

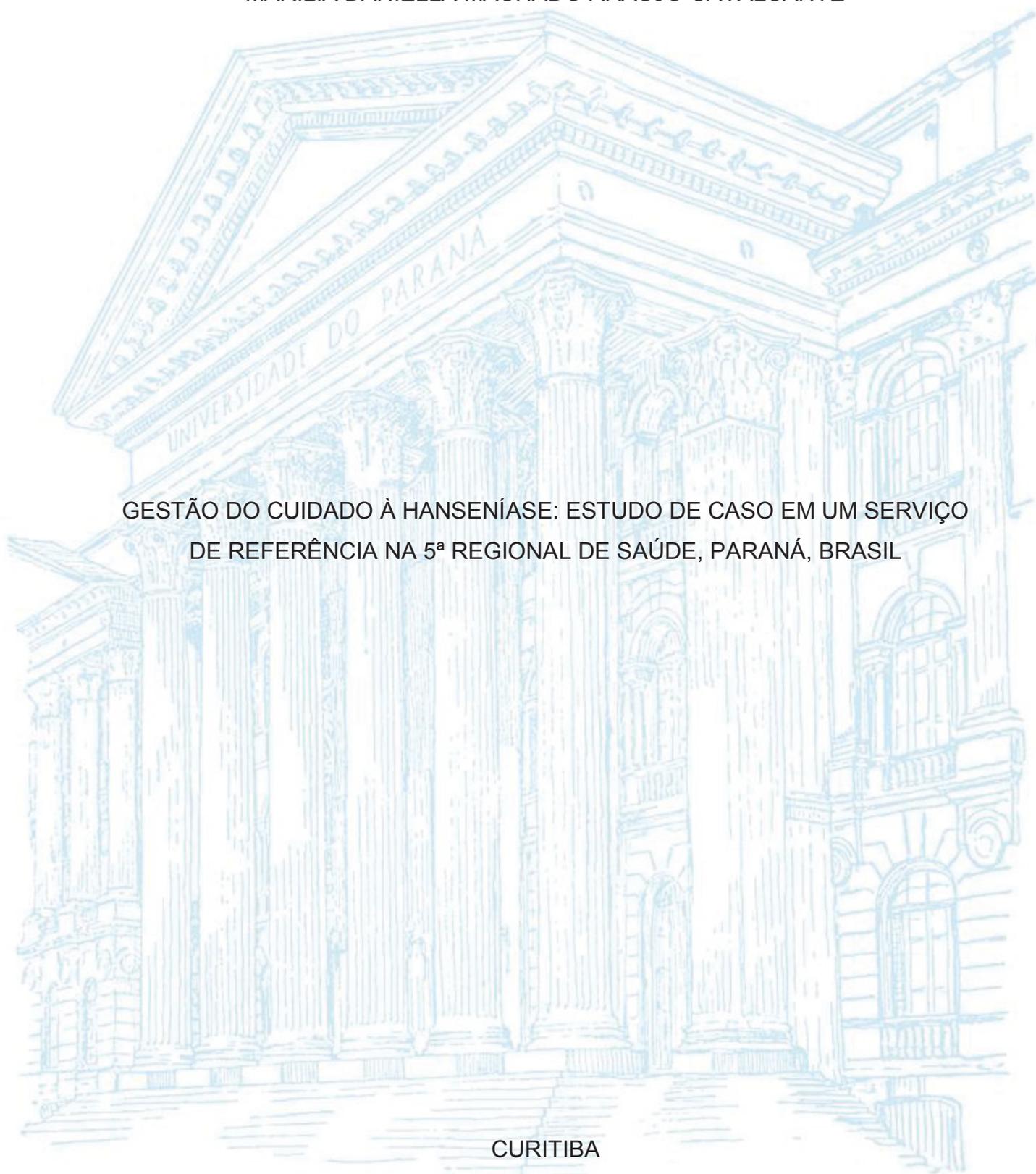
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ

MARILIA DANIELLA MACHADO ARAÚJO CAVALCANTE

GESTÃO DO CUIDADO À HANSENÍASE: ESTUDO DE CASO EM UM SERVIÇO  
DE REFERÊNCIA NA 5ª REGIONAL DE SAÚDE, PARANÁ, BRASIL

CURITIBA

2018



MARILIA DANIELLA MACHADO ARAÚJO CAVALCANTE

GESTÃO DO CUIDADO À HANSENÍASE: ESTUDO DE CASO EM UM SERVIÇO  
DE REFERÊNCIA NA 5ª REGIONAL DE SAÚDE, PARANÁ, BRASIL

Tese apresentada ao curso de Pós-Graduação em Enfermagem, Setor de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Paraná, como requisito parcial à obtenção do título de Doutor em Enfermagem.

Orientadora: Prof(a). Dr(a) Liliana Müller Larocca

CURITIBA  
2018

Cavalcante, Marília Daniella Machado Araújo

Gestão do cuidado à hanseníase [recurso eletrônico] : estudo de caso em um serviço de referência na 5ª Regional de Saúde, Paraná, Brasil / Marília Daniella Machado Araújo Cavalcante – Curitiba, 2018.

Tese (doutorado) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Setor de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Paraná, 2018.

Orientadora: Professora Dra. Liliana Müller Larocca

1. Hanseníase. 2. Saúde pública. 3. Enfermagem. 4. Iniquidade social.  
5. Doenças negligenciadas. I. Larocca, Liliana Müller. II. Universidade Federal do Paraná. III. Título.

CDD 616.998

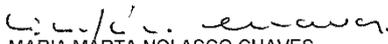
### TERMO DE APROVAÇÃO

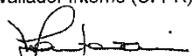
Os membros da Banca Examinadora designada pelo Colegiado do Programa de Pós-Graduação em ENFERMAGEM da Universidade Federal do Paraná foram convocados para realizar a arguição da Tese de Doutorado de **MARILIA DANIELLA MACHADO ARAUJO CAVALCANTE**, intitulada: **GESTÃO DO CUIDADO À HANSENÍASE: ESTUDO DE CASO EM UM SERVIÇO DE REFERÊNCIA NA 5ª REGIONAL DE SAÚDE, PARANÁ, BRASIL**, após terem inquirido a aluna e realizado a avaliação do trabalho, são de parecer pela sua aprovação no rito de defesa.

A outorga do título de Doutor está sujeita à homologação pelo colegiado, ao atendimento de todas as indicações e correções solicitadas pela banca e ao pleno atendimento das demandas regimentais do Programa de Pós-Graduação.

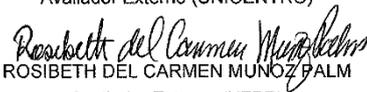
Curitiba, 06 de Dezembro de 2018.

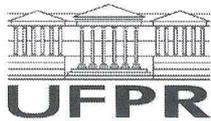
  
LILIANA MÜLLER LAROCCA  
Presidente da Banca Examinadora

  
MARIA MARTA NOLASCO CHAVES  
Avaliador Interno (UFPR)

  
MARIA DE FATIMA MANTOVANI  
Avaliador Interno (UFPR)

  
KATIA PEREIRA DE BORBA  
Avaliador Externo (UNICENTRO)

  
ROSIBETH DEL CARMEN MUÑOZ PALM  
Avaliador Externo (UFPR)



UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ  
SETOR DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM



Curitiba, 21 de fevereiro de 2019.

Ofício Nº 04/2019 - PPGENF

**Do: Programa de Pós-Graduação em Enfermagem**

**Para: Biblioteca Central**

Prezados,

Atendendo à diligência no depósito da tese de MARILIA DANIELLA MACHADO ARAUJO CAVALCANTE recebida via SIGA em 18.02.2019, informamos que a divergência no título do trabalho deve-se a problemas do SIGA no momento de gerar a ata e o termo de defesa.

O título correto e registrado no SIGA é "GESTÃO DO CUIDADO À HANSENÍASE: ESTUDO DE CASO EM UM SERVIÇO DE REFERÊNCIA NA 5ª REGIONAL DE SAÚDE, PARANÁ, BRASIL". No entanto, ao final do título, o sistema gerou os documentos com caracteres que não integram o título do trabalho.

Atenciosamente,  
Prof.ª Dr.ª Verônica de Azevedo Mazza  
Coordenadora Pós-Graduação em Enfermagem  
Mat. 121002 / UFPR

  
**Prof.ª Dr.ª Verônica de Azevedo Mazza**  
Coordenadora do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem

*Ao meu filho Emanuel,  
tudo é por você e para você.*

*Ao meu amor Rafael,  
amigo e companheiro para vida inteira.*

*Amo vocês!!*

## AGRADECIMENTOS

À minha família; meus pais; meus irmãos, e em especial, ao meu marido Rafael pelo companheirismo e apoio total e incondicional. Obrigada, meu amor, sem você nada disso seria possível!

Ao meu filho Emanuel, pela compreensão e paciência em ter minha ausência durante vários momentos para conclusão deste trabalho. Dedico a você todas as minhas conquistas.

Agradeço também, à minha querida amiga Daniela, pela amizade; força; apoio e estímulo em todos os momentos. Você é muito especial na minha vida!

Aos meus amigos e amigas, que direta ou indiretamente, estiveram presentes, além de me incentivar a acreditar que todo esse percurso seria possível. Em especial, às amigas Jociane e Claudia, pela amizade, apoio e disponibilidade sempre que precisei.

Quero agradecer à minha orientadora, Prof. Dr. Lilita Larocca, pela confiança e oportunidade. Foi e sempre será uma honra e um privilégio ser sua aluna, e poder compartilhar de sua experiência e conhecimento. Obrigada por abrir os caminhos da pós-graduação, pela paciência e compreensão em vários momentos turbulentos que surgiram ao longo desta caminhada. Obrigada por tudo!

Aos professores que compuseram as bancas de qualificação e de defesa, pelas observações e sugestões para melhorar e enriquecer este trabalho. Em especial, à minha eterna mestra e querida amiga Kátia, pela amizade, apoio e parceria.

À equipe do AMPDS, meu obrigada, pois fui recebida de forma solícita, disponibilizando todos os materiais necessários para que este trabalho fosse concluído. Obrigada pela preciosa e gentil contribuição.

Agradecimentos também, à querida Melissa, colega de pós-graduação desde o mestrado, pelas caronas e ajuda sempre que precisei.

Ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Paraná, pela oportunidade de realizar o doutorado, e ao corpo docente pelo valioso conhecimento compartilhado em todas as disciplinas.

A todos que contribuíram para a realização deste trabalho, meus sinceros agradecimentos. Obrigada!

*“A persistência é o caminho do êxito.”*

Charles Chaplin

## RESUMO

Este estudo teve como objetivo analisar a assistência prestada às pessoas afetadas pela hanseníase por meio das múltiplas dimensões da Gestão do Cuidado. Trata-se de um estudo de caso único, exploratório e com métodos mistos. Foi desenvolvido em um serviço de referência em Guarapuava, Paraná, por meio de duas etapas concomitantes. Na etapa qualitativa, os 19 participantes foram organizados em três grupos: oito profissionais de saúde, incluindo a coordenação do programa na 5ª Regional de Saúde, sete pessoas com hanseníase e quatro familiares. Foram realizadas entrevistas individuais no período de março a junho de 2017. Utilizou-se a análise de conteúdo e o software WebQDA para apoio à codificação do material. A partir das categorias de análise, isto é, das seis dimensões da Gestão Cuidado à Hanseníase, os dados qualitativos foram codificados por 45 Códigos Árvore, ramificados em 15 Códigos e 30 Sub-Códigos. Na etapa quantitativa, foram incluídos os casos notificados em Guarapuava, e na 5ª Regional de Saúde, no período de 2007 a 2016, obtidos a partir da base de dados de domínio público e organizados por meio de estatística descritiva. Para análise foi realizada triangulação dos dados pelo uso de múltiplas fontes; da teoria, utilizando a Gestão do Cuidado como referencial metodológico ancorado no Materialismo Histórico Dialético como referencial teórico filosófico; e dos métodos, por meio do diálogo entre os dados qualitativos e quantitativos. Constatou-se que a incidência da hanseníase indica que a disseminação da doença continua presente na região, apesar da baixa endemicidade. Verificou-se predomínio em homens, com baixa escolaridade, desempregado ou em emprego informal e com baixa renda, evidenciando a associação da hanseníase com as desigualdades sociais. A alta proporção de cura e ausência de abandono do tratamento remetem à qualidade da atenção e acompanhamento dos casos confirmados no serviço de referência. Entretanto, as lacunas na efetividade da detecção precoce da hanseníase foram evidenciadas pelo predomínio dos casos multibacilares e pela presença de grau dois de incapacidade. Foram identificados como processos que contribuem para o diagnóstico tardio: o estigma como um fenômeno profunda e historicamente enraizado nas sociedades; a falta de conhecimento sobre a doença tanto dos indivíduos e familiares quanto dos profissionais de saúde; o longo itinerário até a confirmação do diagnóstico; além da sobrecarga de trabalho e do despreparo dos profissionais de saúde da Atenção Básica. Em relação aos processos que potencializam a adesão ao tratamento se destacou o apoio familiar e a satisfação dos usuários com atendimento prestado no serviço de referência, com ênfase ao trabalho em equipe e o vínculo. Concluiu-se que a tese defendida evidenciou as contradições nas múltiplas dimensões da gestão do cuidado e permitiu compreender que o desafio para o enfrentamento da hanseníase não se encontra apenas no âmbito biológico, mas na sua determinação social. Dessa forma, como condição de superação da realidade encontrada reforça-se a necessidade de implementação de políticas de saúde não apenas para que seja alcançada a meta de eliminação da hanseníase, mas o seu efetivo controle por meio de políticas públicas voltadas para os grupos vulneráveis.

**Palavras-chaves:** Hanseníase. Saúde Pública. Enfermagem. Iniquidade Social. Doenças Negligenciadas.

## ABSTRACT

This study aimed to analyze the care provided to people affected by leprosy through the multiple dimensions of Care Management. This is a unique exploratory case study with mixed methods. It was developed in a reference service in Guarapuava, Paraná, through two concomitant stages. In the qualitative stage, the 19 participants were organized into three groups: eight health professionals, including program coordination in the 5th Regional Health, seven people with leprosy and four family members. Individual interviews were carried out from March to June 2017. Content analysis and WebQDA software were used to support the coding of the material. From the categories of analysis, that is, of the six dimensions of Management Care for Leprosy, the qualitative data were coded by 45 Tree Codes, branched into 15 Codes and 30 Sub-Codes. In the quantitative stage, the cases reported in Guarapuava and in the 5th Regional of Health, from 2007 to 2016, were obtained from the public domain database and organized through descriptive statistics. For analysis, triangulation of the data through the use of multiple sources was performed; of theory, using Care Management as a methodological reference anchored in the Dialectical Historical Materialism as a philosophical theoretical reference; and methods, through the dialogue between qualitative and quantitative data. It was found that the incidence of leprosy indicates that the spread of the disease remains present in the region, despite the low endemicity. There was a predominance of men with low schooling, unemployed or informal employment and with low income, evidencing the association of leprosy with social inequalities. The high proportion of cure and absence of treatment abandonment refer to quality of care and follow-up of confirmed cases in the referral service. However, gaps in the effectiveness of early detection of leprosy were evidenced by the predominance of multibacillary cases and the presence of grade two disability. They were identified as processes that contribute to the late diagnosis: stigma as a profound phenomenon and historically rooted in societies; the lack of knowledge about the disease of both individuals and families as well as health professionals; the long journey until the confirmation of the diagnosis; besides the overload of work and the lack of preparation of the health professionals of Primary Care. Regarding the processes that enhance adherence to treatment, the family support and the satisfaction of the users with care provided in the reference service, with emphasis on teamwork and the link, were highlighted. It was concluded that the thesis defended evidenced the contradictions in the multiple dimensions of care management and allowed to understand that the challenge for coping with leprosy is not only in the biological scope, but in its social determination. Thus, as a condition for overcoming the reality found, the need to implement health policies is reinforced, not only to achieve the goal of eliminating leprosy, but its effective control through public policies directed at vulnerable groups.

**Key-words:** Leprosy. Public health. Nursing. Social Inequity. Neglected Diseases.

## LISTA DE FIGURAS

FIGURA 01 – CATEGORIA DIMENSIONAL DA TIPESC: INTERDEPENDÊNCIA ENTRE AS DIMENSÕES ESTRUTURAL, PARTICULAR E SINGULAR.....	40
FIGURA 02 – AS MÚLTIPLAS DIMENSÕES DA GESTÃO DO CUIDADO EM SAÚDE.....	46
FIGURA 03 – MÚLTIPLAS DIMENSÕES DA GESTÃO DO CUIDADO À HANSENÍASE.....	47
FIGURA 04 – DISTRIBUIÇÃO GEOGRÁFICA DE CASOS NOVOS DE HANSENÍASE, 2017.....	56
FIGURA 05 – DISTRIBUIÇÃO GEOGRÁFICA DOS CASOS NOVOS DE HANSENÍASE NO PARANÁ NO 1º SEMESTRE DE 2018.....	67
FIGURA 06 – MUNICÍPIOS SILENCIOSOS NO PARANÁ, 2017.....	68
FIGURA 07 – FLUXOGRAMA DE ACOMPANHAMENTO DE CASO CONFIRMADO DE HANSENÍASE.....	77
FIGURA 08 – CLASSIFICAÇÃO OPERACIONAL DA HANSENÍASE.....	78
FIGURA 09 – ESQUEMAS TERAPÊUTICOS UTILIZADOS PARA A CLASSIFICAÇÃO PAUCIBACILAR (PB): SEIS CARTELAS...	79
FIGURA 10 – ESQUEMAS TERAPÊUTICOS UTILIZADOS PARA A CLASSIFICAÇÃO MULTIBACILAR (MB): 12 CARTELAS.....	80
FIGURA 11 – PERCENTUAL DE CURA DE CASOS NOVOS DE HANSENÍASE NOS ANOS DAS COORTES POR ESTADO, 2017.....	81
FIGURA 12 – SÍNTESE DAS REAÇÕES HANSÊNICAS (TIPOS 1 E 2) EM RELAÇÃO À CLASSIFICAÇÃO OPERACIONAL DA HANSENÍASE: CASOS PAUCIBACILARES E MULTIBACILARES.....	83
FIGURA 13 – CRITÉRIOS DE AVALIAÇÃO DO GRAU DE INCAPACIDADE FÍSICA.....	84
FIGURA 14 – FLUXOGRAMA PARA AVALIAÇÃO DE INCAPACIDADES NA HANSENÍASE.....	85

FIGURA 15 – PERCENTUAL DE CONTATOS EXAMINADOS ENTRE OS REGISTRADOS DOS CASOS NOVOS DE HANSENÍASE NOS ANOS DAS COORTES, ESTADOS, BRASIL, 2017.....	95
FIGURA 16 – MAPA DO ESTADO DO PARANÁ DIVIDIDO EM REGIONAIS DE SAÚDE.....	106
FIGURA 17 – MUNICÍPIOS DE ABRANGÊNCIA DA 5ª RS DO PARANÁ.....	107
FIGURA 18 – SISTEMA RAMIFICADO DE CODIFICAÇÃO A PARTIR DAS CATEGORIAS DE ANÁLISE.....	115
FIGURA 19 – MATRIZ DO ESTUDO DE CASO INTEGRADO E SUAS MÚLTIPLAS UNIDADES DE ANÁLISE.....	118
FIGURA 20 – CÓDIGOS ÁRVORE EVIDENCIADOS NAS NARRATIVAS DAS(OS) PARTICIPANTES NA DIMENSÃO SOCIETÁRIA DA GESTÃO DO CUIDADO À HANSENÍASE.....	123
FIGURA 21 – CÓDIGOS ÁRVORE EVIDENCIADOS NAS NARRATIVAS DAS(OS) PARTICIPANTES NA DIMENSÃO SISTÊMICA DA GESTÃO DO CUIDADO À HANSENÍASE.....	131
FIGURA 22 – CÓDIGOS ÁRVORE EVIDENCIADOS NAS NARRATIVAS DAS(OS) PARTICIPANTES NA DIMENSÃO ORGANIZACIONAL DA GESTÃO DO CUIDADO À HANSENÍASE.....	147
FIGURA 23 – NUVEM DE PALAVRAS ORIGINADA A PARTIR DAS NARRATIVAS DAS PARTICIPANTES.....	155
FIGURA 24 – CÓDIGOS ÁRVORE EVIDENCIADOS NAS NARRATIVAS DAS(OS) PARTICIPANTES NA DIMENSÃO PROFISSIONAL DA GESTÃO DO CUIDADO À HANSENÍASE.....	163
FIGURA 25 – CÓDIGOS ÁRVORE EVIDENCIADOS NAS NARRATIVAS DAS(OS) PARTICIPANTES NA DIMENSÃO FAMILIAR DA GESTÃO DO CUIDADO À HANSENÍASE.....	170
FIGURA 26 – CÓDIGOS ÁRVORE EVIDENCIADOS NAS NARRATIVAS DAS(OS) PARTICIPANTES NA DIMENSÃO INDIVIDUAL DA GESTÃO DO CUIDADO À HANSENÍASE.....	174

## LISTA DE GRÁFICOS

GRÁFICO 01 –	TAXAS DE PREVALÊNCIA E DETECÇÃO EM HANSENÍASE. BRASIL, 1990 A 2015.....	63
GRÁFICO 02 –	TAXA DE PREVALÊNCIA DA HANSENÍASE, ESTADOS, BRASIL, 2015.....	64
GRÁFICO 03 –	TAXAS DE DETECÇÃO GERAL E EM MENORES DE 15 ANOS DE HANSENÍASE. BRASIL, 1994 A 2017.....	65
GRÁFICO 04 –	TAXAS DE PREVALÊNCIA E DETECÇÃO GERAL E EM MENORES DE 15 ANOS DE HANSENÍASE NO PARANÁ, 1994 A 2017.....	66
GRÁFICO 05 –	PERCENTUAL DE CURA DE CASOS NOVOS DE HANSENÍASE NOS ANOS DAS COORTES, PARANÁ E REGIÃO SUL, BRASIL, 2001 A 2017.....	69
GRÁFICO 06 –	PERCENTUAL DE AVALIAÇÃO DO GRAU DE INCAPACIDADE FÍSICA E DE GRAU DOIS DE INCAPACIDADE ENTRE OS CASOS DE HANSENÍASE, PARANÁ, 2001 A 2017.....	69
GRÁFICO 07 –	PERCENTUAL DE CONTATOS DE CASOS NOVOS DE HANSENÍASE EXAMINADOS ENTRE OS REGISTRADOS NOS ANOS DAS COORTES, PARANÁ E REGIÃO SUL, BRASIL, 2000 A 2017.....	70
GRÁFICO 08 –	PROPORÇÃO DE CONTATOS EXAMINADOS ENTRE OS REGISTRADOS DOS CASOS NOVOS DE HANSENÍASE NOS ANOS DAS COORTES DE 2018 (1º SEMESTRE) POR REGIONAL DE SAÚDE.....	71
GRÁFICO 09 –	PERCENTUAL DE CASOS NOVOS DE HANSENÍASE SEGUNDO CLASSIFICAÇÃO OPERACIONAL. BRASIL, 2017.....	79
GRÁFICO 10 –	PERCENTUAL DE CASOS DE HANSENÍASE AVALIADOS QUANTO AO GRAU DE INCAPACIDADE NO DIAGNÓSTICO E NA CURA, REGIÕES, BRASIL, 2017.....	85

GRÁFICO 11 –	PROPORÇÃO DOS CASOS DE HANSENÍASE SEGUNDO ESCOLARIDADE, 2007 A 2016, GUARAPUAVA-PR, 2018.....	127
GRÁFICO 12 –	TAXA DE DETECÇÃO ANUAL DE CASOS NOVOS DE HANSENÍASE POR 100.000 HABITANTES DE 2007 A 2016, 5ª RS, PARANÁ, BRASIL.....	133
GRÁFICO 13 –	TAXA DE CASOS NOVOS DE HANSENÍASE COM GRAU DOIS DE INCAPACIDADE FÍSICA NO MOMENTO DO DIAGNÓSTICO POR 100 MIL HABITANTES NA 5ª RS E EM GUARAPUAVA, PARANÁ, 2007 A 2016.....	134
GRÁFICO 14 –	PROPORÇÃO DE CASOS DE HANSENÍASE COM GRAU DOIS DE INCAPACIDADE FÍSICA NO MOMENTO DO DIAGNÓSTICO ENTRE OS CASOS NOVOS DETECTADOS E AVALIADOS NA 5ª RS E EM GUARAPUAVA, PARANÁ, 2007 A 2016.....	135
GRÁFICO 15 –	PROPORÇÃO DE CASOS DE HANSENÍASE SEGUNDO SEXO ENTRE O TOTAL DE CASOS NOVOS NO PERÍODO DE 2007 A 2016, GUARAPUAVA E 5ª RS, PARANÁ.....	136
GRÁFICO 16 –	CASOS NOVOS DE HANSENÍASE SEGUNDO RAÇA/COR NOTIFICADOS PELO AMPDS ENTRE 2007 E 2016, GUARAPUAVA-PR.....	136
GRÁFICO 17 –	PROPORÇÃO DE CASOS NOVOS POR TIPO DE SAÍDA E ANO DIAGNÓSTICO NA 5ª RS, 2007 A 2016.....	137
GRÁFICO 18 –	PROPORÇÃO DE CASOS NOVOS POR TIPO DE SAÍDA E ANO DIAGNÓSTICO EM GUARAPUAVA, 2007 A 2016..	138
GRÁFICO 19 –	CASOS DE HANSENÍASE SEGUNDO MODO DE DETECÇÃO NO PERÍODO DE 2007 A 2016, GUARAPUAVA, PARANÁ.....	139
GRÁFICO 20 –	CASOS DE HANSENÍASE SEGUNDO MODO DE ENTRADA NO PERÍODO DE 2007 A 2016, GUARAPUAVA, PARANÁ.....	139

GRÁFICO 21 –	PROPORÇÃO DE CONTATOS EXAMINADOS DE CASOS NOVOS DE HANSENÍASE ENTRE 2007 E 2016, GUARAPUAVA, PARANÁ.....	142
GRÁFICO 22 –	CASOS NOVOS DE HANSENÍASE SEGUNDO RESULTADO DO EXAME DE BACILOSCOPIA, 2007 A 2016, GUARAPUAVA, PARANÁ.....	149
GRÁFICO 23 –	PROPORÇÃO DE CASOS DE HANSENÍASE SEGUNDO CLASSIFICAÇÃO OPERACIONAL ENTRE O TOTAL DE CASOS NOVOS NO PERÍODO DE 2007 A 2016, 5ª RS E GUARAPUAVA-PR.....	151
GRÁFICO 24 –	NÚMERO DE CASOS DE HANSENÍASE SEGUNDO FORMA CLÍNICA NO DIAGNÓSTICO, GUARAPUAVA-PR, 2007 A 2016.....	151
GRÁFICO 25 –	PROPORÇÃO DE CASOS NOVOS SEGUNDO FORMA CLÍNICA, 2007 A 2016, 5ª RS, PARANÁ.....	152
GRÁFICO 26 –	CASOS DE HANSENÍASE SEGUNDO ESQUEMA TERAPÊUTICO INICIAL E NÚMERO DE DOSES SUPERVISIONADAS RECEBIDAS, 2007 A 2016, GUARAPUAVA, PARANÁ.....	155
GRÁFICO 27 –	CASOS DE HANSENÍASE SEGUNDO TIPO DE REAÇÃO DURANTE TRATAMENTO, 2007 A 2016, GUARAPUAVA-PR.....	157
GRÁFICO 28 –	CASOS NOVOS DE HANSENÍASE SEGUNDO NÚMERO DE NERVOS AFETADOS NA NOTIFICAÇÃO NO PERÍODO DE 2007 A 2016, GUARAPUAVA-PR.....	158

## LISTA DE TABELAS

TABELA 01 –	CÓDIGOS E SUB-CÓDIGOS CODIFICADOS A PARTIR DAS SEIS DIMENSÕES DA GESTÃO DO CUIDADO À HANSENÍASE.....	120
TABELA 02 –	SUB-CÓDIGOS, FONTES E REFERÊNCIAS CORRESPONDENTES AO CÓDIGO ÁRVORE HISTORICIDADE DA HANSENÍASE NA DIMENSÃO SOCIETÁRIA DA GESTÃO DO CUIDADO À HANSENÍASE...	122
TABELA 03 –	SUB-CÓDIGOS, FONTES E REFERÊNCIAS CORRESPONDENTES AO CÓDIGO ÁRVORE HANSENÍASE NO ROL DAS DOENÇAS NEGLIGENCIADAS DA DIMENSÃO SOCIETÁRIA DA GESTÃO DO CUIDADO À HANSENÍASE.....	125
TABELA 04 –	CASOS DE HANSENÍASE SEGUNDO OCUPAÇÃO NOTIFICADOS NO PERÍODO DE 2007 A 2016, GUARAPUAVA, PARANÁ.....	128
TABELA 05 –	SUB-CÓDIGOS, FONTES E REFERÊNCIAS CORRESPONDENTES AO CÓDIGO ÁRVORE INDICADORES EPIDEMIOLÓGICOS DA DIMENSÃO SISTÊMICA DA GESTÃO DO CUIDADO À HANSENÍASE.....	132
TABELA 06 –	SUB-CÓDIGOS, FONTES E REFERÊNCIAS CORRESPONDENTES AO CÓDIGO ÁRVORE INDICADORES OPERACIONAIS DA HANSENÍASE DA DIMENSÃO SISTÊMICA DA GESTÃO DO CUIDADO À HANSENÍASE.....	137
TABELA 07 –	SUB-CÓDIGOS, FONTES E REFERÊNCIAS CORRESPONDENTES AO CÓDIGO ÁRVORE AÇÕES DE VIGILÂNCIA EPIDEMIOLÓGICA DA DIMENSÃO SISTÊMICA DA GESTÃO DO CUIDADO À HANSENÍASE.....	140

TABELA 08 – SUB-CÓDIGOS, FONTES E REFERÊNCIAS CORRESPONDENTES AO CÓDIGO ÁRVORE DESCENTRALIZAÇÃO DO PROGRAMA DA HANSENÍASE DA DIMENSÃO SISTÊMICA DA GESTÃO DO CUIDADO À HANSENÍASE.....	143
TABELA 09 – SUB-CÓDIGOS, FONTES E REFERÊNCIAS CORRESPONDENTES AO CÓDIGO ÁRVORE AMPDS: UM SERVIÇO DE REFERÊNCIA DA DIMENSÃO ORGANIZACIONAL DA GESTÃO DO CUIDADO À HANSENÍASE.....	146
TABELA 10 – SUB-CÓDIGOS, FONTES E REFERÊNCIAS CORRESPONDENTES AO CÓDIGO ÁRVORE DIAGNÓSTICO OPORTUNO E TRATAMENTO ATÉ A CURA DA DIMENSÃO ORGANIZACIONAL DA GESTÃO DO CUIDADO À HANSENÍASE.....	150
TABELA 11 – SUB-CÓDIGOS, FONTES E REFERÊNCIAS CORRESPONDENTES AO CÓDIGO ÁRVORE EVOLUÇÃO CRÔNICA DA HANSENÍASE DA DIMENSÃO ORGANIZACIONAL DA GESTÃO DO CUIDADO À HANSENÍASE.....	157
TABELA 12 – FONTES E REFERÊNCIAS CORRESPONDENTES AO CÓDIGO ÁRVORE AÇÕES EDUCATIVAS DA DIMENSÃO ORGANIZACIONAL DA GESTÃO DO CUIDADO À HANSENÍASE.....	159
TABELA 13 – FONTES E REFERÊNCIAS CORRESPONDENTES AO CÓDIGO ÁRVORE TRABALHO EM EQUIPE MULTIPROFISSIONAL DA DIMENSÃO ORGANIZACIONAL DA GESTÃO DO CUIDADO À HANSENÍASE.....	161
TABELA 14 – SUB-CÓDIGOS, FONTES E REFERÊNCIAS CORRESPONDENTES AO CÓDIGO ÁRVORE ELEMENTOS DA DIMENSÃO PROFISSIONAL DA GESTÃO DO CUIDADO À HANSENÍASE.....	164

TABELA 15 – SUB-CÓDIGOS, FONTES E REFERÊNCIAS CORRESPONDENTES AO CÓDIGO ÁRVORE PROCESSO DE TRABALHO DA DIMENSÃO PROFISSIONAL DA GESTÃO DO CUIDADO À HANSENÍASE.....	166
TABELA 16 – SUB-CÓDIGOS, FONTES E REFERÊNCIAS CORRESPONDENTES AO CÓDIGO ÁRVORE PROCESSO DE TRABALHO DA DIMENSÃO FAMILIAR DA GESTÃO DO CUIDADO À HANSENÍASE.....	170
TABELA 17 – SUB-CÓDIGOS, FONTES E REFERÊNCIAS CORRESPONDENTES AO CÓDIGO ÁRVORE CONVIVENDO COM A HANSENÍASE DA DIMENSÃO INDIVIDUAL DA GESTÃO DO CUIDADO À HANSENÍASE....	175

## LISTA DE SIGLAS

5ª RS	- 5ª Regional de Saúde
AB	- Atenção Básica
AMPDS	- Ambulatório Municipal de Pneumologia e Dermatologia Sanitária
COREQ	- Critérios consolidados para a divulgação de estudos qualitativos
DNSP	- Departamento Nacional de Saúde Pública
DTN	- Doenças Tropicais Negligenciadas
eAB	- Equipe(s) da Atenção Básica
eSF	- Equipe(s) da Estratégia Saúde da Família
G2I	- Grau-2 de incapacidade
GC	- Gestão do Cuidado
IDHM	- Índice de Desenvolvimento Humano
IPARDES	- Instituto Paranaense de Desenvolvimento Econômico e Social
MB	- Multibacilar
MHD	- Materialismo Histórico e Dialético
NESC	- Núcleo de Estudos em Saúde Coletiva
OMS	- Organização Mundial da Saúde
PB	- Paucibacilar
PQT	- Poliquimioterapia
Sinan	- Sistema de Informações de Agravos de Notificação
SUS	- Sistema Único de Saúde
Tipesc	- Teoria de Intervenção Prática da Enfermagem em Saúde Coletiva
UBS	- Unidade(s) básica(s) de saúde
Unicentro	- Universidade Estadual do Centro-Oeste

## SUMÁRIO

<b>APRESENTAÇÃO .....</b>	<b>21</b>
<b>1 INTRODUÇÃO.....</b>	<b>23</b>
<b>2 OBJETIVOS.....</b>	<b>29</b>
2.1 OBJETIVO GERAL .....	29
2.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS .....	29
<b>3 REFERENCIAL TEÓRICO.....</b>	<b>30</b>
3.1 MATERIALISMO HISTÓRICO E DIALÉTICO COMO REFERENCIAL TEÓRICO-FILOSÓFICO .....	30
3.1.1 Enfermagem em Saúde Coletiva e Materialismo Histórico e Dialético.....	39
<b>4 REVISÃO DE LITERATURA .....</b>	<b>45</b>
4.1 DIMENSÃO SOCIETÁRIA DA GESTÃO DO CUIDADO À HANSENÍASE .....	48
4.1.1 Aspectos históricos e sociais da hanseníase no Brasil e no mundo .....	48
4.1.2 Hanseníase no contexto das doenças tropicais negligenciadas .....	54
4.1.3 Políticas públicas de saúde para o controle e eliminação da hanseníase no Brasil e no mundo .....	59
4.2 DIMENSÃO SISTÊMICA DA GESTÃO DO CUIDADO À HANSENÍASE .....	62
4.2.1 Epidemiologia da hanseníase no Brasil e no Paraná .....	63
4.2.2 O programa nacional de controle e eliminação da hanseníase .....	71
4.3 DIMENSÃO ORGANIZACIONAL DA GESTÃO DO CUIDADO À HANSENÍASE .....	75
4.3.1 Diagnóstico oportuno de casos e tratamento até a cura: elementos-chave do programa de controle e eliminação da hanseníase .....	76
4.3.2 Ações estratégicas para o controle e eliminação da hanseníase: prevenção de incapacidades, ações educativas e trabalho em equipe.....	82
4.4 DIMENSÃO PROFISSIONAL DA GESTÃO DO CUIDADO À HANSENÍASE ..	89
4.4.1 Elementos da dimensão profissional na atenção à pessoa afetada pela hanseníase .....	90
4.5 DIMENSÃO FAMILIAR DA GESTÃO DO CUIDADO À HANSENÍASE .....	93
4.5.1 Vigilância de contatos domiciliares: estratégia prioritária no controle e eliminação da hanseníase.....	94
4.6 DIMENSÃO INDIVIDUAL DA GESTÃO DO CUIDADO À HANSENÍASE .....	98
4.6.1 Estigma vivenciado pelas pessoas com hanseníase .....	99

4.6.2 Adesão ao tratamento pelas pessoas com hanseníase.....	101
<b>5 MÉTODO .....</b>	<b>105</b>
5.1 TIPO DE PESQUISA.....	105
5.2 CENÁRIO DA PESQUISA.....	106
5.3 ETAPA QUALITATIVA DA PESQUISA .....	111
5.3.1 Participantes da pesquisa .....	111
5.3.2 Coleta de dados .....	112
5.3.3 Análise de dados qualitativos .....	113
5.4 ETAPA QUANTITATIVA DA PESQUISA.....	116
5.4.1 Amostra da pesquisa.....	116
5.4.2 Coleta de dados .....	116
5.4.3 Análise de dados quantitativos .....	116
5.5 TRIANGULAÇÃO DOS DADOS.....	117
5.6 ASPECTOS ÉTICOS .....	119
<b>6 RESULTADOS .....</b>	<b>120</b>
6.1 DIMENSÃO SOCIETÁRIA DA GESTÃO DO CUIDADO À HANSENÍASE ....	122
6.1.1 Estigma e preconceito, internamento compulsório e políticas indenizatórias relacionados à historicidade da hanseníase.....	122
6.1.2 Hanseníase no rol das doenças negligenciadas.....	125
6.2 DIMENSÃO SISTÊMICA DA GESTÃO DO CUIDADO À HANSENÍASE.....	130
6.2.1 Indicadores epidemiológicos da hanseníase na 5ª RS, Paraná, Brasil.....	130
6.2.2 Indicadores operacionais da hanseníase na 5ª RS, Paraná, Brasil .....	136
6.2.3 Ações de vigilância epidemiológica para o controle e eliminação da hanseníase .....	140
6.2.4 Descentralização do programa de controle e eliminação da hanseníase .....	143
6.3 DIMENSÃO ORGANIZACIONAL DA GESTÃO DO CUIDADO À HANSENÍASE .....	146
6.3.1 AMPDS: um serviço de referência para o atendimento à hanseníase na 5ª RS .....	146
6.3.2 Diagnóstico oportuno de casos e tratamento até a cura: elementos-chave do programa de controle da hanseníase .....	149
6.3.3 Evolução crônica da hanseníase e a importância do diagnóstico dos estados reacionais para prevenir incapacidades .....	156

6.3.4 Ações de educação em saúde e o impacto no diagnóstico precoce da hanseníase .....	159
6.3.5 Trabalho em equipe multiprofissional: recurso eficaz para o programa de controle da hanseníase .....	161
6.4 DIMENSÃO PROFISSIONAL DA GESTÃO DO CUIDADO À HANSENÍASE	162
6.4.1 Competência técnica, ética profissional e vínculo: elementos da dimensão profissional da Gestão do Cuidado à hanseníase .....	164
6.4.2 Processos que potencializam e fragilizam o trabalho dos profissionais de saúde da equipe do AMPDS .....	166
6.5 DIMENSÃO FAMILIAR DA GESTÃO DO CUIDADO À HANSENÍASE .....	169
6.5.1 Apoio familiar sob a percepção de profissionais de saúde, pessoas com hanseníase e seus familiares .....	170
6.6 DIMENSÃO INDIVIDUAL DA GESTÃO DO CUIDADO À HANSENÍASE .....	171
6.6.1 Convivendo com a hanseníase: percepção de profissionais de saúde, indivíduos e familiares .....	173
<b>7 DISCUSSÃO .....</b>	<b>179</b>
<b>8 CONCLUSÃO .....</b>	<b>194</b>
<b>REFERÊNCIAS .....</b>	<b>197</b>
APÊNDICE A – ROTEIRO PARA ENTREVISTA COM OS PROFISSIONAIS DE SAÚDE .....	212
APÊNDICE B – ROTEIRO PARA ENTREVISTA COM A PESSOA AFETADA PELA HANSENÍASE .....	213
APÊNDICE C – ROTEIRO PARA ENTREVISTA COM OS FAMILIARES DA PESSOA AFETADA PELA HANSENÍASE .....	215
APÊNDICE D – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (PROFISSIONAIS DE SAÚDE) .....	216
APÊNDICE E – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (INDIVÍDUOS E FAMILIARES) .....	218
ANEXO A – PILARES E COMPONENTES DA ESTRATÉGIA GLOBAL PARA HANSENÍASE 2016-2020 .....	220
ANEXO B - INDICADORES EPIDEMIOLÓGICOS E OPERACIONAIS DE HANSENÍASE BRASIL 2001 A 2017. ....	221
ANEXO C - INDICADORES PARA AVALIAR A QUALIDADE DOS SERVIÇOS DE HANSENÍASE .....	222

ANEXO D – FICHA DE NOTIFICAÇÃO DA HANSENÍASE.....	223
ANEXO E – QUADRO COMPARATIVO ENTRE OS TIPOS DE SERVIÇOS DE ATENÇÃO INTEGRAL EM HANSENÍASE.....	224
ANEXO F – CRITÉRIOS CONSOLIDADOS PARA A DIVULGAÇÃO DE ESTUDOS QUALITATIVOS (COREQ): CHECKLIST COM 32 ITENS .....	225
ANEXO G – INDICADORES DE MONITORAMENTO DO PROGRESSO DA ELIMINAÇÃO DA HANSENÍASE COMO PROBLEMA DE SAÚDE PÚBLICA	226
ANEXO H – PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA.....	227

## APRESENTAÇÃO

Formada em Enfermagem pela Universidade Estadual do Centro-Oeste (Unicentro), em 2006, iniciei na investigação científica, e posteriormente, me aproximei da área de Saúde Coletiva. Ao ingressar na mesma instituição como docente, esta atividade foi me motivando cada vez mais.

Durante o mestrado, no Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Paraná, passei a conhecer e me interessar pelo materialismo histórico e dialético (MHD) como referencial teórico-filosófico de pesquisas na Enfermagem. A partir de então, estabeleci diálogos com o MHD e a sua utilização no processo explicativo da produção e reprodução de agravos.

Ingressei no Núcleo de Estudos em Saúde Coletiva (NESC) como parte das atividades do mestrado, inserida na linha de pesquisa Políticas e práticas de educação, saúde e Enfermagem. Por meio das reuniões do grupo, passei a compreender como a teoria da Determinação Social da saúde pode orientar a prática de Enfermagem em Saúde Coletiva. Com as discussões no NESC, conseguimos analisar criticamente os processos de proteção e de desgaste, que envolvem indivíduos e coletividades.

Na minha dissertação utilizei como referencial metodológico a Teoria da Intervenção Prática da Enfermagem em Saúde Coletiva (Tipesc), elaborada pela professora Dra. Emiko Egry (1996), que tem o MHD como base filosófica. Pude trabalhar com a captação da realidade objetiva nas dimensões estrutural, singular e particular, assim como abranger a aplicabilidade desta teoria levando em conta a historicidade e dinamicidade do processo de trabalho do enfermeiro em Saúde Coletiva.

Meu interesse pela Gestão do Cuidado (GC) relaciona-se ao contato com os resultados de uma dissertação de mestrado profissional orientada pela Dra. Liliana Müller Larocca, a respeito de um modelo de Gestão do Cuidado da tuberculose no momento da alta hospitalar para integrar um hospital de ensino à atenção primária à saúde, buscando promover maior adesão ao tratamento.

Tal estudo, na minha percepção, estabeleceu uma possibilidade de diálogo entre a Gestão do Cuidado e a Hanseníase, doença reconhecida pela Organização Mundial da Saúde (OMS) como negligenciada, com casos no Brasil e no estado do Paraná, particularmente com a 5ª Regional de Saúde (5ª RS), onde em Guarapuava

(município-sede) tem um serviço de referência para o atendimento das pessoas acometidas pela doença, com o qual tenho contato como docente do Curso de Enfermagem na Unicentro.

Ao me debruçar sobre outras publicações desta temática, passei a vislumbrar as múltiplas dimensões da GC como novas ferramentas e tecnologias necessárias para atingir o objetivo do programa de eliminação da hanseníase. Nesse sentido, resolvi desenvolver o presente estudo com a perspectiva de constituir referencial norteador para construção de instrumentos para análise das ações de controle e prevenção da hanseníase, bem como apontar lacunas e possíveis estratégias para superação das mesmas, visando ao fortalecimento da organização das ações e serviços de saúde e à melhoria da assistência.

Escolhi a GC como referencial metodológico porque entendo ser este o método presente nas políticas públicas de saúde. Na perspectiva de Cecilio (2011), as múltiplas dimensões interferem no cuidado que vai ser desenvolvido individualmente pelo próprio sujeito. Ao mesmo tempo, tomando por base o MHD como referencial teórico, importa reconhecer que esse sujeito é uma totalidade, ou seja, sua singularidade é também dimensionada estrutural e particularmente.

Considero que os pressupostos da Enfermagem em Saúde Coletiva, ao utilizarem o MHD como referencial teórico-metodológico, permitem a apreensão e análise do objeto recortado para a pesquisa no sentido de compreendê-lo na sua historicidade e dinamicidade.

Assim, com este estudo tive como proposta olhar, utilizando a base teórica do MHD, para as políticas e ações de controle e eliminação da hanseníase, as quais contemplam o referencial escolhido (GC), de forma a evidenciar as contradições, presentes nas múltiplas dimensões e entre elas, visando uma proposta de superação da realidade encontrada, apresentando novas possibilidades à essas políticas.

## 1 INTRODUÇÃO

Neste estudo, partindo do princípio de que a hanseníase é uma doença socialmente determinada, optou-se pelo Materialismo Histórico Dialético (MHD) como referencial teórico. Para dialogar com as políticas públicas, que refletem como a pessoa com hanseníase se insere no sistema de saúde, foi adotada como referencial metodológico a Gestão do Cuidado (GC), pois se compreende que mesma apresentasse como referência basilar ao cuidado desenvolvido nos serviços de saúde, principalmente no que tange a agravos como a hanseníase.

Esta enfermidade está no rol das doenças globais tidas como negligenciadas, pois não só prevalece em condições de pobreza, mas também, contribui para a manutenção do quadro de desigualdade, uma vez que ela representa forte entrave ao desenvolvimento dos países. É uma doença que continua acometendo as classes sociais menos favorecidas, em áreas historicamente endêmicas, provocando percentuais elevados de incapacidades físicas, que comprometem a capacidade de trabalho e a vida das pessoas afetadas, perpetuando o estigma associado à doença. (GONÇALVES; MANTELLINI; PADOVANI, 2010; LUSTOSA et al., 2011).

Para além dos aproximadamente 200.000 casos notificados por ano no mundo, sem um claro sinal de uma rápida diminuição, há também, casos não detectados nem tratados, os quais ameaçam ainda mais a eliminação<sup>1</sup> da doença, uma vez que atuam como um reservatório<sup>2</sup> escondido da infecção. A Organização Mundial da Saúde (OMS) reconhece que restam outros desafios tais como: o impacto limitado das ações de controle e prevenção na transmissão da hanseníase; a persistência do estigma relacionado à doença e a evidência do atraso na detecção de casos novos<sup>3</sup> pela presença de incapacidade física no diagnóstico. (TIWARI; RICHARDUS, 2016; WHO, 2016).

A Estratégia Global para Hanseníase 2016-2020 proposta pela OMS visa reduzir a carga da doença no âmbito global e regional. Está assentada em três pilares:

---

<sup>1</sup> A eliminação da hanseníase como problema de saúde pública significa o alcance da prevalência registrada abaixo de um caso por 10.000 habitantes. (WHO, 2016).

<sup>2</sup> O ser humano é reconhecido como a única fonte de infecção, embora tenham sido identificados animais naturalmente infectados como tatu, macaco mangabeí e chimpanzé. (BRASIL, 2017b).

<sup>3</sup> Caso novo de hanseníase refere-se à pessoa que apresenta um ou mais dos seguintes sinais e sintomas: alteração da sensibilidade térmica e/ou dolorosa e/ou tátil na pele; ou, espessamento de nervo periférico, associado a alterações sensitivas e/ou motoras e/ ou autonômicas; ou, presença de bacilos *M. leprae*, confirmada na baciloscopia de esfregaço intradérmico ou na biópsia de pele e que nunca recebeu qualquer tratamento específico para a doença. (BRASIL, 2017b).

fortalecer o controle; a coordenação e a parceria dos governos; combater a hanseníase e suas complicações; combater a discriminação e promover a inclusão social da pessoa que vive com hanseníase. (WHO, 2016).

Esta tese considera que diálogos entre o MHD e a GC contribuem para o alcance das metas da OMS, como possibilidade de reduzir a carga da hanseníase no âmbito regional. Diante do exposto, esta pesquisa sustentada neste estudo evidencia as contradições e estabelece diálogos entre o MHD e a GC, como condição de superação da realidade encontrada, permitindo novas possibilidades ao atendimento as pessoas com hanseníase no cenário do estudo.

A detecção precoce da hanseníase e o tratamento imediato, consistem no propósito da referida estratégia para evitar a incapacidade e reduzir a transmissão da infecção na comunidade. As metas são interrupção mundial da transmissão ou a eliminação da hanseníase até 2020, assim como a redução do grau-2 de incapacidade (G2I)<sup>4</sup> em casos novos para abaixo de um por milhão de habitantes em nível mundial. (WHO, 2016; TIWARI; RICHARDUS, 2016).

O alto potencial incapacitante da hanseníase está diretamente relacionado ao poder imunogênico do *Mycobacterium leprae*<sup>5</sup>. Esse bacilo apresenta alta infectividade<sup>6</sup>, porém baixa patogenicidade<sup>7</sup>; além das características intrínsecas do bacilo, essas propriedades dependem de sua relação com o hospedeiro e o grau de endemidade do meio ambiente. Considerada uma doença crônica, esse agravo infectocontagioso tipifica-se por ter diagnóstico eminentemente clínico, obtido principalmente por meio da constatação de anestesia das lesões. Apresenta um longo período de incubação, em média dois a sete anos, podendo variar de seis meses a 20 anos. (BRASIL, 2017b; BASSANEZE; GONÇALVES; PADOVANI, 2014; TIWARI; RICHARDUS, 2016).

---

<sup>4</sup>O coeficiente de grau 2 de incapacidade física estima a transcendência (ver pág. 60) da hanseníase e indica a condição de acesso e de diagnóstico precoce da doença. A determinação do grau de incapacidade física é realizada pelo teste de força muscular e de sensibilidade dos olhos, mãos e pés. (BRASIL, 2017b). Neste estudo optou-se pela terminologia grau-2 de incapacidade (G2I) seguindo o padrão utilizado nas publicações atuais da OMS: *grade-2 disabilities* (G2D). (WHO, 2018).

<sup>5</sup> O *Mycobacterium leprae* é um parasita intracelular bacilo álcool-ácido resistente. É a única espécie de micobactéria que infecta nervos periféricos. (BRASIL, 2017b).

<sup>6</sup> A infectividade consiste na capacidade do agente etiológico de penetrar, se desenvolver e multiplicar no corpo do hospedeiro, ocasionando infecção. (BRASIL, 2009).

<sup>7</sup> A patogenicidade refere-se à capacidade que um agente biológico possui de causar doença em um hospedeiro suscetível. (BRASIL, 2009).

A hanseníase afeta o sistema nervoso periférico, e na ausência de tratamento oportuno leva à neuropatia irreversível. Assim, é uma das principais causas de incapacidade evitáveis em muitos países com alta endemicidade. Estima-se, que em 2020, a carga global de G2I<sup>8</sup> atingirá um milhão de pessoas. Cabe ressaltar, que o sofrimento ultrapassa a dor e o mal-estar estritamente vinculados ao prejuízo físico, com grande impacto social e psicológico, reforçando a necessidade de implementação de estratégias mais efetivas de controle da doença. (TIWARI; RICHARDUS, 2016; COSTA et al., 2012).

Nesse sentido, a sugestão de Tiwari e Richardus (2016) é considerar a hanseníase como uma doença crônica e se concentrar em manter o controle ao invés de perseguir a eliminação.

O Brasil, é o segundo país do mundo com maior número de casos novos de hanseníase. Em 2017, de 150 países, Índia; Brasil e Indonésia destacaram-se como os três países com os maiores encargos, representando 80,2% da carga de casos novos globalmente. Quanto às taxas de prevalência e de detecção geral em 2017, o Brasil, apresentou 1,35 casos por 10 mil habitantes e 12,94 para cada 100 mil habitantes, respectivamente, correspondendo a 26.875 casos novos da doença no ano. (TIWARI; RICHARDUS, 2016; WHO, 2018; BRASIL, 2018).

Do total de casos novos de hanseníase notificados no Brasil, em 2017, 43,84% (11.783) estão na Região Nordeste; 19,23% (5.169) na Região Norte; 20% (5.373) na Região Centro-Oeste; 14,04% (3.774) na Região Sudeste e 2,89% (776) na Região Sul. Entre os estados do sul do país, em 2017, o Paraná apresentou o maior número de casos novos (561), com coeficiente de detecção geral de 5 casos para cada 100 mil habitantes. A maioria das Regionais de Saúde, assim como o Estado de modo geral, encontra-se no parâmetro médio deste coeficiente, com exceção das regionais de Foz do Iguaçu (9<sup>a</sup> RS), Cianorte (13<sup>a</sup> RS) e Ivaiporã (22<sup>a</sup> RS) que apresentam parâmetro alto e a Regional metropolitana de Curitiba (2<sup>a</sup> RS) que está no parâmetro baixo. (BRASIL, 2018; PARANÁ, 2018a).

Os municípios brasileiros prioritários localizam-se em todas as Unidades da Federação, mas as ações voltadas para eliminação da hanseníase intensificam-se principalmente nos estados do Maranhão; Mato Grosso; Pará e Rondônia. As regiões

---

<sup>8</sup> Reforça-se que neste estudo optamos pelo uso da sigla G2I referente à terminologia grau-2 de incapacidade seguindo o padrão utilizado nas publicações atuais da OMS - *grade-2 disabilities* (G2D). (WHO, 2018).

metropolitanas de Recife e Fortaleza, também são consideradas de grande importância epidemiológica, por apresentarem os números mais elevados de casos novos. As áreas com maior endemicidade representam 4,5% do total dos 5.565 municípios brasileiros. Em 2010, tais municípios concentravam 34% da população total do país e 56% dos casos novos diagnosticados, bem como 33% da população com idade inferior a 15 anos. (BRASIL, 2012).

Estudos que apresentam o perfil epidemiológico e clínico de casos notificados, através do Sistema de Informações de Agravos de Notificação (Sinan), são os respectivos estados: Bahia; Ceará; Minas Gerais; Piauí; Maranhão; Rio de Janeiro; Santa Catarina e Pará, revelam que a atual organização dos serviços de saúde contribui para a realização do diagnóstico tardio e apontam a necessidade de descentralização das ações de controle da hanseníase. (PINTO et al., 2010; MIRANZI; PEREIRA; NUNES, 2010; LIMA et al., 2010; PAES et al., 2010; LANA; CARVALHO; DAVI, 2011; PEREIRA et al., 2011; LOBO et al., 2011; MELÃO et al., 2011; LANZA et al., 2012; RIBEIRO JÚNIOR; VIEIRA; CALDEIRA, 2012; SOUSA et al., 2012; CORRÊA et al., 2012; LUNA; MOURA; VIEIRA, 2013; SOUZA et al., 2013).

A endemia declinou substancialmente com a introdução da poliquimioterapia<sup>9</sup> (PQT), na década de 1980, entretanto surgiram novas demandas associadas à redução do estigma e melhor adaptação da pessoa que vive com hanseníase<sup>10</sup>. O abandono do tratamento é um problema comum devido às precárias condições socioeconômicas dos indivíduos acometidos pela doença, e precisa de resposta adequada do sistema de saúde. (LUSTOSA et al., 2011; TIWARI; RICHARDUS, 2016).

Diante disso, faz-se menção à afirmativa do professor Almeida Filho (2009) de que é preciso conhecer melhor a dinâmica da determinação social das desigualdades em saúde, para sermos mais eficientes no sentido de superá-las.

A compreensão do perfil epidemiológico, bem como das características clínicas das pessoas com hanseníase é de fundamental importância para a construção de

---

<sup>9</sup> A poliquimioterapia (PQT) é uma associação de rifampicina, dapsona e clofazimina. A alta por cura é dada após a administração do número de doses preconizado pelo esquema terapêutico, dentro do prazo recomendado. A PQT é definida pela classificação operacional de caso de hanseníase que se baseia no número de lesões cutâneas de acordo com os seguintes critérios: paucibacilar (casos com até cinco lesões de pele) e multibacilar (casos com mais de cinco lesões de pele). (BRASIL, 2017b; 2016d).

<sup>10</sup> Neste estudo, optou-se pela terminologia “pessoa afetada pela hanseníase” seguindo o padrão utilizado nas publicações atuais da OMS. (WHO, 2016).

estratégias direcionadas para esse grupo, construindo políticas públicas que atendam às necessidades em saúde, e fortaleçam as atividades de prevenção de agravos e promoção da saúde da população. (SOUZA et al., 2013).

Para a consolidação do Sistema Único de Saúde (SUS), a formação e a pesquisa na Enfermagem em Saúde Coletiva<sup>11</sup> relacionam-se às propostas com base teórica e prática do pensamento crítico-reflexivo sobre a determinação social do processo saúde-doença, permitindo selecionar a intervenção mais adequada para atender às necessidades reconhecidas, e promover a transformação da realidade. (CHAVES; LAROCCA; PERES, 2011).

A realização de pesquisas básicas e operacionais acerca de todos os aspectos da hanseníase está entre os componentes dos pilares da Estratégia Global para a hanseníase 2016-2020 (Anexo A), de modo a maximizar a base de evidências para orientar políticas; estratégias e atividades. (WHO, 2016). Ainda existem muitas incertezas e dificuldades no controle e eliminação da hanseníase, para tanto, Tiwari e Richardus (2016) recomendam a realização de pesquisas nas áreas de diagnóstico, tratamento; prevenção; reações; prevenção de incapacidades; estigmas e reabilitação. Tem sido argumentado pelos referidos autores, que a eliminação da hanseníase não pode ser alcançada por uma estratégia com base apenas na PQT, e que novas ferramentas e tecnologias são necessárias para atingir este objetivo.

Espera-se contribuir para a produção de conhecimentos para uma área prioritária, no sentido de trabalhar com as múltiplas dimensões, nas quais ocorre a GC como novas ferramentas e tecnologias para o fortalecimento dos serviços de saúde quanto ao controle e eliminação da hanseníase, bem como possibilitar enfrentamento, e compreender a determinação social deste agravo.

Cecílio (2011) compreende, que a GC se realiza em múltiplas dimensões: individual; familiar; profissional; organizacional; sistêmica e societária. Todas, e cada uma delas, apresentam uma especificidade, que pode ser conhecida para fins de reflexão, pesquisa e intervenção.

A compreensão da totalidade permite identificar as contradições historicamente construídas que determinam e constituem o fenômeno, mediante a reflexão crítica

---

<sup>11</sup> A Saúde Coletiva consiste em um campo de saberes voltados para a determinação social da saúde, bem como um campo de práticas direcionadas, prioritariamente, à promoção da saúde, além da prevenção e o cuidado a agravos e doenças, com ênfase nos grupos sociais, isto é, na coletividade, e não apenas nos indivíduos. (SILVA; PAIM; SCHRAIBER, 2014).

sobre o mesmo, possibilitando preestabelecer uma intervenção factível. Nesse caso, independentemente da dimensão, na qual se dará a intervenção, o sujeito terá sempre em mente a totalidade; a historicidade e a dinamicidade que constitui o objeto ou a realidade observada. (CHAVES; LAROCCA; PERES, 2011).

Tanto do ponto de vista individual, quanto do coletivo, nos remete à organização dos serviços e das práticas de saúde, tendo como eixo orientador a integralidade e as necessidades de saúde dos usuários<sup>12</sup>, formando uma rede<sup>13</sup> de cuidados colaborativa, ou seja, coordenada para garantir o cuidado continuado aos usuários em local apropriado e mais oportuno. (CECÍLIO, 2009; 2011)

O presente estudo norteou-se a partir da seguinte questão: como estão organizadas as múltiplas dimensões da GC à pessoa afetada pela hanseníase a partir de um serviço de referência no Paraná, Brasil?

A possibilidade de analisar criticamente a realidade da hanseníase a partir do contexto que a cerca e determina evidenciou as relações entre as múltiplas dimensões da GC, ou seja, a *práxis* no programa de controle e eliminação da doença, contribuindo para sua superação.

---

<sup>12</sup> Neste estudo elegeu-se pelo termo usuário, considerando o conceito do Ministério da Saúde, isto é, aquele que usa, indica significado mais abrangente, capaz de envolver tanto o cliente como seu acompanhante, seu familiar, o trabalhador da instituição, o gerente da instituição e o gestor do sistema. (BRASIL, 2008, p. 69).

<sup>13</sup> As redes de atenção à saúde são organizações poliárquicas de conjuntos de serviços de saúde, que vinculados entre si, operam de forma cooperativa e interdependente com missão e objetivos comuns, permitindo a oferta de atenção contínua e integral, coordenada pela atenção primária à saúde, em tempos e lugares certos, por meio de serviços seguros e efetivos e com responsabilidades sanitárias e econômicas por uma determinada população. (MENDES, 2010).

## 2 OBJETIVOS

### 2.1 OBJETIVO GERAL

- Analisar a assistência prestada às pessoas afetadas pela hanseníase por meio das múltiplas dimensões da Gestão do Cuidado.

### 2.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Descrever os indicadores epidemiológicos e operacionais da hanseníase em Guarapuava, e na 5ª RS, Paraná, Brasil, no período de 2007 a 2016.
- Analisar o perfil epidemiológico e socioeconômico da hanseníase no município de Guarapuava, Paraná, no período de 2007 a 2016.
- Caracterizar o processo de trabalho dos profissionais da equipe de um serviço de referência no atendimento às pessoas com hanseníase.
- Descrever as ações para controle e prevenção da hanseníase, desenvolvidas pela equipe de um serviço de referência no atendimento às pessoas com hanseníase.
- Verificar os processos que potencializam e/ou fragilizam o trabalho dos profissionais de saúde de um serviço de referência no atendimento às pessoas com hanseníase.
- Compreender a percepção dos indivíduos e familiares acerca do cuidado à pessoa com hanseníase.

### 3 REFERENCIAL TEÓRICO

Parte-se do pressuposto de que a complexidade do cuidado à pessoa afetada pela hanseníase requer abordagem crítica e profunda das dimensões da GC. O referencial metodológico adotado para este estudo foi a Gestão do Cuidado e suas múltiplas dimensões proposta por Cecílio (2011), com fundamentação teórico-filosófica ancorada no MHD<sup>14</sup>.

Nesse sentido, com o intuito de oferecer contribuições ao fortalecimento dos programas de prevenção e controle desse agravo, entende-se que o MHD como referencial teórico-filosófico em pesquisas pode trazer mecanismos capazes de elucidar as contradições decorrentes da determinação social do processo saúde-doença.

A utilização da GC em diálogo com o MHD se fez, pois houve o reconhecimento de que as contradições estabelecidas entre as práticas sanitárias e as políticas públicas poderiam ser enriquecidas com tal confronto.

#### 3.1 MATERIALISMO HISTÓRICO E DIALÉTICO COMO REFERENCIAL TEÓRICO-FILOSÓFICO

A partir do século XIX, o MHD foi notadamente introduzido, pela obra de Marx e Engels, em função de fortes críticas aos marcos positivistas. Enquanto o MHD admite a possibilidade de uma razão objetiva – que não existe por si, mas como decorrência da organização sócio-histórica da sociedade em permanente mudança, o positivismo concebe uma razão de natureza subjetiva que é tomada, em geral, como acabada em sua estrutura lógico-racional. (PERNA; CHAVES, 2008; SOARES; CAMPOS; YONEKURA, 2013).

O MHD está constituído pelo materialismo histórico, uma teoria científica da história, e o materialismo dialético, uma teoria filosófica, cujo método proposto por Marx e Engels foi utilizado para explicar o mundo a partir da evolução histórica da humanidade. Assim, a partir deste referencial teórico é possível fazer conexões dos

---

<sup>14</sup> Reconhecendo a idealização do MHD por Karl Marx, priorizou-se por apresentá-lo como referencial teórico filosófico desta pesquisa utilizando estudiosos, que se apropriam disso, e produzem conhecimento direcionado para a Enfermagem em Saúde Coletiva, de forma a possibilitar as conexões e diálogos necessários para compreender a realidade no cenário do estudo.

fenômenos da realidade para desvendar a totalidade social, tomando como objeto as transformações mais gerais das formações sociais (tradicional; escravista; feudal; capitalista), que se encontram no movimento provocado por suas contradições internas continuamente. (FONSECA; EGRY; BERTOLOZZI, 2006; SOARES; CAMPOS; YONEKURA, 2013).

O MHD ou marxismo, é uma vertente teórica e prática que não idealiza a ciência, mas sim a define como prática social, um trabalho inserido no processo de produção, portanto parte do desenvolvimento social e econômico de uma dada sociedade. O foco do MHD é entender que as condições sob as quais vão se criando os sujeitos são históricas, assim como históricos são os próprios sentidos e qualidades humanas. Por sua vez, sob a ótica dessa vertente, o processo saúde-doença é determinado historicamente pela forma de inserção do ser humano na produção de uma dada sociedade, ou ainda, pela forma como ele se relaciona entre si e com a natureza. (SOARES; CAMPOS; YONEKURA, 2013; PERNA; CHAVES, 2008; FONSECA; EGRY; BERTOLOZZI, 2006).

A história não é uma unidade vazia ou estática da realidade, mas uma totalidade dinâmica de relações que explicam e são explicadas pelo modo de produção concreto. Embora o MHD defenda a tese de que as bases econômicas sejam motor nas transformações sociais, também se considera a influência mútua entre as instâncias que conformam a realidade, isto é, os fenômenos econômicos e sociais são produtos da ação e da interação, da produção e da reprodução da sociedade pelos indivíduos. (MINAYO, 2013).

O caráter histórico da existência humana e sua compreensão dialética exigem que se tenha em vista uma teoria de conhecimentos que articule historicidade e materialidade. Os princípios que explicam o processo de desenvolvimento social podem ser sintetizados nas expressões: materialismo histórico e materialismo dialético. O materialismo histórico representa o caminho teórico que aponta a dinâmica do real na efervescência de uma sociedade. Por sua vez, a dialética refere-se ao método de abordagem da realidade, reconhecendo-a como processo histórico em seu peculiar dinamismo, provisoriedade e transformação. O materialismo histórico, como caminho teórico, e a dialética, como estratégia metodológica, estão profundamente vinculados. (MINAYO, 2013; PERNA; CHAVES, 2008).

O MHD, enquanto teoria do conhecimento dos processos sociais apresenta os fundamentos básicos da vida em sociedade e por meio destes, enquanto método para

a compreensão dos fenômenos sociais interpreta e sustenta uma teoria do processo saúde-doença. Pelo fato de a saúde ser um campo que necessariamente junta a teoria e a prática de forma imediata, o MHD em seu viés histórico-estrutural, em relação às outras correntes de pensamento passou a tomar, no Brasil, nos anos 1970 e 1980, o caráter de posição ideológica e política, repercutindo nos movimentos sociais, e sendo fertilizada por eles, concomitantemente, influenciando questões relativas ao direito e outros temas emergentes. (FONSECA; EGRY; BERTOLOZZI, 2006; MINAYO, 2013).

O MHD é uma vertente historicamente discutida e adotada pela Saúde Coletiva, que articula todos os pontos necessários à construção de conhecimentos: o epistemológico; o teórico e o metodológico. O epistemológico refere-se a uma dada compreensão sobre a produção de conhecimentos. Aqui, o MHD apresenta forma própria, a de que os conhecimentos são construídos em sua dependência histórica das relações desiguais na sociedade, ou seja, os conhecimentos dependem dos estágios do processo de produção. Isto significa dizer que o processo de produção de conhecimentos, também é determinado pela forma como os seres humanos se organizam em sociedade. (SOARES; CAMPOS; YONEKURA, 2013; SOARES et al., 2011; FONSECA; EGRY; BERTOLOZZI, 2006).

Os conhecimentos são construídos de acordo com as possibilidades que se têm para apreender a realidade que advém da inserção do sujeito no sistema produtivo, muitas vezes, acobertada na correlação de forças entre as classes que dominam e as exploradas ou subalternas. Logo, os interesses de se utilizar o MHD como referencial em pesquisas, também advém da inserção social dos sujeitos envolvidos. É necessária a apreensão da classe social como categoria de análise, pela operacionalização de variáveis capazes de identificar os diferentes grupos sociais, em uma dada realidade. Na Saúde Coletiva, as classes sociais constituem objeto de pesquisas, devido à inserção desigual dos sujeitos no sistema produtivo e suas condições desiguais de vida e trabalho produzirem manifestações desiguais no processo saúde-doença. (SOARES et al., 2011; SOARES; CAMPOS; YONEKURA, 2013).

Nas sociedades capitalistas, por exemplo, a cada classe social corresponde um determinado padrão de desgastes e potencialidades, expressos por meio de condições negativas (riscos de adoecer ou morrer), ou positivas (possibilidades de sobrevivência), resultante das formas adotadas historicamente pela sociedade para organização da vida social. O MHD considera que é o conflito de classes, produto das

contradições entre as classes sociais, que movimenta as transformações das sociedades. Como crítica à ciência, propõe uma forma diferente de compreender a realidade objetiva, mostrando as conexões entre a parte e o todo, tentando trazer para o plano da consciência a essência desse processo, a totalidade. (FONSECA; EGRY; BERTOLOZZI, 2006; SOARES; CAMPOS; YONEKURA, 2013).

A significação da ação do sujeito histórico no MHD leva em conta o fato de que os seres humanos não são árbitros totalmente livres de seus atos. Pelo contrário, a leitura de seu pensamento deixa claro que o produto da atividade prévia (os contextos sociais; valores; crenças e atitudes) representa limitações sobre o leque de opções do presente. No entanto, ainda quando a realidade é determinada por condições e estruturas anteriores, os seres humanos são capazes de deixar nelas a sua marca transformadora. Para tanto, fazem uma interposição de instrumentos entre si e a matéria (prima) para assim produzir os novos objetos de que precisam, entre eles, a produção de conhecimentos. (MINAYO, 2013; PERNA; CHAVES, 2008)

O MHD como ciência produz conhecimentos sobre a realidade para transformá-la, pois conhecer a realidade torna-se um meio para conduzir o processo histórico, o que coloca a fonte do MHD no mundo concreto; histórico; em constante reformulação. Valendo-se desse referencial, as ciências sociais buscam a construção de conhecimentos que evidenciem a causalidade material dos problemas sociais por métodos quantitativos e dados históricos. Porém, produzir conhecimentos não é condição suficiente para que ocorra transformação, e sim deve-se articular ao correspondente processo prático, para sair da condição de projeto idealizado<sup>15</sup>. É necessário também, a disposição de sujeitos para torná-lo na prática, projeto de transformação. Por essas características, o MHD constituiu uma filosofia da *práxis*. (SOARES; CAMPOS; YONEKURA, 2013).

A *práxis* pode ser entendida, como o movimento da teoria orientando uma prática, que ao se transformar interroga a prática, e propõe uma nova teoria. É na *práxis* que o MHD reconhece a possibilidade de emancipação subjetiva, e objetiva do

---

<sup>15</sup> O idealismo e o materialismo compreendem duas visões de mundo antagônicas. No idealismo, o ser humano é concebido como ser de existência que possui uma essência ideal, assim, os objetos e fenômenos do mundo são derivados das sensações e percepções do ser humano e da sua razão, ou seja, a essência de todas as coisas está na consciência humana. Na visão idealista, o processo saúde-doença é percebido, como um perfil ideal de saúde representado pela ausência de doença e pelo funcionamento físico; psíquico e biológico perfeito do corpo humano, adaptado perfeitamente às condições sociais existentes. Em oposição a isto, o materialismo considera, que pela sua natureza, o mundo é material, ou seja, existe fora da consciência humana e independente dela, não sendo produto nem do pensamento, nem de qualquer ser imaterial. (FONSECA; EGRY; BERTOLOZZI, 2006).

ser humano e a destruição da opressão, enquanto estrutura e transformação da consciência, ou seja, as transformações das ideias sobre a realidade e a transformação da realidade no pensamento dialético, caminham juntas. (EGRY; FONSECA; OLIVEIRA, 2013; MINAYO, 2013).

A *práxis* é o elemento que sustenta e determina a relação objeto-sujeito, e é igualmente, determinado por eles. É na prática epidemiológica, que as implicações profundas dos diferentes paradigmas e suas construções objetivo-subjetivas são mostradas, mas é também onde as projeções que beneficiam ou afetam interesses estratégicos de saúde e ambientais tornam-se evidentes. (BREILH, 2013).

O MHD renega todas as correntes que postulam a impossibilidade de conhecimento do real em sua totalidade ao tomar a realidade como construção objetiva. Isso não significa que a vida dos sujeitos individuais não é considerada, contudo implica em apontar as determinações mais gerais, isto é, a totalidade da sociedade em que estes estão inseridos. No MHD, ao mesmo tempo em que se observa a realidade objetiva como um todo coerente, compreendem-se e analisam-se as partes do todo, formando correlações concretas de conjuntos e unidades, que contêm determinações e condicionamentos gerais, afirmando-se a complexidade e as diferenciações presentes em todos os fenômenos, fatos e processos. (PERNA; CHAVES, 2008; MINAYO, 2013).

O conhecimento científico em qualquer disciplina ocorre no movimento entre sujeito e objeto em um campo de *práxis*. Diante disso, ao focar no objeto, devemos entender que ele não existe sem um sujeito, nem existe um sujeito sem um objeto. O movimento do conhecimento surge na relação dos dois, e essa relação é determinada pelo movimento prático e momento histórico em que é realizado. (BREILH, 2013).

Produzir conhecimentos nessa vertente, portanto significa não somente apreender a realidade de maneira descritiva e factual, mas analisá-la criticamente a partir do contexto que a cerca e determina, pois, os fenômenos em estudo não poderão ser compreendidos, se focalizados isoladamente, sem que se mostrem as conexões que apresentam com os demais fenômenos envolvidos. Os fenômenos de saúde, sob a ótica do MHD, são compreendidos como resultado da organização social para a produção-consumo, da qual os seres humanos dependem para suprirem suas necessidades vitais. Logo, a saúde humana é transformada a partir das transformações no modo de produção e reprodução social de um determinado momento histórico. (SOARES et al., 2011; PERNA; CHAVES, 2008).

Na construção da epistemologia, a investigação científica é o princípio básico da teoria do MHD, o que possibilita aproximação com o objeto de estudo por meio da compreensão de todas as mediações e correlações. É importante destacar, que a organização do trabalho não se resume apenas a maneira como o trabalho é desenvolvido, mas depende do modelo hierárquico e das relações de poder que são estabelecidas. (AMORAS et al., 2016).

O segundo ponto necessário à construção de conhecimentos, isto é, o teórico propõe uma teoria explicativa para o fenômeno em estudo, acionando categorias de análise<sup>16</sup>. A tarefa explicativa do mundo, ou seja, a própria elaboração da visão de mundo é tarefa da filosofia, que não sendo atemporal, apreende em pensamentos sua época. O MHD, enquanto referencial teórico-filosófico apresenta explicação fundamental para o conhecimento da realidade. Ao considerar que a realidade não é estática, mas sim histórica, a teoria e o método constituem recursos flexíveis e dependentes da realidade da qual buscam ser uma expressão. O significado social do que foi apreendido na realidade deve ser sempre escrutinado por uma teoria, que, por sua vez, oferece categoria(s) de análise para o fenômeno em investigação. (SOARES et al., 2011; (SOARES; CAMPOS; YONEKURA, 2013; FONSECA; EGRY; BERTOLOZZI, 2006).

O MHD é considerado uma teoria e um método que se articulam para explicar e apreender a realidade, qualquer que seja ela, utilizando para isso categorias dimensionais e conceituais, tais como totalidade; contradição; processo; historicidade; classe social; entre outras categorias sociais<sup>17</sup>, esse processo será confirmado por investigações em geral. As categorias de análise permitirão compreender os dados como partes do fenômeno sob investigação, articulando-os entre si e com sua realidade. Os conceitos que perfazem o quadro teórico geral do MHD (modo de produção, relações de produção e formas de regularização necessárias à manutenção

---

<sup>16</sup> Cabe esclarecer, que neste estudo as categorias de análise acionadas foram as dimensões societária; sistêmica; organizacional; profissional; familiar e individual da GC, a partir da atenção prestada às pessoas afetadas pela hanseníase em um serviço de referência no Paraná, Brasil. Entretanto, ao longo do texto que descreve o referencial teórico deste estudo, também serão apresentadas as categorias de análise utilizadas pelos autores do MHD; da dialética; da Tipesc e da Enfermagem em Saúde Coletiva, pois estas teorias compõem o referencial teórico deste estudo.

<sup>17</sup> Na determinação dos fenômenos sociais está implícito a articulação entre diferentes categorias sociais, tais como: raça; gênero e geração, com a predominância, ora de uma, ora de outra, de acordo com a subjetividade social construída. É nesse quadro conceitual, que a Saúde Coletiva e a Enfermagem vão se basear para compreender sua prática social e elucidar os fenômenos da realidade objetiva, rumo à intervenção em Enfermagem em Saúde Coletiva. (EGRY; FONSECA; OLIVEIRA, 2013).

das relações antagônicas), permitem compreender os elementos que compõem as formações sociais, e as dinâmicas que movimentam suas transformações. (SOARES; CAMPOS; YONEKURA, 2013).

Ao propor discutir as conexões entre o fenômeno em estudo e a totalidade social, o MHD objetiva captar as contradições que o cercam, expondo sua essência e não apenas sua aparência. O desafio encontra-se no desenvolvimento de ferramentas que possam melhor elucidar as relações entre o conjunto de saberes histórico-sociais constituídos e a reprodução no cotidiano da vida social dos sujeitos e grupos. O MHD reconhece a realidade social como determinada pelos modos de produção historicamente determinados. A categoria mediadora das relações sociais é o trabalho, a atividade prática. Para tanto, o MHD é, essencialmente, a teoria da ação humana, que ao mesmo tempo, faz a história e é determinada por ela. (SOARES et al., 2011; MINAYO, 2013).

Para Fonseca, Egry e Bertolozzi (2006), com base no MHD, a sociedade é entendida como a totalidade das relações de produção e das forças produtivas, que no conjunto, formam sua estrutura econômica, a essa estrutura correspondem as formas de consciência social, e onde se desenvolve o processo de vida social, a superestrutura. Desse modo, as relações de produção que acionam as forças produtivas é o próprio trabalho.

Essa totalidade refere-se à relação entre as partes, que exercem múltiplas determinações sobre ela. Para o MHD o modo de produção exerce determinação fundamental sobre a sociedade. O quadro teórico de aproximação da totalidade do processo saúde-doença, na abordagem do MHD, parte do fenômeno ideológico e do dinamismo das construções e das relações sociais, devendo sempre merecer contextualização e articulação entre pensamento e base material. (SOARES; CAMPOS; YONEKURA, 2013; MINAYO, 2013).

Por fim, no metodológico, terceiro ponto necessário para a construção de conhecimentos, propõe-se um conjunto de procedimentos e técnicas para apreensão e análise da realidade em estudo, na tentativa de expor o objeto investigado, e que deve manter coerência com as demais instâncias. No método, o MHD vale-se da dialética, que mostra as conexões entre as partes de um dado fenômeno e destas com a totalidade social, analisando como o movimento se processa, e direciona a busca de técnicas e instrumentos para expor o mais plenamente possível os objetos

recortados da realidade. (SOARES et al., 2011; SOARES; CAMPOS; YONEKURA, 2013).

A dialética é a estratégia de apreensão, e de compreensão da prática social empírica dos indivíduos em sociedade (nos grupos, classes e segmentos sociais), de realização da crítica das ideologias, bem como das tentativas de articulação entre sujeito e objeto, ambos históricos. Diferentemente dos positivistas que buscam leis invariáveis da estrutura social para conservá-la, a lógica dialética introduz na compreensão da realidade o princípio do conflito, e da contradição como algo permanente e que explica o inacabado, o imperfeito e a transformação. (MINAYO, 2013).

Dessa forma, a dialética direciona a análise do objeto de estudo a partir das categorias tese; antítese e síntese, representativas do movimento de contradições e de suas superações. A pesquisa na vertente dialética tem início com a observação sistemática dos elementos que contextualizam e compõem o fenômeno em estudo, para assimilá-lo, isto é, a tese. (SOARES; CAMPOS; YONEKURA, 2013).

Os elementos deverão ser analisados ao mesmo tempo em suas características particulares (como se apresentam na aparência), e nas conexões que estabelecem entre si e com o fenômeno. Essas conexões devem ser aferidas e cotejadas com a realidade histórica da formação social, permitindo que o pesquisador compreenda os conflitos que cercam o fenômeno na sua aparência, produzindo a antítese e evidenciando a essência do objeto. (SOARES; CAMPOS; YONEKURA, 2013).

A análise por meio de categoria(s) teórica(s) potente(s) para explicar o fenômeno produz a síntese, que expõe as contradições, que estão na base dos conflitos que cercam o fenômeno. Essa abstração deverá propor formulações, que serão averiguadas empiricamente, com o propósito de contribuir para a transformação de uma dada realidade, a que mobilizou o pesquisador a eleger o objeto de estudo. (SOARES; CAMPOS; YONEKURA, 2013; MINAYO, 2013).

Portanto, o princípio da totalidade conduz à investigação e na análise dos fatos, se deva: compreender as semelhanças e as diferenças numa unidade ou totalidade parcial dos fatos; fenômenos e processos; entender as conexões orgânicas, isto é, os modos de relacionamento entre as várias instâncias da realidade e o processo de constituição da totalidade parcial, e desvendar, na totalidade parcial em análise, as

determinações específicas e gerais, assim como as condições e efeitos de sua manifestação. (SOARES; CAMPOS; YONEKURA, 2013; MINAYO, 2013).

A lei da passagem da quantidade à qualidade (e vice-versa), a lei da interpenetração dos contrários e a lei da negação da negação, são essencialmente, as leis gerais da dialética, comuns, tanto à história, quanto à natureza. A lei da passagem da quantidade à qualidade, se refere ao fato de que a mudança das coisas não ocorre no mesmo ritmo. O processo de transformação passa por períodos lentos de pequenas alterações quantitativas e por períodos de aceleração que precipitam alterações qualitativas. Inevitavelmente, o ser humano se defronta, em cada ação realizada, com problemas interligados. Na busca de solução, faz-se necessária a visão do todo para avaliar a dimensão de cada elemento da situação, evitando-se atribuir um valor exagerado à uma verdade limitada, em prejuízo da verdade geral. De fato, a modificação do todo somente se realiza após um acúmulo de mudanças nas suas partes constituintes que apresentam a expressão da complexidade dos elementos que conformam o fenômeno em si. (PERNA; CHAVES, 2008).

De acordo com a segunda lei, da interpenetração dos contrários, não se pode compreender as coisas isoladamente desconsiderando a conexão que cada uma delas mantém com coisas diferentes e consigo mesmas, ou seja, existe um entrelaçamento entre os diversos aspectos contraditórios da realidade. Ao se estabelecerem tais conexões, prevalecerá no fenômeno um lado ou outro da sua realidade. Diante disso, é que as oposições de classe são entendidas como componentes estruturais da realidade do capital e não podem ser negadas. (PERNA; CHAVES, 2008).

O MHD explica a superação e o metabolismo dos distintos modos de produção anteriores ao capitalismo com base na terceira lei da dialética. Essa lei admite que o movimento geral da realidade não se esgota em antagonismos irracionais, ininteligíveis, nem se perde na eterna repetição do conflito dos contrários. A tese (afirmação) engendra necessariamente a sua antítese (negação), contudo não prevalece como tal. Tanto a afirmação, como a negação são superadas, e o que acaba por prevalecer é uma síntese, ou seja, a negação da negação. (PERNA; CHAVES, 2008).

Para a dialética materialista, qualquer objeto percebido ou criado pelo ser humano é sempre parte de um todo que continuamente se refaz, ou seja, o conhecimento é totalizante e a atividade humana, em geral, é um processo de

totalização, que nunca alcança uma etapa definitiva e acabada. Logo, admite-se que ao conhecer qualquer objeto deve ser compreendida sua relação entre o todo e a parte que o mesmo representa. (PERNA; CHAVES, 2008).

### 3.1.1 Enfermagem em Saúde Coletiva e Materialismo Histórico e Dialético

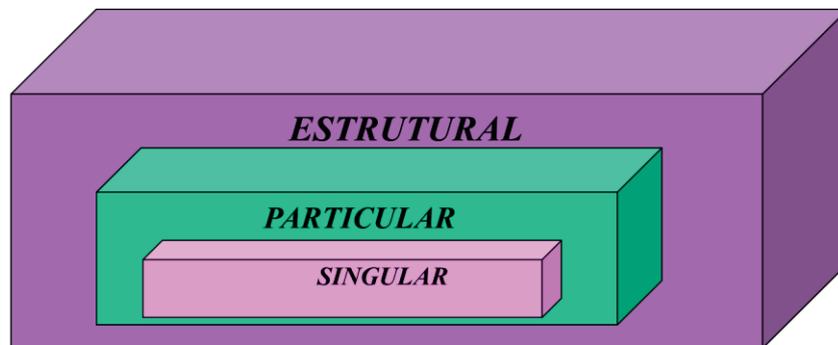
Como uma dada maneira de realizar práticas em saúde, embasada por certa ciência, a Saúde Coletiva distingue-se de outras concepções de saúde-doença basicamente pela visão de mundo que porta. A Saúde Coletiva é um campo de conhecimentos e práticas que se filiou ao MHD em função de tomar como objeto o coletivo (composto de classes sociais) e como finalidade a transformação da realidade de saúde, uma realidade social. Passou por processo de questionamento das limitações desse referencial para explicar, e do método para apreender, o papel da subjetividade e das relações microssociais. (EGRY; FONSECA; OLIVEIRA, 2013; SOARES; CAMPOS; YONEKURA, 2013).

Na produção de conhecimentos sob a vertente do MHD, que ampara em considerável medida o campo da Saúde Coletiva, o pesquisador considera o qual está na realidade não é natural, mas socialmente dependente dos estágios do processo de produção na sociedade. Portanto, os fenômenos estudados pela Enfermagem em Saúde Coletiva devem ser tomados em relação com a formação social vigente, cuidando-se para detectar os melhores mediadores entre a estrutura social mais ampla e o fenômeno tornado objeto de estudo. A Saúde Coletiva, por sua vez, também é um campo de teorias e práticas, que em oposição à Saúde Pública, busca na realidade objetiva os meios e os instrumentos de intervenção nos perfis epidemiológicos da população de um dado território, entendendo sua constituição por meio de totalidades que se interpenetram: as dimensões estrutural, particular e singular. (SOARES et al., 2011; EGRY; FONSECA; OLIVEIRA, 2013).

Uma perspectiva do MHD aplicado à Enfermagem gerou a Teoria da Intervenção Prática de Enfermagem em Saúde Coletiva (Tipesc) elaborada por Egrý (1996). Essa teoria pode ser adotada como teoria e método, na Enfermagem em Saúde Coletiva, e está assentada na visão de mundo histórica e dialética, que busca a intervenção na realidade objetiva por meio de uma metodologia dinâmica e participativa. Suas bases teóricas contêm categorias conceituais e categorias dimensionais. Entre as três categorias dimensionais fundamentais à Tipesc está a

interdependência do estrutural, do particular e do singular (Figura 01), assim como, a totalidade e a práxis. (EGRY; FONSECA, 2016; EGRY, 1996).

FIGURA 01 – CATEGORIA DIMENSIONAL DA TIPESC: INTERDEPENDÊNCIA ENTRE AS DIMENSÕES ESTRUTURAL, PARTICULAR E SINGULAR



FONTE: EGRY (2011, não p.).

Na dimensão singular (ou individual), o processo saúde-doença manifesta-se com frequência e intensidade variadas entre pessoas, e pequenos grupos diferenciados entre si por atributos individuais (sexo; idade; religião; escolaridade; rendimentos; etc.). Na dimensão particular, como a expressão dinâmica da inserção das classes sociais no sistema produtivo, as manifestações se dão através de perfis de morbimortalidade peculiares de cada classe. Por fim, no nível da estrutura social (estrutural), relativo a uma mesma formação social, o processo saúde-doença manifesta-se por meio de perfis de morbimortalidade peculiares desta sociedade em relação às demais. (FONSECA; EGRY; BERTOLOZZI, 2006).

Portanto, é na dimensão particular que se verificam as totalidades-parte das grandes categorias que se relacionam de forma contraditória e polarizada na vida cotidiana, é nela que se verificam as contradições entre diferentes classes e suas formas de vida e trabalho, que usualmente é empobrecido na captação ao encerrar as formas de produção e reprodução social das classes com atributos interessantes, mas insuficientes para a qualificação dos elementos de classe, tais como: renda; escolaridade; acessibilidade; entre outros. (EGRY; FONSECA; OLIVEIRA, 2013).

Na teoria da determinação social, o processo saúde-doença manifesta-se por meio de diferentes fenômenos cuja frequência e intensidade variam no tempo e no espaço, assim podem ser expressos nas três dimensões ilustradas na Figura 1. Enunciada desde meados da década de 1970, a determinação social da saúde é uma

das três categorias centrais da proposta de uma epidemiologia crítica, juntamente com as categorias de reprodução social e metabolismo sociedade-natureza, formando o eixo teórico de uma proposta para romper com o paradigma dominante da saúde pública. (FONSECA; EGRY; BERTOLOZZI, 2006; BREILH, 2013).

A epidemiologia crítica é definida como o estudo interdisciplinar e intercultural dos processos, que determinam a produção e distribuição da saúde coletiva, os quais abarcam o conjunto de relações sociais, ideias e práticas organizadas compostas em um movimento, social e historicamente determinado, que levam os seres humanos a realizarem sua reprodução social, tanto como grupos coesos em torno dos interesses estratégicos, que impõe o sistema econômico-político, de acordo com a sua inserção econômica de classe; filiação cultural e de gênero, quanto como estratégias no domínio individual. (BREILH, 2013; 2015).

Este conjunto de processos devem ser estudados articuladamente para desvendar as raízes socioambientais dos problemas de saúde e compreender as expressões biopsicológicas que se mostram no fenótipo e genótipo das pessoas. Fenômenos estes que se desenrolam de maneira multidimensional e devem ser compreendidos, por sua vez, como parte do movimento histórico de nossas sociedades, sujeitas a lógica de acumulação econômica e interesses estratégicos dos grupos de poder. (BREILH, 2015).

Ao contrário do uso da expressão biopsicossocial muito difundido por diferentes correntes, a determinação social do processo saúde-doença não deve considerar os aspectos sociais numa simplificação reducionista, sem se estabelecer pesos diferentes na produção de agravos à saúde. Ao se praticar tal reducionismo, estariam de fora, ou relativizadas, as condições sociais da produção (do trabalho) numa dada sociedade e suas consequências para os aspectos biológicos e psicológicos dos indivíduos. (PERNA; CHAVES, 2008).

Na teoria da determinação social, baseada no MHD, o biológico e o social, uma vez que encara a natureza humana, apesar de ter uma base biológica, se determina a partir da vida do ser humano em sociedade. Assim, a organização social é o determinante fundamental dos fenômenos saúde e doença como expressões de um mesmo processo. Esta, por sua vez, é determinada pelos processos de produção e reprodução social. (FONSECA; EGRY; BERTOLOZZI, 2006).

O ciclo interpretativo proposto na epidemiologia crítica requer um pensamento crítico e uma visão de complexidade, inscritos em uma linha de emancipação

soberana, consciente e organizada, a respeito dos processos insalubres provocados nas dimensões estrutural, particular e singular da vida social, com a finalidade de contribuir para a construção de linhas de ações público-sociais que signifiquem, ao mesmo tempo, uma ruptura em direção a uma sociedade cujo metabolismo com a natureza seja sustentável; soberano; solidário e bio-seguro em todos os espaços. (BREILH, 2015).

Na epidemiologia, a determinação social da saúde, enquanto categoria que desenvolve uma crítica ao paradigma empírico-funcionalista, propõe uma ferramenta para trabalhar a relação entre reprodução social, modos de viver; adoecer e morrer. Neste sentido, a epidemiologia crítica pode ser vista como fonte de conhecimento e referências éticas para a ação em saúde coletiva. (BREILH, 2013; 2015). Com isso, vislumbra-se as relações entre o MHD e a epidemiologia crítica como sendo capaz de dialogar com o referencial teórico do presente estudo.

No processo de desenvolvimento da consciência crítica, o profissional exercita uma análise dos fenômenos saúde e doença ao perceber a determinação social do processo saúde-doença de indivíduos ou grupos sociais, segundo classe social, aspecto econômico, jurídico e ideológico de uma determinada sociedade em um tempo histórico, a fim de identificar as contradições ali existentes. Neste contexto mais amplo e suas relações existentes, o profissional começa a compreender a determinação estrutural e particular do processo saúde-doença. Tal compreensão será a base da sua intervenção, que deve ir além de seu desempenho técnico-científico, comprometendo-se ética e politicamente com realidade em que opera. (PERNA; CHAVES, 2008).

A Enfermagem em Saúde Coletiva utiliza o MHD como referencial teórico-metodológico, pois é possível apreender e analisar o objeto recortado para a pesquisa no sentido de compreendê-lo na sua historicidade e dinamicidade por meio dos processos relacionados a ele que se encontram nas dimensões (estrutural; particular e singular) da realidade. A partir desta compreensão, é proposta uma superação da realidade descrita/encontrada, na qual as contradições, presentes nas dimensões e entre elas, foram evidenciadas visando a transformação do objeto para um objeto desejado.

Na Saúde Coletiva, o quadro teórico eleito pelo pesquisador já indica sua posição, que por sua vez deverá buscar métodos capazes de apreender os vários ângulos do objeto estudado e colocar em evidência suas múltiplas determinações. Em

vista disso, uma análise dos fenômenos de saúde baseada no MHD precisa enfatizar as diferenciações e a complexidade das relações entre e intraclasses, as diferenças e contradições entre suas práticas e concepções e incluir outras variáveis que dizem respeito à experiência vivida. (SOARES; CAMPOS; YONEKURA, 2013; MINAYO, 2013).

Reconhece-se a existência de uma realidade social que é histórica e se encontra em movimento e que o processo de investigação constitui uma prática social, realizada por sujeitos que têm valores e fazem escolhas. Portanto, conhecer a realidade não se concretiza por meio de uma investigação de caráter neutro. (SOARES et al., 2011).

Inevitavelmente, sem a compreensão das relações entre a base material e a constituição dos sujeitos, os fenômenos de saúde serão colocados no âmbito da gênese e responsabilidade de cada pessoa e mantidos/controlados por decisões e escolhas individuais. Diante disso, o MHD surge como potente referencial teórico-filosófico em oposição a uma interpretação falsa e reducionista no campo da saúde, com o propósito de colocar a questão no âmbito da produção coletiva sem deslocar a importância do sujeito e suas responsabilidades mais imediatas relacionadas ao processo saúde-doença. (PERNA; CHAVES, 2008).

O MHD, quando utilizado como referencial filosófico no método de pesquisa, permite expor as relações do problema estudado, mostrando suas contradições e apontando para práticas em saúde transformadoras. As evidências produzidas por pesquisas ancoradas no MHD certamente enriquecem o cuidado em saúde, seja como conhecimento objetivo, obtido pela quantificação de variáveis que caracterizam o sujeito da Saúde Coletiva (classes e grupos sociais), seja pela apreensão de expressões dos sujeitos sobre o fenômeno, ou ainda como crítica e reconstrução de práticas em saúde, a partir de pesquisas participativas emancipatórias. (SOARES; CAMPOS; YONEKURA, 2013).

Tal pressuposto, indica que os pesquisadores de Enfermagem em Saúde Coletiva elejam categorias de análise que melhor expliquem a realidade estudada, sendo fundamentais nessa vertente as seguintes: trabalho; classe social; valores; ideologia; necessidades em saúde; gênero; etnia-raça; geração, entre tantas que conformam os quadros teóricos do MHD e que se aplicam na particularidade da saúde. (SOARES et al., 2011).

O MHD tem potência para explicar e apreender essas relações, uma vez que comporta categorias de análise e dispõe de metodologia capaz de ler e relacionar as dinâmicas do microespaço à estrutura social, com possibilidade de analisar as relações sociais que se estabelecem no cotidiano e as formas com que os sujeitos interpretam a realidade. (SOARES; CAMPOS; YONEKURA, 2013).

A pesquisa pautada no MHD analisa a realidade recortada (ou fenômeno), tornada objeto de estudo, provando que a explicação sobre o concreto é coerente. A dialética materialista evidencia os aspectos essenciais da totalidade, que estão na determinação do objeto analisado. A dialética guia a pesquisa integralmente, porque é uma metodologia para compreender o objeto em suas múltiplas determinações. Uma das partes dessa metodologia consiste em levantar dados que dizem respeito ao fenômeno. Para isso, utilizam-se técnicas e instrumentos que a ciência vem legitimando por suas capacidades de identificar características do objeto. (SOARES; CAMPOS; YONEKURA, 2013).

O princípio da totalidade pode ser evocado para análises macrossociais, como instrumento interpretativo dos contextos específicos, para identificação dos padrões de invariância das transformações concomitantes, e compreensão das diferenças numa unidade de estudo peculiar. Portanto, no processo de pesquisa de cunho dialético, busca-se reter a explicação do particular no geral e vice-versa. (MINAYO, 2013).

A análise das publicações nacionais e internacionais presente numa revisão integrativa, realizada em bases de dados *online* do período de 2004 a 2014, revelou escassez de estudos indicando o MHD no campo da Enfermagem. Dos oito artigos incluídos nesta revisão, os autores referenciaram o MHD, tanto para aproximar os objetivos propostos do objeto estudado, quanto para relacionar os dados encontrados com os fenômenos em transformações na Enfermagem. (AMORAS et al., 2016).

Ao refletir sobre o exposto, considera-se pertinente o uso de modelos teóricos que lancem mão da totalidade e da dialética materialista como base da produção de conhecimentos. (PERNA; CHAVES, 2008).

Neste estudo, optou-se pela utilização do MHD como referencial teórico, tendo em vista que o processo saúde-doença é social e historicamente determinado, e que os seres humanos, apesar de não serem árbitros totalmente livres de seus atos, são capazes de transformar a realidade, se forem reflexivos e críticos.

## 4 REVISÃO DE LITERATURA

Nesta revisão de literatura optou-se em apresentar de forma dialógica a relação entre o tema (a hanseníase), e o referencial metodológico adotado para este estudo, ou seja, a Gestão do Cuidado (GC). Entende-se que este referencial se encontra presente nas políticas públicas de saúde, sendo assim, a base para o cuidado que é desenvolvido nas ações e serviços de saúde.

Cabe destacar que neste estudo a GC foi adotada como referencial metodológico, porque se conforma numa possibilidade para analisar a continuidade da assistência prestada às pessoas afetadas pela hanseníase. Com essa análise, partindo do MHD como referencial teórico, buscou-se encontrar a contradição e a superação da realidade objetiva, ou ainda, apresentar novas possibilidades às políticas de controle e eliminação da hanseníase.

### 4.1 GESTÃO DO CUIDADO EM SAÚDE

A GC é definida por Cecílio<sup>18</sup> (2011) como o provimento ou a disponibilização das tecnologias de saúde<sup>19</sup>, de acordo com as necessidades singulares em diferentes momentos da vida de cada pessoa. Alguns elementos que dão sentido a integralidade<sup>20</sup>, como a organização do cuidado a partir das necessidades de saúde<sup>21</sup> dos indivíduos e a articulação entre prevenção e assistência para a estruturação de políticas públicas desdobram e sustentam essa definição.

A GC é realizada em múltiplas dimensões: societária; sistêmica; organizacional; profissional; familiar e individual, como representado na Figura 02. (CECÍLIO, 2011).

---

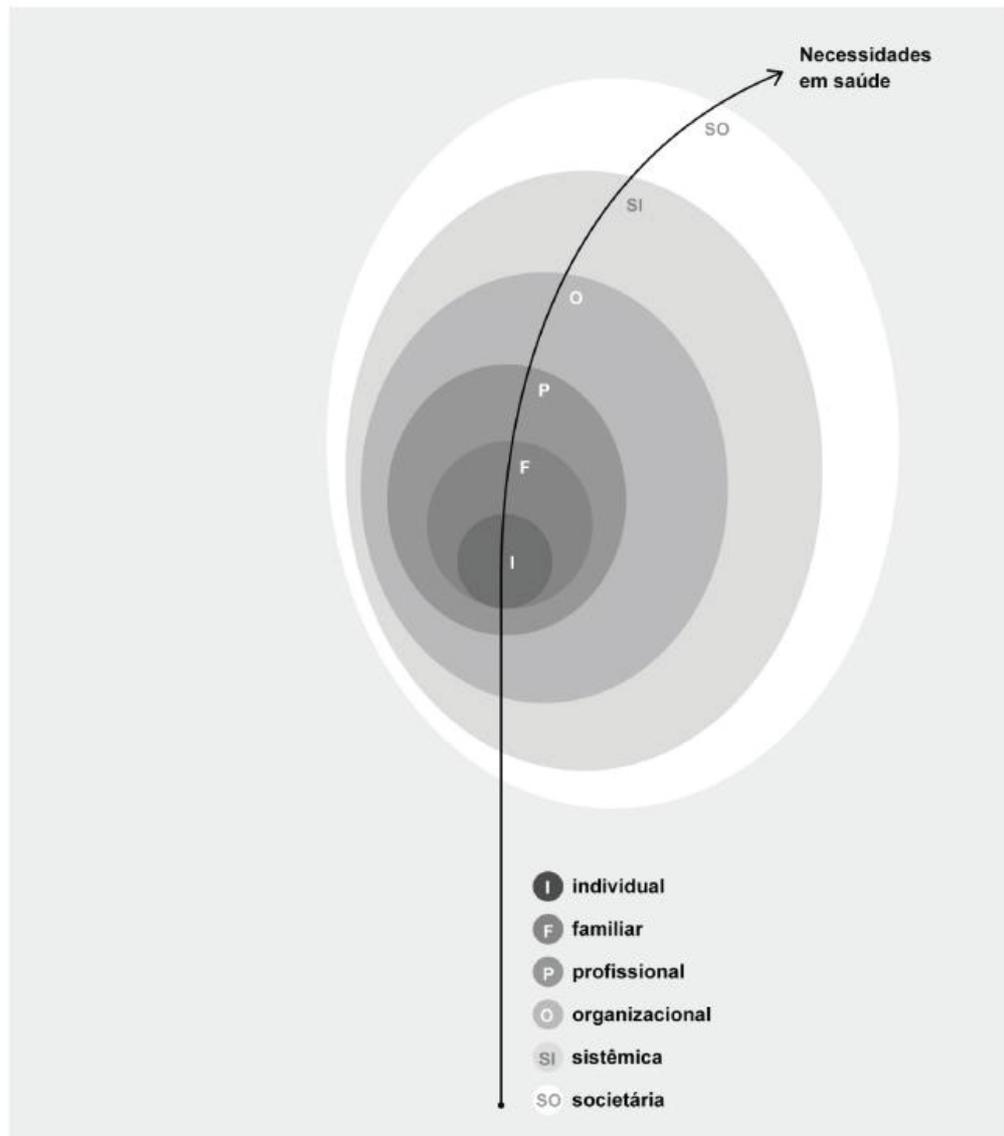
<sup>18</sup> O médico Luiz Carlos de Oliveira Cecílio, doutor em Saúde Coletiva pela Universidade Estadual de Campinas (1993), atua como pesquisador e professor permanente do programa de pós-graduação em Saúde Coletiva da Universidade Federal de São Paulo.

<sup>19</sup> O trabalho em saúde é concretizado por meio do uso de três tipos de tecnologias: as duras (equipamentos e medicamentos utilizados nas intervenções terapêuticas); as leve-duras (saberes utilizados para o ato clínico); e as leves (escuta e construção de vínculos). Os distintos modelos de atenção à saúde são configurados conforme ocorre a combinação entre esses três tipos de tecnologias. (MERHY; FEUERWERKER, 2009).

<sup>20</sup> A integralidade de assistência, um dos princípios do SUS, é entendida como conjunto articulado e contínuo das ações e serviços preventivos e curativos, individuais e coletivos, exigidos para cada caso em todos os níveis de complexidade do sistema. (BRASIL, 1990).

<sup>21</sup> Para Heller (1986), a necessidade refere-se ao desejo consciente, aspiração e/ou intenção dirigida a todo momento em direção a um determinado objeto e que motiva a ação como tal. O objeto em questão é um produto social, que pode ser uma mercadoria; um modo de vida ou um "outro homem".

FIGURA 02 – AS MÚLTIPLAS DIMENSÕES DA GESTÃO DO CUIDADO EM SAÚDE

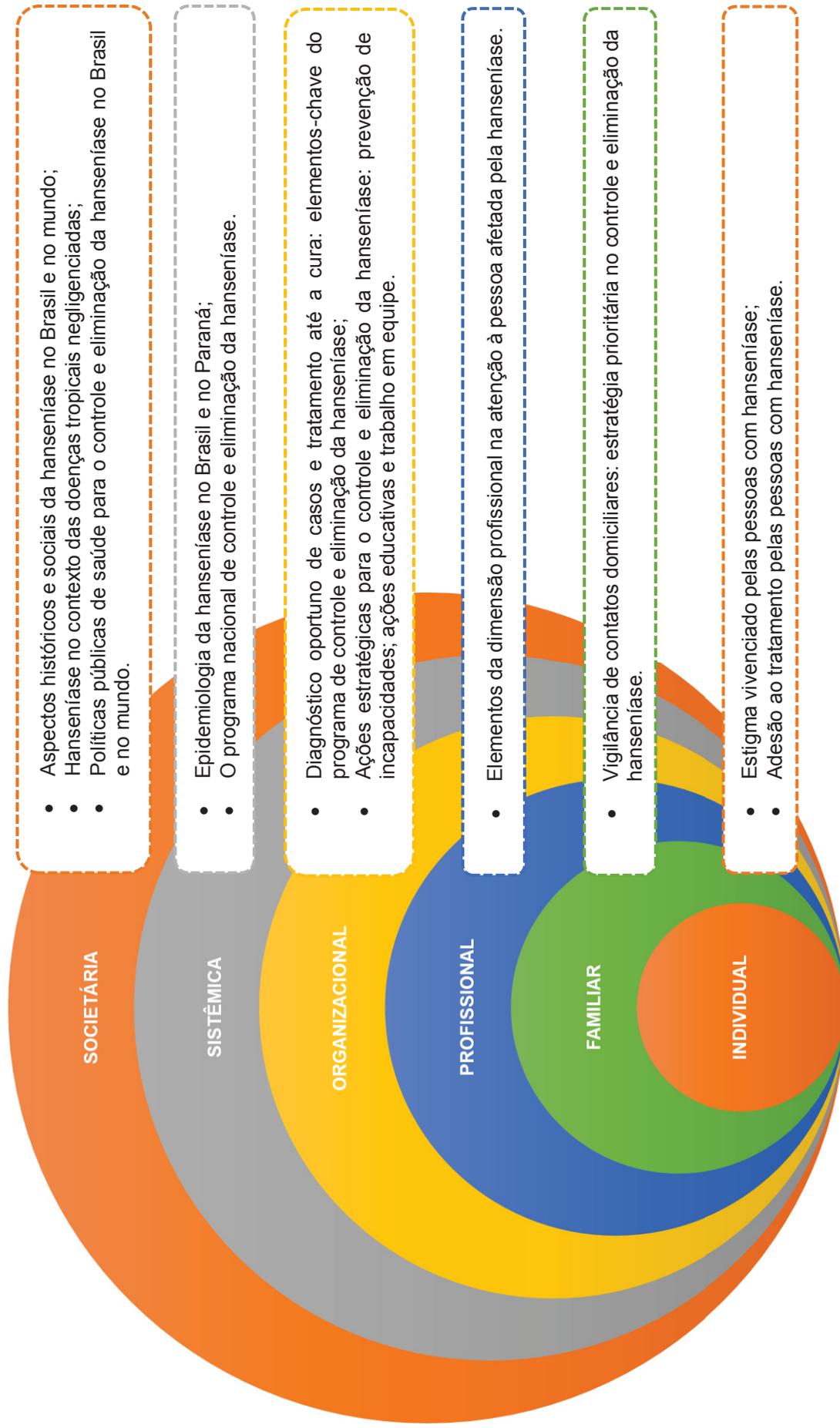


FONTE: CECILIO (2011, p. 590).

Cabe ressaltar, que o conceito de dimensões é diferente para cada referencial utilizado nesta pesquisa. Para o MHD, adotado como referencial teórico filosófico, trata-se da realidade objetiva e sua constituição por meio de totalidades, que se interpenetram, são as dimensões: estrutural; particular e singular. (EGRY; FONSECA; OLIVEIRA, 2013). Já no referencial metodológico, refere-se a gestão do cuidado em saúde, sendo realizada em seis dimensões, cada uma com sua especificidade e imanentes entre si. (CECILIO, 2011).

Diante disso, a revisão de literatura está organizada considerando as múltiplas dimensões da GC em tópicos com seus respectivos subtópicos sumarizados na Figura 03.

FIGURA 03 – MÚLTIPLAS DIMENSÕES DA GESTÃO DO CUIDADO À HANSENÍASE



#### 4.1 DIMENSÃO SOCIETÁRIA DA GESTÃO DO CUIDADO À HANSENÍASE

A dimensão societária da GC evidencia como são produzidas as políticas públicas, em particular as da área da saúde, bem como o Estado formula e implementa suas políticas sociais. Trata-se da dimensão mais ampla da GC, ou seja, é nela que se aprecia como cada sociedade produz cidadania, direito à vida e acesso a toda forma de consumo. Logo, é a dimensão do encontro da sociedade civil com o Estado e a conseqüente disputa de diferentes projetos societários, cujos resultados consistem em melhores ou piores condições de vida para amplos extratos da população. (CECÍLIO, 2011).

Neste tópico, para relacionar a dimensão societária da GC à Hanseníase foram abordados nos subtópicos os aspectos históricos, o contexto das doenças tropicais negligenciadas e as políticas públicas de saúde para o controle e eliminação deste agravo.

##### 4.1.1 Aspectos históricos e sociais da hanseníase no Brasil e no mundo

A hanseníase era conhecida há cerca de 3 a 4 mil anos na Índia; na China; no Japão e no Egito, cujas referências se encontram, tanto em escritos bíblicos, como em textos posteriores, sobretudo a partir da Idade Média e acompanham a história da humanidade através dos milênios. É, muitas vezes, referida como a doença mais antiga conhecida pelo ser humano. (MACIEL; FERREIRA, 2014; MACIEL, 2017; BRITO et al., 2014; SESHADRI et al., 2015; STEPHEN; SELVARAJ; PARAMESWARI, 2014; BRASIL, 2017b).

Uma das principais conseqüências da hanseníase é seu alto potencial de causar incapacidade física permanente e progressiva. É considerada uma das doenças dermatológicas mais importantes do ponto de vista sociológico, com forte estigma social, que foi sendo construído e consolidado ao longo de vários séculos. (STEPHEN; SELVARAJ; PARAMESWARI, 2014; GRZYBOWSKI et al., 2016; GRZYBOWSKI; NITA, 2016).

Sabe-se que, desde a antiguidade, as formas de nomeá-la podem ter sofrido influência a partir da maneira como a doença surgiu nos primeiros escritos. Existe um crescente consenso de que o termo lepra usado na Bíblia, por exemplo, para um grupo

de diversos distúrbios cutâneos não tem semelhança com a hanseníase como é conhecido hoje. (MACIEL; FERREIRA, 2014; GRZYBOWSKI; NITA, 2016).

No Velho Testamento, a lepra era considerada uma maldição ou um castigo divino. O termo bíblico *tsaraat* faz referência a uma doença com multiplicidade de manifestações cutâneas, que pela sua natureza estigmatizante, obrigava os doentes ao afastamento do meio social e da coletividade, privados de muitos direitos e rejeitados por suas famílias. (MACIEL; FERREIRA, 2014).

Acredita-se, que a tradução ocidental do termo *tsaraat* da língua hebraica equivalente a lepra como único significado para toda e qualquer dermatose, somada aos conceitos populares e às religiões judaico-cristãs foram os responsáveis por grande parte dos impactos psicossociais que atingem as pessoas afetadas pela hanseníase até hoje. (GRZYBOWSKI; NITA, 2016; MACIEL; FERREIRA, 2014).

O isolamento dos doentes foi defendido por Hansen, na I Conferência Internacional da Lepra (1897), como a única medida capaz de conter o avanço da doença, com base na ideia de contágio<sup>22</sup> e incurabilidade da doença. O primeiro leprosário surgiu com o aumento da incidência de hanseníase no século IV, e nos próximos 200 anos se espalharam pela Europa, só na França do século XIII, havia cerca de dois mil leprosários. (CRUZ, 2016; SERRES, 2011; MACIEL; FERREIRA, 2014; GRZYBOWSKI; NITA, 2016; GRZYBOWSKI et al., 2016).

No Brasil, o isolamento já estava sendo praticado desde 1904, porém até o início do século XX, todos os hospitais e asilos existentes no país, eram em sua maioria, mantidos pela Igreja ou outra fonte particular. Não havia instituição para leprosos que fosse de responsabilidade do Estado, justificada pela inexistência de uma política de saúde específica. O primeiro órgão federal destinado à campanha contra a hanseníase no Brasil, foi a Inspetoria de Profilaxia da Lepra e das Doenças Venéreas, criada em 1920 pelo Departamento Nacional de Saúde Pública (DNSP), no

---

<sup>22</sup> Apesar de terem origens e significados distintos, os termos contágio e transmissão são utilizados como sinônimos. Porém, a noção de contágio, associada historicamente a reações difusas de medo, não se referia originalmente a algo conhecido, que apresentasse uma estrutura morfológica tal como um agente microbiológico capaz de produzir doenças no organismo. Não específico e muito mais amplo que o conceito de transmissão, a noção de contágio associa a doença ao contato e ao sentido do tato, por conseguinte, à manifestação de atitudes preconceituosas de negação e rejeição do outro. Em contrapartida, o conceito de transmissão, ao definir as formas específicas em que o agente etiológico da doença passa de um indivíduo para outro, orienta a formulação de um discurso preventivo, assim como a constituição de normas e leis que buscam definir direitos, deveres e argumentos em oposição a atitudes hostis e irracionais contra os doentes e grupos sociais mais atingidos. (CZERESNIA, 1997).

contexto da Reforma Carlos Chagas, mantendo-se ativa até 1934. (MACIEL, 2017; MACIEL; FERREIRA, 2014; SANTOS; FARIA; MENEZES, 2008).

A prevenção por meio da educação sanitária foi um aspecto fundamental da Reforma Carlos Chagas, enfatizando a importância de uma campanha de propaganda e o tratamento profilático dos doentes em dispensários ou leprosários, ou seja, visava, tanto impedir o contágio através do diagnóstico precoce e tratamento, quanto proteger os indivíduos sadios, esclarecendo-os sobre os benefícios do tratamento e o perigo do contágio. No Brasil, a hanseníase passou a constar na relação das doenças de notificação compulsória em 1902, e foi reafirmada pelo Decreto nº. 16.300, de 31 de dezembro de 1923, do Regulamento do DNSP, que vigorou entre 1924 a 1962. O isolamento como principal medida de profilaxia para a hanseníase tornou-se compulsório em nosso país, assim, as políticas públicas brasileiras para o controle da hanseníase eram prioritariamente o isolamento compulsório em leprosários (colônias agrícolas, asilos, hospitais), regido por lei que deveria ser cumprido em todo o território nacional. (SANTOS; FARIA; MENEZES, 2008; SERRES, 2011; MACIEL, 2017).

Na década de 1920, as primeiras colônias agrícolas foram instaladas nas áreas dos grandes focos ao norte e ao sul do país. Foram inaugurados leprosários no Pará (Lazarópolis do Prata, em 1924); Paraná (Leprosário São Roque, em 1926); Ceará (Leprosário Antonio Diogo, em 1928); São Paulo (Leprosário Santo Ângelo, em 1928); Rio Grande do Norte (Leprosário São Francisco de Assis, em 1929) e Distrito Federal (Hospital Colônia Curupaiti, em 1929). (SANTOS; FARIA; MENEZES, 2008; CUNHA, 2010).

Em 1935, foi implantado o Plano Nacional de Combate à Lepra, que considerando uma prática já consolidada em todo o mundo como a única existente e eficaz, teve no isolamento compulsório sua grande marca, e foi bastante agressivo, bem como rigoroso. Com o incremento da construção de novos leprosários, derivado do Plano de Construção dos Leprosários estabelecido no Brasil, a partir de 1935, as medidas de combate à hanseníase foram se consolidando, no sentido de promover o isolamento sistemático dos doentes. Mais tarde, na década de 1940, o modelo de isolamento em leprosários sustentou a atuação da política nacional de controle da doença. Ficou conhecido como modelo tripé, abrangendo três instituições distintas: os leprosários; os dispensários e os preventórios. (SANTOS; FARIA; MENEZES, 2008; MACIEL; FERREIRA, 2014; MACIEL, 2017; SERRES, 2011).

A construção de leprosários, dispensários e preventórios obedecia às resoluções aprovadas em congressos internacionais, correspondendo aos três princípios básicos: o isolamento dos doentes; a vigilância dos contatos e a observação rigorosa dos filhos dos doentes. O leprosário destinava-se à internação dos doentes em estados mais graves e com maiores mutilações físicas, visando afastá-los da sociedade, e assim, evitar a contaminação das pessoas sadias. Nos dispensários eram realizados os exames dos comunicantes, dos suspeitos e o acompanhamento dos doentes não contagiantes. E, os preventórios eram os locais destinados às crianças que nasciam nos leprosários. (MACIEL; FERREIRA, 2014; SANTOS; FARIA; MENEZES, 2008; SERRES, 2011).

Nesse período, o conhecimento científico concernente à hanseníase, não a concebia como uma doença tratável e passível de cura, somado a isso não se conheciam detalhadamente seus modos de transmissão. Tal concepção abria pouco espaço à superação das práticas de confinamento adotadas em todo o mundo. (MACIEL; FERREIRA, 2014; SANTOS; FARIA; MENEZES, 2008). Serres (2011, p. 41) aponta, que “os doentes pagavam com a liberdade o tributo pelo desconhecimento da ciência”.

Além do isolamento em leprosários ou no próprio domicílio do doente, o exame periódico dos comunicantes e a notificação compulsória faziam parte das medidas sanitárias adotadas pelos governos federal e estaduais. A legislação federal sobre hanseníase, era então, a que constava no Regulamento do DNSP e entre suas propostas destacavam-se: estabelecimento de estatísticas mais precisas sobre a mortalidade; providências sanitárias nos domicílios onde houvesse óbito pela doença; criação de leprosários e dispensários e organização de campanhas de educação sanitária. (SANTOS; FARIA; MENEZES, 2008; SERRES, 2011).

Com a reorganização do DNSP, em 1941, foi criado o Serviço Nacional da Lepra, marcando o início de uma política nacional de controle da hanseníase no país, com orientação técnica, coordenação e controle das atividades públicas e privadas relativas à doença, e que congregasse profissionais preparados. Em 1946, o Brasil possuía 20.638 internos em seus diversos leprosários. No fim da década de 1950, o Brasil, possuía 36 leprosários, localizados em quase todos os Estados, 102 dispensários em atividade e 31 preventórios, com a denominação de educandários. (MACIEL; FERREIRA, 2014; SANTOS; FARIA; MENEZES, 2008; MACIEL, 2017).

Apesar da orientação de ênfase na educação sanitária e reabilitação, inclusive chamando a atenção já para aspectos não estigmatizados, o isolamento dos doentes permaneceu como política dominante, mas não foi suficiente para controlar a endemia, e contribuiu para aumentar o medo e o estigma associados à doença. (MACIEL; FERREIRA, 2014).

Após a década de 1950, a validade e eficácia do leprosário e do internamento compulsório passou a ser questionada como modelo de continuidade para a profilaxia da hanseníase. Nesse período, observaram-se importantes mudanças nas formas de tratamento como a inserção de medicamentos com base nas sulfonas; no controle dos comunicantes e o avanço nas pesquisas laboratoriais. Nesse contexto, o leprosário perdeu seu papel hegemônico na estrutura de tratamento empregada pelas autoridades sanitárias e o dispensário assume o lugar prioritário para investimentos públicos. (MACIEL, 2017).

Apesar da possibilidade de tratamento e cura, o estigma e exclusão relacionados à hanseníase têm sido considerados causa importante de atraso no diagnóstico, e conseqüentemente, no início do tratamento. Diante disso, na atual estratégia global para controle e eliminação da hanseníase proposta pela OMS, foram introduzidos indicadores para monitorar a discriminação e outros aspectos sociais das pessoas afetadas pela doença. (BRASIL, 2017b; WHO, 2016; SERMRITTIRONG; VAN BRAKEL, 2014).

Para reduzir as implicações sociais da doença, nas décadas de 1960 e 1970, iniciou-se um debate no âmbito internacional sobre a escolha de um nome apropriado, pois já se falava no peso do termo lepra e do estigma carregado por ele. No Brasil, na tentativa de neutralizar o impacto estigmatizante desse termo, optou-se pela mudança de nomenclatura, por meio da Lei nº 9.010/1995, que proíbe sua utilização em documentos oficiais da administração centralizada e descentralizada da União e dos estados-membros. (GRZYBOWSKI et al., 2016; MACIEL, 2017; BRASIL, 1995).

A partir de então, o termo designativo passou a ser hanseníase em homenagem a Gerhardt Henrik Armauer Hansen (1841-1912), médico norueguês que descobriu, em 1873, o agente etiológico da doença, o bacilo *Mycobacterium leprae* ou bacilo de Hansen. Cabe ressaltar, que o Brasil, foi o único país do mundo que fez essa mudança oficial de nomenclatura. O objetivo foi afastar as ligações históricas impregnadas no termo lepra, e com isso, contribuir para minimizar o preconceito.

(LASTORIA; ABREU, 2014; GRZYBOWSKI; NITA, 2016; MACIEL, 2017; CRUZ, 2016; SOUZA et al., 2014; SILVEIRA et al., 2014).

Do ponto de vista da saúde pública, a mudança oficial para hanseníase foi positiva e auxilia o doente a olhar para o fenômeno da doença como tratável. No campo político, o uso da palavra lepra continua a ser utilizado para indicar identidade deteriorada, evidenciando a permanência de significados construídos historicamente. (LEANDRO; SANTOS, 2014).

No Brasil, é consenso se afirmar que a hanseníase foi trazida durante o processo de colonização. Apesar de tornar-se uma doença endêmica, mas sem apresentar surtos epidêmicos como outras doenças infectocontagiosas da época, as ações mais específicas para o combate à hanseníase surgem apenas no início do século XX. (MACIEL; FERREIRA, 2014).

A abolição do isolamento compulsório no Brasil, foi decretada em 1962, trazendo à tona questões específicas sobre a quebra de relações sociais e familiares resultantes desta prática, no entanto, não dizia claramente que não seria mais permitida ou tolerada a existência dos leprosários. O isolamento era regido por lei, e deveria ser cumprido em todo o território nacional. A implementação do seu término ocorreu em ritmo diferente no país de acordo com a heterogeneidade administrativa dos leprosários, onde a prática ainda perdurou oficialmente por alguns anos. (CRUZ, 2016; MACIEL, 2017).

Entre 1972 a 1986, o Ministério da Saúde elaborou normas técnicas e portarias com o intuito de paulatinamente reinserir a pessoa afetada pela hanseníase no meio social, assegurando possibilidades de tratamento em ambulatórios. Somente a partir de 1986, na Nova República, tendo como marco a 8ª Conferência Nacional de Saúde, o processo de desospitalização das instituições de isolamento passou a ser efetivado em todos os estados brasileiros. (MACIEL, 2017).

Durante a década de 1980, a implementação nacional da PQT, uma associação de rifampicina; dapsona e clofazimina, ocorreu gradualmente, decolando apenas no início da década de 1990, e que resultou em um grande volume de altas dos leprosários. Em 1991, o Brasil, assinou o compromisso da OMS com a eliminação<sup>23</sup>

---

<sup>23</sup> Na década de 1990, a eliminação foi definida pragmaticamente pela OMS como uma prevalência registrada de menos de um caso de hanseníase por 10.000 habitantes em nível nacional. (WHO, 2016).

da hanseníase como problema de saúde pública, porém não atingiu essa meta até hoje. (CRUZ, 2016; MACIEL, 2017).

Um fato importante sobre a propagação da hanseníase, é que desde a antiguidade, essa doença geralmente aflige as esferas inferiores da sociedade, onde condições como desnutrição; aglomeração e falta de higiene contribuíram para o seu desenvolvimento. Portanto, essa e outras moléstias infecciosas foram consideradas doenças sociais e representavam o retrato de um país enfermo e um entrave ao seu processo de modernização (GRZYBOWSKI et al., 2016; SANTOS; FARIA; MENEZES, 2008).

#### 4.1.2 Hanseníase no contexto das doenças tropicais negligenciadas

As doenças tropicais negligenciadas (DTN) são aquelas 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 e um dos maiores desafios para o cumprimento das metas de desenvolvimento do milênio. Em geral, esse conjunto de doenças afeta pessoas pobres; marginalizadas; em desvantagem; com pouca visibilidade e voz política, e por isso, são consideradas doenças socialmente determinadas. (BRASIL, 2010; BATALHA; MOROSINI, 2013; SOUZA et al., 2014; SESHADRI et al., 2015).

No Brasil, com base em dados epidemiológicos, demográficos e o impacto da doença, foram definidas pelo Ministério da Saúde sete prioridades de atuação que compõem o programa em DTN: dengue; doença de chagas; leishmaniose; hanseníase; malária; esquistossomose e tuberculose. As DTN apresentam-se endêmicas em países de baixa e média renda, assim, são frequentemente concentradas nas populações mais pobres. No âmbito individual, o curso e as manifestações da doença dependem da resposta do sistema imunológico à infecção, ao mesmo tempo, que as iniquidades<sup>24</sup> sociais determinam a persistência e as

---

<sup>24</sup> Para Breilh (*apud* VIEIRA-DA-SILVA; ALMEIDA FILHO, 2009, p. S219), trata-se de uma categoria analítica, que marca a essência do problema da distribuição de bens na sociedade. Quando a iniquidade surge historicamente, a diversidade assume um papel negativo, tornando-se veículo de exploração e subordinação. O termo iniquidade, por sua vez, seria sinônimo de injustiça. As diferenças constituiriam a expressão, nos indivíduos, ou da diversidade; em sociedades solidárias, ou da iniquidade, em sociedades em que haja concentração de poder.

dificuldades de controle da doença. (HOLT; GILLAM; NGONDI, 2012; BRASIL, 2010; BATALHA; MOROSINI, 2013; HOUWELING et al., 2016; WHO, 2016).

Globalmente, as DTN afetam cerca de 2,7 bilhões de pessoas que vivem com menos de US\$ 2,00 por dia e perpetuam o ciclo de pobreza. Por sua vez, as DTN têm fortes efeitos de empobrecimento devido à ausência de sistemas de proteção social, incluindo seguro de saúde e aposentadoria por doença e invalidez, na maioria dos países em desenvolvimento. (HOLT; GILLAM; NGONDI, 2012; HOUWELING et al., 2016).

As pessoas pobres possivelmente vivem em áreas favoráveis à transmissão das DTN, com isso, as condições de vida e de trabalho associadas à pobreza desempenham um papel importante no perfil epidemiológico dessas doenças devido à sua associação com o acesso limitado aos serviços de saúde. Embora as medidas preventivas e o tratamento para as DTN serem conhecidos e relativamente baratos, as populações atingidas continuam a deparar-se com barreiras para o acesso às ações de prevenção; diagnóstico; reabilitação e tratamento; incluindo distância e baixa qualidade no atendimento. Por conseguinte, persistem as dificuldades para o diagnóstico e o tratamento precoce, o que é crítico para a prevenção de estágios avançados e incapacidades. (MARTINS-MELO et al., 2015; BATALHA; MOROSINI, 2013; SOUZA et al., 2014; SMITH et al., 2017; HOUWELING et al., 2016).

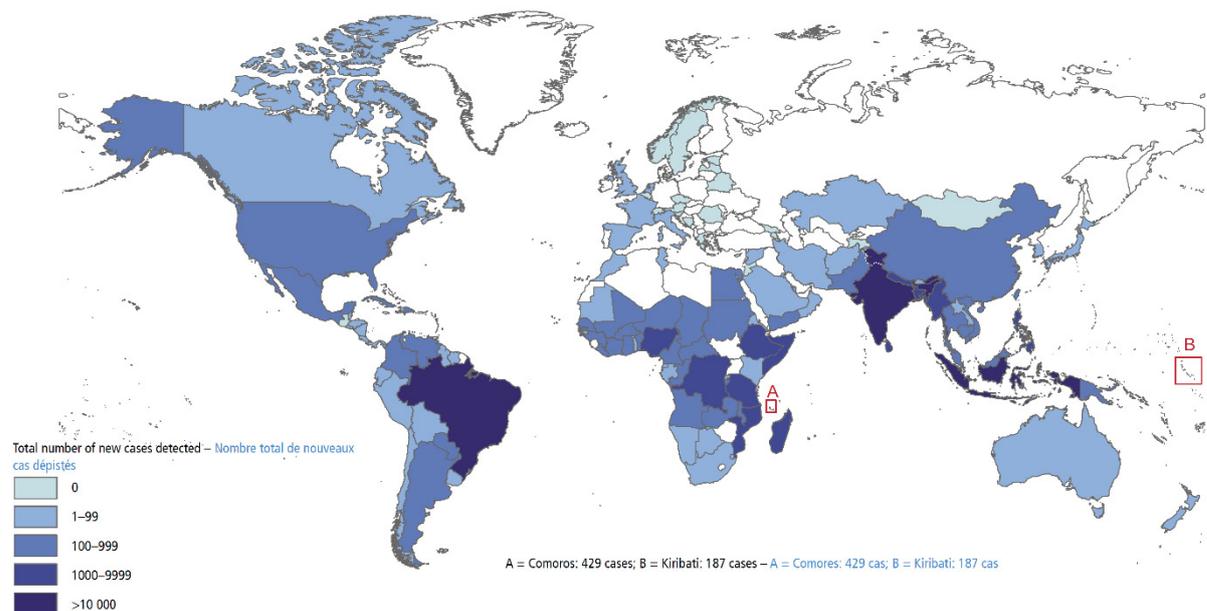
É importante considerar os casos de hanseníase não diagnosticados, pois mesmo que em um determinado território não haja casos notificados, pode haver pessoas infectadas sem tratamento. Vale destacar, as condições socioeconômicas e educacionais; o acesso à água limpa e saneamento; bem como a urbanização descontrolada como processos que contribuem para a manutenção da transmissão da hanseníase. (NORIEGA et al., 2016; SMITH et al., 2017; HOUWELING et al., 2016).

As variáveis relacionadas à pobreza estão claramente associadas a ocorrência e transmissão da hanseníase. Tal fato faz com que essa doença permaneça como parte do panorama da saúde pública em mais de 100 países de baixa renda. Diante disso, entre 2000 a 2005, o objetivo da estratégia proposta pela OMS foi a eliminação da hanseníase como problema de saúde pública. Vários países conseguiram alcançar essa meta, entretanto muitos falharam, entre eles: Índia; Brasil e Indonésia, os quais continuam a notificar mais de 10.000 casos novos por ano. (MONTEIRO et al., 2017;

FREITAS; DUARTE; GARCIA, 2014; HOUWELING et al., 2016; SMITH et al., 2017; SMITH et al., 2016; WHO, 2016; SESHADRI et al., 2015).

Em 2017, 210.671 novos casos de hanseníase foram notificados em 150 países (Figura 04) e a taxa de detecção de novos casos foi de 2,77 por 100.000 habitantes. O Brasil, contribuiu com 92,3% dos novos casos de hanseníase na região das Américas. (WHO, 2018).

FIGURA 04 – DISTRIBUIÇÃO GEOGRÁFICA DE CASOS NOVOS DE HANSENÍASE, 2017.



FONTE: WHO (2018, não p.).

Tais dados indicam, que a doença tem realmente sido circunscrita a um pequeno número de países, predominantemente em países tropicais e com ocorrência desproporcional em populações socioeconomicamente desfavorecidas e marginalizadas. (WHO, 2018; HOLT; GILLAM; NGONDI, 2012).

No Brasil, a hanseníase é considerada uma causa negligenciada de morte, uma vez que a doença é evitável e com tratamento disponível gratuitamente. Entre 2000 a 2011, a hanseníase foi causa da morte em 7732 das 12.491.280 mortes registradas no país (0,1% dos registros). As áreas de alto risco para mortalidade relacionada à hanseníase foram distribuídas principalmente em áreas altamente endêmicas e economicamente desfavorecidas. (MARTINS-MELO et al., 2015).

Dentre os 22 países identificados como prioritários pela OMS para a eliminação e controle da hanseníase, está o Brasil. Embora tenha havido uma redução geral no

número de novos casos detectados nos países prioritários globais em comparação com 2016, foram observados aumentos no número de novos casos em sete países, dos quais, encontra-se o Brasil, que passou de 25.218 casos novos em 2016, para 26.875 em 2017 (WHO, 2018).

Uma revisão sistemática da literatura, incluindo publicações entre 2004 a 2013, identificou 93 estudos, que apresentaram dados sobre a distribuição socioeconômica de DTN, quase dois terços (59/93) relataram desigualdades substanciais e estatisticamente significativas. No Brasil, identificou-se desigualdades socioeconômicas na hanseníase, evidenciando, que as chances de desenvolver a doença foram pelo menos duas vezes maiores em pessoas mais pobres e com baixa escolaridade. (HOUWELING et al., 2016).

A distribuição da doença é heterogênea no Brasil, e está associada a municípios com baixos indicadores socioeconômicos, alta urbanização e desigualdade social, principalmente nas regiões Centro Oeste; Norte e Nordeste, consideradas as áreas mais destacadas em termos de transmissão contínua da doença no país. (FREITAS; DUARTE; GARCIA, 2014; BRASIL, 2018).

Em 2017, foram registrados 11.783 casos novos na Região Nordeste; 5.169 na Região Norte e 5.373 na Região Centro-Oeste, representando, ao todo, 83,06% dos casos novos de hanseníase no país. No mesmo ano, os estados do Mato Grosso (3.452); Maranhão (3.115); Pará (2.598); Pernambuco (2.410) e Bahia (2.225) apresentaram os maiores números de casos novos. (BRASIL, 2018).

A distribuição de áreas altamente endêmicas para doenças no Brasil, pode ser explicada por aspectos sociais e históricos associados à colonização da região Amazônica, migração e manutenção de desigualdades sociais na região Nordeste. (MARTINS-MELO et al., 2015).

As ações de eliminação e controle das DTN, por exemplo da hanseníase, em áreas endêmicas devem levar em conta a determinação social da doença, para tanto, são necessárias intervenções sociais visando reduzir as desigualdades; incluindo a redução da pobreza e a melhoria do nível de escolaridade, bem como melhores condições de habitação, água e saneamento (FREITAS et al, 2014; MONTEIRO et al., 2017; NERY et al., 2014; HOUWELING et al., 2016).

Essas ações resultam da implementação das cinco intervenções recomendadas pela OMS para superar doenças negligenciadas, a saber: quimioterapia preventiva; gestão de doenças inovadora e intensificada; ecologia e

gestão de vetores; serviços veterinários de saúde pública e fornecimento de água potável; saneamento e higiene. (WHO, 2016).

A redução sustentável das desigualdades socioeconômicas é fundamental para melhorar as condições em que as pessoas crescem; vivem; trabalham e envelhecem, assim como os aspectos estruturais dessas condições. Tais melhorias exigem ação em departamentos governamentais, e em organizações não-governamentais, incluindo, entre outros, obras públicas; planejamento urbano; agricultura; finanças e educação. (HOUWELING et al., 2016).

Diante disso, as atividades dos programas de eliminação e controle da hanseníase, precisam ser focadas em municípios de maior vulnerabilidade social, com investimentos intersetoriais focados na melhoria das condições de vida da população. No Brasil, a hanseníase é uma das doenças que faz parte do Plano Brasil Sem Miséria do governo federal. As intervenções focalizadas nas melhorias das condições socioeconômicas podem contribuir para a redução da incidência da doença. (MARTINS-MELO et al., 2015; MONTEIRO et al., 2017; FREITAS; DUARTE; GARCIA, 2014; MARTINS-MELO et al., 2015).

A melhor cobertura do Programa Bolsa Família, assim como, a expansão da cobertura de cuidados de saúde na Atenção Básica (AB) através das equipes da Estratégia Saúde da Família (ESF) gerou impacto operacional e epidemiológico sobre os indicadores da hanseníase no Brasil. (NERY et al., 2014; MONTEIRO et al., 2017).

Embora exista financiamento para pesquisas, as DTN são amplamente ignoradas pela ciência médica. Logo, o conhecimento produzido não se reverte em avanços terapêuticos, como, por exemplo, novos fármacos; métodos diagnósticos e vacinas. É importante ressaltar, que há quase 40 anos não há mudança nos medicamentos adotados para tratamento da hanseníase (BRASIL, 2010; HOLT; GILLAM; NGONDI, 2012; BATALHA; MOROSINI, 2013; MACIEL, 2017).

Esse baixo interesse da indústria farmacêutica justifica-se pelo reduzido potencial de retorno lucrativo, uma vez que a população atingida faz parte de um perfil social de classes bastante desfavorecidas e presente, em sua maioria, nos países em desenvolvimento. (BRASIL, 2010; HOLT; GILLAM; NGONDI, 2012; BATALHA; MOROSINI, 2013; MACIEL, 2017).

Além da negligência política, econômica e do mercado farmacêutico presente no contexto das DTN, outra questão relevante é a desatenção da mídia. Entende-se, que a divulgação na mídia de relevantes questões de saúde para um determinado

contexto é importante, tanto para pautar esses assuntos no cotidiano da população em geral, quanto para atrair engajamentos de novos atores sociais, investimentos em pesquisas e desenvolvimento de novos fármacos. (CAVACA, 2015).

Todavia, a maioria das DTN não representa emergências epidemiológicas, e conseqüentemente, atraem menos atenção da mídia e do setor público. A condição de visibilidade pública das DTN poderia implicar na sua inclusão nas bases de dados oficiais, consolidando-as como objetos de pesquisa e influenciando o debate das políticas públicas, de forma a nortear as prioridades da agenda governamental (CAVACA, 2015).

A situação global da hanseníase realça a necessidade dos programas nacionais se concentrarem em questões como sustentar o compromisso político; trabalhar para a cobertura de saúde universal; intensificar atividades de detecção precoce e fortalecer parcerias com organizações não-governamentais e redes de apoio das pessoas afetadas pela hanseníase. Além de continuar a administrar a PQT, novas abordagens preventivas, como a quimioprofilaxia e a imunoprofilaxia, devem ser consideradas como possibilidades de quebra da cadeia de transmissão. (WHO, 2016).

#### 4.1.3 Políticas públicas de saúde para o controle e eliminação da hanseníase no Brasil, e no mundo

Os avanços científicos e as novas possibilidades de tratamento contribuíram para a cura, por conseguinte, para o controle da hanseníase em todo o mundo. Com o advento da PQT, altamente efetiva, e sua disponibilidade ampla e gratuita, mais de 16 milhões de pessoas puderam ser diagnosticadas e tratadas. (SOUZA et al., 2014; WHO, 2016; SESHADRI et al., 2015; WHO, 2016).

A PQT é uma associação de rifampicina, dapsona e clofazimina, na apresentação de *blister*, que mata o bacilo e evita a evolução da doença, levando à cura. Logo no início do tratamento, a transmissão da doença é interrompida, e se o tratamento é realizado de forma completa e correta, a cura é garantida. No tratamento da hanseníase, a PQT contribuiu para a redução do número de pessoas afetadas pela doença de 5,3 milhões em 1985 para 3,1 milhões em 1991. A PQT proporciona ao indivíduo um tratamento dentro do seu contexto social e familiar, bem como previne,

tanto as incapacidades, quanto a disseminação do bacilo. (BRASIL, 2017b; SMITH et al., 2016; LEITE et al., 2015).

Ao longo da última década, o número anual de novos casos detectados permaneceu estático, com pequeno declínio nos últimos cinco anos. Entretanto, duas observações sugerem, que a transmissão da hanseníase continua sem interrupção: o fato de que pelo menos 9% dos casos novos detectados na última década foram em menores de 15 anos e a taxa de incapacidade persistentemente elevada em casos novos em vários países, o que reflete um atraso no diagnóstico e tratamento. (SMITH et al., 2016; SMITH et al., 2017; WHO, 2016; 2018).

Devido ao longo período de incubação, a hanseníase é menos frequente em crianças e adolescentes, contudo aumenta a incidência de casos em áreas de maior prevalência ou detecção da doença em focos domiciliares. No Brasil, o coeficiente de detecção em menores de 15 anos diminuiu 33,5% de 2005 a 2014, e a redução deste indicador tornou-se prioridade da política atual da hanseníase por indicar focos de infecção ativos e transmissão recente, além de sugerir reflexos da vulnerabilidade<sup>25</sup> social da hanseníase, que também favorece a circulação e manutenção do bacilo (BRASIL, 2017b; FREITAS; DUARTE; GARCIA, 2014; WHO, 2016).

Por isso, estratégias como a Campanha Nacional de Hanseníase e Geohelminthíases realizada em 2013; 2014 e 2015 teve como um dos objetivos identificar casos suspeitos de hanseníase em escolares do ensino público fundamental, de cinco a 14 anos de idade. Ressalta-se, que a não detecção em menores de 15 anos torna-se agravante, pois quando a doença se manifesta especialmente na faixa etária de zero a cinco anos, indica alta endemicidade, carência de informações e falta de ações efetivas de educação em saúde. (BRASIL, 2017b; 2016d; RODRIGUES et al., 2015).

O elevado percentual de casos com incapacidade no diagnóstico estima a transcendência<sup>26</sup> da hanseníase e sinaliza a condição de acesso e de detecção precoce da doença. Em 2017, no Brasil, o G2I ocorreu em 1.949 pessoas, o que corresponde a 8,3% dos casos e taxa de 9,39 por um milhão de habitantes. A proporção dos casos com G2I entre os novos casos de hanseníase e a taxa de G2I

---

<sup>25</sup> O conceito de Vulnerabilidade supera o caráter individualizante e probabilístico do clássico conceito de risco, ao abranger um conjunto de aspectos coletivos e contextuais, que levam à suscetibilidade a doenças ou agravos, considerando aspectos que dizem respeito à disponibilidade ou a carência de recursos destinados à proteção das pessoas. (MUÑOZ SÁNCHEZ; BERTOLOZZI, 2007).

<sup>26</sup> Quanto à transcendência, entende-se como o custo associado ao tratamento, intervenções clínicas e epidemiológicas e educação, além das sequelas que a doença pode causar no indivíduo, ao longo da vida. (BRASIL, 2017b).

em uma população indicam a eficiência do diagnóstico precoce da hanseníase. (BRASIL, 2017b; 2018; SESHADRI et al., 2015; ALBERTS et al., 2011; SILVA et al., 2014a; WHO, 2016).

Dados semelhantes são apontados em vários estudos epidemiológicos que não podem ser atribuídos ao declínio na transmissão da hanseníase, e sim, indicam atraso na detecção, contribuindo para disseminação do bacilo, e para o risco de instalação de incapacidade. (WHO, 2016; GALAN et al., 2014; SMITH et al., 2016; SOUZA et al., 2014).

Tais evidências sugerem claramente que a declaração de eliminação global da hanseníase feita em 2000, pela OMS baseada na redução da prevalência, foi prematura e tem dificultado os atuais esforços da comunidade internacional para interromper a transmissão da doença. (SMITH et al., 2016; SESHADRI et al., 2015).

O equívoco na tendência dos formuladores de políticas; financiadores internacionais e governos de equiparar a eliminação com a erradicação levou ao enfraquecimento das ações de combate, tanto no diagnóstico e tratamento, quanto nas pesquisas. (SMITH et al., 2016; SILVEIRA et al., 2014; WHO, 2016).

A ênfase das políticas de saúde passou para a detecção precoce da hanseníase e tratamento imediato, para evitar a incapacidade, e reduzir a transmissão da infecção na comunidade. Portanto, a meta de eliminação da hanseníase com base no indicador de prevalência<sup>27</sup> foi substituída pelo indicador de incidência<sup>28</sup>, voltada para detecção de zero casos novos. (WHO, 2016; SMITH et al., 2016; SESHADRI et al., 2015; OLIVEIRA; LEÃO; BRITTO, 2014).

Embora a estratégia de transmissão zero seja altamente desejável, vale apontar que se deve compreender e reconhecer a real situação da hanseníase no mundo. É importante considerar que a ausência de diagnóstico de hanseníase não significa ausência da doença. (SALGADO et al., 2016).

Nesse contexto, os princípios-chave da Estratégia Global para Hanseníase para os anos 2016 a 2020 incluem detecção precoce de todos os casos antes do surgimento de incapacidades, tratamento imediato com um esquema de PQT;

---

<sup>27</sup> O indicador de prevalência refere-se à taxa anual de hanseníase por 10 mil habitantes, utilizado para medir a magnitude da endemia. O cálculo é realizado considerando os casos em curso de tratamento em determinado local em 31/12 do ano de avaliação. (BRASIL, 2016d).

<sup>28</sup> O indicador de incidência refere-se à taxa de detecção anual de casos novos de hanseníase por 100 mil habitantes, utilizado para medir a força de morbidade, magnitude e tendência da endemia. O cálculo é realizado considerando os casos novos residentes em determinado local e diagnosticados no ano de avaliação. (BRASIL, 2016d).

inclusão social de pessoas afetadas pela hanseníase; aprimoramento das pesquisas; sobretudo na área de prevenção; novos meios de diagnóstico; redução do estigma e promoção de parcerias mais amplas. (WHO, 2016).

Visto que ainda é prevalente a visão pejorativa acerca da hanseníase, o crescente incentivo às estratégias de eliminação e controle da hanseníase, busca a implantação de novas medidas educacionais a fim de minimizar ou acabar com o estigma e o preconceito. A visibilidade do modelo verticalizado, largamente hegemônico na tradição das políticas públicas de saúde, representa a preocupação em tratar apenas a doença, desconsiderando as relações complexas que a envolve. (SILVEIRA et al., 2014; SOUZA et al., 2014).

A ausência de novas ferramentas de diagnóstico e novos medicamentos, o conhecimento limitado sobre áreas estratégicas com respeito à transmissão e as ferramentas insatisfatórias para manejo das complicações prejudicam o controle da hanseníase. (WHO, 2016).

#### 4.2 DIMENSÃO SISTÊMICA DA GESTÃO DO CUIDADO À HANSENÍASE

Na perspectiva da construção da integralidade<sup>29</sup> do cuidado, a dimensão sistêmica da GC trata das conexões formais, regulares e regulamentadas entre os serviços de saúde interligados entre si por meio de processos formais de referência/contrarreferência. Apesar da complexidade e multiplicidade de atores e movimentos nesses processos, os gestores têm uma responsabilidade intransferível na gestão sistêmica do cuidado em saúde. (CECÍLIO, 2011).

Neste tópico, para dialogar com a dimensão sistêmica da GC à Hanseníase foram abordados nos subtópicos os dados epidemiológicos da hanseníase no Brasil, o programa de controle da doença no âmbito nacional e estadual, e por fim, o sistema de vigilância epidemiológica para controle da doença.

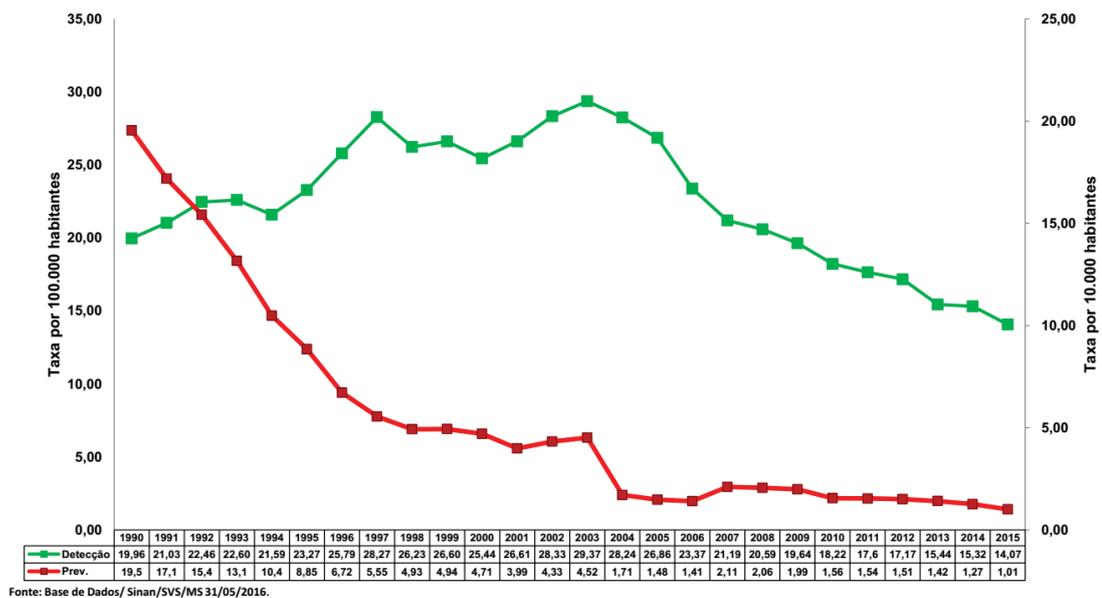
---

<sup>29</sup> Ver conceito em nota de rodapé na página 45.

#### 4.2.1 Epidemiologia da hanseníase no Brasil, e no Paraná

No Gráfico 01 verifica-se que a tendência de 25 anos mostra uma diminuição lenta na detecção de casos novos de hanseníase no Brasil, de 19,96 em 1990 para 14,07 em 2015, persistindo um padrão de alta endemicidade no país.

GRÁFICO 01 – TAXAS DE PREVALÊNCIA E DETECÇÃO EM HANSENÍASE. BRASIL, 1990 A 2015



FONTE: BRASIL (2016a, não p.).

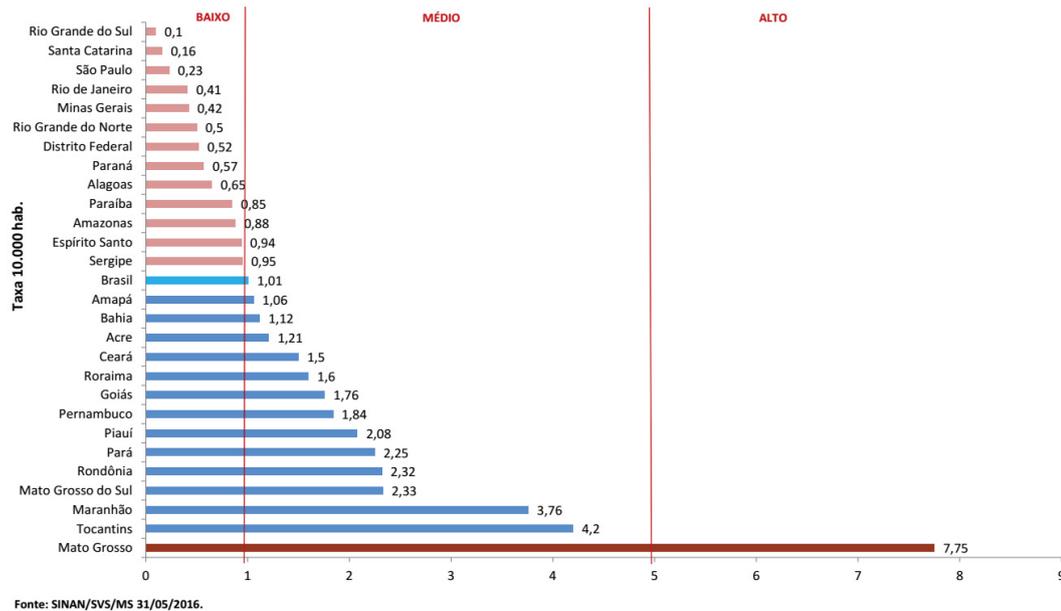
Em função da alta incidência e prevalência em alguns estados e municípios brasileiros, o Ministério da Saúde, por meio do Plano Integrado de Ações Estratégicas 2011-2015, estabeleceu o compromisso de eliminação da hanseníase como problema de saúde pública em nível nacional. (BRASIL, 2012).

Em 2017, a taxa de prevalência da hanseníase foi de 1,35 casos por 10.000 habitantes, que corresponde a 28.064 casos em tratamento (Anexo B), mantendo a segunda posição em número de casos novos de hanseníase no mundo. Houve aumento do número de casos novos com G2I (1736 em 2016 e 1949 em 2017), sendo 54 em crianças. Um total de 3192 recidivas foram relatadas por 51 países em 2017, dentre eles o Brasil, registrou o maior número de recidivas (1734), seguido da Índia (457) e da Indonésia (267). (BRASIL, 2017b; WHO, 2018).

O panorama epidemiológico nacional da hanseníase é considerado heterogêneo, visto que existem diferenças importantes de prevalência entre as várias regiões do país. (RODRIGUES et al., 2015; BRASIL, 2017b).

O Gráfico 02 demonstra, que em 2015, apenas os estados das regiões Sul e Sudeste, assim como os estados de Amazonas; Rio Grande do Norte; Alagoas; Paraíba; Sergipe e o Distrito Federal apresentaram níveis de eliminação da doença como problema de saúde pública.

GRÁFICO 02 – TAXA DE PREVALÊNCIA DA HANSENÍASE, ESTADOS, BRASIL, 2015

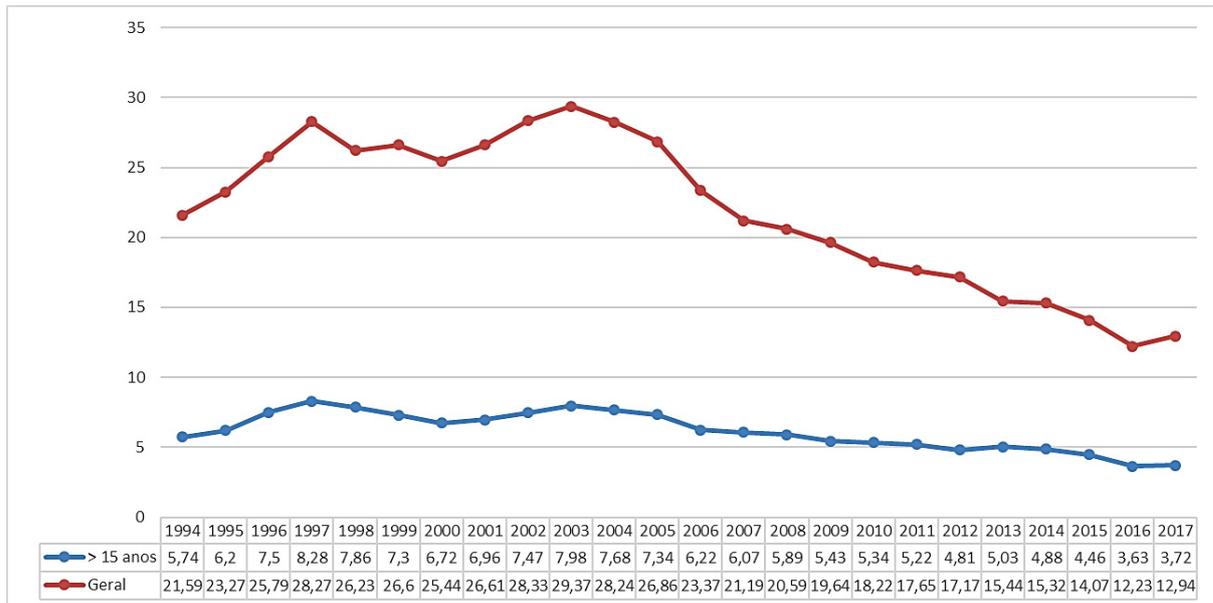


FONTE: BRASIL (2016<sup>a</sup>, não p.).

Em 2017, as regiões Centro-Oeste, Norte e Nordeste mantiveram elevados os coeficientes de prevalência da hanseníase, sobretudo o estado de Mato Grosso (10,86), que passou para o parâmetro muito alto (10,0 a 19,9 por 10 mil hab.) e o estado de Tocantins (9,28), que atingiu o parâmetro alto (5,0 a 9,9 por 10 mil hab.). Mudaram o parâmetro de endemicidade para médio (1,0 a 4,9 por 10 mil hab.), os estados de Amazonas (1,01); Sergipe (1,30) e Paraíba (1,63). Apenas os estados das regiões Sul e Sudeste, além dos estados de Alagoas (0,76); Rio Grande do Norte (0,86) e o Distrito Federal (0,99) mantiveram os níveis de eliminação da doença como problema de saúde pública. (BRASIL, 2018).

A taxa de detecção anual de casos novos de hanseníase por 100 mil habitantes permite medir a força de morbidade, a magnitude e a tendência da endemia. No Brasil, foram notificados 26.875 casos novos de hanseníase em 2017, e o coeficiente de detecção geral de 12,94 casos por 100 mil habitantes. O Gráfico 03 mostra, que a taxa de detecção geral no Brasil, vem demonstrando tendência de redução nos últimos dez anos. (BRASIL, 2018).

GRÁFICO 03 – TAXAS DE DETECÇÃO GERAL E EM MENORES DE 15 ANOS DE HANSENÍASE. BRASIL, 1994 A 2017



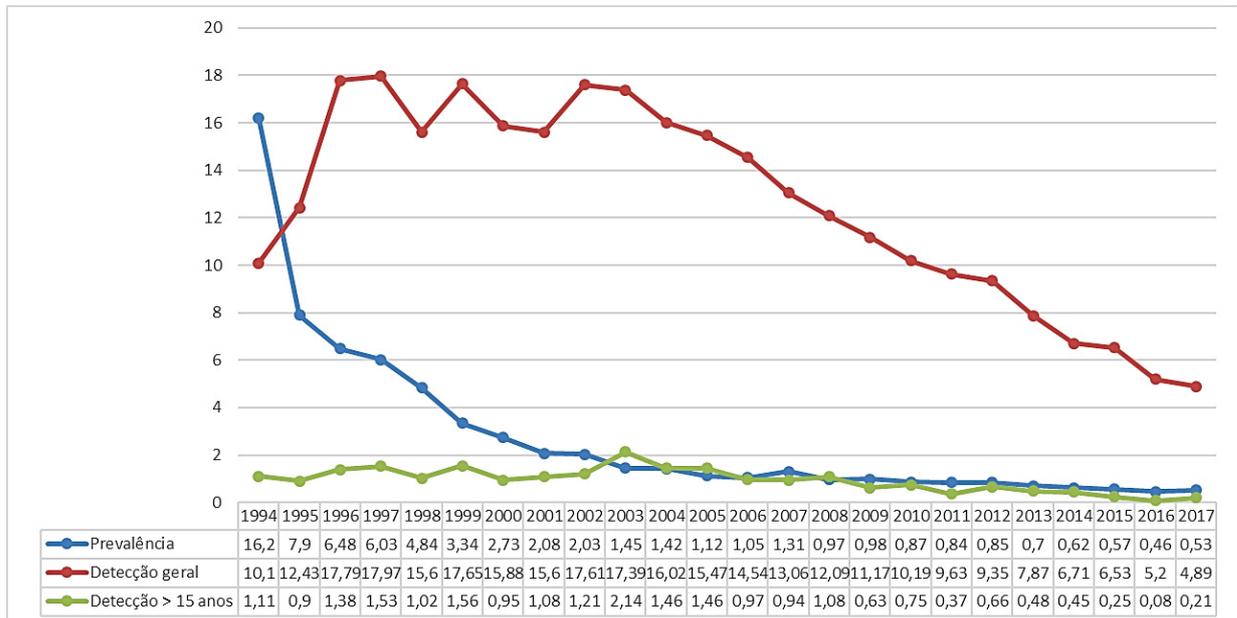
FONTE: A autora (2018).

A alta prevalência de hanseníase no país facilita a exposição precoce das crianças aos adultos bacilíferos. (RODRIGUES et al., 2015). Em 2017, a taxa de detecção em menores de 15 anos foi de 3,72/100.000 habitantes, o que corresponde a 1.718 casos novos em menores de 15 anos e um parâmetro de endemicidade alto.

Os estados de Mato Grosso; Tocantins e Maranhão são considerados hiperendêmicos (> 40,0/100 mil hab.) e apresentaram em 2017, coeficientes de detecção geral de 103,21, 80,57 e 44,50, respectivamente. No referido ano, as regiões Centro-Oeste; Norte e Nordeste apresentaram patamares muito altos de endemicidade (20,00 a 39,99/100 mil hab.), com respectivos coeficientes de 33,84, 28,82 e 20,58. As regiões Sudeste (4,34) e Sul (2,62) apresentaram parâmetros médios. (BRASIL, 2018; 2016d).

No Paraná, no que se refere ao monitoramento do progresso da eliminação da hanseníase enquanto problema de saúde pública, o Gráfico 04 demonstra, que o alcance da prevalência para menos de um caso por 10 mil habitantes ocorreu em 2008, e apresenta redução progressiva desde então, o que indica baixa endemicidade da doença no estado. (BRASIL, 2018).

GRÁFICO 04 – TAXAS DE PREVALÊNCIA E DETECÇÃO GERAL E EM MENORES DE 15 ANOS DE HANSENÍASE NO PARANÁ, 1994 A 2017

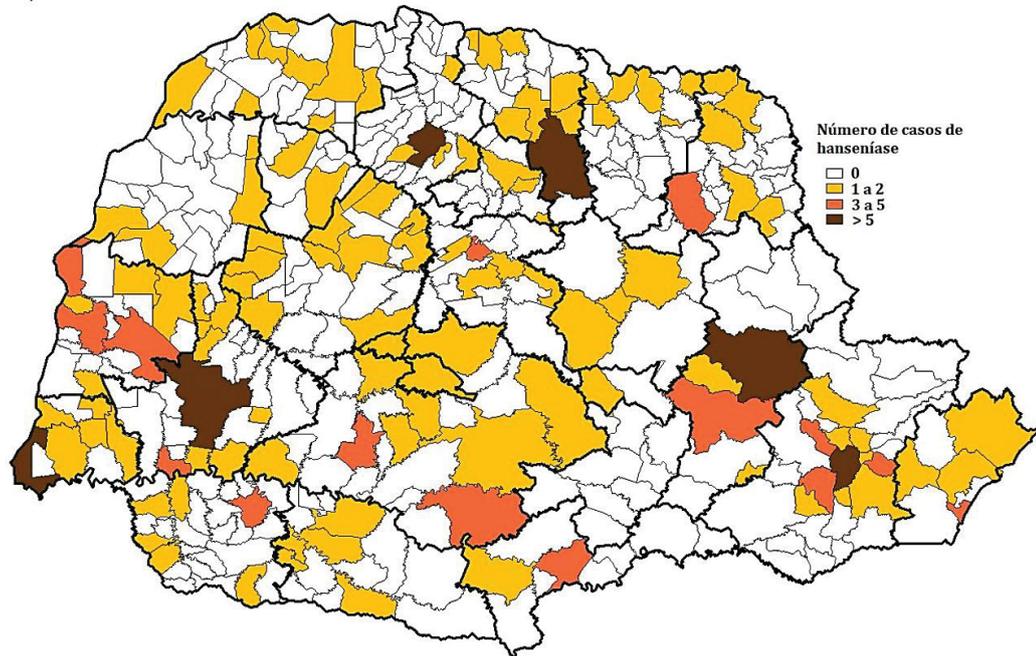


FONTE: A autora (2018).

O coeficiente de detecção geral de casos novos no Paraná, indica manutenção do parâmetro médio da endemia. Em 2017, o estado apresentou taxa de detecção geral de 4,89 casos novos por 100.000 habitantes e de prevalência de 0,53/10.000 habitantes. Quanto à detecção em menores de 15 anos, no Paraná, houve um aumento de 40% quando comparado o primeiro semestre de 2017 (três casos) e o mesmo período de 2018 (cinco casos). Cabe ressaltar, que de janeiro a dezembro de 2017, foram notificadas cinco crianças no Estado. (BRASIL, 2018; PARANÁ, 2018b).

No primeiro semestre de 2017, o Paraná, teve 271 casos novos de hanseníase notificados. No mesmo período em 2018, foram notificados 236 casos novos, uma redução de 12,9%. Na Figura 05 é possível observar a distribuição geográfica dos casos novos de hanseníase no 1º semestre de 2018, por municípios no Paraná.

FIGURA 05 – DISTRIBUIÇÃO GEOGRÁFICA DOS CASOS NOVOS DE HANSENÍASE NO PARANÁ NO 1º SEMESTRE DE 2018.



FONTE: PARANÁ (2018b, p. 1).

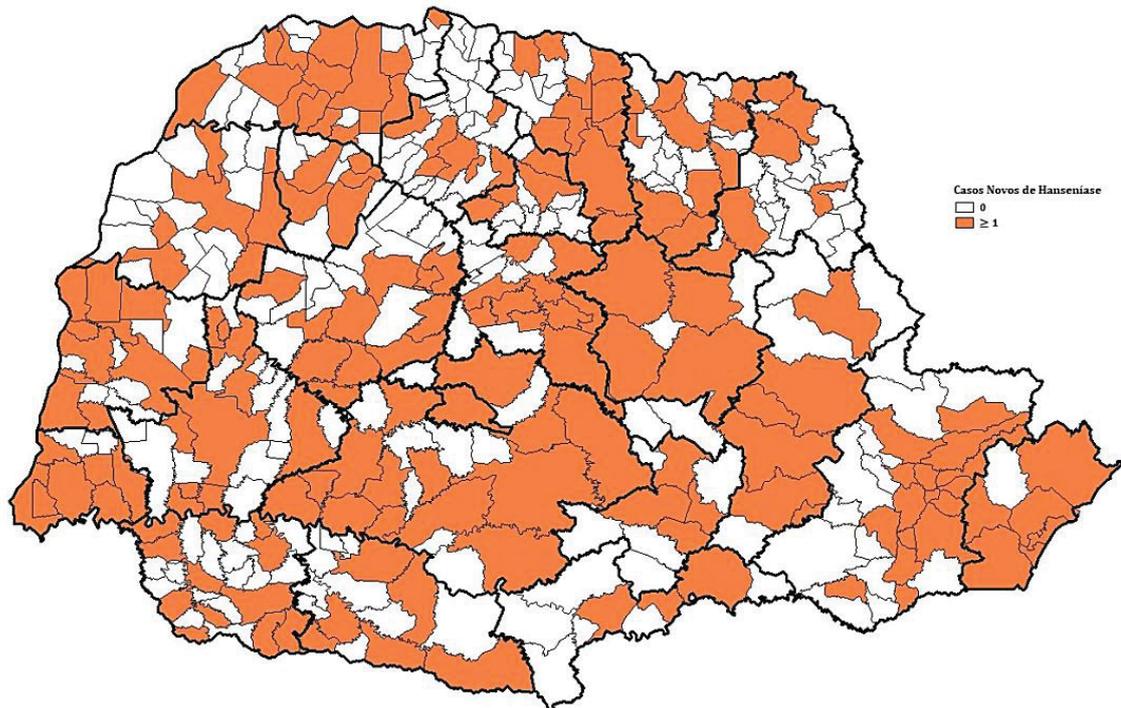
Ao analisar a taxa de detecção geral e em menores de 15 anos de hanseníase no Paraná, em 2018, o número de casos novos na população geral diminuiu e o número em menores de 15 anos aumentou. Este dado é preocupante, pois casos de hanseníase em menores indicam transmissão ativa da doença, ou seja, a criança provavelmente está exposta a doentes multibacilares sem tratamento. (PARANÁ, 2018b).

É importante salientar, que quedas drásticas (maior que 10%) na detecção de hanseníase podem indicar subnotificação, levando ao diagnóstico tardio, e, por conseguinte, incapacidades físicas. Diante disso, a redução no coeficiente de detecção geral deve estar associada a realização das ações do programa de hanseníase e diagnóstico precoce de casos. (PARANÁ, 2018b).

Deve-se atentar, para os municípios silenciosos, isto é, aqueles que não apresentam nenhum caso. Idealmente, tais municípios devem realizar busca ativa de casos em sua população a fim de verificar, se a ausência de casos não se trata de dificuldade na detecção da doença. (PARANÁ, 2018a).

A Figura 06 apresenta 215 municípios silenciosos (53,6% dos municípios paranaenses), destacando-se que muitos deles aparecem como ilhas circundadas por locais que tiveram casos de hanseníase.

FIGURA 06 – MUNICÍPIOS SILENCIOSOS NO PARANÁ, 2017.



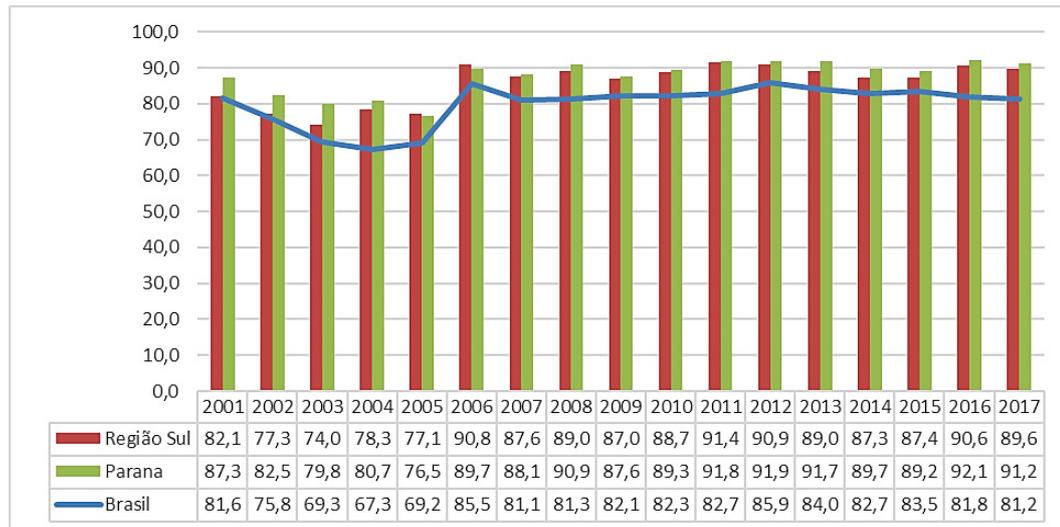
FONTE: PARANÁ (2018a, não p.).

No Brasil, além de indicadores epidemiológicos, o Ministério da Saúde utiliza indicadores para avaliação da qualidade dos serviços de hanseníase (Anexo C) com a finalidade de medir o trabalho realizado, seja em função da qualidade, seja da quantidade. (BRASIL, 2017b).

A qualidade dos serviços significa prestação uniforme de serviços eficazes, efetivos e eficientes de acordo com as diretrizes e normas clínicas mais recentes, que atendem as necessidades dos sujeitos e satisfazem os provedores. Refere-se à oferta de atenção efetiva e segura, que contribui para o avanço da cobertura universal de saúde, o bem-estar e a satisfação das pessoas. (WHO, 2016).

No que se refere à qualidade dos serviços de hanseníase, o Paraná, a partir de 2008, tem apresentado percentual de cura  $\geq 90\%$  (Gráfico 05). Em 2017, 91,2% dos casos receberam alta por cura, o que indica uma boa qualidade da atenção e do acompanhamento dos casos novos diagnosticados até a conclusão do tratamento. No primeiro semestre de 2018, o Paraná, estava com 86,6% de cura. (BRASIL, 2018; PARANÁ, 2018b).

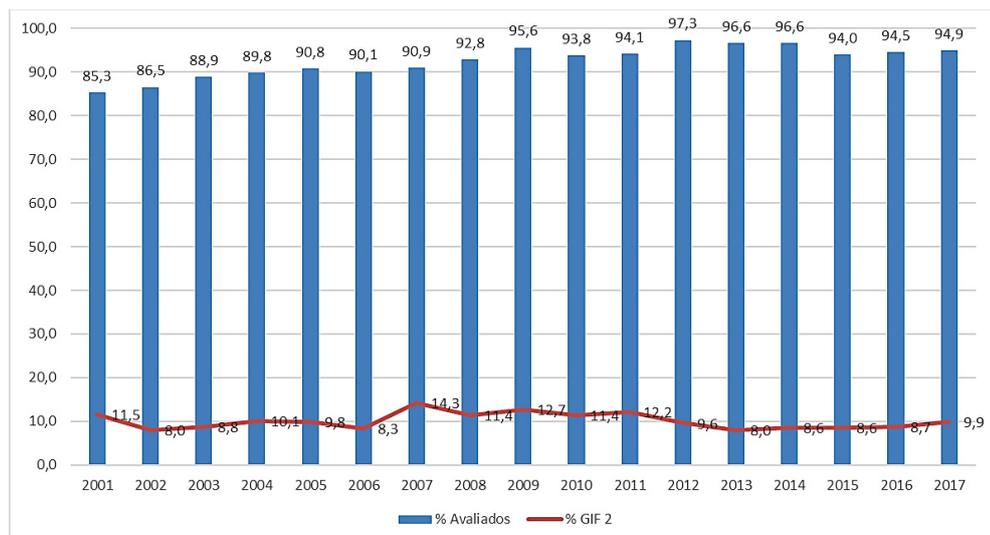
GRÁFICO 05 – PERCENTUAL DE CURA DE CASOS NOVOS DE HANSENÍASE NOS ANOS DAS COORTES, PARANÁ E REGIÃO SUL, BRASIL, 2001 A 2017



FONTE: A autora (2018).

Nos últimos dez anos, o Paraná, também apresenta parâmetro  $\geq 90\%$  na avaliação do grau de incapacidade física e diminuição progressiva do percentual dos avaliados com G2I (Gráfico 06), o que representa boa qualidade dos serviços. (BRASIL, 2018).

GRÁFICO 06 – PERCENTUAL DE AVALIAÇÃO DO GRAU DE INCAPACIDADE FÍSICA E DE GRAU DOIS DE INCAPACIDADE ENTRE OS CASOS DE HANSENÍASE, PARANÁ, 2001 A 2017



FONTE: A autora (2018).

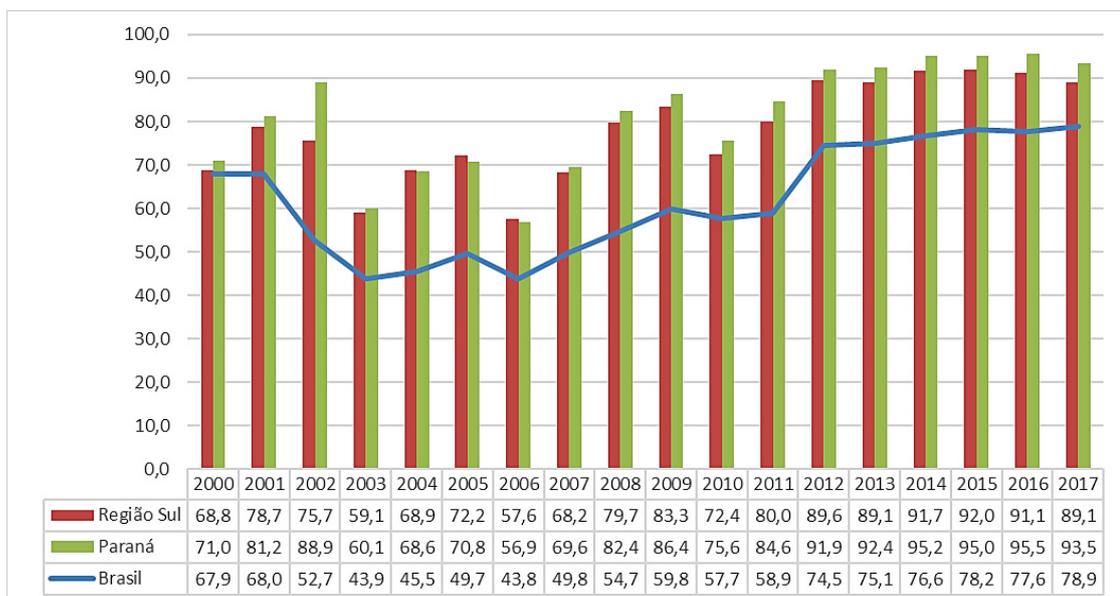
A avaliação do grau de incapacidade no diagnóstico de casos novos de hanseníase é um importante indicador, tanto para medir a qualidade do atendimento

nos serviços de saúde, quanto para monitorar o progresso da eliminação da doença. Em 2017, 94,9% dos casos novos foram examinados quanto à presença de incapacidade no Paraná, destes 9,9% apresentaram G2I, indicando parâmetro médio (entre 5 a 9,9%) para a efetividade das atividades de detecção oportuna e/ou precoce de casos. No primeiro semestre de 2018, o Paraná, estava com 87,7% dos casos avaliados, conforme a incapacidade no diagnóstico, resultado bem inferior ao mesmo período de 2017 (96,3%). (BRASIL, 2017b; 2018; PARANÁ, 2018b).

A proporção de casos novos diagnosticados com G2I é o indicador com pior desempenho no Paraná. Dos casos novos avaliados no momento do diagnóstico no primeiro semestre de 2018, 15,0% estão com G2I, proporção superior à encontrada no mesmo período de 2017 (10,5%). Este indicador reflete o diagnóstico tardio da hanseníase e falhas nas ações. Os parâmetros de grau dois são considerados regulares quando igual ou acima de 5% e altos quando igual ou acima de 10%. (PARANÁ, 2018b; BRASIL, 2016d).

A proporção de contatos examinados mede a capacidade dos serviços em realizar a vigilância de contatos de casos novos de hanseníase, aumentando a detecção oportuna de casos novos. Espera-se percentual igual ou superior a 90%, o Gráfico 07 mostra que o Paraná, atingiu essa meta a partir de 2012, mantendo resultados superiores ao nacional e da Região Sul. (BRASIL, 2018).

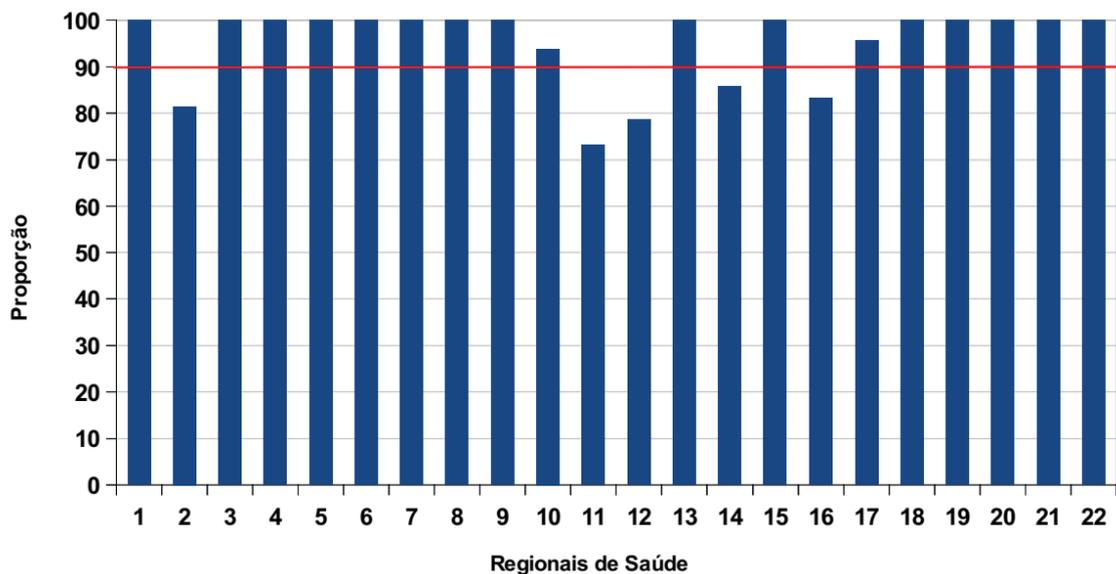
GRÁFICO 07 – PERCENTUAL DE CONTATOS DE CASOS NOVOS DE HANSENÍASE EXAMINADOS ENTRE OS REGISTRADOS NOS ANOS DAS COORTES, PARANÁ E REGIÃO SUL, BRASIL, 2000 A 2017



FONTE: A autora (2018).

Em 2017, 93,5% dos contatos foram examinados no Paraná e no primeiro semestre de 2018, o estado já atingiu 93,6% de contatos examinados. (BRASIL, 2018; PARANÁ, 2018b). Entretanto, observa-se no Gráfico 08 que a proporção de examinados não atingiu 90% em cinco Regionais de Saúde do estado: 2ª RS – Curitiba; 11ª RS - Campo Mourão; 12ª RS – Umuarama; 14ª RS - Paranavaí e 16ª RS - Apucarana.

GRÁFICO 08 – PROPORÇÃO DE CONTATOS EXAMINADOS ENTRE OS REGISTRADOS DOS CASOS NOVOS DE HANSENÍASE NOS ANOS DAS COORTES DE 2018 (1º SEMESTRE) POR REGIONAL DE SAÚDE



FONTE: PARANÁ (2018b, p. 4).

A eliminação da hanseníase enquanto problema de saúde pública depende da capacidade dos serviços de saúde, para diagnosticar os casos na fase inicial da doença e realizar tratamento oportuno, visando a cura e a redução das fontes de infecção, e assim, possibilitar que os sofrimentos causados pelas sequelas resultantes do diagnóstico tardio ou da falta de acompanhamento adequado, sejam minimizados. (BRASIL, 2016c).

#### 4.2.2 O programa nacional de controle e eliminação da hanseníase

Em 2016, foram publicadas pelo Ministério da Saúde as diretrizes para vigilância; atenção e eliminação da hanseníase como problema de saúde pública no Brasil. Tais diretrizes fornecem subsídios, apoio e orientação aos profissionais, que

atuam na vigilância em saúde, AB e demais níveis de atenção. Espera-se contribuir para a uniformização do atendimento à pessoa afetada pela doença nos diversos âmbitos de atenção à saúde, bem como dos procedimentos de vigilância em hanseníase. Cabe ressaltar, que a entrada do caso suspeito de hanseníase deve se dar pela unidade básica de saúde (UBS), porta de entrada preferencial ao SUS. (BRASIL, 2016d; 2017b)

Com a descentralização da atenção à saúde no Brasil, e com a coordenação por parte da AB, a pessoa com hanseníase passou a ser tratado no domicílio, junto de sua família, e acompanhado por profissionais atuantes no respectivo território de residência. A integração dos programas de controle da hanseníase na AB é considerada atualmente a melhor estratégia para eliminação da doença, para o diagnóstico precoce e melhoria na qualidade do atendimento às pessoas afetadas pela doença, facilitando o acesso ao tratamento, a prevenção de incapacidades e a diminuição do estigma e da exclusão social. (PELIZZARI et al., 2016; RODRIGUES et al., 2015).

O Brasil, tem melhores condições de controlar os casos de hanseníase na AB desde a criação do Programa Mais Médicos<sup>30</sup>, o qual permitiu a ampliação da cobertura de equipes com médicos para áreas de difícil acesso, justamente onde a prevalência de hanseníase é maior como nos estados de Tocantins; Mato Grosso e Maranhão. (DOMINGUEZ, 2015).

No entanto, ainda persiste a dificuldade de diagnóstico e tratamento precoce, porque a identificação dos sinais e sintomas da doença nem sempre é realizada pelas equipes da Atenção Básica (eAB), levando os usuários a percorrerem longo itinerário terapêutico até efetivarem o diagnóstico. (PELIZZARI et al., 2016; PIERI et al., 2014; MARTINS; IRIART, 2014).

Em contrapartida, Silva et al. (2014a) destacam a importância do diagnóstico precoce e tratamento imediato para prevenir a incapacidade física e dependência. Nesse contexto, exige-se parcerias com atores estatais e não estatais; vontade política dos gestores; compromisso e motivação dos técnicos assim como controle

---

<sup>30</sup> O Programa Mais Médicos, instituído pela Medida Provisória nº 621 e sancionado na Lei nº 12.871, de 22 de outubro de 2013, pela Presidenta Dilma Rousseff, abrange ações conjuntas entre os Ministérios da Saúde e da Educação. A iniciativa prevê a melhoria em infraestrutura e equipamentos para a saúde, a expansão do número de vagas de graduação em medicina e de residência médica, o aprimoramento da formação médica no Brasil, e a chamada imediata de médicos para regiões prioritárias do SUS. (BRASIL, 2017a).

social, a fim de promover colaboração e parcerias intersetoriais. (OLIVEIRA; LEÃO; BRITTO, 2014; WHO, 2016).

Em 2016, o Ministério da Saúde autorizou o repasse de R\$ 16 milhões aos municípios brasileiros para o combate à hanseníase; verminoses; tracoma e esquistossomose. A portaria, publicada no Diário Oficial, autorizou o repasse do Fundo Nacional de Saúde aos fundos municipais para financiar ações de vigilância, prevenção e controle dessas doenças. No que se refere à hanseníase, a transferência desses recursos teve por objetivo principal a identificação de casos novos por meio de busca ativa em escolares com sinais e sintomas da doença. (BRASIL, 2016b).

Considerada uma ferramenta que leva à identificação precoce dos casos na comunidade, a busca ativa assume um papel importante, pois torna possível identificar as pessoas afetadas pela hanseníase que abandonaram o tratamento e detectar a doença na fase inicial, contribuindo para que sejam reduzidos as incapacidades, a exclusão social e o estigma. (RODRIGUES et al., 2015).

A hanseníase é uma doença de notificação compulsória em todo o território nacional, e de investigação obrigatória. Para tanto, a vigilância epidemiológica deve ser organizada em todos os níveis de complexidade de atenção à saúde, de modo a garantir informações sobre a distribuição, magnitude e carga da doença, nas diversas áreas geográficas. (BRASIL, 2016d).

A produção e a divulgação de informações acerca dos dados epidemiológicos da hanseníase subsidiam análises e avaliações da efetividade das intervenções, e embasam o planejamento de novas ações, bem como recomendações a serem implementadas no combate à doença. Essas informações são produto das ações da vigilância epidemiológica que envolve a coleta; o processamento; a análise e a interpretação dos dados referentes aos casos de hanseníase e seus contatos. (BRASIL, 2016d).

As ações específicas de vigilância epidemiológica fazem parte da vigilância em saúde, ao lado das ações de vigilância sanitária, vigilância ambiental e vigilância em saúde do trabalhador. A vigilância em saúde é caracterizada como um conjunto articulado de ações destinadas a controlar determinantes, riscos e danos à saúde de populações que vivem em determinados territórios, sob a ótica da integralidade do cuidado, nos âmbitos individual e coletivo dos problemas de saúde. (BRASIL, 2015).

Os objetivos da vigilância epidemiológica são: detectar e tratar precocemente os casos novos, para interromper a cadeia de transmissão, e prevenir as

incapacidades físicas; examinar e orientar contatos domiciliares<sup>31</sup> de casos novos de hanseníase, com enfoque na detecção em fase inicial da doença e redução das fontes de transmissão, e examinar e orientar os indivíduos que residem em áreas de elevada endemicidade, com enfoque na detecção precoce e redução das fontes de transmissão. (BRASIL, 2017b).

Para tanto, os sistemas de vigilância precisam estar orientados para identificar os contatos de casos registrados e populações de alto risco de transmissão de hanseníase. Nesse sentido, é importante o fortalecimento das ações de vigilância em saúde, principalmente à hanseníase, a partir, da análise dos resultados das intervenções, acompanhamento e registros dos casos. (SMITH et al., 2016; OLIVEIRA; LEÃO; BRITTO, 2014).

A investigação epidemiológica tem como objetivo, a descoberta de pessoas afetadas pela hanseníase e é feita por meio de atendimento da demanda espontânea, busca ativa de casos novos e vigilância de contatos. A partir do diagnóstico de um caso de hanseníase, deve ser feita, de imediato a investigação epidemiológica. (BRASIL, 2017b).

Considera-se um caso de hanseníase a pessoa, que apresenta um ou mais dos seguintes sinais e sintomas: lesão(ões) e/ou área(s) da pele com alteração da sensibilidade térmica e/ou dolorosa e/ou tátil; ou espessamento de nervo periférico, associado a alterações sensitivas e/ou motoras e/ ou autonômicas; ou presença de bacilos *M. leprae*, confirmada na baciloscopia de esfregaço intradérmico ou na biópsia de pele. (BRASIL, 2017b).

Cada caso diagnosticado deve ser notificado na semana epidemiológica<sup>32</sup> de ocorrência do diagnóstico, utilizando-se a Ficha de Notificação/Investigação da Hanseníase do Sinan (Anexo D), que deve ser preenchida por profissional de saúde, no local em que o caso foi detectado. A notificação deve seguir o fluxo do Sinan estabelecido para cada unidade de saúde, permanecendo uma cópia no prontuário. (BRASIL, 2017b).

---

<sup>31</sup> Para fins operacionais, considera-se contato domiciliar toda e qualquer pessoa, que resida ou tenha residido com a pessoa afetada pela hanseníase. (BRASIL, 2017b).

<sup>32</sup> O conceito de semana epidemiológica é utilizado na apresentação da distribuição temporal dos casos de doenças e agravos de notificação compulsória. Por convenção internacional as semanas epidemiológicas são contadas de domingo a sábado. A primeira semana do calendário epidemiológico é aquela que contém o maior número de dias de janeiro, e a última a que contém o maior número de dias de dezembro. Por isso, elas não coincidem, necessariamente, com o calendário.

A não notificação caracteriza um silêncio epidemiológico, levando a um panorama epidemiológico preocupante, por não evidenciar a realidade do perfil da doença, implicando, entre outros prejuízos, no não investimento e melhoria de políticas públicas voltadas para essa população. (RODRIGUES et al., 2015).

Por ser a hanseníase uma doença infecciosa crônica, os casos notificados demandam atualização das informações do acompanhamento pela unidade de saúde, mediante o preenchimento de um boletim mensal, as quais são úteis para a avaliação da efetividade do tratamento e da qualidade da atenção. (BRASIL, 2017b).

O Boletim de Acompanhamento deve ser encaminhado pela unidade de saúde ao final de cada mês, ao nível hierárquico superior, preenchido com as seguintes informações: data do último comparecimento; classificação operacional atual; esquema terapêutico atual; número de doses de PQT/OMS administradas; número de contatos examinados; e em caso de encerramento do caso, tipo de encerramento, data do encerramento e o grau de incapacidade na alta por cura. (BRASIL, 2017b).

Além das diferenças epidemiológicas, as informações apresentadas permitem visualizar problemas operacionais, que revelam a necessidade de maior empenho dos estados na implementação das ações estratégicas previstas nas políticas de saúde para melhoria da atenção integral à pessoa afetada pela hanseníase ou com sequelas da doença. (OLIVEIRA; LEÃO; BRITTO, 2014).

#### 4.3 DIMENSÃO ORGANIZACIONAL DA GESTÃO DO CUIDADO À HANSENÍASE

Na dimensão organizacional da Gestão do Cuidado assume centralidade a organização do processo de trabalho, em particular a organização de fluxos e regras de atendimento e a adoção de dispositivos compartilhados por todos os profissionais, tais como as agendas; protocolos únicos; reuniões de equipe; planejamento; avaliação etc. (CECILIO; LACAZ, 2012).

As ações preconizadas pelo Ministério da Saúde para a eliminação e controle da hanseníase, incluem as atividades de: educação em saúde; investigação epidemiológica para o diagnóstico oportuno de casos; tratamento até a cura;

prevenção e tratamento de incapacidades; vigilância epidemiológica; exame de contatos; orientações e aplicação de vacinas<sup>33</sup>. (BRASIL, 2016d).

O planejamento dessas ações é um instrumento de sistematização de nível operativo que perpassa toda a dimensão organizacional, desde o diagnóstico situacional, passando pela estratégia de intervenção e monitorização, até a avaliação dos resultados alcançados. (BRASIL, 2017b).

Neste tópico, para dialogar com a dimensão organizacional da Gestão do Cuidado à Hanseníase foram abordados nos subtópicos o diagnóstico precoce, e o tratamento dos casos novos como elementos-chave do programa de controle da doença, a prevenção das incapacidades como ênfase das políticas de saúde, bem como as ações educativas e a equipe multiprofissional como eixos importantes para a organização dos serviços de saúde.

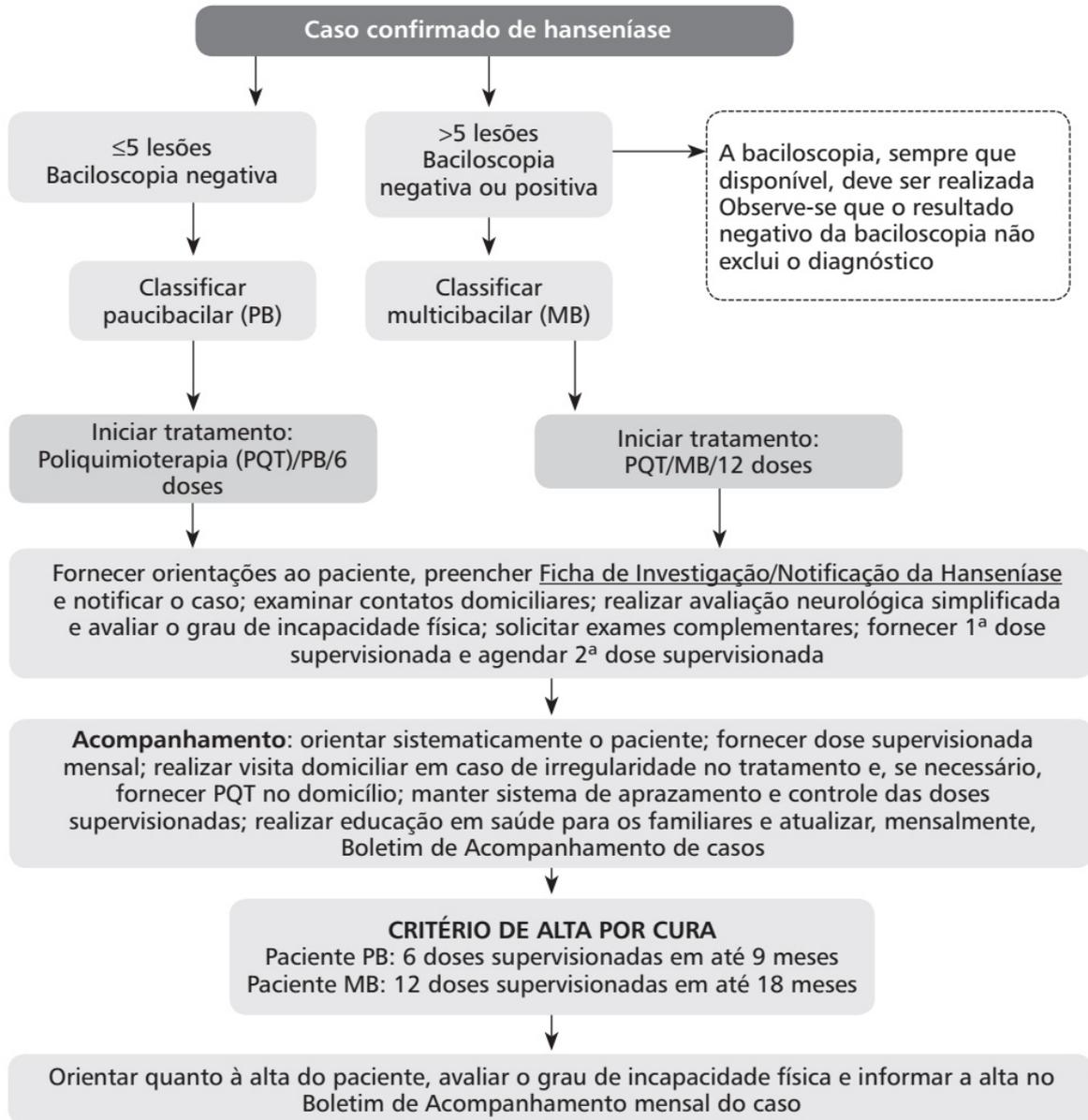
#### 4.3.1 Diagnóstico oportuno de casos e tratamento até a cura: elementos-chave do programa de controle e eliminação da hanseníase

O diagnóstico da hanseníase é essencialmente clínico e epidemiológico, realizado por meio da análise da história e condições de vida do indivíduo, além do exame dermatoneurológico para identificar lesões ou áreas de pele com alteração de sensibilidade e/ou comprometimento de nervos periféricos (sensitivo; motor e/ou autonômico). Com a confirmação do caso, o Ministério da Saúde preconiza um fluxograma de acompanhamento conforme apresentado na Figura 07. (BRASIL, 2017b).

---

<sup>33</sup> A vacina BCG (Bacilo Calmette-Guérin) é indicada para prevenir as formas graves da tuberculose. Apesar de não ser uma proteção específica para a hanseníase, a aplicação nos contatos intradomiciliares têm se mostrado importante na redução da incidência da doença. No Brasil, a vacinação é recomendada pelo Ministério da Saúde para os contatos sem presença de sinais e sintomas de hanseníase no momento da avaliação. O esquema de vacinação com BCG depende da presença de cicatriz vacinal. Se houver ausência ou presença de uma cicatriz de BCG deve ser aplicada uma dose da vacina. Na presença de duas cicatrizes de BCG, a vacina não deve ser administrada. Os contatos de hanseníase com menos de 1 ano de idade, já comprovadamente vacinados, não necessitam da aplicação de outra dose de BCG. (BARRETO; PEREIRA; FERREIRA, 2006; RICHARDUS; SAUNDERSON; SMITH, 2011; BRASIL, 2016d).

FIGURA 07 – FLUXOGRAMA DE ACOMPANHAMENTO DE CASO CONFIRMADO DE HANSENÍASE.



FONTE: BRASIL (2017b, p. 312).

A classificação operacional (Figura 08) do caso de hanseníase, visando ao tratamento com PQT, é baseada no número de lesões cutâneas, de acordo com os seguintes critérios: Paucibacilar (PB) para os casos com até cinco lesões de pele, e Multibacilar (MB) para os casos com mais de cinco lesões de pele. (BRASIL, 2017b).

FIGURA 08 – CLASSIFICAÇÃO OPERACIONAL DA HANSENÍASE.

Características			
Clínicas	Baciloscópicas	Formas clínicas	Classificação operacional
Áreas de hipo ou anestesia, parestesias, manchas hipocrômicas e/ou eritemo-hipocrômicas, com ou sem diminuição da sudorese e rarefação de pelos	Negativa	Indeterminada (HI)	Paucibacilar (PB)
Placas eritematosas, eritemato-hipocrômicas, até 5 lesões de pele bem delimitadas, hipo ou anestésicas, podendo ocorrer comprometimento de nervos	Negativa	Tuberculoide (HT)	
Lesões pré-faveolares (eritematosas planas com o centro claro). Lesões faveolares (eritematopigmentares de tonalidade ferruginosa ou pardacenta), apresentando alterações de sensibilidade	Positiva (bacilos e globias ou com raros bacilos) ou negativa	Dimorfa (HD)	Multibacilar (MB)
Eritema e infiltração difusos, placas eritematosas de pele infiltradas e de bordas mal definidas, tubérculos e nódulos, madarose, lesões das mucosas, com alteração de sensibilidade	Positiva (bacilos abundantes e globias)	Virchowiana (HV)	

Nota 1: Na hanseníase virchowiana, afora as lesões dermatológicas e das mucosas, ocorrem também lesões viscerais.

Nota 2 - As manifestações neurológicas são comuns a todas as formas clínicas. Na hanseníase indeterminada não há comprometimento de nervos, não ocorrendo problemas motores. Na forma tuberculoide o comprometimento dos nervos é mais precoce e intenso.

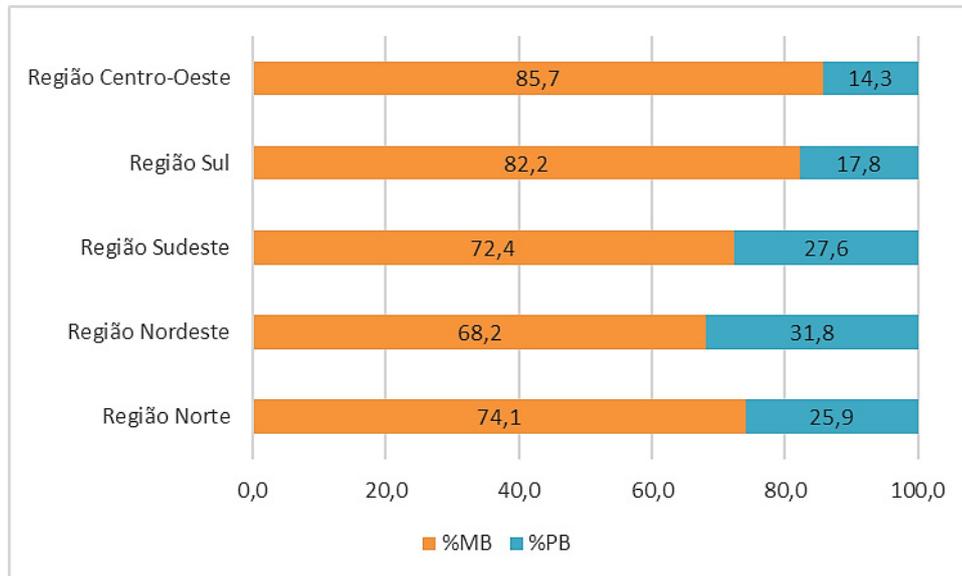
FONTE: BRASIL (2017b, p. 290).

Os casos multibacilares (MB) sem tratamento constituem o grupo contagiante, pois são capazes de eliminar grande quantidade de bacilos para o meio exterior (carga bacilar de cerca de 10 milhões de bacilos presentes na mucosa nasal). Já as pessoas com a forma paucibacilar (PB), que representaram 26,2% dos casos novos no Brasil, em 2017, não são considerados fonte de transmissão importante da doença devido à baixa carga bacilar. (BRASIL, 2017b; 2018).

Infelizmente, em grande parte do Brasil, o diagnóstico ainda é tardio, ocorrendo cerca de um ano e meio a dois anos após o aparecimento dos sintomas. A morosidade do diagnóstico foi constatada como um problema para o controle e eliminação da hanseníase. A desinformação sobre sinais e sintomas, a dificuldade em encontrar serviços, atendimento e/ou profissionais capacitados para detectar a doença, são processos que influenciam o diagnóstico tardio. (PELIZZARI et al., 2016).

No Gráfico 09 pode-se verificar, que a Região Sul, apesar do indicativo de baixa endemicidade pelas taxas de prevalência e detecção geral da hanseníase, ocupou em 2017, o segundo lugar entre as regiões do Brasil, com maior percentual de casos multibacilares (82,2%). O estado do Rio Grande do Sul apresentou 89%, sendo o estado do Brasil, com maior percentual e o Paraná (81,8%) ocupou o quinto lugar. Em Santa Catarina, 77,9% dos casos novos eram MB. (BRASIL, 2018).

GRÁFICO 09 – PERCENTUAL DE CASOS NOVOS DE HANSENÍASE SEGUNDO CLASSIFICAÇÃO OPERACIONAL. BRASIL, 2017



FONTE: A autora (2018).

A informação sobre a classificação operacional é fundamental para selecionar o esquema terapêutico adequado (Figuras 09 e 10). O tratamento da hanseníase é eminentemente ambulatorial, utiliza a PQT e está disponível nas unidades públicas de saúde definidas pelos municípios para o tratamento da pessoa com hanseníase. (BRASIL, 2017b). Em 2017, 8.035 unidades de saúde acompanhavam pessoas em tratamento para hanseníase no Brasil (Anexo B). Em 2015, no Paraná, 93% das 586 pessoas em tratamento recebiam o esquema para MB com duração de 12 doses.

FIGURA 09 – ESQUEMAS TERAPÊUTICOS UTILIZADOS PARA A CLASSIFICAÇÃO PAUCIBACILAR (PB): SEIS CARTELAS.

<b>Adulto</b>	Rifampicina (RFM): dose mensal de 600mg (2 cápsulas de 300mg) com administração supervisionada
	Dapsona (DDS): dose mensal de 100mg supervisionada e dose diária de 100mg autoadministrada
<b>Criança</b>	Rifampicina (RFM): dose mensal de 450mg (1 cápsula de 150mg e 1 cápsula de 300mg) com administração supervisionada
	Dapsona (DDS): dose mensal de 50mg supervisionada e dose diária de 50mg autoadministrada
Duração: 6 doses Seguimento dos casos: comparecimento mensal para dose supervisionada Critério de alta: o tratamento estará concluído com 6 doses supervisionadas em até 9 meses; na 6ª dose, os pacientes deverão ser submetidos ao exame dermatológico, à avaliação neurológica simplificada e do grau de incapacidade física, antes de receber alta por cura	

FONTE: BRASIL (2017b, p. 295).

FIGURA 10 – ESQUEMAS TERAPÊUTICOS UTILIZADOS PARA A CLASSIFICAÇÃO MULTIBACILAR (MB): 12 CARTELAS.

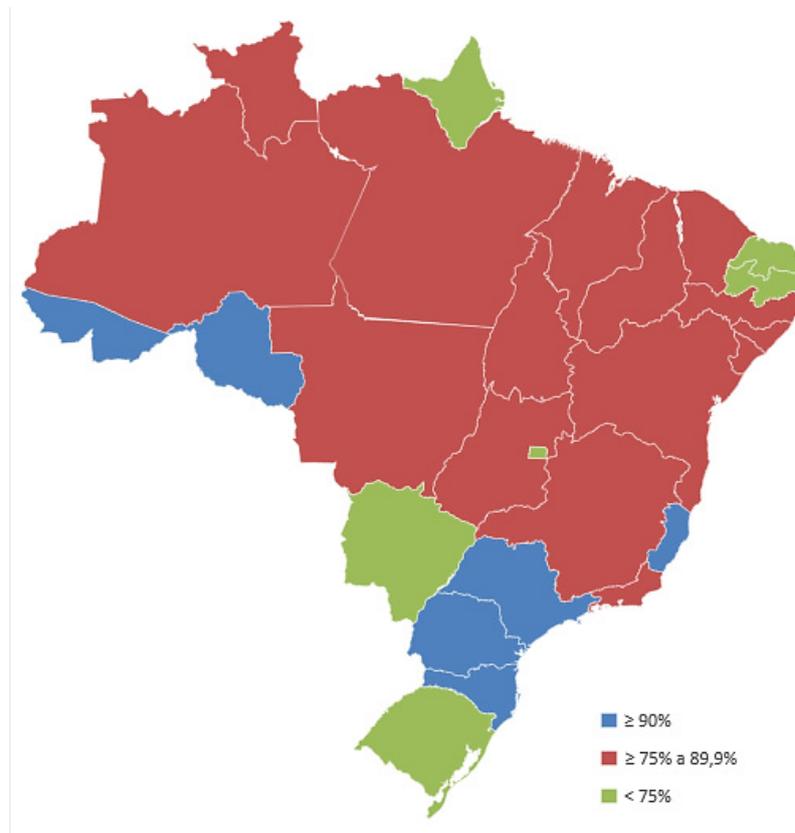
<b>Adulto</b>	Rifampicina (RFM): dose mensal de 600mg (2 cápsulas de 300mg) com administração supervisionada
	Dapsona (DDS): dose mensal de 100mg supervisionada e uma dose diária de 100mg autoadministrada
	Clofazimina (CFZ): dose mensal de 300mg (3 cápsulas de 100mg) com administração supervisionada e uma dose diária de 50mg autoadministrada
<b>Criança</b>	Rifampicina (RFM): dose mensal de 450mg (1 cápsula de 150mg e 1 cápsula de 300mg) com administração supervisionada
	Dapsona (DDS): dose mensal de 50mg supervisionada e uma dose diária de 50mg autoadministrada
	Clofazimina (CFZ): dose mensal de 150mg (3 cápsulas de 50mg) com administração supervisionada e uma dose de 50mg autoadministrada em dias alternados
<p>Duração: 12 doses</p> <p>Seguimento dos casos: comparecimento mensal para dose supervisionada</p> <p>Critério de alta: o tratamento estará concluído com 12 doses supervisionadas em até 18 meses. Na 12ª dose, os pacientes deverão ser submetidos ao exame dermatológico, à avaliação neurológica simplificada e do grau de incapacidade física, antes de receberem alta por cura</p> <p>Os pacientes MB que, excepcionalmente, não mostrarem melhora clínica, apresentando lesões ativas da doença ao final do tratamento preconizado de 12 doses (cartelas), deverão ser encaminhados para avaliação em serviço de referência (municipal, regional, estadual ou nacional), para se verificar a conduta mais adequada para o caso</p>	

FONTE: BRASIL (2017b, p. 295).

A alta por cura é dada após a administração do número de doses preconizado pelo esquema terapêutico, dentro do prazo recomendado. Por meio da análise do percentual de cura entre os casos novos de hanseníase, é possível avaliar a qualidade dos serviços de saúde. Em 2017, no Brasil, o percentual de cura dos casos novos nos anos da coorte na população geral foi de 81,2%, considerado regular (entre  $\geq 75$  e 89,9%). (BRASIL, 2017b; 2018).

Na Figura 11 é possível observar, que em 2017, a maioria dos estados apresentaram parâmetro regular. Os estados da Paraíba (67,5%), Distrito Federal (67,8%); Rio Grande do Norte (70,9%); Amapá (72,2%); Mato Grosso do Sul (72,8%) e Rio Grande do Sul (74,1%) apresentaram precária qualidade na atenção e acompanhamento dos casos de hanseníase. O Paraná, teve 91,2% dos casos curados em 2017, o que indica boa qualidade no atendimento deste agravo no estado. (BRASIL, 2018).

FIGURA 11 – PERCENTUAL DE CURA DE CASOS NOVOS DE HANSENÍASE NOS ANOS DAS COORTES POR ESTADO, 2017.



FONTE: A autora (2018).

Os usuários em tratamento devem ser agendados para retorno a cada 28 dias. Nessas consultas, eles tomam a dose supervisionada no serviço de saúde e recebem a cartela com os medicamentos nas doses a serem auto administradas em domicílio. O cartão de agendamento deve ser usado para registro da data de retorno à unidade de saúde e para o controle da adesão ao tratamento<sup>34</sup>. (BRASIL, 2017b).

No retorno à unidade de saúde, para receber a dose supervisionada, o usuário deve ser avaliado por médico e/ou enfermeiro responsável pelo monitoramento clínico e terapêutico. É importante destacar, que se deve aproveitar essa oportunidade para esclarecimento de dúvidas e orientações. Aqueles que não comparecerem deverão ser visitados nos domicílios, pela equipe responsável pelo monitoramento do caso, em no máximo 30 dias, com o objetivo de manter o tratamento e evitar o abandono. (BRASIL, 2017b).

<sup>34</sup> O Ministério da Saúde compreende a adesão ao tratamento como um processo de negociação entre os usuários e os profissionais de saúde, reconhecendo-se as responsabilidades de cada um para o fortalecimento da autonomia e das práticas de cuidado, de modo a se conduzir o esquema terapêutico até a obtenção de cura. (BRASIL, 2017b).

#### 4.3.2 Ações estratégicas para o controle e eliminação da hanseníase: prevenção de incapacidades, ações educativas e trabalho em equipe

As incapacidades físicas existem em variados graus, sendo determinadas por alterações sensitivas; motoras ou nervosas, e podem interferir na vida social e econômica dos sujeitos, resultando em estigma e discriminação. Dentre as incapacidades graves e socialmente relevantes estão às úlceras cutâneas. (BRITO et al., 2014).

Indivíduos com incapacidade física instalada podem apresentar mão em garra; pé caído e lagofalmo (incapacidade de fechar os olhos), bem como madarose superciliar (perda de cílios); desabamento da pirâmide nasal, queda do lóbulo da orelha e atrofia cutânea da face. A OMS afirma, que dois a três milhões de indivíduos no mundo apresentam incapacidades físicas decorrentes da doença, repercutindo na tríade socioeconômico e cultural. (BRASIL, 2017b).

Os estados reacionais ou reações hansênicas são alterações do sistema imunológico, que se exteriorizam como manifestações inflamatórias agudas e subagudas, mais frequentes nos casos MB, que podem ocorrer antes do diagnóstico da doença (às vezes, levando à suspeita diagnóstica), durante ou depois do tratamento com PQT (Figura 12). Essas reações consistem na principal causa de lesões dos nervos e de incapacidades provocadas pela hanseníase. (BRASIL, 2017b).

FIGURA 12 – SÍNTESE DAS REAÇÕES HANSÊNICAS (TIPOS 1 E 2) EM RELAÇÃO À CLASSIFICAÇÃO OPERACIONAL DA HANSENÍASE: CASOS PAUCIBACILARES E MULTIBACILARES.

Episódios reacionais	Reação reversa (reação tipo 1)		Eritema nodoso hansênico (reação tipo 2)	
	Formas clínicas	Paucibacilar	Multibacilar	
<b>Início</b>	Antes do tratamento com poliquimioterapia (PQT) ou nos primeiros 6 meses do tratamento; pode ser a primeira manifestação da doença	Pode ser a primeira manifestação da doença; pode ocorrer durante ou após o tratamento com PQT		
<b>Causa</b>	Processo de hiper-reatividade imunológica, em resposta ao antígeno (bacilo ou fragmento bacilar)	Processo de hiper-reatividade imunológica, em resposta ao antígeno (bacilo ou fragmento bacilar)		
<b>Manifestações clínicas</b>	Aparecimento de novas lesões que podem ser eritemato-infiltradas (aspecto erisipelóide) Reagudização de lesões antigas Dor espontânea nos nervos periféricos Aumento ou aparecimento de áreas hipo ou anestésicas	As lesões preexistentes permanecem inalteradas; há aparecimento brusco de nódulos eritematosos, dolorosos à palpação ou até mesmo espontaneamente, que podem evoluir para vesículas, pústulas, bolhas ou úlceras		
<b>Comprometimento sistêmico</b>	Não é frequente	É frequente; apresenta febre, astenia, mialgias, náuseas (estado toxêmico) e dor articular		
<b>Fatores associados</b>	Edema de mãos e pés; aparecimento brusco de mão em garra e "pé caído"	Edema de extremidades – irite, epistaxes, orquite, linfadenite, neurite –; comprometimento gradual dos troncos nervosos		
<b>Hematologia</b>	Pode haver leucocitose	Leucocitose, com desvio à esquerda, e aumento de imunoglobulinas; anemia		
<b>Evolução</b>	Lenta; podem ocorrer sequelas neurológicas e complicações, como abscesso de nervo	Rápida; o aspecto necrótico pode ser contínuo, durar meses e apresentar complicações graves		

FONTE: BRASIL (2017b, p. 294).

Portanto, é importante o diagnóstico precoce das reações para início imediato do tratamento, visando prevenir as incapacidades. Recomenda-se confirmar o diagnóstico de hanseníase e fazer a classificação operacional; diferenciar o tipo de reação hansênica; e investigar condições predisponentes como infecções; infestações; distúrbios hormonais; aspectos emocionais e outros. (BRASIL, 2017b).

É imprescindível avaliar a integridade da função neural e o grau de incapacidade física no momento do diagnóstico, na ocorrência de estados reacionais, e na alta por cura (término da PQT). (BRASIL, 2017b). A determinação do grau de incapacidade física, é realizada pelo teste de força muscular e de sensibilidade dos olhos; mãos e pés, obedecendo as características expressas na Figura 13.

FIGURA 13 – CRITÉRIOS DE AVALIAÇÃO DO GRAU DE INCAPACIDADE FÍSICA.

Grau	Características
0	Olhos – força muscular das pálpebras e sensibilidade da córnea preservadas e conta dedos a 6 metros ou acuidade visual $\geq 0,1$ ou 6:60 Mãos – força muscular das mãos preservada e sensibilidade palmar: sente o monofilamento 2g (lilás) ou o toque da ponta de caneta esferográfica Pés – força muscular dos pés preservada e sensibilidade plantar: sente o monofilamento 2g (lilás) ou o toque da ponta de caneta esferográfica
1	Olhos – 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 Mãos – 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 Pés – 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	Olhos – deficiência(s) visível(eis) causadas pela hanseníase, como: lagofalmo; ectrópio, entrópio; triquíase; opacidade corneana central, iridociclite <sup>1</sup> e/ou não conta dedos a 6 metros ou acuidade visual $< 0,1$ ou 6:60, excluídas outras causas Mãos – deficiência(s) visível(eis) causadas pela hanseníase, como: garras, reabsorção óssea, atrofia muscular, mão caída, contratura, feridas <sup>2</sup> tróficas e/ou traumáticas. Pés – deficiência(s) visível(eis) causadas pela hanseníase, como: garras, reabsorção óssea, atrofia muscular, pé caído, contratura, feridas <sup>2</sup> tróficas e/ou traumáticas.

<sup>1</sup> Iridociclite: olho vermelho, dor, diminuição da acuidade visual, diminuição da mobilidade e tamanho da pupila. Esse quadro configura-se como uma situação de urgência devendo ser encaminhado imediatamente ao oftalmologista.

<sup>2</sup> Feridas: áreas com alteração de sensibilidade (não sente 2g ou o toque leve da ponta de caneta esferográfica).

ATENÇÃO: As deficiências identificadas como Grau 1 (diminuição de força muscular e de sensibilidade) e Grau 2 (deficiências visíveis), na avaliação de incapacidade física, somente devem ser atribuídas à Hanseníase quando excluídas outras causas.

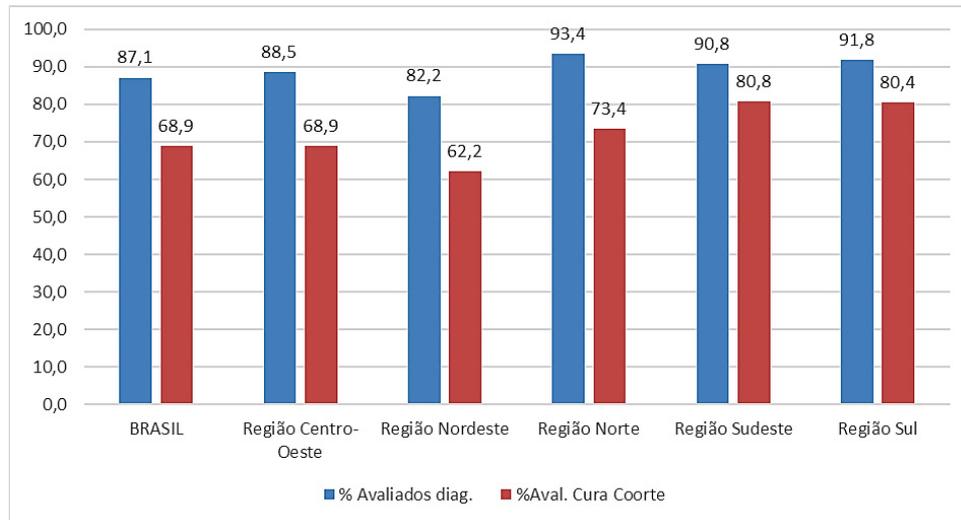
FONTE: BRASIL (2017b, p. 291).

Todas as pessoas afetadas pela hanseníase devem ter o grau de incapacidade física avaliado, no mínimo, no diagnóstico e no momento da alta por cura. A proporção de casos novos com grau de incapacidade avaliado no diagnóstico, e na cura são indicadores importantes para avaliar a qualidade dos serviços de hanseníase (BRASIL, 2017b; BRASIL, 2016d).

No Paraná, dos casos novos avaliados no momento do diagnóstico no primeiro semestre de 2018, 15,0% apresentaram G2I, proporção superior à encontrada no mesmo período de 2017 (10,5%). Já quanto ao grau de incapacidade dos casos novos de hanseníase com alta por cura no primeiro semestre de 2018, o Paraná, apresentou 85,7% avaliados, resultado inferior ao mesmo período de 2017 (92,5%). (PARANÁ, 2018b).

Em 2017, 87,1% dos casos no Brasil foram avaliados quanto ao grau de incapacidade no diagnóstico, o que representa um parâmetro regular no atendimento, já a proporção de 68,9% de casos avaliados na cura é considerada precária (Gráfico 10). (BRASIL, 2018).

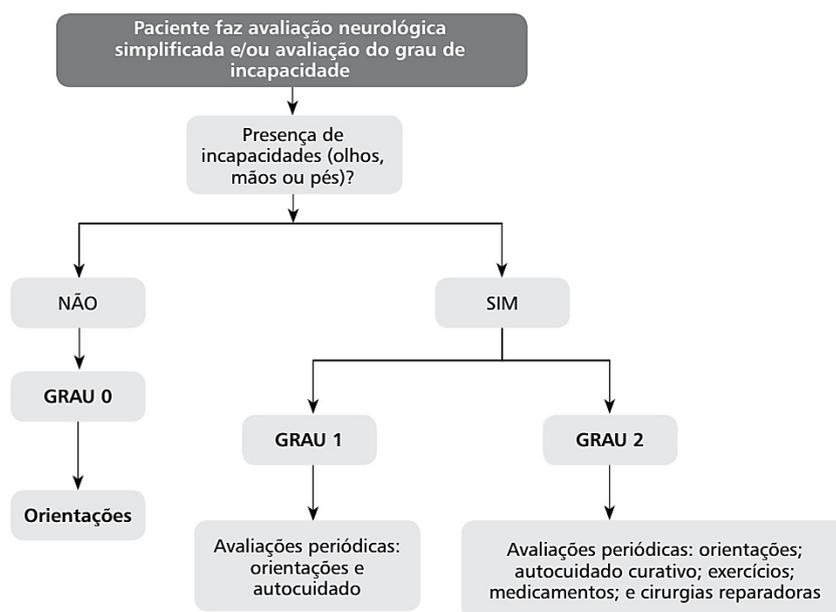
GRÁFICO 10 – PERCENTUAL DE CASOS DE HANSENÍASE AVALIADOS QUANTO AO GRAU DE INCAPACIDADE NO DIAGNÓSTICO E NA CURA, REGIÕES, BRASIL, 2017



FONTE: A autora (2018).

A prevenção de deficiências (temporárias) e incapacidades (permanentes) não deve ser dissociada do tratamento de PQT. As ações de prevenção são realizadas por meio de técnicas simples e orientação ao indivíduo para a prática contínua e apoiada de cuidado no domicílio. A Figura 14 ilustra, que tais ações são recomendadas para todos os casos e devem fazer parte da rotina dos serviços de saúde. (BRASIL, 2017b).

FIGURA 14 – FLUXOGRAMA PARA AVALIAÇÃO DE INCAPACIDADES NA HANSENÍASE.



FONTE: BRASIL (2017b, p. 308).

Existe uma necessidade urgente de medidas de prevenção e controle das incapacidades e seu impacto psicológico. Entretanto, cabe ressaltar, que a principal forma de prevenir a instalação de deficiências e incapacidades físicas é o diagnóstico precoce da hanseníase. (SESHADRI et al., 2015; BRASIL, 2016d; 2017b).

A prevenção de incapacidades e a promoção da saúde estão diretamente ligadas às práticas de Enfermagem, efetivadas principalmente por meio da educação em saúde no sentido de obter a participação consciente e constante do usuário nas políticas e programas de atenção à saúde (BRITO et al., 2014).

Apesar dos múltiplos avanços no tratamento da hanseníase, algumas pessoas desconhecem o fato de que a mesma já tem cura. O conhecimento deficiente sobre a doença pode ser explicado pela ineficiência das ações relacionadas à educação da população, falta de qualificação de profissionais para informá-los e deficiências estruturais, que não permitem que essas ações sejam implantadas pelas eAB. (MOREIRA et al., 2014).

Diante disso, o Ministério da Saúde recomenda, que as ações de educação em saúde<sup>35</sup> sejam dirigidas, tanto aos indivíduos; famílias e comunidade, quanto às equipes de saúde, visando a ampla divulgação de informações atualizadas sobre a hanseníase. (BRASIL, 2016d).

Para Batista, Vieira e Paula (2014), as ações preventivas voltadas para a pessoa com hanseníase são pautadas exclusivamente na dimensão física do corpo, por meio de técnicas criteriosamente pré-definidas, o que mostra uma abordagem de intervenção tecnicista. Em geral, as orientações e recomendações que não são seguidas representam um comportamento de resistência, o que leva a equipe de saúde ao julgamento de não adesão ao tratamento. Nesse sentido, vale questionar, se a responsabilidade é exclusiva da pessoa afetada pela hanseníase, ou se é também, de um paradigma do cuidar que o transforma em objeto passivo no cuidado com o seu próprio corpo.

Diante disso, é necessário repensar as ações educativas em saúde preconizadas pelo Ministério da Saúde, ancoradas no modelo biomédico, incluindo os sentidos e os significados dos sujeitos em relação à doença e a seus corpos

---

<sup>35</sup> Entende-se a educação em saúde como o diálogo travado entre profissionais de saúde e usuários do serviço, com o objetivo de reunir forças e motivação para mudanças, seja de comportamento, atitude ou adaptações às novas situações de vida, contando não apenas com recursos para a modificação do meio, mas também com a compreensão dos processos potencializadores do processo saúde-doença. (ALMEIDA; SOUZA, 2017).

modificados pela hanseníase, de modo a alcançar o empoderamento dos sujeitos. As ações educativas em hanseníase devem horizontalizar-se e construir-se no modelo significativo; construtivo; dialógico; participativo e de atuação coletiva, contribuindo para a adesão ao tratamento, e conseqüentemente, para a prevenção das incapacidades. (BATISTA; VIEIRA; PAULA, 2014; GALAN et al., 2014; SILVEIRA et al., 2014).

A partir da concepção da realidade como um processo, que se desenrola com um movimento organizado em torno de modos de vida ou de reprodução social, com suas contradições e relações, a projeção da ação na saúde é considerada como uma ruptura com os processos que destroem a saúde e impedem a emancipação dos sujeitos, e uma ruptura a favor dos processos que os protegem e aperfeiçoam, tanto coletiva, quanto individualmente. (BREILH, 2006).

Nesse sentido, a pessoa afetada pela hanseníase deve ser capacitada não apenas em relação às práticas convencionais de tratamento, mas para sua emancipação e ter possibilidades de eleger qual é a melhor forma de viver após o diagnóstico da doença, direcionando o cuidado na dimensão individual. (SOUZA et al., 2014).

As ações de educação em saúde, em sua maioria, são promovidas pelos profissionais da Enfermagem na tentativa de aproximar o usuário do serviço de saúde com o profissional. Para tanto, há necessidade de garantia de uma comunicação efetiva, a partir de estratégias inovadoras e dinâmicas que proporcione a compreensão do estado de saúde pelos sujeitos. (ARAÚJO et al., 2016).

A conquista de graus de autonomia da pessoa afetada pela hanseníase constitui recurso importante. Com efeito, corrobora o propósito dos grupos de apoio, que giram em torno da interação e comunicação entre os participantes, de forma a ampliar as ações para a adesão ao tratamento e para a redução do sofrimento. (WHO, 2016; SILVEIRA et al., 2014; ARAÚJO et al., 2016).

O trabalho com os aspectos educacionais; comportamentais; psíquicos e sociais com o indivíduo, seus familiares e a sociedade em geral é imprescindível para um efetivo sucesso do tratamento, e posteriormente, para a reintegração do indivíduo à sociedade. Portanto, a assistência integral à pessoa afetada pela hanseníase requer a organização de equipes multidisciplinares em todos os níveis de atenção à saúde, constituídas por médico; psicólogo; enfermeiro; fisioterapeuta; terapeuta ocupacional

e assistente social, cujas intervenções considerem o caráter processual da doença. (ARAÚJO et al., 2016; SILVEIRA et al., 2014).

As relações dialógicas entre a pessoa afetada pela hanseníase e a equipe multiprofissional são recursos indispensáveis para reconhecer a importância da adesão ao tratamento, assim como o desenvolvimento das potencialidades e da autonomia. (SOUZA et al., 2014).

Destaca-se a importância de ter uma equipe multiprofissional capacitada para atuar de forma eficaz no tratamento e controle da hanseníase, realizando todas as ações estabelecidas para o enfrentamento do problema, por meio de um acompanhamento sistemático e individualizado em todo o curso da doença, inclusive após a alta. As práticas interdisciplinares e horizontais colaboram com a mudança do paradigma cartesiano, destituindo a convencional forma fragmentada. Essa maneira de ver o mundo se distancia da lógica engessada da assistência focada nas queixas, e que valoriza apenas a esfera biológica. (RODRIGUES et al., 2015; SOUZA et al., 2014).

O caráter multidisciplinar das ações de apoio ao tratamento de pessoas com hanseníase é reforçado por Pelizzari et al. (2016), nas quais não apenas os aspectos clínicos da doença sejam considerados, mas também a subjetividade que perpassa a relação da pessoa com a doença na família, no trabalho e no lazer. Muitas vezes, o tipo de ações de educação em saúde realizadas pelo enfermeiro se apresenta com caráter estritamente informativo, sem envolvimento, dando ênfase à transmissão de informações, o que reflete uma relação de diálogo unilateral e vertical. (ARAÚJO et al., 2016).

O modelo paternalista, fragmentador e mecânico da assistência em saúde, sugere uma tendência à dependência dos serviços institucionais ao condicionar o indivíduo a repetir padrões antigos, desconstruindo a autonomia e a responsabilidade individual sobre seu estado de saúde. Vários trabalhos apontam para a fragilidade do sistema de saúde atual, e propõem mudanças no modo de assistir o indivíduo. Entre as situações que permitem reconhecer o processo de tomada de decisão para o cuidado protagonizado pelo indivíduo, destaca-se a importância de democratizar os conhecimentos, de dispor tecnologias adequadas, de conhecer o imaginário sociocultural da doença em questão, bem como as percepções do processo saúde-doença e as motivações para o cuidado com o próprio corpo. (GALAN et al., 2014; SOUZA et al., 2014; BATISTA; VIEIRA; PAULA, 2014).

É essencial o esclarecimento das pessoas afetadas pela hanseníase, através da consulta de Enfermagem, por exemplo, a fim de que compreendam as manifestações clínicas da doença, a importância da adesão ao tratamento, do controle dos comunicantes e para que se sintam estimulados ao cuidado no domicílio. (RODRIGUES et al., 2015).

Assim, incluir os sentidos e os significados sobre uma doença crônica, como a hanseníase, nas ações educativas para adesão ao tratamento requer compreender não apenas informações sobre as concepções coletivas do que representa estar doente, mas também, como esses processos foram construídos e reelaborados à luz das experiências pessoais e compartilhadas. (BATISTA; VIEIRA; PAULA, 2014).

#### 4.4 DIMENSÃO PROFISSIONAL DA GESTÃO DO CUIDADO À HANSENÍASE

A dimensão profissional do cuidado é aquela que se dá no encontro entre profissionais e os usuários e nucleia a micropolítica em saúde, isto é, o encontro “privado”, que na sua forma mais típica, ocorre em espaços protegidos, de modo geral, fora de qualquer olhar externo de controle. (CECÍLIO, 2011).

É na micropolítica que se produz o cuidado, portanto os usuários são parte central da micropolítica das organizações de saúde. Por micropolítica entende-se o conjunto de relações que os vários atores organizacionais estabelecem entre si, a fim de formar uma rede complexa, móvel e mutante, mas com estabilidade suficiente para constituir uma determinada realidade. Cabe ressaltar, que é um campo atravessado e constituído por relações de poder. (CECÍLIO, 2011).

Essa dimensão é regida por três elementos principais, que lhe conferem sua maior ou menor capacidade de produzir o cuidado: a competência técnica do profissional no seu núcleo profissional específico, ou seja, a capacidade que tem, por sua experiência e formação, de dar respostas para o(s) problema(s) vivido(s) pelo usuário, a postura ética do profissional, em particular, o modo com que se dispõe a mobilizar tudo o que sabe e tudo o que pode fazer, em suas condições reais de trabalho, para atender, da melhor forma possível, tais necessidades não menos importante, a sua capacidade de construir vínculo com quem precisa de seus cuidados. (CECÍLIO, 2011).

Diante do exposto, neste tópico para dialogar com a dimensão profissional da GC à Hanseníase foram abordados a competência técnica e a postura ética do

profissional nas ações de prevenção e controle da hanseníase, assim como o vínculo como ferramenta importante nas ações desenvolvidas pelos profissionais.

A GC foi abordada, segundo o que propõe Cecilio (2011), mas considerando que sua singularidade tem em si as outras dimensões da realidade objetiva. É importante destacar, que ancorado no MHD como referencial teórico do presente estudo, a GC está na dimensão particular da realidade objetiva.

#### 4.4.1 Elementos da dimensão profissional na atenção à pessoa afetada pela hanseníase

Ao procurar atendimento, os sujeitos se deparam com dificuldades em conhecer o diagnóstico correto, pois ao invés de uma conduta baseada em diagnóstico diferencial, os profissionais julgam a sintomatologia de diferentes formas, levando os usuários a procura por diversos profissionais ou até mesmo a implementação de tratamentos equivocados e que não contribuem para a cura da hanseníase. (PELIZZARI et al., 2016).

A falta de capacitação dos profissionais de saúde; o estigma; o preconceito e o silêncio sobre a doença, assim como o não acesso aos serviços de saúde, favorecem a automedicação e o diagnóstico tardio, contribuindo para a não resolutividade do controle e eliminação da hanseníase no Brasil. Destaca-se, portanto a importância da capacitação e atualização constante para assegurar o diagnóstico precoce; tratamento; prevenção de incapacidades físicas e descontinuidade da cadeia epidemiológica da hanseníase. (MARTINS; IRIART, 2014; PELIZZARI et al., 2016; SOUZA et al., 2014).

Estar capacitado para prestar assistência em hanseníase constitui um dos resultados esperados com o desenvolvimento do Plano Nacional de Eliminação da Hanseníase, estabelecido pelo Ministério da Saúde, a fim de sustentar a eliminação da doença enquanto problema de saúde pública nos municípios. (RODRIGUES et al., 2015).

Entre os profissionais de saúde que prestam assistência às pessoas afetadas pela hanseníase, o enfermeiro possui um papel fundamental tanto na AB quanto nos centros especializados. A busca ativa e diagnóstico precoce, dose supervisionada, avaliação dos contatos, educação em saúde e visita domiciliar são as principais ações

estabelecidas pelo Ministério da Saúde e realizadas pelos enfermeiros. (RODRIGUES et al., 2015; SILVA; PAZ, 2017).

Para tanto, a OMS recomenda, que considerando o fato da hanseníase fazer parte do rol das doenças negligenciadas, e do seu perfil epidemiológico demonstrar a continuação do atraso na detecção de casos novos, o impacto das ações de controle, e eliminação dessa doença devem ser discutidos na formação profissional de todos os trabalhadores da saúde. Os currículos dos cursos de graduação na área da Saúde, como Enfermagem e Medicina, devem incluir a gestão do cuidado à hanseníase para gerar uma conscientização mínima dos trabalhadores da saúde, inclusive nos países de baixa endemicidade. (WHO, 2016).

Cabe ressaltar, que no curso de graduação em Enfermagem, as Diretrizes Curriculares Nacionais indicam, que os conteúdos curriculares devem estar integrados à realidade epidemiológica visando o desenvolvimento de competências e habilidades do enfermeiro que confirmam a capacidade de conhecer e intervir sobre o processo saúde-doença considerando as demandas e necessidades prevalentes e prioritárias da população. (BRASIL, 2001).

A Enfermagem na AB requer, que o profissional enfermeiro seja capaz de viabilizar intervenções compatíveis com a necessidade do indivíduo, desempenhando papel primordial, o qual não se restringe apenas ao tratamento medicamentoso, mas envolve também, diagnóstico precoce; investigação epidemiológica; atendimento sistematizado da demanda espontânea; prevenção das incapacidades físicas e orientação de medidas educativas. (ARAÚJO et al., 2016).

Em relação às ações prioritárias da Enfermagem para a eliminação e controle da hanseníase fazem parte também, a garantia do tratamento correto, o monitoramento e tratamento imediato das reações e vacinação dos contatos, assim como ações de educação em saúde, promoção da emancipação dos sujeitos, supervisão das ações de saúde e grupos de apoio. (RODRIGUES et al., 2015; ARAÚJO et al., 2016)

A prática clínica dos profissionais de saúde configura-se um espaço para reconhecer as necessidades do ser humano em sua totalidade, o que possibilita a valorização do indivíduo em sua essência. Todavia, a atenção dispensada ao usuário nos serviços de saúde, em sua maioria, não prioriza a sua subjetividade, sendo necessário o surgimento de uma nova prática. (SOUZA et al., 2014; RODRIGUES et al., 2015).

Pessoas com hanseníase apresentam demandas nem sempre identificadas pelos profissionais de saúde, mas que repercutem no manejo do tratamento, portanto a abordagem de rotina deve incluir avaliação psicossocial e intervenção além do diagnóstico clínico, visando minimizar o impacto negativo da doença. (PELIZZARI et al., 2016; SESHADRI et al., 2015).

A partir do entendimento da determinação social do processo saúde-doença, é possível estruturar o cuidado, de forma que o profissional de saúde recupere os elementos dos modos de vida e as formas de organização das famílias para a construção de projetos terapêuticos, visando à superação dos problemas, e inclusive, à identificação de aspectos que possam contribuir para o desenvolvimento de ações intersetoriais no território. (ZOBOLI; FRACOLLI; CHIESA, 2013).

O enfermeiro deve tratar a promoção da emancipação dos sujeitos como parte de sua prática profissional cotidiana, com a intenção de fortalecer o compromisso mútuo de desmistificação social da doença, elucidando os significados de ser uma pessoa afetada pela hanseníase. Especialmente, porque o preconceito e estigma expressos pela sociedade no contexto atual revelam, em algum grau, que os objetivos das ações em saúde não estão sendo alcançados. (CARRIJO; SILVA, 2014; ARAÚJO et al., 2016).

As reações de tristeza; preocupação; insegurança; medos; entre outros, devem ser identificadas e compreendidas pelos profissionais que lidam com a pessoa afetada pela hanseníase, bem como devem eles intervir e criar oportunidades para o indivíduo externar suas fantasias. Ao permitir, que o indivíduo externalize os falsos conceitos que tem sobre a doença, o profissional pode esclarecer as dúvidas e diminuir a distância entre a crença e a ciência, construindo socialmente novos conhecimentos. (SILVEIRA et al., 2014).

Como integrante da equipe multiprofissional na AB, o enfermeiro deve assistir a pessoa afetada pela hanseníase desde o momento do diagnóstico, até o acompanhamento pós-alta, com uma assistência individualizada e sistematizada, possibilitando melhor interação com o usuário, maior adesão ao tratamento e redução das incapacidades físicas consequentes à doença. (RODRIGUES et al., 2015).

A horizontalização dos conhecimentos entre profissionais e usuários pode fortalecer a autonomia para o cuidado de si, isto porque cada um viveu a sua história e a história da coletividade, e processou sua alegria, tristeza e seu sofrimento de forma

diferente do outro, portanto, cada um necessita de assistência personalizada. (GALAN et al., 2014).

A Enfermagem deve considerar o indivíduo em sua singularidade, complexidade e inserção sociocultural, além de buscar a promoção da saúde, prevenção e tratamento da doença, a redução dos danos individuais e coletivos, e a extinção de todas as formas de preconceito. Nesta perspectiva, o acolhimento é uma estratégia indispensável para fortalecer o vínculo com o usuário, além de ser visto como uma estratégia imprescindível para o bom desempenho da assistência nos serviços de saúde. (SILVEIRA et al., 2014; RODRIGUES et al., 2015).

O enfermeiro precisa aproximar-se dessa realidade, promovendo a autonomia do indivíduo, com o intuito de pactuar propostas de tratamento a fim de minimizar o impacto da doença na vida das pessoas. A adoção dessa prática facilitará a interação de forma dinâmica, possibilitando novos *insights* à equipe multiprofissional para o acolhimento e vínculo. No entanto, para que haja êxito nesse processo, os saberes devem ser compartilhados, tanto dos profissionais, quanto dos usuários cognitivamente, possibilitando a interpretação, ferramenta fundamental para compreender e solucionar problemas. (RODRIGUES et al., 2015; SOUZA et al., 2014).

A participação dos usuários no programa deve ser estimulada, oferecendo oportunidades e a troca de experiências e a discussão dos problemas, e dos valores implícitos na sua vida e de seus familiares. (RODRIGUES et al., 2015).

#### 4.5 DIMENSÃO FAMILIAR DA GESTÃO DO CUIDADO À HANSENÍASE

A dimensão familiar da Gestão do Cuidado, assume destaque diferente conforme o momento da vida das pessoas, emergindo com toda sua potencialidade, particularmente, em situações de vulnerabilidade e perda de autonomia. Trata-se de uma dimensão da Gestão do Cuidado cujos atores privilegiados são as pessoas da família, os amigos e os vizinhos. (CECÍLIO, 2011; CECILIO; LACAZ, 2012).

Como consequência da complexidade dos laços familiares, tal dimensão é permeada por dificuldades e contradições além de relações conflituosas decorrentes da sobrecarga de trabalho para os cuidadores e das exigências permanentes para a realização do cuidado. Devido ao envelhecimento populacional e à expansão de programas de atenção domiciliar, essa dimensão tem assumido crescente importância

para os serviços, para os modos de organização do cuidado e para as pesquisas em saúde. (CECÍLIO, 2011; CECILIO; LACAZ, 2012).

Neste tópico para dialogar com a dimensão familiar da Gestão do Cuidado à Hanseníase foram abordados nos subtópicos a importância do monitoramento dos contatos domiciliares para o controle deste agravo, e a linha tênue entre o acolhimento, e o abandono pelos familiares da pessoa afetada pela hanseníase.

#### 4.5.1 Vigilância de contatos domiciliares: estratégia prioritária no controle e eliminação da hanseníase

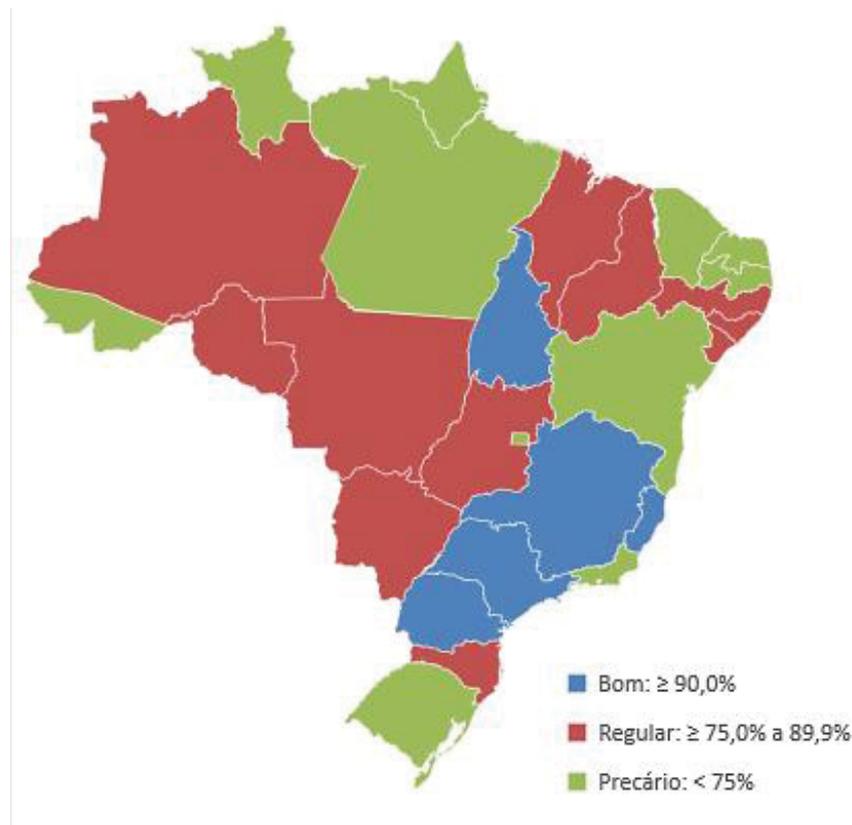
No que se refere a vida das pessoas afetadas pela hanseníase, a dimensão familiar exige peculiar atenção, haja vista que a repercussão do diagnóstico pode afetar significativamente as relações com a família e amigos, variando conforme as condições socioeconômicas e culturais. (SILVEIRA et al., 2014; SESHADRI et al., 2015; PELIZZARI et al., 2016).

A família constitui parâmetro para indicar as possibilidades de contágio e ocorrência da doença. Destaca-se, que indivíduos que vivem com a pessoa afetada pela hanseníase correm maior risco de serem infectados e de adoecer. A principal via de eliminação do bacilo, e a mais provável via de entrada deste no organismo são as vias aéreas superiores (mucosa nasal e orofaringe), por meio de contato próximo e prolongado, muito frequente na convivência domiciliar. Por esse motivo, o domicílio é apontado como importante espaço de transmissão da doença. (PELIZZARI et al., 2016; SOUZA et al., 2013; BRASIL, 2017b).

Recomenda-se avaliar anualmente, durante cinco anos todos os contatos não doentes. Em 2017, o percentual de examinados dentre os contatos domiciliares de casos novos de hanseníase registrados no Brasil, foi de 78,9%. Este é um dos indicadores utilizados para medir a capacidade dos serviços em realizar a vigilância dos contatos, aumentando a detecção oportuna de casos novos de hanseníase (BRASIL, 2016d; 2017b; 2018).

Na Figura 15 verifica-se, que em 2017, apenas cinco estados alcançaram a meta  $\geq 90\%$  de contatos examinados, sendo que Minas Gerais (93,6%) e Paraná (93,5%), apresentaram o maior percentual e o Rio Grande do Norte, o menor (54,9%). (BRASIL, 2018).

FIGURA 15 – PERCENTUAL DE CONTATOS EXAMINADOS ENTRE OS REGISTRADOS DOS CASOS NOVOS DE HANSENÍASE NOS ANOS DAS COORTES, ESTADOS, BRASIL, 2017



FONTE: A autora (2018).

O Ministério da Saúde preconiza aproveitar a presença do indivíduo na unidade de saúde para agendar os contatos domiciliares para a investigação epidemiológica para descoberta de casos entre aqueles que convivem ou conviveram com a pessoa afetada pela hanseníase e suas possíveis fontes de infecção, como estratégia para a redução da carga da doença. (BRASIL, 2017b).

Considera-se contato domiciliar toda e qualquer pessoa que conviva ou tenha convivido em relações familiares, ou não, de forma próxima e prolongada. Os contatos incluem vizinhos; colegas de trabalho; de escola; entre outros, que passam mais de 20 horas por semana com a pessoa afetada pela hanseníase. Para contatos de vizinhança, foram consideradas todas as pessoas que vivem na residência ao lado, na frente ou nos fundos da residência do caso índice. (BRASIL, 2017b).

A preocupação do próprio sujeito com hanseníase extrapola o âmbito pessoal e atinge sua família, resultando em manifestações de atenção e cuidado. A dinâmica e a postura da família constituem-se aspectos importantes, seja pela participação ativa

de apoio, seja pela postura pouco acolhedora, ambas fazem emergir reações e sentimentos significativos. O apoio dos familiares e amigos pode ser determinante para adesão ao tratamento através do acolhimento e do contínuo incentivo. (PELIZZARI et al., 2016; BRITO et al., 2014).

A colaboração da família no tratamento e a facilidade em obter os recursos disponíveis nos serviços de saúde são considerados processos facilitadores para o alcance da cura da doença. Cabe salientar, o importante papel da família no cotidiano do tratamento e enfrentamento da doença, quer por questões positivas como a ativa participação familiar, quer negativas como a falta de uma atitude acolhedora. (GALAN et al., 2014; PELIZZARI et al., 2016).

Além dos avanços no tratamento, e do aumento das possibilidades de cura e recuperação, a família consiste em fonte de apoio social aos seus membros, tornando-se importante aliada na cura das pessoas com hanseníase. O apoio familiar é fundamental, para que o sujeito aceite sua condição e não se sinta isolado, contribuindo para uma melhor adesão ao tratamento. (SILVEIRA et al., 2014; PELIZZARI et al., 2016; STEPHEN; SELVARAJ; PARAMESWARI, 2014).

O conhecimento adequado do familiar a respeito da hanseníase, e seu envolvimento no processo saúde-doença, é considerado um método efetivo, para o esclarecimento das formas de contágio pelos indivíduos próximos. Acredita-se, que familiares mais bem informados e imbuídos da necessidade de apoiarem o tratamento e o cuidado da pessoa afetada pela hanseníase, podem contribuir para o controle da doença. (SILVEIRA et al., 2014; PELIZZARI et al., 2016).

Na Índia, um estudo destacou que apesar de indivíduos e familiares apresentarem nível médio adequado de conhecimentos sobre a hanseníase, suas atitudes em relação à doença e suas práticas de cuidado não eram favoráveis. (STEPHEN; SELVARAJ; PARAMESWARI, 2014).

O estudo de Seshadri et al. (2015) também na Índia, revelou, que aproximadamente, 80% evitavam encontro com amigos, um terço escondia o diagnóstico de suas famílias e se preocupava em perder seus empregos devido à doença, enquanto cerca de um quarto evitava relações sexuais, usava utensílios separados e evitava tocar nas crianças.

Cabe destacar, que o conhecimento escasso dos contatos domiciliares sobre a doença sinaliza a necessidade de acompanhamento e ações educativas em saúde mais efetivas. Aqui é possível explicitar uma contradição da realidade, pois mesmo

inferindo que o conhecimento da família acerca da doença permite que o doente seja bem cuidado, estudos mostraram que as atitudes e práticas de cuidado não são favoráveis para a adesão ao tratamento. (SOUZA et al., 2013; STEPHEN; SELVARAJ; PARAMESWARI, 2014; SESHADRI et al., 2015).

Destarte, ações educativas oportunas compreendem ferramenta imprescindível para aumentar o conhecimento sobre a hanseníase, no âmbito individual e coletivo, favorecer a prevenção e o diagnóstico precoce a fim de tornar a pessoa afetada pela doença e seus familiares socialmente adaptáveis e independentes. Quando o diagnóstico de hanseníase é revelado, com frequência as famílias, também sofrem devido ao estigma, gerando impacto no convívio familiar, cuja intensidade está intimamente ligada aos conhecimentos prévios sobre a doença. (STEPHEN; SELVARAJ; PARAMESWARI, 2014; PELIZZARI et al., 2016; WHO, 2016; SESHADRI et al., 2015).

As pessoas afetadas pela hanseníase podem preferir não comunicar o diagnóstico para a família com receio de serem abandonados e isolados. Algumas reações emocionais de estigma podem manifestar-se em condutas de afastamento, tanto no que diz respeito à pessoa afetada pela hanseníase, quanto àquelas que compõem suas relações sociais. A ausência da participação familiar vai desde a negação em participar das consultas até a completa exclusão do sujeito com a doença. (SILVEIRA et al., 2014; SESHADRI et al., 2015; PELIZZARI et al., 2016).

Embora tenham ocorridos avanços nos protocolos de cuidados às pessoas com hanseníase, ainda persiste a escassez de ações coletivas e envolvimento das famílias das pessoas com a doença e da comunidade. A ausência de menções à atuação dos profissionais de saúde junto às famílias permite inferir, que a prática clínica continua voltada unicamente para o atendimento individual, e mesmo assim, ainda com dificuldades significativas de efetivação de diagnóstico e tratamento. (PELIZZARI et al., 2016).

Considera-se, que a abordagem à família da pessoa afetada pela hanseníase deve fazer parte do conjunto de ações a serem desenvolvidas pelas equipes de saúde da AB. Porém, não restrita à medida de controle da transmissão da doença, mas também com a finalidade de informar e dirimir dúvidas e minimizar estigmas, como estratégia para um envolvimento familiar positivo. (PELIZZARI et al., 2016).

#### 4.6 DIMENSÃO INDIVIDUAL DA GESTÃO DO CUIDADO À HANSENÍASE

A dimensão individual da GC representa o “cuidar de si”, no sentido de que cada indivíduo pode ou tem a potência de produzir de maneira singular, fazendo escolhas, novos modos de viver diante das adversidades da vida. Vale ressaltar, que isto inclui o estrutural e o particular, pois o singular depende da inserção de cada pessoa na produção e no consumo, ou seja, o modo de viver do ser humano é histórico e socialmente determinado. (CECÍLIO, 2011).

Breilh (2006, p. 45) afirma, que a saúde “é, sempre e simultaneamente, o movimento de gênese e reprodução possibilitado pelo concurso de processos individuais e coletivos, que se articulam e se determinam mutuamente”.

A saúde como processo se realiza na dimensão geral da sociedade, na dimensão particular dos grupos sociais e na dimensão singular dos indivíduos e seu cotidiano. Constitui-se um objeto multidimensional em que funciona a oposição de processos contraditórios (gerais, particulares e singulares) e no qual se dá um movimento entre processos generativos da ação singular e particular e os processos de reprodução da totalidade. (BREILH, 2006).

Assim, considerar-se uma dupla lógica em permanente interpenetração: ao mesmo tempo em que o campo de possibilidades de opção e de construção da autonomia apresenta elementos de determinação em função do lugar que o sujeito ocupa na sociedade, é possível reconhecer uma esfera individual traduzida na conquista de graus de autonomia, em maior ou menor medida, apesar das determinações sociais mais amplas. (CECÍLIO, 2011; CECILIO; LACAZ, 2012).

Embora seja inegável que o livre arbítrio e a capacidade da ordem singular são atuantes e contribuem para gerar um estilo de vida, isso ocorre no seio do movimento e das relações do modo de vida e das mudanças sociais mais amplas, e sempre dentro de seus limites de factibilidade. Portanto, livre arbítrio e determinação coletiva não são termos excludentes, mas interdependentes. (BREILH, 2006).

Ao moldarem os modos de vida e as condições essenciais para a saúde, as determinações históricas e sociais, constituem elementos-chave para se compreender a gênese dos fenômenos de saúde. Na determinação social do processo saúde-doença se enraíza a compreensão da estrutura de poder, considerada a base da iniquidade na distribuição dos bens, apoios ou proteções que promovem a saúde, bem como das agressões e processos destrutivos que a deterioram. (BREILH, 2006).

O processo de adoecer de hanseníase tem um significado único e específico para o indivíduo, construído a partir de vivências individuais e do convívio com a doença. O espaço que a doença ocupa na vida do sujeito depende das repercussões físicas; psíquicas e socioculturais causadas, tanto pelas incapacidades e deformidades físicas, quanto pelo estigma; preconceitos; discriminações e exclusões; que podem interferir na conquista de autonomia e na adesão ao tratamento. (BATISTA; VIEIRA; PAULA, 2014).

Neste tópico para dialogar com a dimensão individual da Gestão do Cuidado à Hanseníase foram abordados nos subtópicos o estigma relacionado à doença e a adesão ao tratamento.

#### 4.6.1 Estigma vivenciado pelas pessoas com hanseníase

Infelizmente, ainda hoje é possível evidenciar um claro e persistente preconceito no modo pelo qual as pessoas afetadas pela hanseníase veem a si mesmos e são vistos pelos demais. O estigma associado à hanseníase é milenar e permanece no imaginário social. Mesmo após a descoberta da sua cura, as raízes de seus sentidos e significados ainda são resistentes, remetendo os indivíduos aos tabus do isolamento, da mutilação e da exclusão sofrida no passado, e, por conseguinte, gera sofrimento psíquico com sérias repercussões em sua vida pessoal. (BATISTA; VIEIRA; PAULA, 2014; PELIZZARI et al., 2016; SOUZA et al., 2014; SILVEIRA et al., 2014; GALAN et al., 2014; SESHADRI et al., 2015).

A hanseníase e seus estigmas têm efeito penetrante no casamento; emprego; relações interpessoais e participação social das pessoas afetadas pela doença. Com frequência, as pessoas afetadas pela doença são vítimas de exclusão social, depressão e perda da renda. (SESHADRI et al., 2015; LEITE et al., 2015; SMITH et al., 2016; WHO, 2016; PELIZZARI et al., 2016).

Apesar de a hanseníase estar presente em indivíduos de qualquer classe social, sua incidência é maior na população mais pobre, em função da presença de condições socioeconômicas desfavoráveis. (LOPES; RANGEL, 2014). Logo, pode-se inferir, que as pessoas afetadas pela hanseníase são excluídas em sua maioria antes mesmo de se tornarem doentes, ou seja, é uma doença determinada socialmente.

O estigma se efetiva a partir do isolamento social, que envolveu a doença, evidenciado na atualidade por meio de atitudes excludentes vivenciadas pelas

peças afetadas pela hanseníase. Tal situação intensifica as desigualdades sociais, reproduzindo-se em condições precárias de trabalho e vida, fortalecendo ainda mais o preconceito característico da doença. (BATISTA; VIEIRA; PAULA, 2014; RODRIGUES et al., 2015).

Neste sentido, considera-se que o diagnóstico de hanseníase está significativamente implicado no medo da rejeição. Devido ao medo de se tornarem alvo do preconceito ou serem afastadas do trabalho, os indivíduos, muitas vezes, optam por ocultar a doença. A postura de sigilo em relação ao diagnóstico da doença, como estratégia para evitar o isolamento e abandono, pode desencadear consequências graves como a negligência dos sinais e sintomas da doença, a busca tardia de tratamento, e conseqüentemente, o aumento da possibilidade de incapacidade. (SILVEIRA et al., 2014; SESHADRI et al., 2015; SOUZA et al., 2014; PELIZZARI et al., 2016; STEPHEN; SELVARAJ; PARAMESWARI, 2014; BATISTA; VIEIRA; PAULA, 2014; GALAN et al., 2014).

A percepção de pessoas afetadas pela hanseníase envolve preocupação; desconfiança e resistência em aceitar o diagnóstico, vivenciado pela vergonha e medo de sofrerem preconceito. Conviver com a doença provoca mudanças importantes, como a impossibilidade de saírem, se exercitarem ou realizarem atividades de lazer. (PELIZZARI et al., 2016).

O impacto psicológico do diagnóstico de hanseníase, tanto em quem adoeceu, quanto nos familiares, ou em pessoas de sua rede social, requer uma abordagem apropriada pela equipe de saúde, que favoreça a aceitação do problema, superação das dificuldades e maior adesão ao tratamento. Essa atenção deve ser oferecida no momento do diagnóstico, bem como no decorrer do tratamento da doença, e se necessário, após a alta. (BRASIL, 2017b).

O impacto psicológico da hanseníase pode, às vezes, ser mais devastador do que as deformidades e incapacidades físicas. Antes mesmo de sofrer o preconceito e a discriminação resultante do estigma, os próprios preconceitos fazem com que as pessoas afetadas pela hanseníase rejeitem a si mesmas, provocando reações psicológicas tais como: medo da morte; afastamento social; vergonha de si; culpa; rejeição e raiva, ou seja, um autoestigma. (LEITE et al., 2015; SESHADRI et al., 2015; SILVEIRA et al., 2014; PELIZZARI et al., 2016).

Os impactos psicológicos provocados no sujeito após o diagnóstico da hanseníase devem ser considerados por se tornar um obstáculo físico, social e

pessoal no tratamento. As principais reações psicológicas que podem ser encontradas são respectivamente: negar; revoltar-se; ocultar ou revelar, podendo chegar à aceitação, variando no tempo e na intensidade para cada pessoa afetada. (SILVEIRA et al., 2014).

A não aceitação da doença representa impacto negativo no acesso ao diagnóstico, nos resultados do tratamento ou na atenção, além de afetar o funcionamento social, constituindo-se um desafio para os programas de eliminação e controle da hanseníase. (SMITH et al., 2016; WHO, 2016; SESHADRI et al., 2015; PELIZZARI et al., 2016; GALAN et al., 2014; STEPHEN; SELVARAJ; PARAMESWARI, 2014).

O impacto do diagnóstico pode ser amenizado pelo acolhimento dos profissionais de saúde, levando as pessoas afetadas a sentirem-se melhor após receberem informações detalhadas sobre a hanseníase. É necessário, portanto que os profissionais da saúde estejam preparados para minimizar o impacto dessa situação, a fim de esclarecer e tranquilizar o sujeito em relação à doença e seu tratamento. (SILVEIRA et al., 2014; SESHADRI et al., 2015).

#### 4.6.2 Adesão ao tratamento pelas pessoas com hanseníase

A adesão ao tratamento e a promoção da saúde são condições imprescindíveis para despertar comportamento ético pela vida, responsabilidade e a preocupação com o viver. Considera-se, que a adesão às orientações com o cuidado do próprio corpo demanda, além da informação, a internalização de conceitos que possam favorecer a compreensão das possíveis complicações causadas pela doença. (SOUZA et al., 2014; BATISTA; VIEIRA; PAULA, 2014).

O Ministério da Saúde considera promoção da saúde como um conjunto de estratégias e formas de produzir saúde, no âmbito individual e coletivo, caracterizando-se pela articulação e cooperação intra e intersetorial, pela formação da Rede de Atenção à Saúde, buscando articular suas ações com as demais redes de proteção social, com ampla participação e controle social. (BRASIL, 2014).

Partindo da compreensão da determinação social da saúde, entende-se, que a vida humana é determinada socialmente em todas as suas dimensões, inclusive a da saúde. Diante disso, é importante destacar que a ideia dominante de identificação dos determinantes é insuficiente para direcionar ações de promoção da saúde, que

contribuam efetivamente para a máxima realização do humano. Há um forte risco de culpabilizar os sujeitos na adoção dos fatores determinantes como categoria explicativa da saúde. (ALBUQUERQUE; SILVA, 2014).

Apesar das semelhanças biológicas entre os corpos dos seres humanos que as compõem, vale considerar, que os comportamentos e atitudes relacionados à saúde apresentam-se de modo diferente nas diferentes sociedades, nas diferentes classes e estratos de classes sociais. Compreender a determinação social da saúde, portanto não consiste em compreender apenas que a saúde depende do acesso aos objetos humanos (alimentos; moradia; educação; meio ambiente; transporte; serviços de saúde; hábitos ou estilos de vida; entre outros), mas que as possibilidades de realização do humano, e o acesso aos produtos necessários para tal, dependem do grau de desenvolvimento das forças produtivas e das relações de produção estabelecidas em cada formação social. (ALBUQUERQUE; SILVA, 2014).

As práticas de cuidado no domicílio recomendadas para as pessoas afetadas pela hanseníase consistem em procedimentos, técnicas e exercícios que o próprio indivíduo, devidamente apoiado, incentivado e capacitado, deverá realizar regularmente no seu cotidiano, durante o tratamento e após a alta, para prevenir incapacidades e deformidades físicas. É importante salientar, a necessidade de adesão ao tratamento e a recomendação de encorajar as pessoas afetadas pela hanseníase a realizarem tais práticas de cuidado. (BRASIL, 2017b; BRITO et al., 2014; LEITE et al., 2015).

A hanseníase, sobretudo, em suas formas mais graves e incapacitantes, está relacionada à exclusão social e representa ruptura no cotidiano. O grau de comprometimento físico entre idosos afetados pela doença está associado à dependência para as atividades instrumentais de vida diária, criando a necessidade de maior apoio social e monitoramento sistemático por uma equipe multidisciplinar. (PELIZZARI et al., 2016; SOUZA et al., 2014).

O tratamento da hanseníase implica um processo de adaptação a uma nova forma de viver, para o enfrentamento da doença, que requer a participação ativa do indivíduo no tratamento. A atitude em manter forte compromisso com a saúde, a colaboração da família, a responsabilidade e autonomia do sujeito podem constituir processos facilitadores significativos para este comportamento. (BRITO et al., 2014; SOUZA et al., 2014; PELIZZARI et al., 2016; GALAN et al., 2014).

Alguns processos, como a observação de melhora do quadro, a possibilidade de executar as atividades cotidianas e a necessidade de cuidar de um familiar dependente de cuidados, emergem como motivadores para continuar a realizá-lo de modo adequado. (GALAN et al., 2014; PELIZZARI et al., 2016).

No que se refere à prática de pessoas com hanseníase quanto aos cuidados inerentes às lesões primárias e secundárias (úlceras plantares e palmares), Brito et al. (2014) identificaram número considerável de pessoas que não referiram realizar cuidados com as mãos, realizavam a aplicação de compressas nos pés de forma incorreta, além de não executarem cuidados adequados na presença de calos, fissuras e rachaduras.

No debate acerca da hanseníase e sua determinação social, o acesso aos serviços públicos pode reproduzir desigualdades sociais ou minimizá-las, diante de sua efetivação ou não. Diante disso, o acesso público a uma escola de qualidade, aos serviços de saúde e de assistência social e a inserção no sistema produtivo tornam-se essenciais para a adesão ao tratamento da doença. (LOPES; RANGEL, 2014).

Quanto aos processos impeditivos ou limitantes, destaca-se a dificuldade dos sujeitos em aceitar o comprometimento físico e compreender como desenvolver autonomia para o cuidado, muitas vezes, por não ter consciência da gravidade da doença e da necessidade de adequações após o diagnóstico, associado à desestruturação da imagem corporal e ao estigma. (BRITO et al., 2014; SOUZA et al., 2014; BATISTA; VIEIRA; PAULA, 2014; GALAN et al., 2014).

Nesse sentido, a promoção da emancipação atua com a finalidade de expor as experiências, preocupações e anseios que precedem o preconceito manifestado por parte das pessoas afetadas pela hanseníase, a fim de lhes permitir tomar consciência da situação em que se encontram e de todas as variáveis contempladas nesta, e tornarem-se protagonistas de suas vidas. (ARAÚJO et al., 2016).

O conhecimento e informação sobre a hanseníase e seus sintomas, por meio de ações individuais e em grupos, podem favorecer a promoção da detecção precoce, do tratamento imediato com grandes chances de cura, além da prevenção de incapacidades físicas. (BRITO et al., 2014; GALAN et al., 2014).

A inserção no sistema produtivo determina conhecimentos, atitudes e prática sobre a hanseníase e o acesso às informações, assim pode influenciar também, na adesão ao tratamento. O processo de tratamento é perpassado por aspectos físicos; socioeconômicos; culturais e psíquicos, acrescidos da presença ou não de políticas

públicas, envolvendo o modo de implementação e resultados. (RODRIGUES et al., 2015; LOPES; RANGEL, 2014).

Lopes e Rangel (2014) destacam aspectos como trabalho; renda; formação familiar e acesso a políticas públicas como limites de ordem socioeconômica, que porventura dificultam a efetivação do controle e da cura da doença. A presença de trabalho precarizado associado a baixos níveis de renda e de escolaridade exacerba a necessidade de atenção da equipe multiprofissional com o intuito de viabilizar assistência em busca de uma melhor adesão ao tratamento.

O abandono do tratamento implica uma reflexão sobre o risco de transmissão dos casos bacilíferos detectados e não tratados adequadamente, do risco de desenvolvimento de incapacidades físicas, além do risco do desenvolvimento de formas bacilíferas fármaco-resistentes às drogas atualmente utilizadas como melhor esquema terapêutico. (RODRIGUES et al., 2015).

## 5 MÉTODO

### 5.1 TIPO DE PESQUISA

Trata-se de um estudo de caso único, de cunho exploratório e abordagem com métodos mistos<sup>36</sup>. Yin (2015) afirma, que o estudo de caso deve ser utilizado quando se pretende entender um fenômeno do mundo real (o caso) em profundidade, englobando importantes condições contextuais pertinentes.

A utilização de pesquisas com métodos mistos é uma tendência crescente na pesquisa em enfermagem e saúde, devido ao fato de que a combinação de métodos promove o entendimento de fenômenos complexos, tais como o processo saúde-doença. (SANTOS et al., 2017).

A pesquisa de métodos mistos possibilita a realização de estudos com desenhos metodológicos diferentes, ambos os resultados focalizam aspectos diferentes de uma questão, mas produzem dados complementares si, favorecendo, assim, uma análise mais completa e abrangente do fenômeno investigado. (SANTOS et al., 2017).

O caso único estudado foi o cuidado à pessoa afetada pela hanseníase em um serviço de referência da 5ª RS do Paraná, considerando como categorias de análise as seis dimensões da Gestão do Cuidado propostas por Cecilio (2011).

Cabe ressaltar, que entre as vantagens do estudo de caso destaca-se sua capacidade de lidar com uma ampla variedade de dados (YIN, 2015). Na presente pesquisa, foram consideradas como fontes de dados: fichas de notificação de casos de hanseníase; registros em banco de dados de domínio público e entrevistas.

Este estudo foi desenvolvido em duas etapas concomitantemente: uma para a coleta de dados qualitativos, e outra para a coleta de dados quantitativos. A abordagem com métodos mistos permite expandir o âmbito da investigação ao acessar múltiplas fontes de dados. Neste tipo de abordagem, os resultados qualitativos e quantitativos são usados com a intenção de complementaridade. (FLICK, 2009; O'CATHAIN; THOMAS, 2009).

No campo da saúde, os estudos quantitativos, geralmente estão submetidos aos princípios da epidemiologia, logo, seus objetivos envolvem gerar medidas

---

<sup>36</sup> Nesta pesquisa, a expressão métodos mistos é utilizada para significar a combinação de componentes qualitativos e quantitativos em uma única pesquisa (O'CATHAIN; THOMAS, 2009).

confiáveis, generalizáveis e sem vieses. Já os estudos qualitativos partilham a premissa epistêmica das ciências sociais, de que o conhecimento é produzido numa interação dinâmica entre o sujeito e o objeto do conhecimento e que há um vínculo indissociável entre o mundo objetivo e (inter)subjetivo dos sujeitos. (DESLANDES; ASSIS, 2013).

Deslandes e Assis (2013) reconhecem a importância da interação metodológica entre o quantitativo e qualitativo para pesquisar e construir o complexo objeto saúde-doença-atenção, principalmente na Saúde Coletiva, por englobar a ampla experiência humana de adoecimento, da busca pela cura e da produção de cuidados.

## 5.2 CENÁRIO DA PESQUISA

Localizado na Região Sul do Brasil, o estado do Paraná, possui extensão territorial de 199.880,200 km<sup>2</sup>, divididos em 399 municípios distribuídos em 22 Regionais de Saúde (Figura 16).

FIGURA 16 – MAPA DO ESTADO DO PARANÁ DIVIDIDO EM REGIONAIS DE SAÚDE



FONTE: PARANÁ (2016b).

Elegeram-se como cenário deste estudo, o município de Guarapuava, sede da 5ª RS. Somada a população dos 20 municípios da área de abrangência (Figura 17), essa Regional possui 441.070 habitantes e os níveis mais baixos do estado na taxa de urbanização. Marquinho e Porto Barreiro, estão entre os municípios que apresentam as maiores proporções de população rural do estado, superiores a 80%. (PARANÁ, 2016a).

FIGURA 17 – MUNICÍPIOS DE ABRANGÊNCIA DA 5ª RS DO PARANÁ



FONTE: PARANÁ (2016b).

No que se refere às estruturas etárias regionais, considerando grandes grupos de idade e comparando 2000 e 2010, tem-se que na 5ª RS houve redução dos contingentes de crianças e jovens abaixo de 15 anos e incrementos substanciais de população de idosos, apresentando em torno de 37 idosos para cada 100 crianças e jovens. (PARANÁ, 2016a).

No Paraná, o Índice de Desenvolvimento Humano (IDHM) foi 0,749, em 2010, o que situa o estado na faixa de Desenvolvimento Humano Alto (IDHM entre 0,700 e 0,799). Entre os 10% dos municípios do Estado (39 municípios) com os IDHM mais baixos (IDHM entre 0,500 e 0,599), a maior parte concentra-se na Mesorregião Leste (25 municípios), dos quais 11 estão na 5ª RS: Laranjal; Marquinho; Rio Bonito do

Iguaçu; Campina do Simão; Cândói; Cantagalo; Palmital; Goioxim; Nova Laranjeiras; Foz do Jordão e Reserva do Iguaçu. (ATLAS BRASIL, 2018; PARANÁ, 2016a).

Os municípios com os menores graus de desenvolvimento em 2013, segundo o Índice Iparde de Desenvolvimento Municipal (IPDM)<sup>37</sup>, classificados como de médio baixo desempenho, obtiveram valores entre 0,4000 e 0,6000. Nessa faixa, o levantamento apontou 18 municípios, sendo três deles pertencentes à 5ª RS: Nova Laranjeiras; Laranjal e Marquinho. Entretanto, ao comparar os valores do IPDM-Saúde entre os anos 2002 e 2013, dentre os 55 municípios que apresentaram evolução negativa, encontra-se Virmond e Marquinho, sendo que o município de Marquinho registrou quedas sucessivas entre 2010 e 2013. (PARANÁ, 2016a).

Ressalta-se a condição da 5ª RS com a maior proporção de municípios em situação crítica<sup>38</sup>, no que se refere aos indicadores das áreas de saúde; educação; moradia; renda; IDH; pobreza e outros, que expressam as situações de carência e vulnerabilidade da população paranaense. Os municípios nessa condição em ordem decrescente do número de ocorrências em situação crítica são: Laranjal; Campina do Simão; Cândói; Cantagalo; Foz do Jordão; Marquinho; Reserva do Iguaçu; Goioxim; Nova Laranjeiras e Rio Bonito do Iguaçu. (PARANÁ, 2016a).

O município de Guarapuava, encontra-se entre os 10 municípios paranaenses com a maior população de pobres e déficit habitacional do estado, além de maior número de domicílios sem esgotamento sanitário e com densidade maior que duas pessoas por cômodo. Em pelo menos 28 municípios paranaenses o acesso de

---

<sup>37</sup> Este índice foi desenvolvido pelo IPARDES para ser calculado anualmente com o objetivo de avaliar a situação dos municípios, a partir de aspectos indispensáveis para o desenvolvimento local, que considera igual ponderação em três áreas do desenvolvimento econômico e social: emprego; renda e produção agropecuária; educação; e saúde. O desempenho municipal é expresso por um índice, cujo valor varia entre 0 e 1, sendo que, quanto mais próximo de 1, maior o nível de desempenho. Com base no valor resultante, os municípios são classificados em quatro grupos: baixo desempenho (0,000 a < 0,4000); médio baixo desempenho (0,4000 a < 0,6000); médio desempenho (0,6000 a < 0,8000); e alto desempenho (0,8000 a 1,000). (PARANÁ, 2016a).

<sup>38</sup> Um estudo foi realizado no Paraná, para identificar os municípios e espacialidades com indicadores sociais mais críticos do Estado, que expressam as situações de carência e vulnerabilidade da população paranaense. Os indicadores utilizados foram: coeficiente de mortalidade infantil; óbitos de 0 a 5 anos por causas evitáveis; esperança de vida ao nascer; índice de idosos; Índice de Gini; renda per capita; proporção de pobres; IDHM; déficit habitacional; densidade domiciliar; domicílios sem esgotamento sanitário; taxa bruta de frequência escolar; taxa de analfabetismo; escolaridade do responsável pelo domicílio na faixa sem instrução e Ensino Fundamental incompleto; e na faixa Ensino Médio completo e Ensino Superior incompleto e completo. A identificação das situações mais críticas ocorreu pela indexação dos 15 indicadores e realização de um ranking que destacou os 39 municípios (10% do total dos municípios do Estado) com as maiores proporções de pessoas ou domicílios nas piores situações. A soma do número de incidências/ocorrências de cada município entre os 10% mais críticos, e a escala resultante, apontou os municípios em piores condições no aspecto social. Essa análise foi realizada para 2000 e 2010/2012. (PARANÁ, 2016a).

domicílios à rede de abastecimento de água é menor que 50% e destes 15 municípios, se encontram na Macrorregião Leste, bem ao centro do Estado, mais especificamente nas 5ª RS e 22ª RS. Quanto aos domicílios sem acesso à coleta de lixo, Nova Laranjeiras (5ª RS) merece destaque por ser um dos quatro municípios do estado com mais de 70% de domicílios sem coleta. (PARANÁ, 2016a).

Em 2015, a 5ª RS estava entre as sete Regionais de Saúde, que tiveram os menores índices de Razão de Mortalidade Materna do Paraná (até 37,8 óbitos maternos/100 mil). Em contrapartida, estava entre as cinco RS com maiores taxas de mortalidade infantil, entre 13,8 e 15,3, e taxas de mortalidade prematura (30 a 69 anos) por Doenças Crônicas Não Transmissíveis acima da taxa do estado, 349,5/100 mil habitantes. (PARANÁ, 2016a).

No que se refere ao atendimento de pessoas afetadas pela hanseníase, o Paraná, conta com um hospital especializado de gestão estadual, o Hospital de Dermatologia Sanitária do Paraná, localizado no município de Piraquara, que fica na 2ª RS. (PARANÁ, 2016a).

O município de Guarapuava, sede da 5ªRS, constitui polo importante de sua regional de saúde e dispõe do Ambulatório Municipal de Pneumologia e Dermatologia Sanitária (AMPDS). Trata-se de um serviço municipal de saúde destinado ao acompanhamento de pessoas com hanseníase e tuberculose residentes no município. O horário de funcionamento é de segunda-feira a sexta-feira, das 08:00 às 17:00, atendendo a demanda referenciada pelas eAB do município. (CNES, 2018).

A escolha do AMPDS como local para a coleta de dados justifica-se por dispor de uma equipe composta por profissionais especializados na temática e de referência para os demais municípios que compõem a 5ª RS. (VIEIRA; D'OLIVEIRA, 2010). A equipe dispõe de um psicólogo; um enfermeiro; um assistente social; um auxiliar de enfermagem; um fisioterapeuta; um médico dermatologista e um médico pneumologista e clínico. (CNES, 2018).

A Portaria nº 594, de 29 de outubro de 2010, estabelece a classificação dos serviços de Atenção Integral em Hanseníase em três tipos (I; II e III) que diferem entre si na composição da equipe mínima e nas ações mínimas a serem realizadas (Anexo E). (BRASIL, 2010).

O Paraná, conta com 469 serviços do tipo I, quatro do tipo II e três do tipo III. Na 5ª RS existem 15 serviços em 15 municípios<sup>39</sup> diferentes cadastrados como serviço de Atenção Integral em Hanseníase tipo I, dentre eles o AMPDS. Apenas o município de Porto Barreiro, possui um único serviço cadastrado nos três tipos simultaneamente. (DATASUS, 2018).

O AMPDS, classificado como serviço de atenção integral em hanseníase tipo I, deve realizar as seguintes ações: ações educativas de promoção da saúde no âmbito dos serviços e da coletividade; vigilância epidemiológica; contemplando identificação; acompanhamento dos casos; exame de contato e notificação ao Sinan; diagnóstico de casos de hanseníase; avaliação neurológica simplificada e do grau de incapacidade; exame dos contatos; orientação e apoio, mesmo que o usuário esteja sendo atendido em serviço do Tipo II e III (Anexo E); tratamento com PQT padrão; acompanhamento do usuário durante o tratamento da hanseníase e após a alta, mesmo que ele esteja sendo atendido em serviço do Tipo II ou III, prevenção de incapacidades, com técnicas simples e autocuidado apoiado pela equipe, e encaminhamento para outros profissionais ou serviços. (BRASIL, 2010).

Desde 2003, no intuito de atingir as metas propostas pelo Plano Nacional para a Eliminação da Hanseníase, o AMPDS vem atuando como centro de referência, desenvolvendo a política de descentralização com supervisão, treinamento em serviço e monitoramento do atendimento às doenças respiratórias, dentre elas, prioritariamente, a tuberculose e às doenças dermatológicas, especialmente a hanseníase. (VIEIRA; D'OLIVEIRA, 2010).

O AMPDS, também trabalha intersetorialmente recebendo apoio de outras especialidades médicas e do laboratório municipal, em parceria com a 5ª RS e a coordenação estadual do programa. O ambulatório está subordinado, dentro da Secretaria Municipal de Saúde de Guarapuava, à Divisão de Epidemiologia coordenada pelo Departamento de Vigilância à Saúde e também ao Departamento de AB. (VIEIRA; D'OLIVEIRA, 2010).

---

<sup>39</sup> Campina do Simão; Cândói; Cantagalo; Foz do Jordão; Guarapuava; Laranjeiras do Sul; Nova Laranjeiras; Palmital; Pitanga; Porto Barreiro; Prudentópolis; Reserva do Iguazu; Rio Bonito do Iguazu; Turvo e Virmond. (PARANÁ, 2016b).

### 5.3 ETAPA QUALITATIVA DA PESQUISA

Foi aplicado o *checklist* (Anexo F) com os critérios consolidados para a divulgação de estudos qualitativos (COREQ), a fim de verificar a qualidade científica da pesquisa. Foram atendidos integralmente os três domínios: equipe de pesquisa e reflexividade; delineamento do estudo e análise e resultados. (TONG; SAINSBURY; CRAIG, 2007).

#### 5.3.1 Participantes da pesquisa

Na etapa qualitativa, foi utilizada a amostragem intencional para a seleção dos participantes da pesquisa. Para esse tipo de amostra a pesquisadora escolhe deliberadamente os casos que podem contribuir para as necessidades de informação do estudo. (POLIT; BECK, 2011). Os participantes foram organizados em três grupos: profissionais de saúde; pessoas com hanseníase e familiares.

Foram convidados a participar os seis profissionais de saúde que compõem a equipe de atendimento à pessoa afetada pela hanseníase no AMPDS, sendo uma médica dermatologista; uma fisioterapeuta (que também atua como coordenadora do programa municipal de controle e eliminação da Hanseníase); uma psicóloga; uma assistente social; uma enfermeira e uma auxiliar de Enfermagem. Todas aceitaram participar da pesquisa.

Por indicação da coordenadora do programa municipal, participaram da pesquisa a coordenadora do programa regional de controle e eliminação da hanseníase e a coordenadora da Vigilância Epidemiológica da 5ª RS.

No grupo de participantes referente às pessoas com hanseníase, conforme proposto inicialmente, seria incluído seis indivíduos, sendo três que estariam seguindo o esquema de tratamento paucibacilar (PB) e três, o esquema multibacilar (MB). Optou-se por esse número de participantes com o intuito de compreender os aspectos relacionados ao início, à adesão ao tratamento e aos resultados de ambos esquemas terapêuticos. Para tanto, foram adotados como critérios de inclusão:

- (a) Um indivíduo que iniciara recentemente o tratamento para PB, um que se encontrava na metade do tempo previsto (após três meses ou 3ª dose supervisionada) e um que já havia concluído o tratamento.

(b) Um indivíduo que iniciara recentemente o tratamento para MB, um que se encontrava na metade do tempo previsto (após seis meses ou 6ª dose supervisionada) e um que já havia concluído o tratamento.

De forma a garantir o total de participantes previsto, foram incluídos seis indivíduos em esquema terapêutico MB: um no início, dois no meio e três que já tinham recebido alta por cura. Havia disponível apenas um indivíduo que tinha concluído o esquema terapêutico PB. Por fim, totalizaram sete pessoas afetadas pela hanseníase que aceitaram participar da pesquisa.

No grupo dos participantes correspondente aos familiares, o critério de inclusão foi selecionar e convidar um familiar de cada pessoa afetada pela hanseníase. Foram excluídos os familiares menores de 18 anos. Totalizaram neste grupo quatro familiares que aceitaram participar da pesquisa.

### 5.3.2 Coleta de dados

A etapa qualitativa compreendeu a coleta de dados em fonte primária, na qual foram realizadas entrevistas pela pesquisadora norteadas por um roteiro semiestruturado elaborado especificamente para cada grupo de participantes (Apêndices A, B e C). Os dados foram coletados nos meses de março a junho de 2017.

Foi realizada uma entrevista com cada profissional de saúde (Apêndice A), com o propósito de identificar suas atribuições específicas no tratamento da pessoa afetada pela hanseníase, assim como as potencialidades e fragilidades do seu processo de trabalho. Em seguida, foram realizadas entrevistas com as pessoas afetadas pela hanseníase (Apêndice B) e os familiares (Apêndice C), em horários separados, com a finalidade de compreender o cuidado nas dimensões individual e familiar.

De acordo com o previsto no projeto de pesquisa, os usuários e familiares que participaram da pesquisa foram indicados pela coordenadora do programa municipal que concretizou o contato e o agendamento do horário da entrevista. A indicação dos participantes não foi considerada pela pesquisadora um ponto de fragilidade na coleta de dados, uma vez que devido ao estigma da hanseníase o diálogo com os participantes poderia ser prejudicado.

Todas as entrevistas foram realizadas em um dos consultórios do AMPDS, com ambiente privativo, sendo que apenas o(a) participante e a pesquisadora estavam presentes no momento. Com exceção da entrevista com a coordenadora regional do Programa Estadual de Controle e Eliminação da Hanseníase que ocorreu, a pedido da mesma, com a participação da coordenadora da Vigilância Epidemiológica e nas dependências da 5ª RS.

Optou-se por não realizar um estudo piloto, considerando que implicaria em reduzir a amostra final dos participantes devido ao pequeno número de sujeitos com as características necessárias para a presente pesquisa. As entrevistas realizadas ocorreram de maneira satisfatória, fato que dispensou a necessidade de entrevistas repetidas.

A duração das entrevistas variou com o grupo de participantes. Com os profissionais de saúde, as entrevistas duraram em média 53 minutos; com os indivíduos afetados pela hanseníase, em média 24 minutos; e com os familiares, em média 16 minutos. A entrevistas com a coordenadora na 5ª RS durou 52 minutos.

As entrevistas foram gravadas na forma de áudio, armazenadas em arquivos digitais e transcritas em documento do Microsoft Word®. Durante as entrevistas foram feitas notas de campo para auxiliar na transcrição. As transcrições foram devolvidas aos participantes para que estes fizessem comentários e/ou correção.

### 5.3.3 Análise de dados qualitativos

Utilizou-se a análise de conteúdo conforme preconizado pela metodologia de Bardin (2011), na qual os relatos extraídos das entrevistas foram organizados e explorados por meio de três fases: a pré-análise para sistematização das ideias iniciais por meio do *software* WebQDA®; a exploração do material que consistiu essencialmente na codificação dos dados em conteúdos temáticos; e o tratamento dos resultados, inferência e interpretação a propósito dos objetivos previstos.

O WebQDA® é um *software* de apoio à análise de dados qualitativos, que dispõe de mecanismos de armazenamento, pesquisa e recuperação de dados num ambiente distribuído que propicia a investigação colaborativa, possibilitando uma análise interativa, e especialmente, a validação dos processos de categorização. (SOUZA; COSTA; MOREIRA, 2011).

O *software* está organizado em três partes: (1) Fontes, nas quais são dispostos os dados da pesquisa (imagem, vídeo ou áudio); (2) Codificação, na qual é possível criar as categorias; e (3) Questionamento, um conjunto de ferramentas baseadas na configuração das duas primeiras áreas que permite questionar os dados, classificar relações e construir modelos. (SOUZA; COSTA; MOREIRA, 2011).

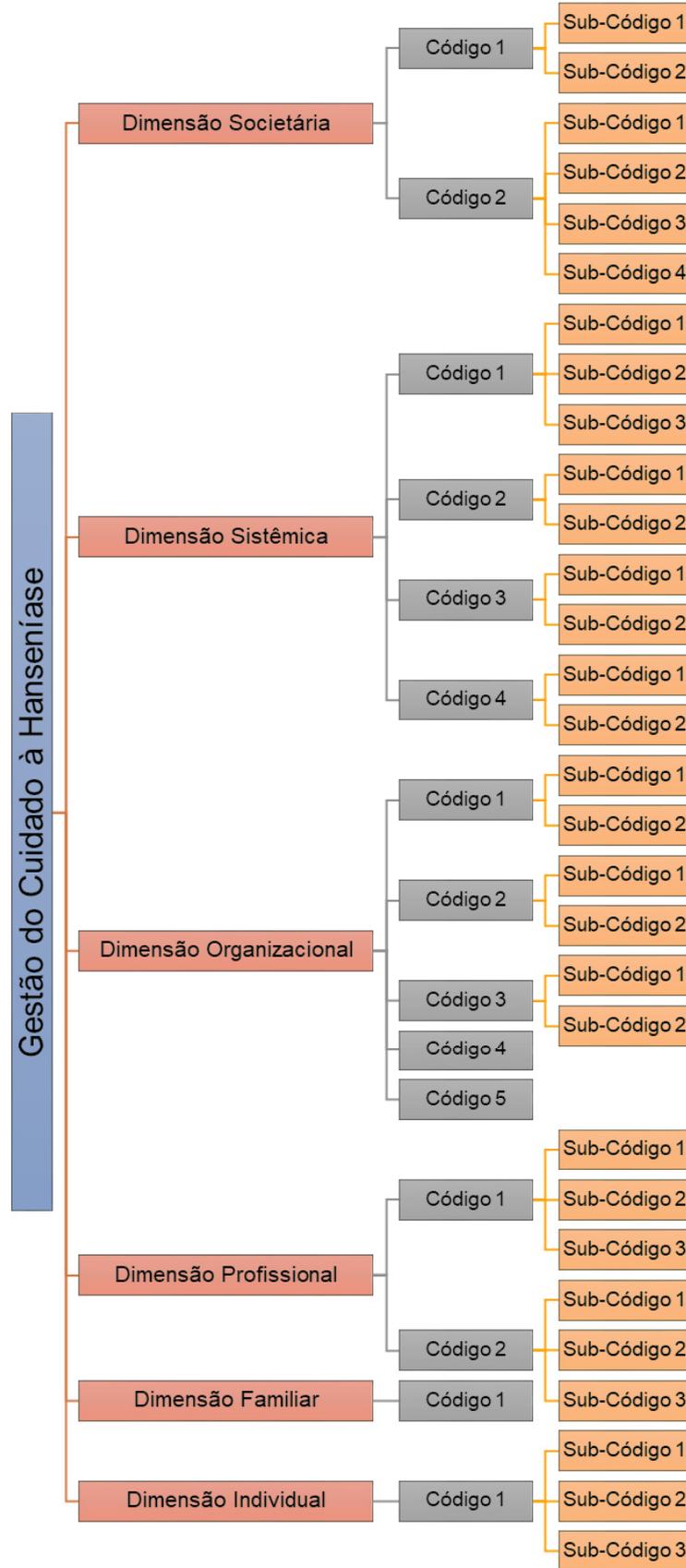
As funcionalidades do sistema de codificação no WebQDA<sup>®</sup> conferem ao pesquisador, tanto a organização do material, quanto liberdade e flexibilidade para codificar os dados. O sistema codificado nos Códigos Árvore permite a hierarquização em Códigos e Sub-Códigos (um Código dentro de outro Código) na profundidade desejada ou necessária, organizando tópicos aglutinadores de ideias num sistema ramificado com ligação entre os Códigos. (WebQDA, 2016).

Após as transcrições das entrevistas, os arquivos separados por participante foram inseridos no WebQDA<sup>®</sup> no espaço referente às Fontes Internas e organizados em quatro pastas por grupo de participantes: profissionais de saúde; pessoas com hanseníase; familiares e coordenadora do programa regional de hanseníase.

No WebQDA<sup>®</sup>, a designação Fontes, refere-se às transcrições em texto das narrativas de cada participante do estudo e a designação Referências, corresponde ao número de unidades de texto codificadas em cada Código Árvore. Optou-se por apresentar em cada dimensão uma tabela contendo a identificação das Fontes, o número de Referências e o valor percentual da unidade de texto relativamente a cada entrevistado.

Para codificação do material foi utilizada a funcionalidade Códigos Árvore do *software*, partindo-se das categorias de análise deste estudo, isto é, as seis dimensões da Gestão Cuidado à Hanseníase compuseram os Códigos Árvore na raiz da ramificação, e a partir desses, foram criados os Códigos e respectivos Sub-Códigos conforme ilustrado na Figura 18.

FIGURA 18 – SISTEMA RAMIFICADO DE CODIFICAÇÃO A PARTIR DAS CATEGORIAS DE ANÁLISE



FONTE: A autora (2018).

## 5.4 ETAPA QUANTITATIVA DA PESQUISA

### 5.4.1 Amostra da pesquisa

A amostra abrangeu os casos notificados entre os anos de 2007 a 2016, em Guarapuava, e o compilado da área de abrangência da 5ª RS do estado do Paraná, Brasil.

Foram calculados os indicadores utilizados para monitoramento do progresso da eliminação da hanseníase (Anexo G), e os indicadores para avaliação da qualidade dos serviços de hanseníase (Anexo C). A interpretação dos dados baseou-se na avaliação desses indicadores de acordo com os parâmetros para o controle e eliminação da hanseníase definidos pelo Ministério da Saúde em 2016 (BRASIL, 2016d; 2017b).

### 5.4.2 Coleta de dados

Os dados secundários oficiais de domínio público relacionados aos casos de hanseníase na 5ª RS do Paraná, foram obtidos do Sinan a partir das informações disponíveis na base de dados do DATASUS, do Ministério da Saúde.

A coleta de dados ocorreu no período de junho de 2017 a junho de 2018, conforme atualização do DATASUS, para que pudesse ser acessado os dados referentes aos casos notificados até dezembro de 2016.

Os dados relacionados aos casos de hanseníase específicos do município de Guarapuava, foram disponibilizados pela coordenadora municipal do programa em dez arquivos do Excel® separados por ano de notificação (2007 a 2016).

### 5.4.3 Análise de dados quantitativos

Para organização e análise dos dados quantitativos, foi utilizada estatística descritiva. Os dados foram tabulados em planilhas do Excel for Windows®, versão 2016. Foram utilizados tabelas e gráficos para a apresentação dos resultados.

## 5.5 TRIANGULAÇÃO DOS DADOS

A coleta de dados do estudo de caso envolveu a oportunidade de usar diferentes fontes de evidência, permitindo que a pesquisadora abordasse uma variação maior de aspectos relacionados ao fenômeno. Foi necessária a realização da triangulação para que os resultados do estudo de caso fossem apoiados por todos os dados coletados (YIN, 2015).

Entre os requisitos para o uso da triangulação está a combinação de múltiplas estratégias de pesquisa de forma a apreender as dimensões quantitativas e qualitativas do fenômeno, seguindo tanto as exigências do método quantitativo, ao propiciar o conhecimento da magnitude do objeto em estudo, quanto os preceitos do método qualitativo, ao garantir a representatividade e a diversidade de posições dos grupos sociais que formam o universo da pesquisa. (MINAYO et al., 2005).

No cotidiano de estudos em saúde, o quantitativo e o qualitativo traduzem, cada qual a sua maneira, a articulação dialógica entre o singular, o individual e o coletivo presentes no processo saúde-doença. (DESLANDES; ASSIS, 2013). A pesquisa de métodos mistos, visa ao pluralismo paradigmático por meio da triangulação entre o qualitativo e o quantitativo, na busca de uma resposta mais ampliada ao problema ou fenômeno em investigação. (SANTOS et al., 2017).

As diferenças teórico-conceituais entre as duas abordagens não justificam a incomunicabilidade científica, ao contrário, é uma necessidade intrínseca às propostas de integração, tornando possível e desejável a triangulação metodológica. (DESLANDES; ASSIS, 2013).

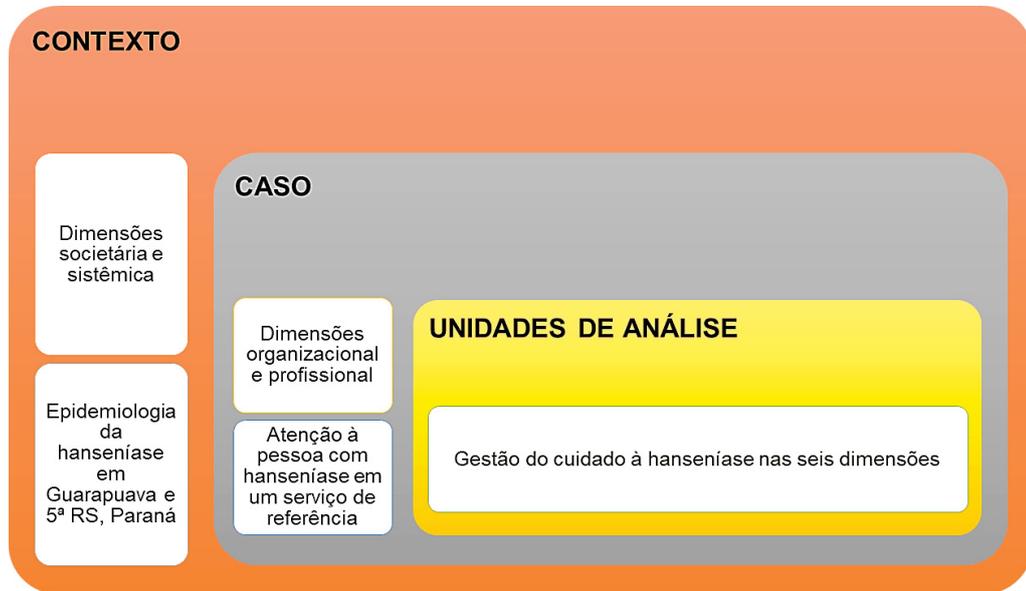
Yin (2015) aponta, que é possível realizar quatro tipos de triangulação, são eles: dos dados (das múltiplas fontes de dados); do investigador (entre os diferentes avaliadores); da teoria (de perspectivas para o mesmo conjunto de dados); e metodológica (dos métodos).

No presente estudo, foi realizada a triangulação dos dados (pelo uso de múltiplas fontes), da teoria (utilizou-se a GC como referencial metodológico ancorado no MHD como referencial teórico filosófico) e dos métodos (por meio do diálogo entre os dados qualitativos e quantitativos).

Considerando como caso, nesta pesquisa, a atenção à pessoa afetada pela hanseníase em um serviço de referência, as unidades integradas de análise foram as múltiplas dimensões da gestão do cuidado, proposta por Cecílio (2011), a saber:

societária; sistêmica; organizacional; profissional; familiar e individual; conforme ilustra a Figura 19.

FIGURA 19 – MATRIZ DO ESTUDO DE CASO INTEGRADO E SUAS MÚLTIPLAS UNIDADES DE ANÁLISE



FONTE: A autora (2018).

A dimensão individual, refere-se às pessoas afetadas pela hanseníase, que foram e/ou estão sendo atendidos pelo AMPDS e a dimensão familiar, aos seus respectivos familiares, de preferência, aqueles que auxiliam mais diretamente no tratamento. A dimensão organizacional refere-se ao serviço de referência, o AMPDS e a dimensão profissional abrange cada um dos profissionais da equipe multiprofissional que atua no referido serviço. A dimensão sistêmica remete-se ao programa de controle e eliminação da hanseníase e a dimensão societária, aos aspectos históricos e sociais da hanseníase.

Considerando que as múltiplas dimensões da gestão do cuidado são imanentes entre si, para melhor compreensão das especificidades de cada dimensão, o diálogo entre os dados quantitativos e qualitativos foi realizado nas dimensões Societária, Sistêmica e Organizacional. Nas dimensões Profissional, Familiar e Individual foram apresentados apenas dados qualitativos, evitando assim repetir a apresentação dos dados quantitativos.

## 5.6 ASPECTOS ÉTICOS

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Unicentro sob o parecer nº1.864.051 (Anexo H), atendendo a Resolução nº. 466, de 12 de dezembro de 2012, do Conselho Nacional de Saúde.

Os convidados a participarem da pesquisa foram esclarecidos sobre a natureza da pesquisa; seus objetivos; métodos; benefícios previstos; potenciais riscos e o incômodo que esta possa lhes acarretar, na medida de sua compreensão e respeitados em suas singularidades. Foi assegurada a vontade do participante de contribuir e permanecer, ou não, na pesquisa, por intermédio de manifestação expressa, livre e esclarecida.

Os participantes somente foram incluídos na pesquisa após manifestarem a sua anuência à participação mediante assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndices D e E).

Para garantir o anonimato, as unidades de texto foram apresentadas com a identificação do profissional com a letra P, os indivíduos com a letra I e os familiares com a letra F, seguida do número, conforme sequência de realização da entrevista (exemplo, P1; I1; F1 e assim sucessivamente) e as coordenadoras da 5ª RS foram identificadas como CR.

## 6 RESULTADOS

A partir da funcionalidade Codificação no WebQDA®, os dados qualitativos foram codificados por 45 Códigos Árvore, ramificados em Códigos e Sub-Códigos conforme descrito na Tabela 01.

TABELA 01 – CÓDIGOS E SUB-CÓDIGOS CODIFICADOS A PARTIR DAS SEIS DIMENSÕES DA GESTÃO DO CUIDADO À HANSENÍASE

(continua)		
Códigos Árvore	Referências	Fontes
<b>DIMENSÃO SOCIETÁRIA</b>		
<b>Historicidade da hanseníase.</b>	<b>33</b>	<b>9</b>
Estigma relacionado à historicidade da hanseníase	13	8
Internamento compulsório e as políticas indenizatórias para as pessoas afetadas pela hanseníase.	20	3
<b>Hanseníase no rol das doenças negligenciadas.</b>	<b>39</b>	<b>5</b>
Determinação social da hanseníase	8	5
Sistemas de proteção social voltados às pessoas com hanseníase.	15	1
Impactos da (in)visibilidade da hanseníase na mídia	10	5
Políticas de saúde e a meta de eliminação da hanseníase.	6	3
<b>DIMENSÃO SISTÊMICA</b>		
<b>Indicadores epidemiológicos da hanseníase em Guarapuava e na 5ª RS.</b>	<b>23</b>	<b>7</b>
Impacto da redução da prevalência de hanseníase no programa de controle e eliminação.	11	3
Deteção de casos novos de hanseníase e os desafios para o programa de controle e eliminação.	6	2
Grau dois de incapacidade física nos casos novos de hanseníase: reflexo do diagnóstico tardio.	6	4
<b>Indicadores operacionais da hanseníase em Guarapuava e na 5ª RS.</b>	<b>17</b>	<b>7</b>
Qualidade da atenção e do acompanhamento dos casos de hanseníase nos serviços de saúde.	8	5
Modos de entrada dos casos novos: capacidade de deteção oportuna e monitoramento de falência terapêutica.	9	6
<b>Ações de vigilância epidemiológica para o controle e eliminação da hanseníase.</b>	<b>26</b>	<b>6</b>
O programa de controle e eliminação da hanseníase em Guarapuava e na 5ª RS.	14	1
Vigilância dos contatos: estratégia prioritária do programa de controle e eliminação da hanseníase.	12	7
<b>Descentralização do programa de controle e eliminação da hanseníase.</b>	<b>22</b>	<b>7</b>
Hanseníase na Atenção Básica: importância da descentralização.	11	5
Dificuldades na descentralização do atendimento de pessoas com hanseníase para a Atenção Básica.	11	5

TABELA 01 – CÓDIGOS E SUB-CÓDIGOS CODIFICADOS A PARTIR DAS SEIS DIMENSÕES DA GESTÃO DO CUIDADO À HANSENÍASE

Códigos Árvore	Referências	Fontes
(conclusão)		
<b>DIMENSÃO ORGANIZACIONAL</b>		
<b>AMPDS: um serviço de referência para o atendimento à hanseníase na 5ª RS.</b>	<b>42</b>	<b>14</b>
Organização do atendimento no AMPDS e da referência para as UBS.	28	5
Percepção dos usuários sobre o atendimento prestado no AMPDS.	14	9
<b>Diagnóstico oportuno da hanseníase e tratamento até a cura.</b>	<b>73</b>	<b>15</b>
Barreiras para o diagnóstico precoce da hanseníase	50	14
Tratamento da hanseníase: ênfase na dose supervisionada.	23	10
<b>Evolução crônica da hanseníase: implicações para prevenção de reações e incapacidades.</b>	<b>21</b>	<b>9</b>
Importância do serviço de referência para o diagnóstico de reações hansênicas.	5	4
Prevenção e tratamento de incapacidades físicas provocadas pela hanseníase.	16	7
<b>Impacto das ações educativas no diagnóstico precoce da hanseníase.</b>	<b>41</b>	<b>11</b>
<b>Trabalho em equipe multiprofissional: recurso eficaz para o programa de controle da hanseníase.</b>	<b>46</b>	<b>9</b>
<b>DIMENSÃO PROFISSIONAL</b>		
<b>Elementos da dimensão profissional da Gestão do Cuidado à hanseníase.</b>	<b>32</b>	<b>7</b>
Experiência e formação dos profissionais de saúde para atenção às pessoas com hanseníase	14	6
Disponibilidade dos profissionais de saúde para atenção às pessoas com hanseníase.	10	5
Construção de vínculo entre os profissionais e as pessoas com hanseníase.	8	6
<b>Processo de trabalho dos profissionais de saúde da equipe do AMPDS.</b>	<b>58</b>	<b>6</b>
Atribuições dos profissionais de saúde na atenção à pessoa com hanseníase no AMPDS.	25	6
Fragilidades do processo de trabalho no AMPDS.	18	6
Potencialidades do processo de trabalho no AMPDS.	15	5
<b>DIMENSÃO FAMILIAR</b>		
<b>Apoio familiar sob a percepção de profissionais de saúde, pessoas com hanseníase e seus familiares.</b>	<b>19</b>	<b>11</b>
<b>DIMENSÃO INDIVIDUAL</b>		
<b>Percepção dos profissionais de saúde, pessoas com hanseníase e seus familiares sobre o convívio com a doença.</b>	<b>84</b>	<b>17</b>
Reação ao diagnóstico e convívio com a doença: impacto do (des)conhecimento e do preconceito relacionados à hanseníase.	32	13
Práticas de cuidados no domicílio necessárias para o tratamento das pessoas com hanseníase.	23	11
Processos que potencializam e fragilizam a adesão ao tratamento da pessoa com hanseníase.	29	11

FONTE: A autora (2018).

Os resultados foram descritos subdivididos em seis subtópicos com o intuito de propiciar a compreensão das categorias de análise deste estudo. O sistema ramificado de Códigos Árvore encontra-se ilustrado em figuras correspondentes à cada dimensão da Gestão do Cuidado à Hanseníase. Para cada Código, também foram apresentadas tabelas elaboradas a partir do WebQDA®, incluindo os Sub-Códigos, as Referências codificadas no Código e suas respectivas Fontes.

## 6.1 DIMENSÃO SOCIETÁRIA DA GESTÃO DO CUIDADO À HANSENÍASE

Na Dimensão Societária, foram identificados dois Códigos Árvore conforme representado na Figura 20. O primeiro aborda a historicidade da hanseníase, e contemplou dois Sub-Códigos, e o segundo aborda a hanseníase no rol das doenças negligenciadas, contemplando quatro Sub-Códigos.

### 6.1.1 Estigma e preconceito, internamento compulsório e políticas indenizatórