo fundamental e o tempo destinado para ela deve ser o tempo que este sujeito julgue necessário, tendo como base o campo da compreensão.

Para Minayo (2012) o verbo compreender é referido como a principal ação em pesquisa qualitativa, em que questões como a singularidade do indivíduo, sua experiência e vivência no âmbito de grupo e da coletividade ao qual pertence, são fundamentais para contextualizar a realidade na qual está inserido.

4.5 ORGANIZAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS

Após a realização das entrevistas e suas transcrições como parte integrante da construção metodológica, houve a geração dos volumes de transcritos. No primeiro momento essas entrevistas foram processadas no programa informático Iramuteq® (*Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires*), desenvolvido por Pierre Ratinaud (2009), 0.7, Alpha 2, este programa permite diferentes formas de análises sobre o corpus textuais e sobre tabelas de indivíduos por palavras, possibilitando análises estatísticas textuais clássicas pesquisa de especificidades de grupos, classificação hierárquica descendente, análises de similitude e nuvem de palavras. Pelas suas diferentes possibilidades de análise e interface simples o programa pode trazer muitas contribuições aos estudos em ciências humanas e sociais, que têm o conteúdo simbólico proveniente dos materiais textuais como uma fonte importante de dados de pesquisa (CAMARGO; JUSTO, 2013).

Para atingir o objetivo proposto optou-se pela classificação hierárquica descendente (CHD), e nuvem de palavras. O tratamento do material obtido, as falas dos participantes, foi submetido a análise de conteúdo temática de Minayo (1998), associada ao Iramuteq. As unidades temáticas emergiram do movimento de organização a partir do Iramuteq e as etapas a seguir:

Na primeira etapa da pré-análise consistiu na escolha do material a ser analisado, desmembrada por meio de - leitura flutuante, que consiste na constituição do corpus, formulação e reformulação de hipóteses ou pressupostos. Nesta etapa as entrevistas foram devidamente transcritas e identificadas por ordem numérica de abordagem dos participantes.

No segundo momento a constituição do corpus se deu a organização do material estudado, sendo necessário respeitar alguns critérios de validade qualitativa, entre eles: a exaustividade, a representatividade, a homogeneidade, a pertinência. Enfim, determinou-se a unidade de registro, a unidade de contexto, os recortes a forma de categorização, a modalidade de codificação e os conceitos teóricos mais gerais.

Durante essa organização e análise dos dados, o pesquisador optou por 07 narrativas, essa escolha ocorreu devido os pacientes apresentarem um longo período de incubação, descrito como diagnóstico tardio da hanseníase e algum comprometimento neural. Sendo que, no decorrer do tratamento apresentaram episódios reacionais característicos de pessoas com hanseníase multibacilar, ou seja, permaneceram mais tempo no serviço demandando assistência dos profissionais. E ainda, posterior ao término do tratamento permanecem demandando assistência no sistema de saúde em consequência das sequelas permanentes da doença, estados reacionais persistentes, recidiva e casos de retratamento.

E na última etapa da análise de conteúdo dos dados procuramos estabelecer relação entre as falas dos participantes e os referenciais teóricos sobre o assunto em estudo, de forma a responder os questionamentos e os objetivos da pesquisa.

4.6 ASPECTOS ÉTICOS

O projeto foi submetido ao Comitê de ética e Pesquisa da Universidade Estadual do Ceará, depois da assinatura do termo de anuência da secretaria municipal de saúde do município de Barão de Grajaú-MA. Após aprovação com parecer número - 2.527.964, conforme (ANEXO A) a primeira etapa da pesquisa foi iniciada. Ao abordar os voluntários da pesquisa foi apresentado a eles o termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE), (APÊNDICE B), onde eram esclarecidos sobre a importância de sua participação no estudo, dos objetivos da investigação, da forma de participação e da utilização das informações. Foi feita referência à liberdade de recusa, em como, a interrupção de sua participação no momento em que lhes for desejada, sem que isso acarrete prejuízos de qualquer natureza. Foi garantido o sigilo e anonimato na apresentação dos resultados. O estudo cumpre as regulamentações acerca de pesquisa com seres humanos e segue as exigências da Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde para estudos dessa natureza e estas foram fielmente respeitadas.

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO: DAS TRILHAS PERCORRIDAS E A CAMINHADA DE ENCONTROS E DESENCONTROS

Como já mencionado anteriormente foram realizadas 39 entrevistas abertas e durante a organização dos dados coletados, a pesquisadora optou por 07 narrativas, devido os pacientes apresentarem um longo período de permanência dentro do serviço de saúde demandando assistência dos profissionais e permanecem até os dias atuais, em consonância com o proposto como critérios de inclusão e exclusão para responder a questões iniciais apresentadas. O quadro 2 apresenta a descrição e condições de vida dos pacientes escolhidos para o estudo.

Quadro 2 - Caracterização dos participantes analisados na pesquisa.

Quanto a idade:	04 pessoas se encontravam na faixa etária de 23-36 03 pessoas se encontravam na faixa etária de 60 anos e mais
Quanto ao sexo	04 pessoas são do sexo masculino 03 pessoas do sexo feminino
Quanto ao estado civil	03 pessoas são solteiras 04 pessoas são casadas
Quanto a escolaridade	02 pessoas se declararam analfabeto 01 pessoa tinha de 1ª a 4ª série incompleto 02 tinham o ensino médio completo 01 ensino superior incompleto 01 ensino superior completo
Quanto a moradia	Todos residiam na zona urbana do município
Quanto a renda	02 aposentados com 01 salário mínimo 01 recebe auxílio doença em consequência da hanseníase 01 recebe 1,5 salário mínimo 01 ½ salário mínimo como auxiliar de serviços gerais 01 sem renda fixa (canoeiro) 01 salário mínimo

Quanto ao número de cômodos e pessoas no domicílio	Variou 03 a 08 cômodos, para um número de 03 a 08 pessoas por domicílio.
Quanto a religião	Todos declararam ser católicos

Fonte: produzido pelo pesquisador a partir dos dados coletados, Barão de Grajaú, 2018.

Ao fazer referência quanto ao sexo, os dados encontrados na pesquisa mostraram que os homens foram os mais atingidos, divergindo dos resultados da pesquisa de Freitas, Xavier e Lima (2017), que ao avaliar o perfil epidemiológico da hanseníase no município de Ilhéus-BA, no período de 2010 a 2014, identificou a predominância de infectados do sexo feminino, totalizando 71 casos (59,7%), ressaltando que o desfecho não significa uma afinidade da doença pelas mulheres e sim ao fato das pessoas deste sexo buscar mais pelo serviço de saúde.

Quando analisamos a faixa etária, os dados mostraram que os adultos jovens de 23 a 36 de idade foram os mais acometidos, se assemelhando aos resultados do estudo supracitado que teve como quociente a incidência maior de casos de hanseníase em adultos jovens de 20-49 anos de idade (FREITAS; XAVIER; LIMA, 2017).

Na população brasileira, a auto avaliação do estado de saúde varia notadamente com o nível de escolaridade. Os resultados da pesquisa apontaram que dentre os casos analisados se equiparou o número de analfabetos com os que concluíram o ensino médio. Estudos apontam que, a educação e o conhecimento sobre a doença tem influência direta nos números da hanseníase, bem como sobre a sua classificação operacional, haja vista, que quanto menos se conhece sobre os sinais e sintomas da doença, as pessoas mais tardiamente procuram os serviços de saúde (BARATA, 2009; FERREIRA, 2008).

Os dados encontrados se assemelham ao estudo realizado em Ilhéus na Bahia, onde pessoas analfabetas e com Ensino Fundamental incompleto predominaram no quadro geral observado entre os anos de 2010 e 2014, respectivamente, com 14 e 38 casos. E com variação desses números, a partir da elevação da escolaridade, mostrando redução no número de infectados (FREITAS et al. 2017 ; BARATA, 2009; EVANGELISTA, 2008).

As pessoas respondentes residiam na zona urbana do município onde foi realizado o estudo. Quando questionados sobre religião todos declararam ser católicos. Os achados da pesquisa corroboram com o do estudo de Miranzi, Pereira e Nunes (2010) que ao avaliar o perfil epidemiológico de um município brasileiro detectaram que quanto ao local de moradia 82,8% moravam na zona urbana ($p < 0,05$).

O número de pessoas por domicílio variou entre 03 e 08 pessoas. Dos participantes entrevistados 02 tem como principal renda familiar o aposento de 01 salário mínimo para atender a todas as necessidades da casa. Poucas pessoas estavam fora dessa realidade, ou seja, 01 pessoa ganhava 1,5 salário e a outra que ganha menos de um salário mínimo. A baixa renda das famílias vivendo com a hanseníase e a situação de pobreza é um fator importante para a transmissão de doenças transmissíveis, ou seja, doença como a hanseníase que tem alta concentração em locais de maior pobreza e pouco acesso à informação.

Percebeu-se que as pessoas vivem em condições de vida desfavoráveis, com os piores indicadores socioeconômicos e com desigualdades relacionadas a bens de consumo, moradia, emprego, saneamento básico, renda, entre outros. O número de pessoas residentes por domicílio, número de cômodos e as condições de moradia inadequadas, são aspectos negativos que favorecem a transmissibilidade da doença e pode ser considerado um grande obstáculo ao promover saúde (BASEGGIO, 2016). Todavia os princípios da universalidade, integralidade e equidade no âmbito da saúde são desrespeitados.

Ao estudar os condicionantes sociais na delimitação de espaços endêmicos de hanseníase nos estados do Mato Grosso e Mato Grosso do Sul, Souza (2012), nos trouxe que a taxa de incidência da Hanseníase se mostrou associada ao número de pessoas residentes no domicílio, em especial nas residências com seis ou mais pessoas.

A hanseníase pode acometer indivíduos de qualquer classe social, no entanto, a literatura e as experiências profissionais nos revelam que há uma maior incidência nas classes menos favorecidas, devido as condições socioeconômicas, situação de vida e saúde precárias, ou seja, situações que favorecem a contaminação pelo bacilo. No estudo de Baseggio (2016) percebeu-se o público alvo do estudo quase em sua totalidade, se caracterizava por indivíduos com baixo poder aquisitivo, sendo que a renda média não ultrapassavam dois salários mínimos, com condições de vida e trabalho precárias, assim como as condições de moradia e nível educacional, influenciando para o processo saúde-doença.

Os participantes da pesquisa tinham como profissão e /ou ocupação – dona de casa, lavrador aposentado, auxiliar de limpeza, professor, pedreiro e estudante.

Para Ferreira et al. (2008) as profissões mais referidas pelos participantes em seu estudo em dois municípios do Ceará foram: trabalhadores dos serviços, vendedores do comércio em lojas e mercados e trabalhadores da produção de bens e serviços industriais.

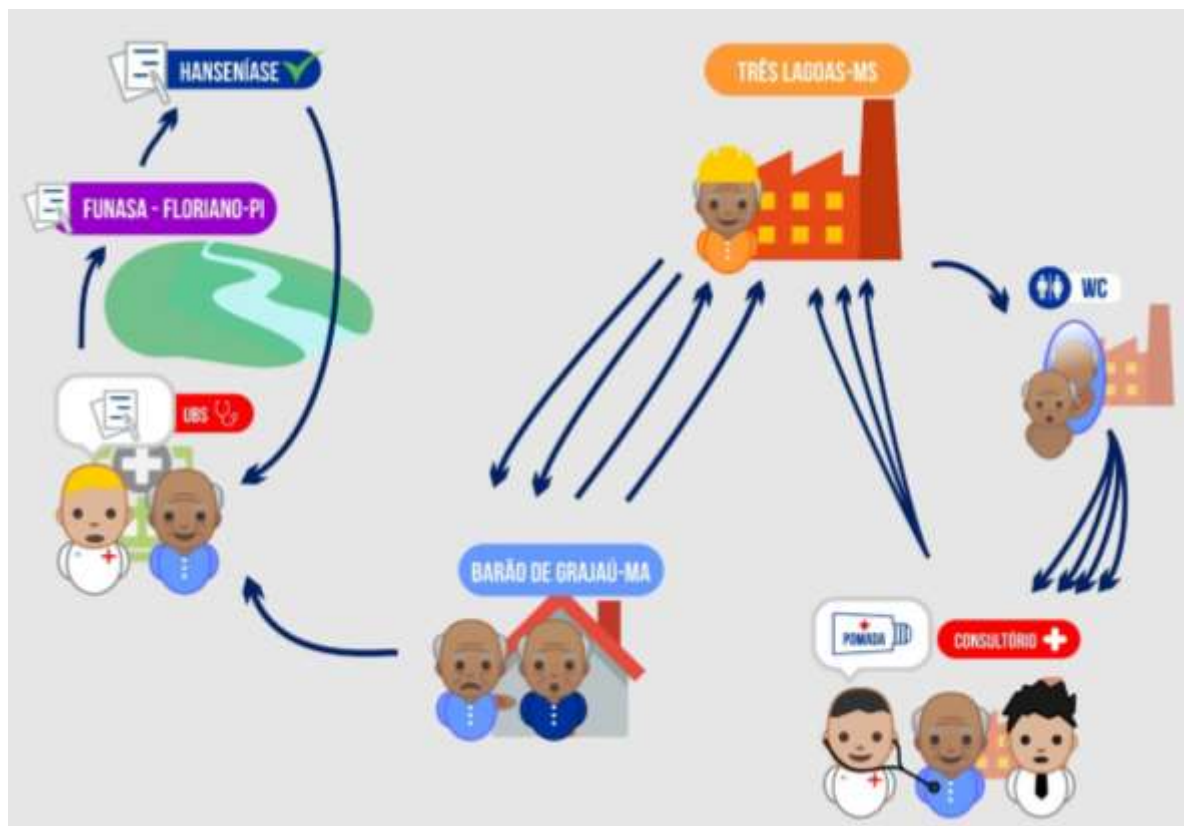
Todos os participantes da pesquisa responderam as questões disparadoras, sobre como foi a busca para saber da sua doença e o caminho que percorreu para ser cuidado.

Entretanto os itinerários descritos a seguir totalizando sete (07) são de pacientes que tiveram diagnóstico tardio, apresentaram ao longo do tratamento e posteriores ao tratamento episódios reacionais, com uso de talidomida e prednisona, que tiveram recidiva da doença e histórico de retratamento, demandaram mais tempo dentro do serviço, bem como, assistência dos profissionais de saúde, devido as sequelas permanentes da doença. Para manter o anonimato dos participantes selecionados, ao caracteriza-los e transcrever seus itinerários eles foram identificados pela ordem de entrevista e as iniciais dos nomes.

Passaremos agora a apresentação dos sujeitos e mais objetivamente as trilhas que muitas vezes (in) viabilizam o cuidado.

Paciente 1 - 60 anos, sexo masculino, casado, estudou até a 3ª série do ensino fundamental, é pedreiro, tem como religião a católica, atualmente sem renda fixa, pois estava recebendo auxílio doença, por conta das sequelas permanentes da hanseníase, mas há 3 meses teve o benefício suspenso, mora em uma residência construída pelo poder municipal com 05 cômodos e mais 05 pessoas na zona urbana do município. A figura 1 apresenta o itinerário terapêutico em busca do diagnóstico e tratamento para hanseníase.

Itinerário Terapêutico 1, Barão de Grajaú, 2018.

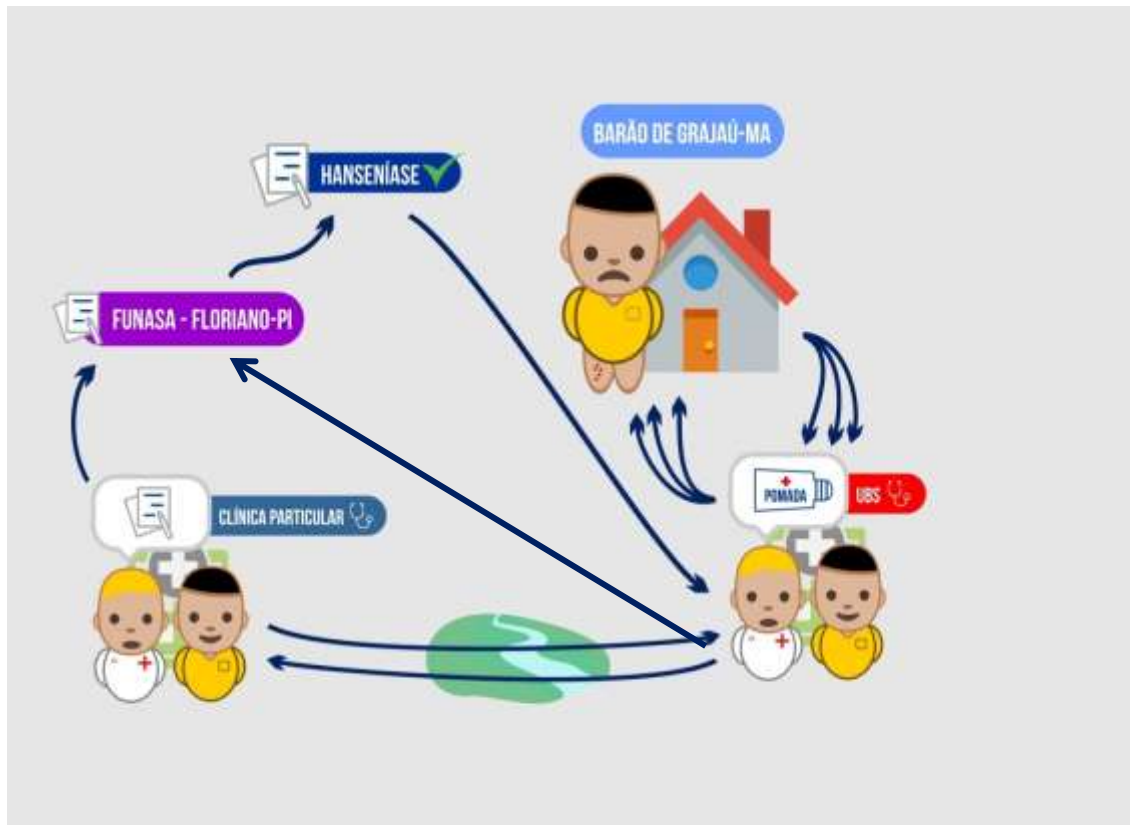


Fonte: elaborado pelo autor

Suspeitou da hanseníase no ano de 2013 quando estava trabalhando no estado do Mato do Grosso do Sul na cidade de Três Lagoas, já estava a 5 meses nesta empresa e ao ir tomar banho, através dos espelhos grandes que tinha no banheiro percebeu as manchas nas costas, braços e costelas “eu estava todo pintado, com umas patacas, vermelhas e coçava” que o levaram a procurar pelo serviço de saúde da empresa no dia seguinte. O médico da empresa apenas identificou como alergia e passou uma pomada que ficou usando por vários meses. A pomada aliviou a coceira, mas as manchas não sumiram. Na folga de 8 dias (após perceber as manchas no corpo) foi visitar a família no Maranhão e na oportunidade mostrou para o irmão que suspeitou da doença. No retorno as atividades na empresa as manchas se exacerbaram novamente e procurou o médico por mais três vezes e a conduta foi a mesma, passou pomada e desta vez usou por sete meses. Somente em julho de 2014 após ser demitido da fábrica e retornar para o maranhão, já com os sintomas avançados (coceiras, pés dormentes, dor nas articulações), procurou a unidade básica de saúde do município e na consulta o médico logo suspeitou da doença e solicitou a baciloscopia (realizada na Funasa em Florianópolis) que deu positivo para hanseníase e em seguida iniciou o tratamento. Nas primeiras semanas da poliquimioterapia o paciente sentia muitas dores e teve que retornar a UBS e foi encaminhado para um médico especialista da rede privada em Florianópolis, que receitou a talidomida e posteriormente a prednisona para complementar a terapêutica.

Paciente 2 - 23 anos, sexo masculino, solteiro, atualmente cursa o ensino superior (licenciatura em história), católico, tem como renda um salário mínimo, mora com os pais em casa própria de 03 cômodos para 06 pessoas na zona urbana do município. A figura 2, apresenta o itinerário terapêutico em busca do diagnóstico e tratamento para hanseníase.

Itinerário Terapêutico 2, Barão de Grajaú, 2018.

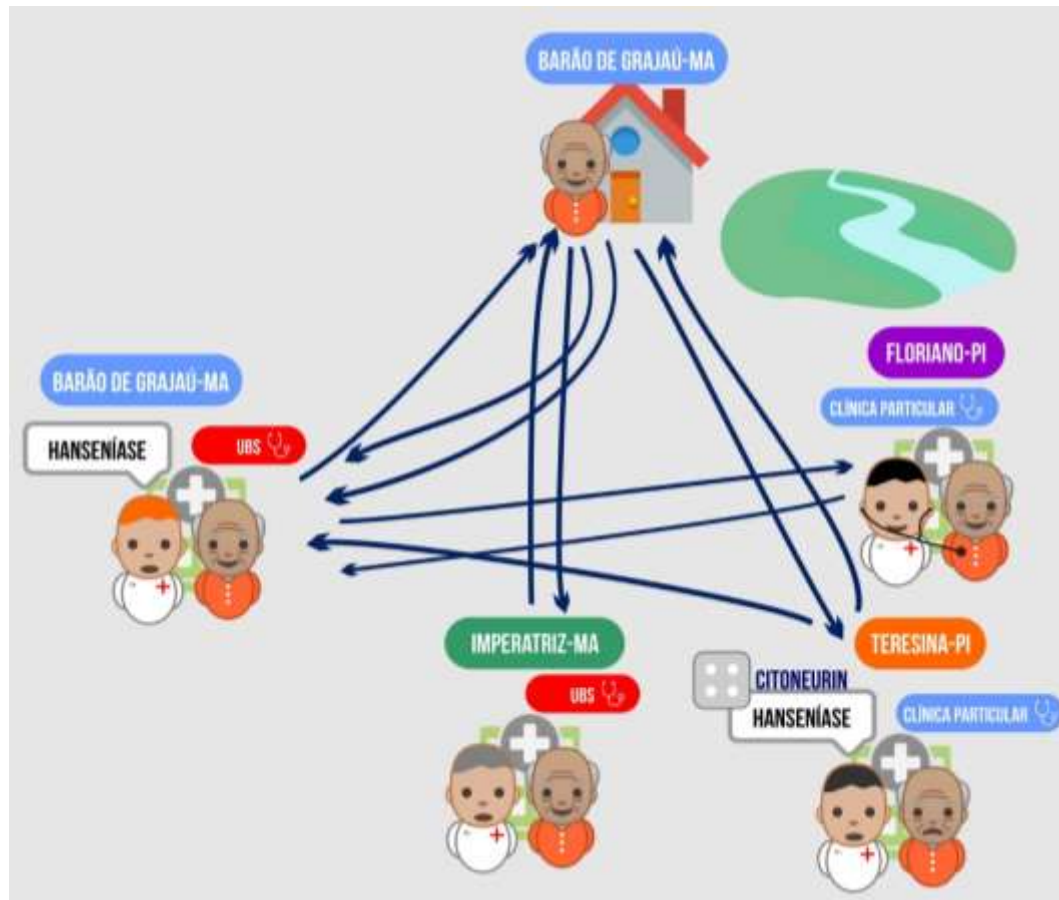


Fonte: elaborado pelo autor

Tudo começou em 2012 com uma manchinha na perna, que não sumia, chegou a consultar com três médicos na cidade onde reside. Ao consultar pela quarta vez pelo mesmo motivo o profissional chegou ao diagnóstico após a realização de exames (tátil, térmico, doloroso e a baciloscopia) em Florianópolis que deram positivo para hanseníase, mas o tratamento foi realizado no município de origem acompanhado pela equipe de saúde da área adscrita. O tratamento foi realizado em 2012, mas até os dias atuais o paciente continua em acompanhamento, pois nódulos se exacerbam em períodos intervalares, com processo inflamatório e episódios de febre e muitas dores (sic). Devido a este quadro o médico da ESF, transferiu-o para o especialista da rede privada em Florianópolis e continua com consultas a cada 30 dias por conta do uso contínuo da prednisona de 10mg que às vezes é aumentada para 20mg.

Paciente 3 - 80 anos, sexo masculino, casado, estudou até a 2ª série do ensino fundamental, é lavrador /aposentado, católico, tem como renda 02 salários mínimos, mora em casa própria com 06 cômodos e mais 03 pessoas, na zona urbana do município. A figura 3, apresenta o itinerário terapêutico em busca do diagnóstico e tratamento para hanseníase.

Itinerário Terapêutico 3, Barão de Grajaú, 2018

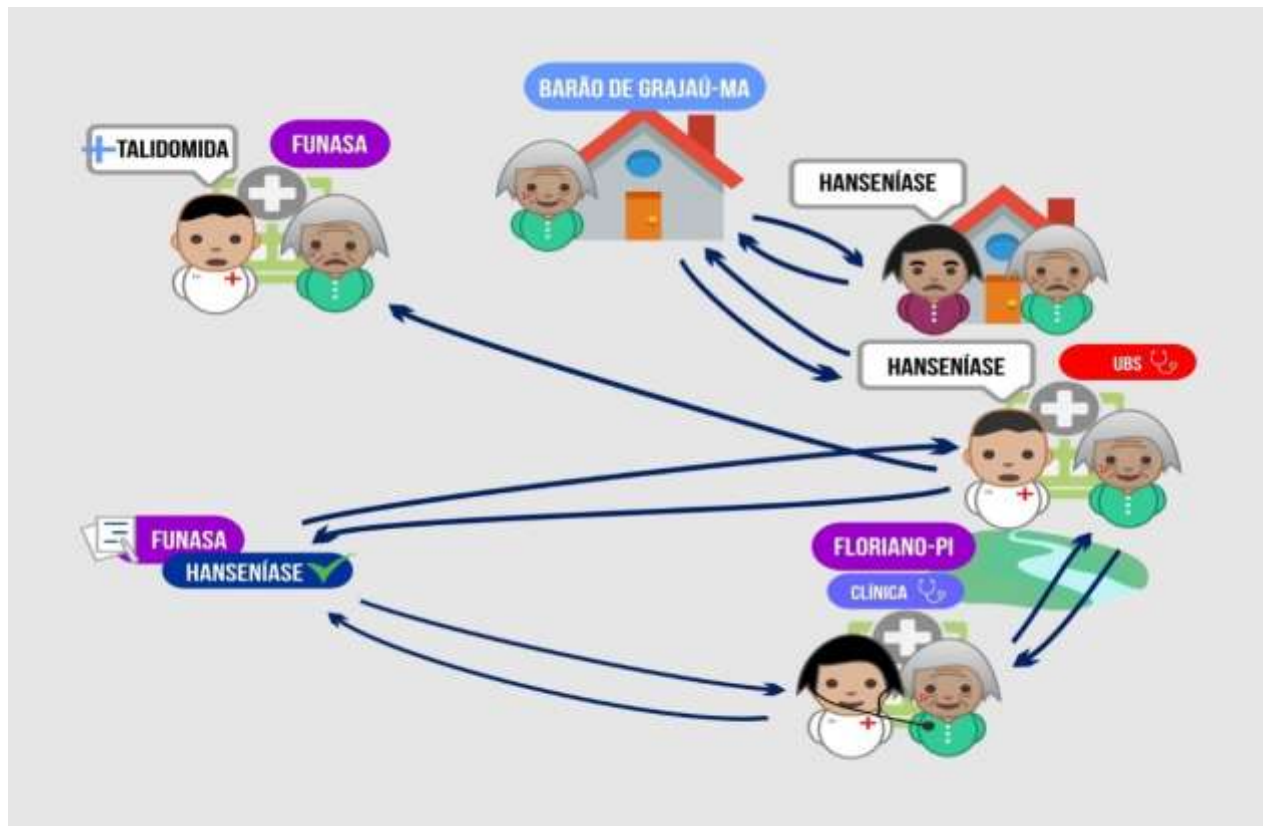


Fonte: elaborado pelo autor

A peregrinação começou no final do de 2013 devido as dores nas articulações e foi consultar em Teresina e o médico suspeitou da hanseníase, mas passou medicação injetável (citoneurin) por seis meses e pediu retorno após o uso, mas antes desse período foi encaminhado pelo ACS da sua área para consultar com o médico da ESF em Barão de Grajaú-MA e o médico deu o diagnóstico de hanseníase, onde já iniciou o tratamento para seis meses, acrescido da prednisona para diminuir as dores. No entanto, antes de encerrar o tratamento de seis meses o paciente teve que ir para Imperatriz - MA e lá procurou a UBS para dar seguimento a poliquimioterapia, ao avaliá-lo o médico percebeu que o esquema terapêutico era incompatível para a forma clínica e disse que o tratamento estava errado, que deveria fazer o tratamento, pois a doença estava avançada, isso era em novembro. Solicitou retorno em janeiro de 2015 a UBS para iniciar o tratamento de 01 ano, após três meses desse novo tratamento voltou para Barão de Grajaú-MA, e foi consultar com o médico da ESF que o encaminhou para Floriano-PI para consultar com outro médico da rede privada para continuar o mesmo tratamento com um especialista na área com acompanhamento regular.

Paciente 4 - 65 anos, sexo feminino, solteira, analfabeta, aposentada com renda de 01 salário mínimo, católica, mora com sua filha e mais 06 pessoas em uma casa de 08 cômodos para 08 pessoas, na zona urbana do município. A figura 4, apresenta o itinerário terapêutico em busca do diagnóstico e tratamento para hanseníase.

Itinerário Terapêutico 4, Barão de Grajaú, 2018.



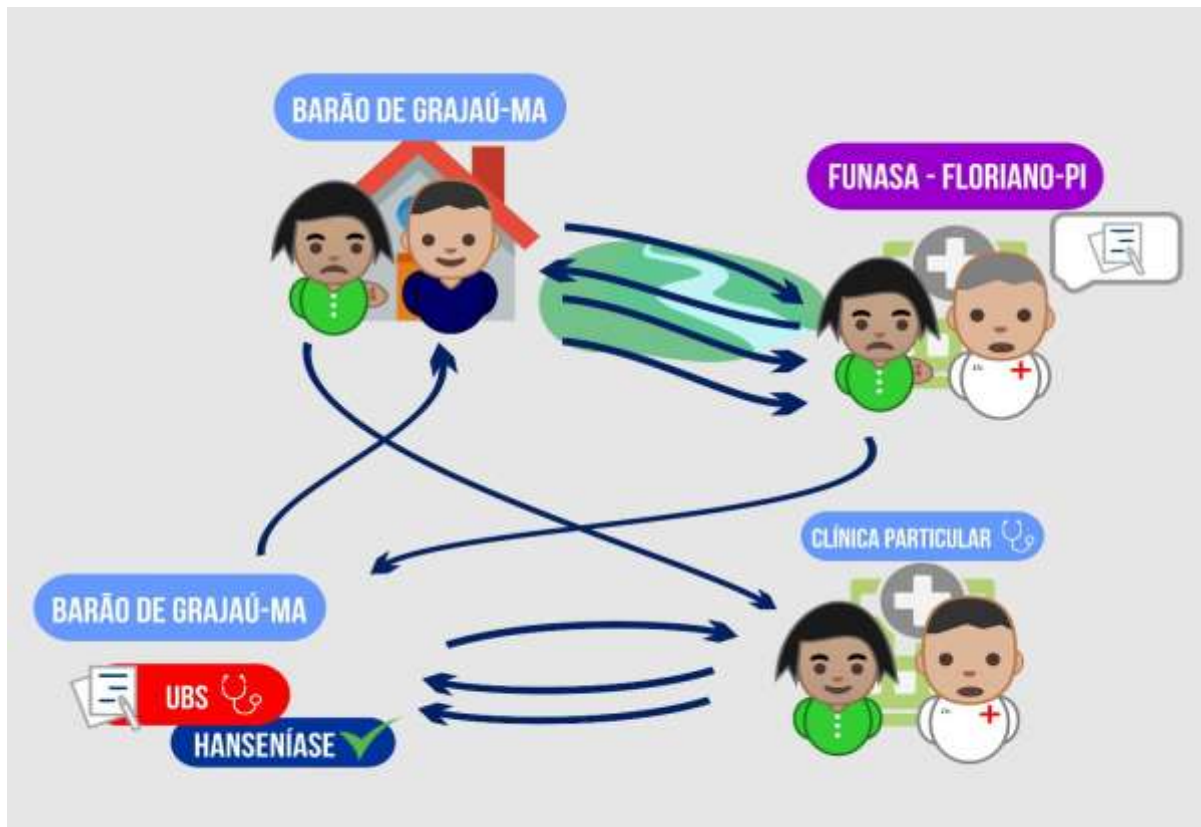
Fonte: elaborado pelo autor

Teve um contato muito prolongado com a filha que descobriu a hanseníase em 2009, mas somente em 2014 descobriu que estava com hanseníase, apresentava uma mancha no rosto, e foi direto consultar em Floriano em uma clinica particular, a médica pediu o exame do cotovelo, mas por duas vezes procurou a Funasa para fazer e não deu certo, retornou a consulta médica e ela iniciou o tratamento mesmo assim, tinha somente uma mancha, então ela passou o tratamento de seis meses, estes foram passando, concluiu o tratamento. Porém, um ano depois procurou outro profissional médico, porque a mancha “reviveu”, dessa vez o exame da baciloscopia foi realizado e o resultado foi positivo, iniciando um longo tratamento de 12 meses. Logo foi acrescentada também a prednisona para diminuir as dores. Depois, no local da mancha criou uma bolha e teve que ir novamente à Funasa e lá o médico acrescentou

a talidomida por 4 meses. Depois desses 4 meses ficou só com o remédio do tratamento, pois as dores diminuíram.

Paciente 5 - 36 anos, sexo feminino, casada, possui o ensino superior completo, é professora da educação infantil, católica, tem como renda 1,5 salários mínimos, reside em casa própria com 05 cômodos para 04 pessoas, zona urbana do município. A figura 5, apresenta o itinerário terapêutico em busca do diagnóstico e tratamento para hanseníase.

Itinerário Terapêutico 5, Barão de Grajaú, 2018.



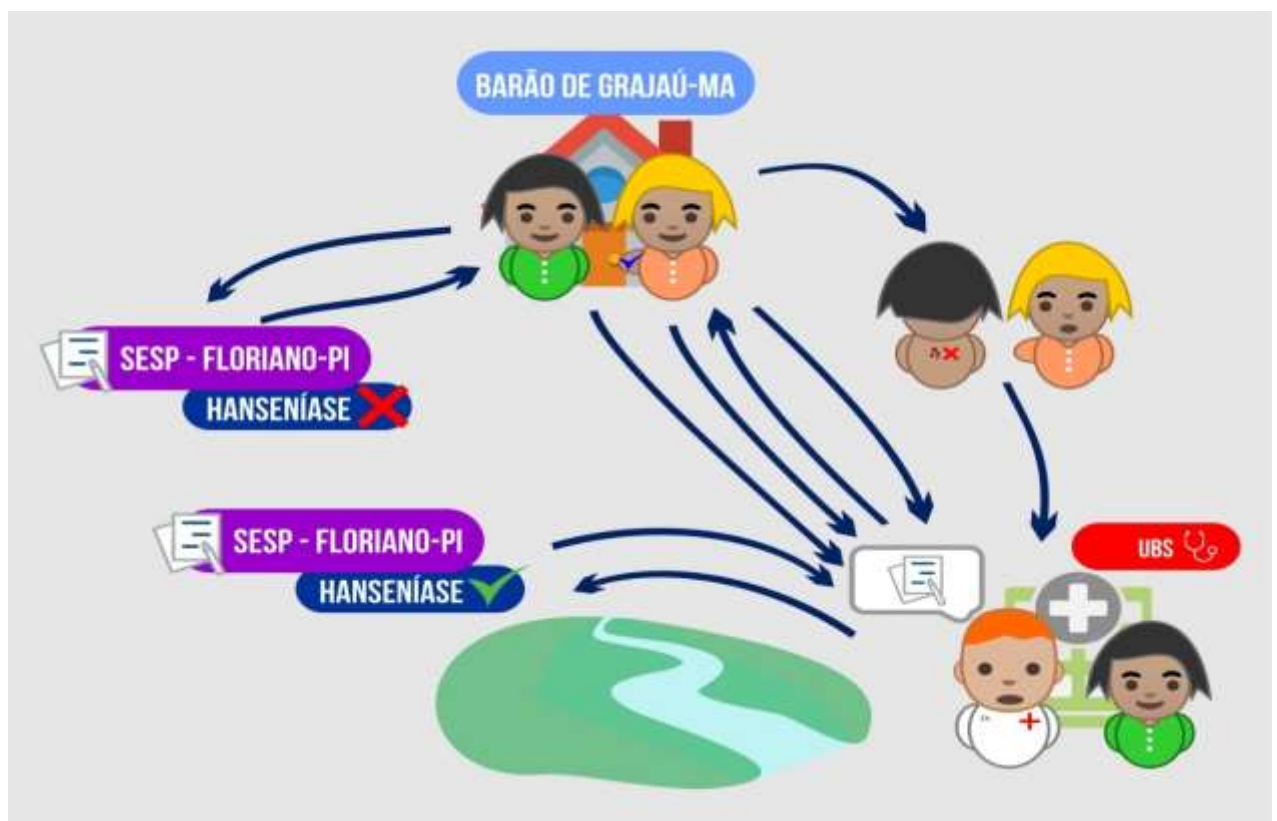
Fonte: elaborado pelo autor

Suspeitou da doença em 2009 ao perceber as manchas no corpo e mostrou para o esposo que a tranquilizou dizendo que devia ser alergia, então passou a usar pomada por conta própria, mas sem apresentar melhora, foi orientada por um amigo e vizinho que fazia tratamento para hanseníase a procurar a FUNASA em Floriano-PI para fazer a baciloscopia, no dia seguinte foi lá, mas necessitava da guia de solicitação do exame por um profissional de saúde, então procurou a unidade básica do município para que solicitassem o exame. No dia seguinte retornou com a solicitação e fizeram a baciloscopia e no mesmo dia a tarde, recebeu o resultado positivo. Ficou desesperada e voltou para casa para receber consolo. Inconformada procurou um médico particular, e logo soube que esse tratamento só havia pelo

serviço público, onde aumentou a aflição. O profissional médico a encaminhou para fazer o tratamento no município de origem. Buscou o serviço e iniciou o tratamento de 12 meses, no início sofreu muito porque as manchas ficaram mais vivas e muitas dores no corpo. Foi quando o médico aumentou mais um medicamento pra melhorar. Terminou o tratamento, mas as cicatrizes como manchas, ausência de pelos, dormência nos locais das lesões, permanecem pra contar história.

Paciente 6 - 28 anos, sexo feminino, solteira, possui o ensino médio completo + Curso técnico, atualmente trabalha como auxiliar de limpeza, católica, tem como renda meio salário mínimo, mora em casa própria com 07 cômodos para 03 pessoas, na zona urbana do município. A figura 5, apresenta o itinerário terapêutico em busca da confirmação de uma recidiva para iniciar o segundo tratamento para hanseníase.

Itinerário Terapêutico 6, Barão de Grajaú, 2018.



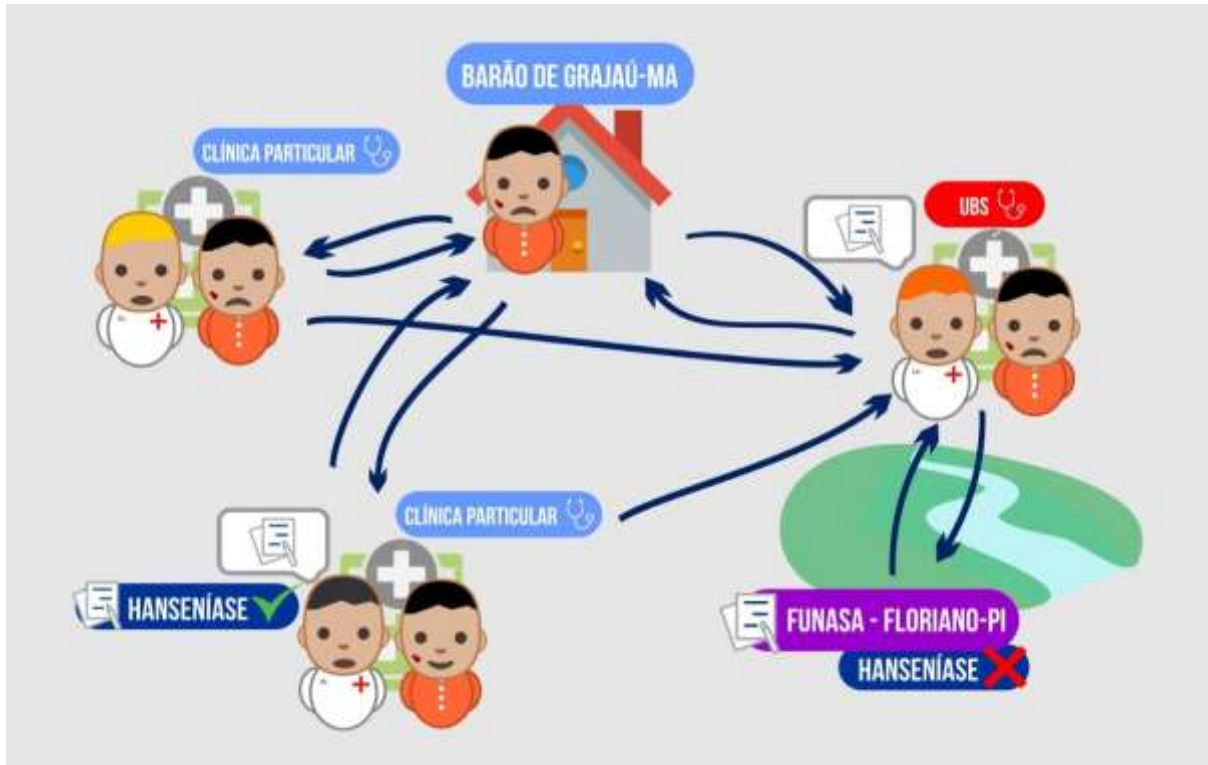
Fonte: elaborado pelo autor

Tudo começou a partir de um caso na família (sua irmã) e o contato prolongado, ela teve a doença e fez tratamento. Percebeu a mancha nas costas e solicitou que a irmã tocasse, percebendo que não sentia o toque. Então procurou a Unidade básica de saúde e o médico logo pediu a baciloscopia e encaminhou para ser realizado na FUNASA em Floriano-

PI, pois no município não faz. Retornou com o resultado para o médico na UBS, onde logo em seguida iniciou o tratamento, foi durante todo o ano de 2004. Em 2011, sete anos após concluir o tratamento, sentiu o corpo coçar antes de dormir, devido a realidade difícil em sua residência que não tinha energia elétrica, somente no dia seguinte pela manhã pode visualizar o que a incomodava. Percebeu muitas manchas pelo corpo inteiro foi desesperador, mas infelizmente era final de semana e o único lugar que conseguiu atendimento foi no hospital do município e simplesmente passaram um remédio pra dor e pediram que procurasse a UBS na segunda feira (já sugerindo diagnóstico de hanseníase), passando o final de semana com um mal estar e angústia. Na segunda feira procurou a UBS, foi solicitado a baciloscopia, novamente feita em Floriano-PI e no mesmo dia recebeu o resultado negativo, mas a doença estava presente segundo o profissional. Iniciou o tratamento e após seis meses parou por conta própria, durante um mês, devido constante mal estar. Foi procurada pelo agente comunitário de saúde da área que a sensibilizou quanto à importância da continuidade do tratamento e assim voltou a tomar as doses diárias auto administradas por mais seis meses. Os períodos dos dois tratamentos foram marcados por preconceitos e por rejeição.

Paciente 7- 34 anos, sexo masculino, solteiro, possui o ensino médio incompleto, tem como ocupação ser canoeiro (atravessador de pessoas no rio Parnaíba que divide os estados do Maranhão e Piauí), é católico, tem como renda 01 salário mínimo, mora com os pais em casa alugada com 04 cômodos para 03 pessoas, na zona urbana do município. A figura 7, apresenta o itinerário terapêutico em busca do diagnóstico e tratamento para hanseníase após três anos que suspeitou da doença.

Itinerário Terapêutico 7, Barão de Grajaú, 2018.



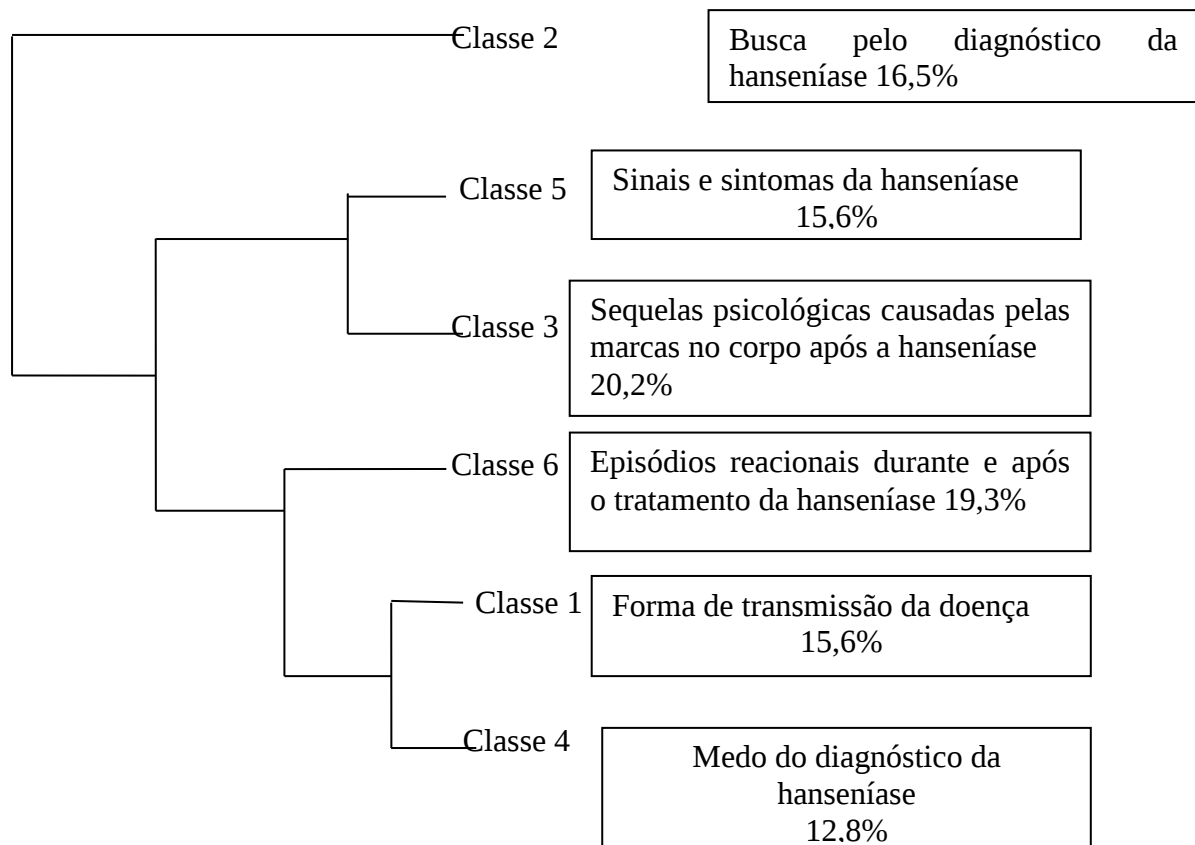
Fonte: elaborado pelo autor

No começo tinha uma mancha pequena, ela foi aumentando, aumentando, e o fez procurar a UBS para consultar com o médico, na consulta foi feito vários testes, o da agulha, o da orelha, e um usando os tubos de ensaio, com água quente e com água fria. Mas não deu nada, tudo normal, aí ele solicitou exames (baciloscopia) e foi feito em Floriano. Os exames deram negativos e a mancha, continuou aumentando. Somente três anos depois procurou outro profissional em uma clínica particular e ele solicitou uma biópsia que deu positivo para hanseníase, e logo em seguida ao resultado foi encaminhado para iniciar o tratamento em Barão. Depois de alguns meses de tratamento teve que iniciar o complemento com a prednisona de 20mg, porque sentia muitas dores. Terminou o tratamento, mas as lesões não sumiram, continuou a preocupação e mais tarde, quase três anos depois, procurou outro profissional que não solicitou nenhum exame e o encaminhou para reiniciar o tratamento em 2016. Ainda sofre com sequelas físicas como a dormência no local da lesão, ausência de pêlos e fraqueza motora fazem parte da vida.

Após o processamento do corpus com o software IRAMUTEQ, emergiu a classificação hierárquica descendente (CHD) por meio do dendograma e da nuvem de palavras como forma para apresentar os resultados. O corpus foi formado a partir das falas de 7 participantes respondentes, que a partir das questões disparadoras descreveram seu itinerário terapêutico. Registra-se com base nas falas seis classes semânticas associadas a descrição dos

itinerários terapêuticos em busca do diagnóstico da hanseníase. A correlação entre as classes pode ser visualizada na figura 7.

Figura 7 - Classificação Hierárquica Descendente (CHD), a partir dos itinerários terapêuticos de pessoas com hanseníase multibacilar. Fortaleza, 2018.



Fonte: elaborado pelo autor

A classe 2 permite observar o que os participantes externaram sobre a busca por diagnóstico da hanseníase, devido a ausência do serviço de referência e contrarreferência, mostrado por meio das palavras: exame, pedir, mal, Floriano, negativo, procurar, FUNASA, logo, sentir, posto, mancha. Estas palavras foram representativas desta classe totalizando 16,5% das expressões.

As classes 5 e 1 representaram ambas 15,6% da expressividade na fala dos participantes, e estão relacionadas com os sinais e sintomas da hanseníase e transmissão da doença respectivamente que demarcam o peso da doença na vida das pessoas, a classe 5 especificada pelas palavras :começar, depois, dor, mancha, aumentar, corpo, médico, tomar. Já a classe 1 foi exaltada pelas palavras: chegar, pegar, trabalho, doutor, lugar, serviço, filho, achar, costas.

Registra-se que a classe 3 com 20,2%, retratou as sequelas psicológicas causadas pelas marcas no corpo com a hanseníase antes do fechamento do diagnóstico, durante o tratamento e após a doença. Podem ser externadas pelos termos: vida, dormente, sequela, resto, gente, ainda, manchar, andar.

Verifica-se que a classe 6 com 19,3%, evidenciou os episódios reacionais, muito frequentes nas pessoas que são acometidas com a hanseníase com classificação operacional multibacilar e nas formas clínicas dimorfa e virchowiana durante todo o tratamento e após. As palavras mais que mais expressaram essa classe foram: doutor, vermelho, avançado, manchas, remédio forte, morrer.

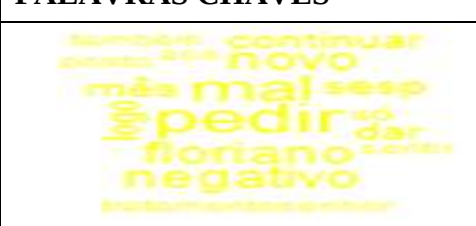
Observa-se que a classe 4 com 12,8% , mostrou o medo das pessoas após receber o diagnóstico de hanseníase, principalmente por ser um tratamento de 12 meses, onde as alterações na pele são visíveis, relatos de dor ao iniciar a terapêutica e ainda a discriminação mais evidente. A classe foi justificada pelas palavras: ficar, agora, contar, saber, pegar, morrer, trabalho, febre, filho, mostrar.

Pelo método da nuvem de palavras (figura 8), as palavras são agrupadas e organizadas graficamente em função da sua frequência para reconhecer e evidenciar os termos mais recorrentes utilizados pelas pessoas com hanseníase multibacilar ao descreverem seu itinerário terapêutico em busca do diagnóstico. Nota-se na figura que as palavras são evidenciadas de forma aleatória de tal forma que as mais frequentes estão em destaque, demonstrado no seu *corpus*.

Esse recurso permite visualizar de forma mais central as palavras que tratam do itinerário terapêutico de pessoas com hanseníase multibacilar, como: não, estar, aí, quando, né, lá, ficar, tratamento, tomar, dia, hanseníase, passar, mesmo, depois, só, médico, trabalhar, remédio, já, muito, mais, porque, começar, dar, posto, exame, doutor, mancha, sentir, procurar, mês, como, olhar, nada, contar, tudo, manchar. Com a evidência dessas palavras, pode-se argumentar que esses termos exerce uma relação de sentido com a busca do diagnóstico e o acesso aos serviços de saúde, levando em conta suas atividades laborais e o tratamento.

O não tão evidente representou na vida dos pacientes acometidos pela hanseníase, a falta de serviço com infraestrutura adequada, profissionais capacitados, referência e contrarreferência para os casos com incapacidades físicas ou para confirmação diagnóstica. O estar demonstra uma marca da doença na vida dessas pessoas, ou seja, estar marcado pelas manchas no corpo, pelos nervos afetados, pela alteração da cor da pele entre outros. O ficar demarca uma doença sempre do presente, não é do passado e nem do futuro, ela está, fica e

Quadro 3 – Categorias de análise das falas

CATEGORIAS	PALAVRAS CHAVES
Busca pelo diagnóstico da hanseníase	
Sinais e sintomas da hanseníase e sua forma de transmissão	
Medo do diagnóstico da hanseníase	
Episódios Reacionais durante e após o tratamento	
Sequelas psicológicas causadas pelas marcas no corpo após a hanseníase	

Fonte: elaborado pelo autor

Apesar das implementações no programa de combate e controle da hanseníase no Brasil, a doença ainda permanece como objeto de atuação da saúde pública, em razão da sua elevada magnitude, e seu potencial de causar incapacidades físicas e acometer pessoas na faixa etária economicamente ativa. Esse comportamento da hanseníase é fortemente influenciado pelos determinantes sociais da saúde entre eles: as às condições em que uma pessoa vive e trabalha, bem como, econômicos, culturais, étnico-raciais, psicológicos e comportamentais que influenciam a ocorrência de problemas de saúde e fatores de risco à população, tais como moradia, alimentação, escolaridade, renda e emprego que favorece a transmissão por *Mycrobacterium leprae* (BRASIL, 2016).

O Brasil firmou compromisso com a Organização Mundial da Saúde (OMS) de atingir uma prevalência menor de 1 caso por 10 mil habitantes até 2015, no entanto foi um

dos poucos que não atingiu essa meta. Como estratégia para isto, considerou 255 municípios como prioritários, ou seja, municípios que apresentavam uma prevalência elevada, destes 72,5% (185/255), estavam situados nas regiões Norte-Nordeste, onde residem 76% da população brasileira em extrema pobreza (BRASIL, 2016). O município pesquisado reafirmou a necessidade de escuta dos sujeitos que vivem com tal doença ou as complicações das sequelas.

5.1 Busca pelo diagnóstico da hanseníase

A busca pelo diagnóstico traduzida pela fala das pessoas entrevistadas mostra que este percurso na maioria das vezes é longo, tendo como explicação a falta de conhecimento da população em relação aos sinais e sintomas da doença, falta de serviço de referência no município, a própria demora do usuário em ir ao serviço de saúde, bem como as falhas operacionais na atenção básica. As falas a seguir expressam essa realidade:

“Em 2013 no mês de julho fui trabalhar, sou pedreiro, após 5 meses percebi que minhas costas e meu braço estava toda pintada com umas patacas vermelhas que coçava, fui no médico um dia depois e depois mais umas 4 vezes. Somente em Julho de 2014 [...]que fui me consultar aqui no postinho e após o exame que corta a orelha, feito em Floriano no SESP, foi que ele disse que essas manchas eram hanseníase. Eu disse que conversa é essa doutor? Já estava com um ano e três meses que essa hanseníase tinha saído em mim, aliás, que tinha saído as manchas em mim”. (P1).

“tudo começou em 2011 com uma manchinha na minha perna né, eu já tinha passado por uns três médicos já, mas só que nenhum tinha dado que o diagnóstico era hanseníase né, aí somente depois que ele pediu o exame mais específico que fui fazer em Floriano, aí foi que veio o resultado que seria. Iniciei o tratamento em 2012” (P2).

“comecei a suspeitar da doença através de manchas no meu corpo e umas pessoas diziam que era alergia e eu tomando remédio pra alergia e nada de melhorar, aí um colega meu chegou, ele estava fazendo tratamento para hanseníase e olhou pra mim e prontamente disse, pois procure fazer logo os testes pra hanseníase, logo no outro dia pela manhã procurei o serviço, fui na FUNASA em Floriano, mas só fazia a baciloscopia se tivesse requisição. Ai voltei para o Barão e procurei o posto de saúde para conseguir e consultei com uma enfermeira e retornei no dia seguinte para fazer a baciloscopia e no mesmo dia a tarde fui pegar o resultado e quando vi deu positivo”(P5).

“No começo tinha uma mancha pequena, ela foi aumentando, aumentando, aí procurei o postinho de saúde e consultei, aí foi feito vários testes, o da agulha, o da orelha, e um usando os tubos de ensaio, com água quente e com água fria. Mas não deu nada, tudo normal, aí ele me pediu os exames e eu fiz. Os exames deram negativos e continuei com essa mancha, e ela continuou aumentando, depois de 2 a 3 anos, aí procurei outro profissional na clínica particular em Floriano e ele me pediu uma biópsia, e foi descoberto aí fui encaminhado para iniciar o tratamento aqui em Barão” (P7).

A dificuldade para chegar ao diagnóstico é uma das grandes barreiras para o desfecho positivo de casos. Observa-se que a procura existiu, mas nem sempre os serviços

estavam preparados para acolher e dar seguimento para realização seja do ponto de vista dos profissionais preparados para problematizarem e assumirem a curiosidade para dar resposta adequada, seja pela existência de tecnologias insuficientes para condução do caso, seja por carência de demanda ou por falta de busca ativa, agravada pela falta de conhecimento da população sobre os sinais e sintomas da doença.

Para atenção integral à pessoa com hanseníase o Ministério da Saúde (2016) enfatiza que os serviços incorporem tecnologias diferenciadas na rede de saúde, para estruturar, organizar e oficializar as referências municipais, estaduais e regionais e o sistema de contrarreferência, conforme as políticas vigentes do SUS, definidas por meio de pactuações, que estabelecem as atribuições das Secretarias de Saúde dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios, de acordo com as respectivas condições de gestão e divisão de responsabilidades.

E ainda segundo a fonte supracitada, na presença de intercorrências clínicas, reações adversas ao tratamento, episódios reacionais, recidivas e necessidade de reabilitação cirúrgica, além de dúvidas no diagnóstico e na conduta, o caso deve ser encaminhado para os serviços de referência, após agendamento prévio na unidade. Para isso o paciente deverá estar acompanhado de formulário contendo todas as informações necessárias ao atendimento (motivo do encaminhamento, resumo da história clínica, resultados de exames realizados, diagnóstico, evolução clínica, esquema terapêutico e dose a que o paciente está submetido, entre outras). Do mesmo modo, deverá ser a contrarreferência do atendimento prestado para o seguimento do caso (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2016).

O Programa de Controle da Hanseníase do município onde foi realizado o estudo recebe apoio da sua regional de saúde que fica a 90 km, com serviços de referência e contrarreferência, que visam orientar a prática em serviço, de acordo com os princípios do SUS, com base na educação permanente e a assistência integral aos portadores deste agravo. Entretanto devido a distancia que inviabiliza o acesso as pessoas buscam o município de Floriano-PI para atender suas necessidades.

No estudo de Ferreira et al.(2008) que avaliou a demanda de um centro de referência nacional para hanseníase no nordeste brasileiro. O período entre a decisão do usuário de procurar atendimento até obtê-lo, em qualquer unidade de saúde, variou de menos de 01 mês para 48,74% dos usuários até mais de vinte e quatro meses para 8,0% dos mesmos.

As falas mostraram que a anamnese cuidadosa e o exame físico inexistiu em quase todos os casos que buscaram o serviço de saúde, sendo que a doença tem como caráter o diagnostico basicamente clinico, por meio da sintomatologia neurológica, e evolução dos

sinais ou sintomas e história epidemiológica. Ao realizar o exame dermatológico devem ser investigados sinais como: manchas, nódulos, infiltrações, placas, alopecia localizada, ulcerações, calosidades etc. Já nas lesões suspeitas deve ser feito o exame neurológico com pesquisa das sensibilidades térmica, dolorosa e tátil (LINS, 2009).

No estudo de Araújo (2017) sobre as dimensões de vulnerabilidade relacionadas à hanseníase entre contatos intradomiciliares e coabitantes sociais de pessoas acometidas pela hanseníase, enfatiza que durante o exame físico é necessário investigar sobre a vida e os contatos com os quais residem. E que contato intradomiciliar é qualquer pessoa que tenha vivido na mesma residência do caso de hanseníase, no período de cinco anos anteriores ao diagnóstico e Coabitante social - pessoa que frequente ou frequentou regularmente o domicílio do caso, por pelo menos 01 ano, antes e/ou após diagnóstico de hanseníase, e que nunca morou com o caso referência. Ressaltando que coabitante, inclui vizinhos, colegas de trabalhos e de escola, entre outros (ARAÚJO, 2017).

Para o Ministério da Saúde (2010) e suas diretrizes para Vigilância, Atenção e Controle da Hanseníase, o combate a endemia é baseado no diagnóstico precoce, tratamento oportuno de todos os casos diagnosticados, prevenção e tratamento de incapacidades e vigilância dos contatos domiciliares e deve ser executado em toda a rede de atenção primária do Sistema Único de Saúde - SUS e que devido seu potencial incapacitante, deve-se garantir atenção integral e especializada em unidades de referência ambulatorial e hospitalar, predominantemente nas Regiões Norte, Centro-Oeste e Nordeste. Visando o fortalecimento das ações, bem como à organização da rede de atenção integral e promoção da saúde com base na comunicação, educação e mobilização social.

Os itinerários terapêuticos mostraram a percepção que os usuários tinham sobre a doença e o acesso ao diagnóstico e tratamento, para eles era algo distante, mesmo vivendo em um contexto totalmente favorável. Esse envolve contato com pessoas que já tiveram hanseníase, condições de vida e trabalho, socioeconômicas, moradia entre outras. E quando chegam ao serviço cheio de anseios após a suspeita se deparam com profissionais e serviço de saúde despreparado para acolhê-lo e sanar suas dúvidas, anseios e angústias.

5.2 SINAIS E SINTOMAS DA HANSENÍASE E SUA FORMA DE TRANSMISSÃO: *“nojenta e infeliz a gente só descobre pela mancha né”?*

O diagnóstico de caso de hanseníase é essencialmente clínico e epidemiológico, realizado por meio da anamnese, exame geral e dermatoneurológico para identificar lesões ou áreas de pele com alteração de sensibilidade e/ou comprometimento de nervos periféricos,

com alterações sensitivas e/ou motoras e/ou autonômicas. Considera-se caso de hanseníase a pessoa que apresenta um ou mais dos sinais supracitados a qual necessita de tratamento com a poliquimioterapia (BRASIL, 2016). É cabível ressaltar que os sinais e sintomas da hanseníase apresentam certas peculiaridades, como a ausência de prurido e a alteração da sensibilidade.

Denota que a maioria dos participantes tiveram históricos de diagnósticos tardios e/ou confundidos com alergias ou outras dermatoses em seus itinerários terapêuticos. As falas dos entrevistados enfatizam a literatura:

“em 2014 eu estava em teresina, pois sentia muitas dores nas juntas e consultei com o médico lá aí ele me disse que eu tava com hanseníase e mandou que eu tomasse a injeção citoneurin durante 6 meses, e depois voltasse lá, ... em julho, eu fui no posto de saúde e tinha manchas no corpo, eu ainda não tinha dado fé, umas rodas vermelhas no joelho. aí eu fui consultar com o doutor e ele disse que eu estava com hanseníase”(P3).

“foi em 2014 que eu adoeci, quando descobri que estava com ela, essa doença nojenta e infeliz a gente só descobre pela mancha né? aí fui consultar na ubs com a doutora,...ela me pediu o exame dos cotovelos, mas só fazia no sesp em florianópolis, aí fui, mas o aparelho estava quebrado, mas ela disse a senhora pode tomar o remédio”(P4).

“aí fui trabalhar de pedreiro. após 4 a 5 meses que eu fui para o banheiro me banhar e lá tem uns espelhos grandes eu olho minhas costas estava toda pintada assim com umas patacas, no meu braço e nas costelas aquelas patacas vermelhas e coçando aí no outro dia eu falei para meu encarregado, aí ele disse amanhã tu vai ao médico, eu fui e o médico olhou, uma coceira doida ele disse tu tá com alergia e passou uma pomada pra mim, eu passei a pomada, parou de coçar, mais as manchas nunca sumiu. aí eu voltei a trabalhar. aí eu vim aqui de baixada, quando cheguei lá tornei a aperigar e fui onde está o médico e ele me contou a mesma história você não tá doente aí é alergia do cimento” (P1).

Os entrevistados ao relatarem sua trajetória até receber o diagnóstico, demonstravam total desconhecimento sobre seus sinais e sintomas e fatores de risco que a doença da mesma. E ao analisar as falas é perceptível que mesmo após o período de tratamento e as orientações recebidas nesse intervalo as carências sobre as manifestações e complicações permanecem latentes.

O conhecimento da população acerca dos sinais, sintomas e consequências da hanseníase, se mostrou insuficiente por meio de uma ação educativa sobre hanseníase na população usuária das unidades básicas de saúde de Uberaba-MG, onde somente 54 entrevistados (56,3%) sabiam que a hanseníase causa manchas brancas e vermelhas, que pode causar perda de sensibilidade, dormência, aumentando para 72 (75%) após a intervenção (MOREIRA et al. 2014).

Os percursos dos pacientes evidenciaram que em relação os sinais e sintomas da doença, as pessoas desconhecem suas formas de apresentação e suas principais manifestações, que é confundida com dermatoses, micoses, processos alérgicos, entre outros. Assim há uma

demora no diagnóstico, mascarada pelo uso de medicamentos paliativos. Colaborando para isso a falta de uma avaliação minuciosa do paciente pelo profissional de saúde.

5.3 MEDO DO DIAGNÓSTICO DA HANSENÍASE: *que conversa é essa doutor?*

A concepção da doença e seu processo de cura perante a sociedade é ruim e com aspectos negativos, sobretudo para o usuário acometido. Nas falas dos entrevistados é notório relatos de tristeza, medo e preocupação. Vale ressaltar que ao se deparar com a necessidade de atendimento psicológico ou psiquiátrico, o paciente de hanseníase ou seus familiares devem ser encaminhados para acompanhamento em saúde mental, na própria unidade básica ou em serviço de referência.

“Tive bolhas antes de descobrir. Os médicos podem até dizer que cura a pele, mas hanseníase não cura. Minha filha lutou foi 7 anos e morreu sem ficar boa, eu falei pra ele que minha filha teve uma crise dessas lá em Palmas e teve bolhas igual a essas” (P4).

“no dia seguinte fui fazer a baciloscopia e no mesmo dia a tarde fui pegar o resultado e quando vi que deu positivo meu mundo desabou e achei logo que ia morrer, que meus dias estavam contados. Chorei bastante, fiquei desesperada,”(P5).

“Ai em Julho de 2014 eu sair de lá e vim embora aí quando eu cheguei aqui ... o negócio foi piorando ... comecei sentir uma dormência só na cabeça desse dedo ... fui me consultar aqui no postinho com o médico, que quando cheguei lá que ele olhou pra mim e disse rapaz essas manchas são hanseníase e eu disse: que conversa é essa doutor?” (P1).

“Não conseguia contar pra ninguém que eu estava com essa doença, só as pessoas da minha família sabiam que eu estava fazendo tratamento. Algumas pessoas questionam minha cor, mas ficava subentendido por conta da atividade com a qual trabalho” (P7).

Como se não bastasse, as dificuldades na gestão da atenção nos serviços de saúde, os fatores sociais e econômicos da doença, bem como suas consequências psicológicas potencializadas pelas marcas no corpo deixadas pela doença, contribuem para a diminuição da autoestima e autosegregação da pessoa atingida pela hanseníase (BARBOSA et al. 2014).

O momento do diagnóstico é crucial para explorar as informações distorcidas e orientar sobre medicação, episódios reacionais, alimentação, trabalho, vida afetiva, planejamento familiar, cotidiano entre outras. Essas informações, quando compartilhadas na perspectiva de cada um que se apresenta ao serviço, podem facilitar a aceitação para conviver com a hanseníase até a sua cura. Entretanto pode ser dificultado pelo baixo conhecimento dos pacientes e poder de apreensão de orientações sobre o tratamento e os cuidados necessários, externando os estigmas oriundos da própria falta de compreensão da doença (MIRANZI; PEREIRA; NUNES, 2010).

Oliveira (2012) e Batista (2016) a hanseníase deve ser compreendida como uma doença psicossocial somática não limitada aos sinais e sintomas físicos, mas potencializada pelas questões psicossociais: os medos, os temores, os estigmas, as questões econômicas e as singularidades de cada pessoa acometida.

O estigma é um processo construído de desvalorização do indivíduo e sua inabilitação para aceitação social, a partir dos mitos e concepções histórico-sociais, gerados pelo medo da doença e suas incapacidades (GOFFMAN, 1988).

5.4 EPISÓDIOS REACIONAIS DURANTE E APÓS O TRATAMENTO: “as manchas pipocaram”.

As pessoas entrevistadas mostraram que sofrem até hoje com os episódios reacionais e tem dificuldades ao buscar assistência no serviço de saúde, pois alguns profissionais não interpretam como estados reacionais da doença e sim como a reativação do bacilo, necessitando de retratamento, isso acaba contribuindo com uma peregrinação do usuário. É notório que há uma demanda maior nos casos multibacilares.

Eles expressaram, em sua maioria, que ocorre de forma sintomática, localizada ou sistêmica, em tempos distintos (antes, durante ou após o tratamento) necessitando de intervenção imediata e pode variar de acordo com a forma clínica e a classificação operacional.

“Depois que iniciei o tratamento minha pele mudou de cor, senti muitas dores pelo corpo e após a 11ª dose tive que iniciar o complemento com outra medicação a prednisona de 20mg e tomei ela durante uns seis a oito meses e tive que parar porque estava afetando meu fígado”(P7).

“nasceu uns nódulos né que até hoje ainda tem e ainda tomo medicamentos só que foi durante 2012 que aconteceu, mas nós já estamos em 2018, eles eram mais grandes ficavam inflamados, dava febre, as vezes eu passava uma semana mesmo”(P2).

“Pra ajudar nas dores eu usei a Prednisona durante algum tempo e para conservar o estômago por conta dele eu usei a ranitidina muito, muito tempo que já fazia parte do meu dia a dia, pois foi tão agressivo ao meu estômago”(P6).

“no início eu sofri muito por conta da exacerbação das manchas, pois devido a doença está incubada as manchas pipocaram, apareceram muitas manchas roxas no meu corpo todo, muita dormência, podia cortar e eu não sentia nada, muitas dores pelo corpo todo, as costas tinha muitas manchas vermelhas. Ai o médico aumentou mais um medicamento para melhorar as dores e eu tomei ele durante algum tempo que não lembro”(P5).

“depois que comecei a tomar os remédios aí começou a adormecer tudo em mim. Ai me deram um remédio pra melhorar as dores, mas não melhorava não. E foi só piorando, piorando, só que a hanseníase em mim já estava avançada, que ela atingiu os meus nervos, o doutor até falou ai o nome”(P1).

Os episódios reacionais ou reações hansênicas, podem ser observados a partir de uma reativação das lesões pré-existentes e/ou aparecimento de novas lesões, com sinais de agudização como eritema, infiltração, formando uma placa de superfície lisa, brilhante e com aspecto edemaciado (ALVES; FERREIRA; FERREIRA, 2014).

Esses podem variar de semanas a meses e, ao envolver, pode apresentar descamação, comprometimento cutâneo, sensação de queimação nas lesões cutâneas, dor nas extremidades ou na face, junto com diminuição da sensibilidade e da força muscular, parestesias e diminuição da capacidade funcional (ANDRADE; NERY, 2014).

Os estados reacionais ou reações hansênicas (tipos 1 e 2) e podem surgir antes, durante ou depois do tratamento PQT. A Reação Tipo 1 ou Reação Reversa caracterizada pelo aparecimento de novas lesões dermatológicas (manchas ou placas), infiltrações, alterações de cor e edema nas lesões antigas, com ou sem espessamento e dor de nervos periféricos (neurite). Já a Reação Tipo 2, cuja manifestação clínica mais frequente é o Eritema Nodoso Hansênico (ENH), caracteriza-se pelo aparecimento de nódulos subcutâneos dolorosos, acompanhados ou não de manifestações sistêmicas como: febre, dor articular, mal-estar generalizado, orquite, iridociclite (BRASIL, 2016).

De acordo com as Diretrizes para vigilância, atenção e eliminação da hanseníase do Ministério da Saúde (2016) as reações hansênicas devem ser tratadas como situações de emergência a nível ambulatorial prescrito e supervisionadas pelo médico e encaminhadas às unidades de saúde do nível secundário e terciário, para tratamento nas primeiras 24 horas. Devendo sempre diferenciar o tipo de reação para conduta adequada, levando em consideração a data do início do tratamento, esquema terapêutico, número de doses administradas e o tempo de tratamento. Na Reação Tipo 1 Iniciar com a prednisona na dose de 1 mg/kg/dia ou dexametasona 0,15 mg/kg/dia em casos de doentes hipertensos ou cardiopatas, conforme avaliação clínica. Sendo na Reação Tipo 2 ou Eritema Nodoso Hansênico (ENH)- talidomida na dose de 100 a 400 mg/dia, conforme a gravidade do quadro.

Em conformidade com as falas, os motivos que levaram essas pessoas a buscar o atendimento seja, durante o tratamento ou no pós-alta, ocorreu devido a continuidade do tratamento de reações hansênicas e por outros motivos pontuados em menor escala: presença de dor, dormência, falta de força e entupimento do nariz, aumento/reaparecimento de alguns sinais, como manchas e caroços (BARBOSA et al. 2014; FERREIRA et al. 2008).

Evidencia-se o quanto essa doença marca esses corpos antes e após o diagnóstico de cura. Nesse contexto visualizou-se o quanto o itinerário em busca do cuidado não é linear e

a necessidade de trabalhadores e os serviços se prepararem para atenção qualificada a esses usuários do sistema de saúde.

5.5 SEQUELAS PSICOLÓGICAS CAUSADAS PELAS MARCAS NO CORPO APÓS A HANSENÍASE “VOCÊ NÃO TEM MAIS A HANSENÍASE O QUE TEM SÃO AS SEQUELAS E NÃO VAI ACABAR MAIS NUNCA”

As narrativas expressas dão conta de revelar a diversidade de traumas a que são submetidas as pessoas que já tiveram diagnóstico de hanseníase.

Eu fiquei quase na cadeira de rodas.... , quase me arrastando, é patinando, antes eu só sentia nos pés, eram muitas bolhas nas pernas. O certo é que eu tô até agora tomando remédios... doutor diz, você não tem mais a hanseníase o que tem são as sequelas e não vai acabar mais nunca ... de uns tempos para cá melhorou é doendo é aquele fogo nos pé agora não só que a dor é doida sabe aquela dor nojenta, que queima igual pimenta. Fico imaginando quem era eu pra trabalhar”(P1).

“eu tenho consultas de 30 e 30 dias para ver a questão porque como eu tomo prednisona por conta desses nódulos pode ter alguma preocupação alguma coisas né no futuro principalmente nos ossos né então por isso ainda sou acompanhado pelo médico... se eu fizer algum esforço né aí elas ficam bem inflamadas aí eu dou febre aí fico às vezes com dor de cabeça e obrigado tomar uma dose maior aí elas passam” (P2).

“Ai eu fiquei com meus pés dormentes, ainda hoje é dormente olhe aqui tudo dormente e estourou veia por todo lado, veja aqui como é que fica, aí o doutor disse rapaz isso aí é pro resto da vida, porque atrofiou seus nervos, você não teve dieta durante o tratamento, mas eu sempre fui assim era tomando os comprimidos e trabalhando. Eu ando assim de vez em quando patinando, porque se eu pisar em uma pedrinha é uma dor horrível entendeu, os pés é dormente, esquentada e dói. Na verdade é assim se tiver deitado dói, se eu sentado dói e se eu tiver trabalhando também dói, por isso tanto faz...é aquela dor sorrateira ”(P3).

“Meu primeiro tratamento foi em 2013, mas como as lesões não sumiram fiquei muito preocupado e procurei outro profissional que me encaminhou para reiniciar o tratamento em 2016” (P7).

As sequelas físicas e psicológicas foram referenciadas pelos entrevistados, no entanto, não foi possível identificar em suas falas a prevenção das consequências da doença pelo serviço de saúde. As principais deformidades encontradas foram a mão em garra, o pé equino varo (pé caído) que estão associadas ao comprometimento dos nervos. Visto que, a prevenção de incapacidades em hanseníase inclui conjunto de medidas visando evitar a ocorrência de danos físicos, emocionais e socioeconômicos. Entretanto, no caso de danos já existentes, a prevenção significa adotar medidas que visam evitar complicações e que devem ser extensivas ao período de alta e pós-cura (BRASIL, 2016).

No município onde foi realizada a pesquisa não conta com serviço de referência, sendo essa atenção aos pacientes com hanseníase realizado pelos profissionais da estratégia de saúde da família. Evidencia-se que a prevenção e o tratamento das incapacidades físicas

devem ser realizados pelas unidades de saúde, mediante utilização de técnicas simples como: educação em saúde, exercícios preventivos, adaptações de calçados, adaptações de instrumentos de trabalho e cuidados com os olhos (BRASIL, 2016; ALVES; FERREIRA; FERREIRA, 2014). Exceto nos casos de incapacidade física que requererem técnicas complexas devem ser encaminhados aos serviços especializados ou serviços gerais de reabilitação.

Nessa perspectiva o enfermeiro tem atuação primordial nas ações de controle da hanseníase, tanto para construir um bom relacionamento entre profissionais e usuários, como para manter a dignidade humana do portador, contribuindo para a preservação de sua autoestima, evitando a desesperança e favorecendo o êxito da reabilitação.

A peregrinação do paciente até chegar ao diagnóstico foi tardia ou o acompanhamento foi inadequado, quando há presença de incapacidades e deformidades causadas pela hanseníase, ou seja, deve-se reconhecer por todos os seguimentos da saúde que a prevenção e a recuperação das inabilidades físicas, psíquicas, durante e após o tratamento, bem como a reinserção social da pessoa acometida de seus contatos e coabitantes são importantes e necessárias.

O certo é que é no contexto em que vivemos que adquirimos a nossa identidade, que aprendemos a nos comunicar e interpretar a realidade dando sentido aos símbolos, imagens e à maneira como as pessoas ao nosso redor agem e se relacionam conosco. De forma que o corpo marcado pela hanseníase pode ser encarado como a antítese do ideal corporal moderno, pelas sequelas que exterioriza e pelo medo do contágio (PALMEIRA, 2011).

Ainda para a autora supracitada as representações sobre a doença estão diretamente imbricadas com a estrutura social, já que estão marcadas socialmente pelas condições e o contexto nos quais emergem, uma vez que, o adoecimento adquire um significado para o doente construído a partir de vivências individuais e do convívio com a doença.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os itinerários mostraram uma realidade com ausência da busca ativa, a vulnerabilidade nas avaliações de incapacidades, o estigma ainda persistente, a situação socioeconômica dos pacientes acometidos e a fragilidade da organização dos serviços locais de saúde, onde faltam analisar os indicadores de morbidade, bem como educação permanente para a atuação dos trabalhadores das equipes da atenção básica.

Ao mesmo tempo, nos fez experimentar um pouco as marcas terríveis que esta doença pode trazer. Este teve como largada o ouvir, ver e sentir as realidades das pessoas que tiveram hanseníase e compreender como foi seu percurso em busca do diagnóstico e tratamento.

A busca por essa compreensão foi realizada através das análises das falas dos usuários respondentes, que nos possibilitou afirmar que esse percurso foi longo para a maioria dos entrevistados, variando de 5 meses a 3 anos até a definição do diagnóstico. Onde o serviço de saúde não oferece estrutura para os profissionais confirmarem o diagnóstico no município de origem do paciente. Essa falta de estrutura começa pelo principal exame capaz de fechar o diagnóstico da doença, ressaltando a sua importância após exame físico e dermatoneurológico. A carência deste faz com que as pessoas busquem outro estado para a sua realização ou busquem alternativas como a rede privada para obter a definição da doença.

Ao interpretar a trajetória dos pacientes foi identificado como redes assistenciais formais: as unidades básicas de saúde do município, os agentes comunitários de saúde, os profissionais da estratégia de saúde da família, bem como as clínicas privadas e a FUNASA. Essas instituições foram fundamentais ao apoiar os usuários e suas demandas por assistência.

Ao fazer referência as redes de apoio social, podemos apontar os familiares (pais, mães, avós, netos, sobrinhos, filhos e cônjuges), entre outros. Essa rede é formada desde o momento da suspeita até o pós-alta, nas falas dos entrevistados essa rede de apoio foi essencial para a adesão ao tratamento e conclusão do mesmo. Pode-se dizer que é uma rede produzida com significados e sentidos singularizados por cada pessoa que sem perceber ingressou em algum ponto e foi tecendo uma arquitetura própria na itinerância.

Os determinantes identificados que levaram as pessoas ao diagnóstico tardio, dentre eles estão: a baixa escolaridade das pessoas acometidas, refletida pela falta de conhecimento da doença e consequentemente a dificuldade de interpretação dos sinais e sintomas da hanseníase (mancha de pano branco, micose, impingem), condições

socioeconômicas das famílias, número de pessoas nos domicílios, falta de busca ativa por meio de exame de coletividade, exame dos contatos intradomiciliares e coabitantes sociais e residentes, bem como dos casos suspeitos, pois a maioria dos pacientes teve como modo de detecção a demanda espontânea, condicionantes dos modos de vida dos usuários.

Além disso, a baixa resolutividade nos serviços locais levaram esses pacientes com suspeita da doença a procurar outros serviços fora do seu estado para terem suas necessidades atendidas, que muitas vezes foram postergadas suspeitas inconclusivas, que acabavam mascarando a doença ao ser confundida com outras dermatoses, isso foi intensificado devido a falta de um serviço de referência e contrarreferência ou equipe capacitada e treinada para dar apoio aos profissionais das equipes da estratégia da família.

No município cenário da pesquisa, bem como no estado do Maranhão as ações de combate e controle da hanseníase necessitam de reformulações que busquem a relação entre as atividades operacionais, indicadores epidemiológicos, fatores de risco, situações de vulnerabilidade em concordância com as reais necessidades de cada região.

As formas utilizadas pelos usuários para a produção e gerenciamento do cuidado da hanseníase são contrárias às preconizadas pelo ministério da saúde, pois os relatos mostraram que o pouco conhecimento sobre a doença é por meio de outras pessoas acometidas pela hanseníase, pois a pesquisa de campo e análise dos conteúdos nos permitiu ter contato com uma realidade e com aspectos a serem repensados, pois a relação existente entre os usuários e as ações de promoção da saúde realizadas pelos serviços de saúde inexistem, sendo significativa nas falas dos entrevistados. Neste sentido, é de suma importância trabalhar as ações educativas e de forma interdisciplinar, adequando a realidade de cada localidade, bairro, em especial, os indivíduos acometidos pela enfermidade.

Por fim, os itinerários terapêuticos permitiram evidenciar uma série de lacunas do serviço de saúde como: ausência de equipe multidisciplinar de referência, falta de suporte para exames essenciais ao diagnóstico, que dificultam cuidar das pessoas de modo integral e equânime, impossibilitando avançar no exercício da cidadania de todas as pessoas.

REFERÊNCIAS

- ANDRADE, A.R.C, NERY, J.A.C. Episódios reacionais da Hanseníase. In: ALVES, E.D. FERREIRA, T.L, NERY, I. **Hanseníase: avanços e desafios**. Brasília: NESPROM, 2014. 492 p.– (Coleção PROEXT).
- ALVES, E.D. FERREIRA, T.L, FERREIRA, I. N. **Hanseníase: avanços e desafios**. Brasília: NESPROM, 2014. 492 p. (Coleção PROEXT)
- ALVES P.C.B. Narrativas de itinerários terapêuticos e doenças crônicas. In: REUNIÃO BRASILEIRA DE ANTROPOLOGIA, 29., 2015, Natal. **Anais...** Natal: UFRN, 2015.
- ALVES, C.J. M; BARRETO, J. A; FOGAGNOLO. L; CONTIN. L.A; NASSIF. P.W. Avaliação do grau de incapacidade dos pacientes com diagnóstico de hanseníase em Serviço de Dermatologia do Estado de São Paulo. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**, v. 43. n. 4, p. 460-461 jul./ago., 2010.
- ARAÚJO, R. C. de S. et al. Itinerário terapêutico de pacientes renais crônicos em tratamento dialítico. **Rev.pesqui. cuid. fundam.**, v. 6, n. 2, p. 525-538, abr./jun. 2015.
- ARAÚJO, L.F.S; BELLATO,R; HILLER, M. **Itinerários Terapêuticos de Famílias e Redes para o Cuidado na Condição Crônica: algumas Experiências**. [S.l.:s.n.], 2015.
- ARAÚJO, O. D. **Vulnerabilidades relacionadas à hanseníase entre contatos /coabitantes e sua interface com a detecção de casos novos**. 2017. 145F. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Universidade Federal do Piauí, Teresina, 2017.
- AYRES, J. R. C. M. O cuidado, os modos de ser (do) humano e as práticas de saúde. **Saúde e Sociedade**, v. 13, n. 3, p. 16-29, set./dez, 2004.
- BARBOSA J.C, RAMOS JÚNIOR A. N; ALENCAR O. M; PINTO M. S. P; CASTRO, C.G. J. Atenção pós-alta em hanseníase no Sistema Único de Saúde: aspectos relativos ao acesso na região Nordeste. **Cad. Saúde Colet.**, v.22, n.4, p. 351-8, 2014.
- BARATA, R.B. **Como e por que as desigualdades sociais fazem mal a saúde**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2009.120p.
- BASEGGIO. R. Cruz. **Determinantes sociais e a hanseníase na população feminina no estado do Paraná**. 2016. 80 f. Dissertação (Mestrado em Biociências e Saúde) – Programa de Mestrado em Biociências e Saúde, Universidade do Oeste de Santa Catarina, Universidade de Joaçaba. 2016.
- BITTENCOURT, L. P.; CARMO, A. C.; LEÃO, A. M. M.; CLOS, A. C. Estigma: percepções sociais reveladas por pessoas acometidas por hanseníase. **Rev enferm UERJ**, v.18, n. 2, p. 185-190, 2010. Disponível em: <<http://www.facenf.uerj.br/v18n2/v18n2a04.pdf>>. Acesso em: 30 maio 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Resolução nº 466 de 12 de dezembro de 2012**. Dispõe sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília: Ministério da Saúde, 2012. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/reso466.pdf>>. Acesso em: 30 jun. 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Saúde Brasil 2009**: uma análise da situação de saúde e da agenda nacional e internacional de prioridades em saúde –Comportamento epidemiológico da hanseníase no Brasil. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Análise de Situação de Saúde. Brasília/DF, 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Situação Epidemiológica Hanseníase Brasil 2001 a 2015**. Brasília; Disponível em:<<http://tabnet.datasus.gov.br>. Acesso em: 10 set. 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. **Guia prático sobre a hanseníase** [recurso eletrônico] / Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. – Brasília: Ministério da Saúde, 2017. Disponível: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_pratico_hanseniase.pdf ISBN 978-85-334-2542-2. Acesso em: 30 jun.2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Diretrizes para vigilância, atenção e eliminação da hanseníase como problema de saúde pública**: manual técnico-operacional. Brasília, 2016. 58p. Disponível em: <http://www.saude.pr.gov.br/arquivos/File/Manual_de_Diretrizes_Eliminacao_Hanseniase.pdf>. Acesso em: 29 set. 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. **Boletim Epidemiológico**, v. 44 n. 11, 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Guia de Vigilância em Saúde**. Brasília: Ministério da Saúde, 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Análise de Situação em Saúde. **Saúde Brasil 2010**: uma análise da situação de saúde e de evidências selecionadas de impactos e de ações de vigilância em saúde. Brasília, DF; 2011.

BELLATO, R.; ARAÚJO, L. F. S.; CASTRO, P. O itinerário terapêutico como uma tecnologia avaliativa da integralidade em saúde. In: PINHEIRO, R.; JUNIOR, A. G. S. MATTOS, R. A. (org.) **Atenção Básica e Integralidade**: contribuições para estudos de práticas avaliativas em saúde. Rio de Janeiro: CEPESC – IMS/UERJ ABRASCO, 2008.

BELLATO et. Al. Itinerários terapêuticos de famílias e redes para o cuidado na condição crônica: alguns pressupostos. In: PINHEIRO, R.; MARTINS, P. H. (org.) **Avaliação em saúde na perspectiva do usuário**: abordagem multicêntrica. Rio de Janeiro: CEPESC/IMS – UERJ; Recife: UFPE; São Paulo: ABRASCO, 2011. p. 187-194.

BUDEL, Anelise Roskamp et al. **Perfil dos pacientes acometidos pela hanseníase atendidos no Ambulatório de Dermatologia do Hospital Evangélico de Curitiba**. 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=so365-05962011000500012>. Acesso em: 19 set. 2018.

CABRAL, A. L. L. V. et. Al. Itinerários Terapêuticos: o estado da arte da produção científica no Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.16 n.11, p. 4433-4442, 2011.

CAMARGO B.V, JUSTO AM. IRAMUTEQ: um software gratuito para análise de dados textuais. **Temas psicol.**, v. 2, 2013. Disponível em: <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/tp/v21n2/v21n2a16.pdf>>. Acesso em: 19 set. 2018.

CONILL, E. D. P. **Itinerários Terapêuticos: Relação Público-Privado e Arranjos Tecnoassistenciais na utilização de serviços**. [S.l.s.n.], 2007.

FERREIRA MLLT, PONTES MAA, SILVEIRA MIS, ARAÚJO LF, KERR LRS. A demanda de um centro de referência nacional para hanseníase no nordeste brasileiro: por que o excesso de pacientes? the need for a national reference center in brazil's northeastern region: why the excess of patients?. **Cad. Saúde colet.**, Rio de janeiro, v.16 n. 2, p. 243 - 256, 2008.

FERREIRA SMB; IGNOTTI E, GAMBIA MA. Fatores associados à recidiva em hanseníase em Mato Grosso / Factors associated to relapse of leprosy in Mato Grosso, Central-Western Brazil / Factores asociados a recidiva en hanseníasis en Mato Grosso, Centro-oeste de Brasil. **Rev Saude Publica**, v. 45, n. 4, p. 756-764, ago. 2011.

FERREIRA, D. C. **O Itinerário Terapêutico de pessoas vivendo com HIV**. 2011. 126 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) - Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, 2011. Disponível em: <<http://www.ufjf.br/pgsaudecoletiva/file>>. Acesso em: 19 set. 2018.

FIGUEIREDO, Nêbia Maria Almeida (Org.). **Método e metodologia na pesquisa científica**. 3 ed. São Caetano do Sul, SP: Yedis, 2008.

FIGUEIREDO, Damaris L. B. **Os múltiplos custos, as redes sociais e o itinerário terapêutico de uma pessoa vítima de acidente motociclístico: o olhar de quem vivencia a condição crônica**. 2009. 109f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) -Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal de Mato Grosso, Cuiabá, 2009.

FREITAS. D.V, XAVIER. S.S, LIMA. M.A.T. Perfil Epidemiológico da Hanseníase no Município de Ilhéus-BA, no Período de 2010 a 2014. **J Health Sci.**, v. 19, n. 4, p. 274-7, 2007.

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

GERHARDT, T.E; PINHEIRO, R ; RUIZ, E. N. F; SILVA JÚNIOR, A. G. S. . **Itinerários terapêuticos: integralidade no cuidado, avaliação e formação em saúde**. Rio de Janeiro: CEPESC / IMS/ UERJ – ABRASCO, 2016.

GODOI, C. K.; BALSINI, C. P. V. A pesquisa qualitativa nos estudos organizacionais brasileiros: uma análise bibliométrica. In: SILVA, A. B.; GODOI, C. K. GOFFMAN, E. **Estigma**: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4 ed. Rio de Janeiro: LTC, 1988.

HEIDEGGER, Martin. **Ser e tempo**: parte I. Petrópolis: Vozes, 2001.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Cidades**. Disponível em: <<http://www.ibge.gov.br/cidadesat/topwindow.htm?1>>. Acesso em: 09 ago. 2017.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Censo Demográfico de 2010**. Disponível em: <<http://www2.datasus.gov.br/DATASUS/index.php?area=0206>>. Acesso em: 2 ago. 2017.

KLEINMAN, A. *Concepts and a model for the comparison of medical systems as cultural systems*. Social Science and Medicine. **Part B Medical Anthropology**, v. 12, n. C, p. 85–93, 1978.

KLEINMAN, A. **Patients and healers in the context of culture**: an exploration of the borderland between anthropology, medicine and psychiatry. Oakland, California: University of California Press, 1980.

LANA F.C.F, AMARAL EP, LANZA FM, SALDANHA ANSL. Desenvolvimento de incapacidades físicas decorrentes da Hanseníase no vale do Jequitinhonha, MG. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 2, n. 1, 2008.

LANZA F.M, LANA FCF. Descentralização das ações de controle da hanseníase na microrregião de Almenara, Minas Gerais. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, v. 19, n.1, p. 187-194, jan./feb. 2011.

LANA FCF, LANZA FM. Acesso às ações de controle da hanseníase na atenção primária à saúde em uma microrregião endêmica de Minas Gerais. **Revista de APS**, v. 14, n. 3, p. 343-353, abr. 2011.

MATTOS, Magda. **A experiência em família pelo adoecimento por diabetes mellitus e doença renal crônica em tratamento por hemodiálise**. 2008. 170p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Curso de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Mato Grosso, Faculdade de Enfermagem, Cuiabá. 2008.

MECHANIC, D.; VOLKART, E. H. Stress, illness behavior and the sick role. **American Sociological Review**, v. 26, n. 1, p. 51-58, 1961.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. [S.l.]: Hucitec, 1998.

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

MINAYO, Maria Cecília de Souza (org.). **Pesquisa Social. Teoria, método e criatividade**. 18 ed. Petrópolis: Vozes, 2001. 2001.

MIRANZI.S.S.C,PEREIRA.L.H.M,NUNES.A.A. Perfil epidemiológico da hanseníase em um município brasileiro, no período de 2000 a 2006. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**, v. 43, n. 1, p. 62-67, jan-fev, 2010

MOREIRA. A.J, NAVES.J.M, FERNANDES. L.F.R.M, CASTRO. S.S, WALSH. I.A.P. Ação educativa sobre hanseníase na população usuária das unidades básicas de saúde de Uberaba-MG. **Saúde Debate** | Rio de Janeiro, v. 38, n. 101, p. 234-243, abr-jun 2014

MUYLAERT, C. J. et al. Narrative interviews: an important resource in qualitative research. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 48, n. spe2, p. 184–189, 2014.

NSAGHA DS, BAMGBOYE EA, OYEDIRAN ABOO. Operational barriers to the implementation of multidrug therapy and leprosy elimination in Cameroon. **Indian J Dermatol Venereol Leprol.**, v. 75, p. 469-75, 2009.

OLIVEIRA, Phaedra C. **Os múltiplos custos para a família na produção e gerenciamento do cuidado na coexistência de duas condições crônicas**. 2009. 115f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal de Mato Grosso, Cuiabá, 2009.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **mediacentre**. Disponível em: <<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs101/en/>>. Acesso 08 set. 2017

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Estratégia Global para Hanseníase 2016-2020. Aceleração rumo a um mundo sem hanseníase**. ISBN 978-92-9022-520-1. Biblioteca da OMS/SEARO - Catalogação na fonte 2016.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Weekly epidemiological.**, v. 35, 365-380. aug. 2013

OPROMOLLA, P.A; LAURENTI,R. Controle da Hanseníase no Estado de São Paulo: Análise história. **Revista de Saúde Pública**, v. 45, n.1. p.195-203, 2011.

PALMEIRA, I. P.; QUEIROZ, A..B. A.; FERREIRA, M. A. Quando o preconceito marca mais que a doença. **Tempus Actas de Saúde Coletiva**, [S.l.], v. 8, n. 3, p. 53-66, dez. 2011. Disponível em: <<http://www.tempusactas.unb.br/index.php/tempus/article/view/1563>>. Acesso em: 11 dez. 2018.

PINHEIRO, R.; SILVA JUNIOR, A. G.; MATTOS, R. A. (org.). **Atenção básica e integralidade: contribuições para estudos de práticas avaliativas em saúde**. Rio de Janeiro: Cepesc, 2008. 360p.

PINHEIRO R, MARTINS PH. (Org.). **Usuários, redes sociais, mediações e integralidade em saúde**. Rio de Janeiro: Cepesc, 2011. 312p.

PROGRAMA DE DESENVOLVIMENTO DAS NAÇÕES UNIDAS (PNUD). **Atlas do desenvolvimento humano no Brasil**, 2010. Disponível em: <<http://www.pnud.org.br/atlas/>>. Acesso em: 07 out. 2017.

SILVA, Marcia RAMOS e; CASTRO, Maria Cristina Ribeiro de . **Fundamentos de Dermatologia**. Rio de Janeiro: Atheneu, 2009.

RATINAUD P. IRAMUTEQ: **Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires**. 2009. Disponível em: <<http://www.iramuteq.org>>. Acesso em: 5 maio 2018.

RESENDE D. M, SOUZA M. R, SANTANA C. F. Hanseníase na atenção básica de saúde: principais causas da alta prevalência de hanseníase na cidade de Anápolis - GO / Leprosy under the basic attention of health: main causes of high prevalence of leprosy in the city of Anápolis- GO. **Hansenol Int**, v. 34, n.1, 2009.

RIBEIRO G. C, LANA F.C. F. Incapacidades físicas em hanseníase: caracterização, fatores relacionados e evolução / Physical disabilities in leprosy: characterization, factors related and evolution / Incapacidades físicas en enfermedad de hansen: Caracterización, factores asociados y evolución. **Cogitare enferm**, v. 20, n. 3 495-502, jul. set. 2015.

SAMPAIO, Sebastião A. P.; RIVITTI, Evandro A. **Dermatologia**. 3. ed. São Paulo: Artes Médicas, 2007.

SANTOS, L. DE J. **Caracterização espacial e temporal da endemia hanseníase na zona urbana de Floriano-Piauí, 2004 a 2013**. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) - Fiocruz, Rio de Janeiro, 2015.

SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE DO MARANHÃO – SESMA. Disponível em: <http://www.seplan.ma.gov.br/files/2013/02/regionalizacao_saude_ma.pdf>. Acesso em: 5 maio 2018.

SILVESTRE, M. P. S. A. **Associação do polimorfismo do gene humano NRAMP1 na suscetibilidade/resistência para hanseníase em áreas endêmicas do estado do Pará**. 2011. 189f. Tese (Doutorado em Doenças Tropicais) – Núcleo de Medicina Tropical da Universidade Federal do Pará, Belém, 2011.

SOUZA, L.R. **Condicionantes sociais na delimitação de espaços endêmicos de hanseníase**. São Paulo, 2012. 145f. Tese (Doutorado em Medicina) - Universidade de São Paulo. São Paulo, 2012.

UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ. Atenção à saúde para hanseníase em áreas de alta endemicidade: nos estados de Rondônia, Tocantins e Bahia: Abordagem Integrada de Aspecto Operacionais, Epidemiológicos (espaço-temporais), clínicos e psicossociais. Fortaleza: Conselho Nacional de Pesquisa (Relatório de Pesquisa). 2014.

ZOBOLI, Elma. Ética do cuidado: uma reflexão sobre o cuidado da pessoa idosa na perspectiva do encontro interpessoal. **Saúde Coletiva**, v.4, n.17, p.158-63, 2007.

APÊNDICE

APÊNDICE A – Roteiro de entrevista

Identificação

Barão de Grajaú-MA ____de____de2018

Entrevista Nº: ____

Nome:.....

Idade:.....

Sexo:.....

Estado Civil:.....

Anos de estudos.....

Profissão:.....

Religião:.....

Renda familiar:.....

Número de pessoas no domicílio.....

Número de cômodos.....

Endereço/ Bairro-.....

Zona rural/ Nome da localidade:.....

.....

Questões Disparadoras

Você pode me falar sobre como foi a busca para saber da sua doença?

Você pode me falar sobre o caminho que percorreu para ser cuidado?

APÊNDICE B - Termo de consentimento livre e esclarecido

Prezado (a) Senhor (a)

Você (a) está sendo convidado (a) a participar da pesquisa: ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS DE PESSOAS COM HANSENÍASE MULTIBACILAR. Os objetivos deste estudo consistem em: Compreender os itinerários terapêuticos de pessoas com hanseníase Multibacilar, bem como descrever o caminho percorrido pelo paciente na sua busca por tratamento da doença, identificar as redes assistenciais formais ou de apoio social, conhecer os determinantes que levaram ao diagnóstico tardio e relatar as formas utilizadas pelos usuários para a produção e gerenciamento do cuidado da hanseníase.

Caso você autorize, você irá: participar da entrevista para narrar sua trajetória em busca do diagnóstico para hanseníase, que terá a duração que você necessitar para contar seu itinerário. Os riscos do estudo serão o desconforto gerado pelas lembranças que possam ser geradoras de sofrimento ou sentimentos ruins e ainda a perda de tempo do voluntário, já que a entrevista se dará em profundidade. A entrevista será parada e sua continuação se dará a partir de sua sugestão. Os benefícios do estudo serão a possibilidade de redirecionar a gestão sobre as ações e o cuidado prestado pelas equipes de saúde da família no combate e controle da hanseníase.

A sua participação será espontânea e voluntária. Caso aceite, e em algum momento quiser desistir, terá a liberdade de retirar seu consentimento a qualquer momento, sem trazer prejuízos em sua relação com o pesquisador, ou com seu empregador e/ou instituição, onde recebe ou recebeu cuidados de saúde. Também esclarecemos que as informações obtidas serão analisadas e as suas respostas não serão divulgadas de forma a possibilitar a identificação.

Informo que o Senhor (a) tem a garantia de acesso, em qualquer etapa do estudo. A qualquer momento poderemos esclarecer eventuais dúvidas. Caso necessite você poderá ter acesso ao responsável pela pesquisa para esclarecimento de eventuais dúvidas. O principal investigador é Maria Rocineide Ferreira da Silva e o investigador assistente é Eliziane Oliveira de Lima. Poderão ser encontradas no endereço: Avenida Dr. Silas Munguba, 1700, Campus do Itaperi, Fortaleza – CE, CEP: 60714-903 fone: (85) 3101-9826. Elas atendem nos telefones: (85) 996613-3221 e (89) 99975-5814; e respondem aos e-mails enviados para: rocineideferreira@gmail.com eliziane_oliveira29@hotmail.com, respectivamente.

Eliziane Oliveira de Lima

Mestranda em Saúde Coletiva – Universidade Estadual do Ceará-UECE

Fone : 89-99975-5814/99415-9442

Ciente e de acordo com o que foi exposto,
eu.....

.....,estou de
acordo em participar deste estudo, assinando este consentimento em duas vias, ficando com a
posse de uma delas.

Local e data

APÊNDICE C – Carta de anuência e termo de anuência

CARTA DE ANUÊNCIA

UNIVERSIDADE ESTADUAL DO CEARÁ - UECE
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA
MESTRADO ACADÊMICO EM SAÚDE COLETIVA

Prezado (a) - Bruno Cesar Cavalcante Mota
Secretário Municipal de Saúde

Solicitamos autorização institucional para realização da pesquisa intitulada: **“ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS DE PESSOAS COM HANSENÍASE MULTIBACILAR”** que por meio de entrevista aberta e em profundidade, objetiva - Compreender os itinerários terapêuticos de pessoas com hanseníase Multibacilar, bem como descrever o caminho percorrido pelo paciente na sua busca por tratamento da doença, identificar as redes assistenciais formais ou de apoio social, conhecer os determinantes que levaram ao diagnóstico tardio e relatar as formas utilizadas pelos usuários para a produção e gerenciamento do cuidado da hanseníase. Nessa pesquisa, envolve o levantamento documental junto a esta instituição de fichas de notificação, e investigação dos casos de hanseníase com classificação operacional multibacilar (cadastrados no SINAN, entre os anos de 2001 a 2015), que fizeram tratamento neste município. Após o levantamento documental, será realizada a localização dos voluntários da pesquisa em suas moradias. O primeiro contato e localização do domicílio das pessoas cadastradas no SINAN terá o auxílio dos agentes comunitários de Saúde (ACS) da área adstrita. No primeiro encontro o pesquisador fará sua apresentação ao sujeito e explicará sobre o estudo e sua finalidade, onde será realizado o preenchimento da identificação do participante para posterior descrição do caso, ao tempo que será realizada a leitura do Termo Consentimento Livre Esclarecido.

Os participantes localizados por meio das informações contidas nas fichas de notificação e investigação do SINAN com o auxílio dos agentes comunitários de saúde das áreas correspondentes, somente participarão do encontro seguinte, os que tenham assinado Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. A coleta de dados da pesquisa será iniciada no 1º semestre de 2018, sendo conduzida pela pesquisadora (a) responsável Eliziane Oliveira de Lima e a orientadora Prof.^a Dra. Maria Rocineide Ferreira da Silva

- mestrado em Saúde Coletiva da Universidade Estadual do Ceará e poderão ser encontradas no endereço: Avenida Dr. Silas Munguba, 1700, Campus do Itaperi, Fortaleza – CE, CEP: 60714-903 fone: (85) 3101-9826. Elas atendem nos telefones: (89) 99975-5814 e (85) 996613-3221, e respondem aos e-mails enviados para: eliziane_oliveira29@hotmail.com, rocineideferreira@gmail.com respectivamente.

Os dados coletados serão publicados de maneira a não identificar os participantes e somente se iniciará a coleta após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisas com Seres Humanos da Universidade Estadual do Ceará.

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

Fortaleza, 28 de Janeiro de 2018.

Eliziane Oliveira de Lima
Eliziane Oliveira de Lima

Mestranda em Saúde Coletiva –Universidade Estadual do Ceará -UECE

TERMO DE ANUÊNCIA

Eus. Bruno César Cavalcante Mota

Secretário Municipal de Saúde do município de Barão de Grajaú – Maranhão autorizo a realização da pesquisa “ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS DE PESSOAS COM HANSENÍASE MULTIBACILAR” a ser realizada por Eliziane Oliveira de Lima, a ser iniciada após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da UECE.

Autorizo as pesquisadoras a utilizarem o espaço da Secretaria Municipal de Saúde para a analisar as fichas de notificação e investigação dos casos de hanseníase entre os anos de 2001 a 2015. Afirmando que não haverá qualquer implicação negativa aos usuários que não queiram ou desistam de participar do estudo.

BARÃO DE GRAJAÚ-MA 31/01/2018

Local e data

Bruno César Cavalcante Mota
Bruno César Cavalcante Mota
SEC. MUNICIPAL DE SAÚDE
Port. Nº 004/2017 - GAB PMB5

Bruno C. C. Mota
Bruno Cesar Cavalcante Mota
Secretário Municipal de Saúde

ANEXO

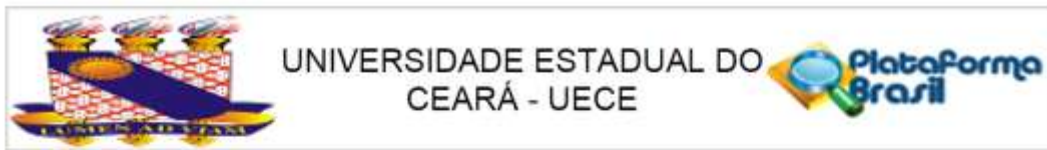
ANEXO A- Parecer consubstanciado do CEP

	UNIVERSIDADE ESTADUAL DO CEARÁ - UECE	
PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP		

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**Título da Pesquisa:** ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS DE PESSOAS COM HANSENÍASE MULTIBACILAR**Pesquisador:** ELIZIANE OLIVEIRA DE LIMA**Área Temática:****Versão:** 2**CAAE:** 82433518.2.0000.5534**Instituição Proponente:** Programa de Mestrado Acadêmico em Saúde Pública**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio**DADOS DO PARECER****Número do Parecer:** 2.527.964**Apresentação do Projeto:**

Trata-se de um estudo sobre a hanseníase que é uma doença infecciosa, crônica que permanece como um grave problema de saúde pública no Brasil. O diagnóstico da hanseníase é basicamente clínico e deve ser realizado essencialmente nos serviços de Atenção Básica de Saúde, por meio do exame dermatoneurológico, com o objetivo de identificar lesões ou áreas de pele com alteração de sensibilidade e/ou comprometimento de nervos periféricos. O itinerário terapêutico é um importante meio para compreender as demandas em saúde das pessoas, podendo ser entendido como a busca de cuidados terapêuticos pelos indivíduos (GERHARDT, 2008). O estudo tem como objetivo compreender os itinerários terapêuticos de pessoas com Hanseníase Multibacilar. Trata-se de um estudo com abordagem qualitativa, que será realizado no município de Barão de Grajaú, Estado do Maranhão, que está situado no leste maranhense. Os Participantes da pesquisa serão pessoas que foram infectadas pela hanseníase com

Endereço: Av. Sillas Munguba, 1700		
Bairro: Itaperi	CEP: 60.714-903	
UF: CE	Município: FORTALEZA	
Telefone: (85)3101-9890	Fax: (85)3101-9906	E-mail: cep@uece.br



Continuação do Parecer: 2.527.984

classificação operacional multibacilar, cadastrados no Sistema de Informação de Agravos de Notificação SINAN, entre os anos de 2001 a 2015, que fizeram tratamento de hanseníase neste município. Nesse intervalo foram notificados 224 casos novos de hanseníase no referido município, totalizando 108 casos multibacilares. A produção dos dados ocorrerá nos meses de abril a junho de 2018 e será realizada por meio de entrevista aberta e em profundidade, e acontecerá em dois encontros. O tratamento dos dados, será submetido a análise de conteúdo temática de Minayo. Projeto segue em trâmite ético.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Compreender os itinerários terapêuticos de pessoas com Hanseníase Multibacilar.

Objetivo Secundário:

Descrever o caminho percorrido pelo usuário do sistema único de saúde na sua busca por tratamento da doença; Identificar as redes assistenciais

formais ou de apoio social; Conhecer os determinantes que levaram ao diagnóstico tardio. Relatar as formas utilizadas pelos usuários para a produção e gerenciamento do cuidado da hanseníase.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Os riscos do estudo serão o desconforto gerado pelas lembranças que possam ser geradoras de sofrimento ou sentimentos ruins e ainda a perda de tempo do voluntário, já que a entrevista se dará em profundidade. A entrevista será parada e sua continuação se dará a partir de sua sugestão.

Benefícios:

Os benefícios do estudo serão a possibilidade de redirecionar a gestão sobre as ações e o cuidado prestado pelas equipes de saúde da família no combate e controle da hanseníase.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Projeto de pesquisa relevante, pois poderá subsidiar novas estratégias para as ações de combate e

Endereço: Av. Silas Munguba, 1700
 Bairro: Itaperi CEP: 60.714-903
 UF: CE Município: FORTALEZA
 Telefone: (85)3101-9890 Fax: (85)3101-9906 E-mail: cep@uece.br



UNIVERSIDADE ESTADUAL DO
CEARÁ - UECE



Continuação do Parecer: 2.527.864

controle da hanseníase. Metodologia do projeto encontra-se coerente com o tipo de estudo proposto.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Apresenta todos os documentos obrigatórios.

Recomendações:

Ao final da pesquisa encaminhar o relatório final.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Projeto aprovado.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BASICAS_DO_PROJETO_1059329.pdf	02/03/2018 10:15:06		Aceito
Outros	Anuencia.pdf	25/02/2018 21:57:12	ELIZIANE OLIVEIRA DE LIMA	Aceito
Orçamento	ORCAMENTO.pdf	25/02/2018 21:35:12	ELIZIANE OLIVEIRA DE LIMA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TermodeConsentimentoLivreeEsclarecido.pdf	11/01/2018 11:29:15	ELIZIANE OLIVEIRA DE LIMA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	ProjetodePesquisaMestradoUECE2017.pdf	11/01/2018 11:25:57	ELIZIANE OLIVEIRA DE LIMA	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.pdf	11/01/2018 11:10:19	ELIZIANE OLIVEIRA DE LIMA	Aceito
Folha de Rosto	Folhaderosto.pdf	11/01/2018 11:08:54	ELIZIANE OLIVEIRA DE LIMA	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: Av. Silas Munguba, 1700
Bairro: Itaperi CEP: 60.714-903
UF: CE Município: FORTALEZA
Telefone: (85)3101-9890 Fax: (85)3101-9906 E-mail: cep@uece.br

FORTALEZA, 06 de Março de 2018

Assinado por:
ISAAC NETO GOES DA SILVA
(Coordenador)

ANEXO B – Ficha de investigação de suspeita de recidiva

MINISTÉRIO DA SAÚDE
SECRETARIA DE VIGILÂNCIA EM SAÚDE
DEPARTAMENTO DE VIGILÂNCIA EM DOENÇAS TRANSMISSÍVEIS
COORDENAÇÃO-GERAL DE HANSENÍASE E DOENÇAS EM ELIMINAÇÃO

CGHDE/SVS/MS		Ficha de Investigação de Suspeita de Recidiva	
Regional de Saúde _____		N.º Reg. Sinan: _____	
Mun. Notificação: _____ UF _____		N.º Prontuário: _____	
Identificação do Paciente			
Nome: _____			
Idade: _____		Data de Nascimento: ____/____/____	
Sexo: M) Masc. F) Fem. ☐			
Nome da Mãe: _____			
Endereço: _____			
Município de Residência: _____		UF _____	
História Anterior			
1. Exame Dermatoneurológico: 1) Sim, 2) Não			
Manchas ☐ Placas ☐ Nódulos ☐ Infiltrações ☐ N.º De Lesões _____ ☐			
Outros: _____			
1.1 Nervos Acometidos: 1) Sim, 2) Não			
Auricular ☐ Ulnar ☐ Mediano ☐ Radial ☐ Fibular ☐ Tibial ☐			
2. Classificação		3. Baciloscopia	
1) PB 2) MB ☐		1) Positiva Ito ☐	
1) L 2) T, 3) D, 4) V ☐		2) Negativa ☐	
Data do Diagnóstico ____/____/____		3) Não Realizada/Não informada ☐	
		4. Grau Incapacidade ☐	
		0) Zero	
		1) Um	
		2) Dois	
		3) Não Avaliado/Não informado	
5. TRATAMENTO			
Data do início do Tratamento Anterior: ____/____/____			
1) PQT/OMS/PB 2) PQT/OMS/MB 3) Outros Esquemas (Especificar): _____ ☐			
Tempo de Tratamento: _____ Anos _____ Doses _____ Meses. Regularidade: 1) Sim 2) Não ☐			
Data do Término do Tratamento: ____/____/____			
Observações: _____			
6. EPISÓDIOS REACIONAIS DURANTE O TRATAMENTO:			
1) Sim, 2) Não TIPO I ☐ TIPO II ☐ TIPO I/II ☐ NEURITES ☐ N.º DE EPISÓDIOS _____			
Conduta Medicamentosa (Drogas Usadas): _____			
SITUAÇÃO DO PACIENTE NO MOMENTO DA ALTA POR CURA			
1. Exame Dermatológico: 1) Sim 2) Não ☐			
Áreas hipoanestésicas ☐		Infiltrações ☐	
Manchas ☐		Lesão residual ☐	
Placas ☐		Sem lesão cutânea ☐	
Nódulos ☐		N.º de lesões _____ ☐	
1.1 Nervos Acometidos			
Nervos acometidos: 1) Sim, 2) Não ☐			
Auricular ☐ Ulnar ☐ Mediano ☐ Radial ☐ Fibular ☐ Tibial ☐			
2. Episódios Reacionais: 1) Sim 2) Não TIPO I ☐ TIPO II ☐ TIPO I/II ☐			
Conduta Medicamentosa (Drogas usadas): _____			
3. Grau De Incapacidade:			
0) Zero 1) Um 2) Dois 3) Não Avaliado/Não informado ☐			

SITUAÇÃO DO PACIENTE NA SUSPEITA DE RECIDIVA	
Tempo de alta por cura _____ (Meses/Anos). Data dos primeiros sintomas ____/____/____	
1. EXAME DERMATOLÓGICO 1) Sim, 2) Não Manchas ☐ Placas ☐ Nódulos ☐ Infiltrações ☐ Outras ☐ No De Lesões _____	
1.1 NERVOS ACOMETIDOS 1) Sim, 2) Não ☐ Nervos Acometidos: 1) Sim, 2) Não Auricular ☐ Ulnar ☐ Mediano ☐ Radial ☐ Fibular ☐ Tibial ☐	
2. BACILOSCOPIA 1) Positiva 2) Negativa 3) Não Realizada IB: _____ ☐	3. GRAU DE INCAPACIDADE 0) Zero 1) Um 2) Dois 3) Não Avaliado/Não Informado ☐
4. EPISÓDIOS REACIONAIS: 1) Sim, 2) Não ☐ TIPO I ☐ TIPO II ☐ TIPO III ☐ NEURITES ☐ Condição Medicamentosa (Drogas usadas): _____	
5. SINAIS E SINTOMAS 1) Sim, 2) Não ☐ Aparcimento súbito e inesperado ☐ Acompanhados de febre e mal estar ☐ Aparcimento de várias lesões novas ☐ Ulceração das lesões ☐ Envolvimento de muitos nervos ☐ Boa resposta aos esteróides ☐ Lento e insidioso ☐ Sem febre e mal estar ☐ Poucas lesões novas ☐ Sem ulceração ☐ Nenhum ou algum nervo envolvido ☐ Resposta não pronunciada aos esteróides	
6. DIAGNÓSTICO PROVÁVEL: 1) Sim, 2) Não ☐ Estado reacional de hanseníase ☐ Classificação operacional inicial errônea (esquema terapêutico insuficiente) ☐ Recidiva de hanseníase ☐ Recidiva e estado reacional de hanseníase ☐ Suspeita de resistência medicamentosa ☐ Outros _____ (Especificar) _____	
7. CONDUTA 1) Sim, 2) Não DATA ____/____/____ ☐ Introduzido medicação anti-reacional ☐ Introduzida PQT/PB ☐ Introduzida PQT/MB ☐ Iniciada investigação para resistência medicamentosa ☐ Retirado material para inoculação ☐ Outros _____ (Especificar) _____	
8. FORMA CLÍNICA / CLASSIFICAÇÃO OPERACIONAL NA RECIDIVA 1) L 2) T 3) D 4) V ☐ 1) PB 2) MB ☐ Data Diagnóstico ____/____/____	

____ de ____ de ____

NOME (CRM) Médico da Unidade de Saúde

NOME DA UNIDADE DE SAÚDE

NOME (CRM) Médico do Centro de Referência

NOME DO CENTRO DE REFERÊNCIA

NOME DO SUPERVISOR ESTADUAL

ANEXO C – Formulário de avaliação do grau de incapacidade física no diagnóstico e na alta de PQT

MINISTÉRIO DA SAÚDE
SECRETARIA DE VIGILÂNCIA EM SAÚDE
DEPARTAMENTO DE VIGILÂNCIA EM DOENÇAS TRANSMISSÍVEIS
COORDENAÇÃO-GERAL DE HANSENIASE E DOENÇAS EM ELIMINAÇÃO

Nome do paciente: _____

_____ Data de

Nascimento: __/__/__ SINAN: _____

Ocupação: _____

Município: _____ UF: _____

Data diagnóstico __/__/__ Classificação Operacional () PB () MB

Data Cura __/__/__

Grau	Olhos			Mãos			Pés		
		D	E		D	E		D	E
0	Força muscular das pálpebras e sensibilidade da córnea preservadas E Conta dedos a 6 metros ou acuidade visual $\geq$ 0,1 ou 6/60			Força muscular das mãos preservadas E Sensibilidade palmar: sente o monofilamento 2g (lilás) ou o toque da ponta de caneta esferográfica			Força muscular dos pés preservada E Sensibilidade plantar: sente o monofilamento 2g (lilás) ou o toque da ponta de caneta esferográfica		
1	Diminuição da força muscular das pálpebras sem deficiências visíveis E/OU Diminuição ou perda da sensibilidade da córnea: resposta demorada ou ausente ao toque do fio dental ou diminuição/ ausência do piscar			Diminuição da força muscular das mãos sem deficiências visíveis E/OU Alteração da sensibilidade palmar: não sente o monofilamento 2g (lilás) ou o toque da ponta de caneta esferográfica			Diminuição da força muscular dos pés sem deficiências visíveis E/OU Alteração da sensibilidade plantar: não sente o monofilamento 2g (lilás) ou o toque da ponta de caneta esferográfica		

2	Deficiência (s) visível (eis) causadas pela hanseníase, como: lagofalmo; ectrópio; entrópio; triquíase; opacidade corneana central, iridociclite. E/OU Não conta dedos a 6 metros ou acuidade visual < 0,1 ou 6:60, excluídas outras causas.			Deficiência (s) visível (eis) causadas pela hanseníase, como: garras, reabsorção óssea, atrofia muscular, mão caída, contratura, feridas.			Deficiência (s) visível (eis) causadas pela hanseníase, como: garras, reabsorção óssea, atrofia muscular, pé caído, contratura, feridas.				
MAIOR GRAU OLHOS		(a)	(b)	MAIOR GRAU MÃOS		(c)	(d)	MAIOR GRAU PÉS		(e)	(f)
Grau de Incapacidades NO DIAGNÓSTICO Data da avaliação: ____/____/____ GI: () 0 () 1 () 2 () Não avaliado Soma OMP (a+b+c+d+e+f)= ____ (valor de 0-12)											
Grau de Incapacidades NA ALTA PQT Data da avaliação: ____/____/____ GI: () 0 () 1 () 2 () Não avaliado Soma OMP (a+b+c+d+e+f)= ____ (valor de 0-12)											
Assinatura e carimbo avaliador:											

ANEXO D – Formulário para avaliação neurológica simplificada

MINISTÉRIO DA SAÚDE
Secretaria de Vigilância em Saúde
Departamento de Vigilância em Doenças Transmissíveis
Coordenação-Geral de Hanseníase e Doenças de Eliminação

FORMULÁRIO PARA AVALIAÇÃO NEUROLÓGICA SIMPLIFICADA

Nome: _____ Sexo: M ☐ F ☐ Data Nasc: ____/____/____
 Ocupação: _____ Unidade Federada: _____
 Município: _____ Data início PQT: ____/____/____ Data Alta PQT: ____/____/____
 Classificação Operacional PB ☐ B ☐

FACE	1ª	/	/	2ª	/	/	3ª	/	/
Nariz	D		E	D		E	D		E
Queixa principal									
Ressecamento (S/N)									
Ferida (S/N)									
Perfuração de septo (S/N)									
Olhos	D		E	D		E	D		E
Queixa principal									
Fecha olhos a força (mm)									
Fecha olhos a força (mm)									
Tríquias (S/N) / Ectrópio (S/N)									
Diminuição da sensibilidade da córnea (S/N)									
Opacidade córnea (S/N)									
Catarata (S/N)									
Acuidade Visual									

Membros Superiores	1ª	/	/	2ª	/	/	3ª	/	/
Queixa principal									
Palpação de nervos	D		E	D		E	D		E
Ulnar									
Mediano									
Radial									

Legenda: N = normal E = espessado D = dor

Avaliação da Força	1ª	/	/	2ª	/	/	3ª	/	/
Abrir dedo mínimo	D		E	D		E	D		E
Abdução do 5º dedo (nervo ulnar)									
Eleva o polegar									
Abdução do polegar (nervo mediano)									
Eleva o punho									
Extensão de punho (nervo radial)									

Legenda: F=Força D=Diminuída P=Paralisado ou 5=Força 4=Resistência Parcial 3=Movimento completo 2=Movimento Parcial 1=Contração 0=Paralisado

Inspeção e Avaliação Sensitiva

1ª	/	/	2ª	/	/	3ª	/	/
D		E	D		E	D		E

Legenda: Caneta/filamento 0,2g: Sente ✓ Não sente X ou Monofilamentos: seguir cores
 Gama móvel: M Gama rígida: R Reabsorção: Ferida:

MEMBROS INFERIORES	1ª	/	/	2ª	/	/	3ª	/	/
Queixa principal									
Palpação de nervos	D		E	D		E	D		E
Fibular									
Tibial									

Legenda: N = normal E = espessado D = dor

Avaliação da Força	1ª	/	/	2ª	/	/	3ª	/	/
Eleva o hálux	D		E	D		E	D		E
Extensão de hálux (nervo fibular)									
Eleva o pé									
Dorsiflexão de pé (nervo fibular)									

Legenda: F=Força D=Diminuída P=Paralisado ou 5=Força 4=Resistência Parcial 3=Movimento completo 2=Movimento Parcial 1=Contração 0=Paralisado

Inspeção e Avaliação Sensitiva

1ª	/	/	2ª	/	/	3ª	/	/
D		E	D		E	D		E

Legenda: Caneta/filamento 0,2g: Sente ✓ Não sente X ou Monofilamentos: seguir cores
 Gama móvel: M Gama rígida: R Reabsorção: Ferida: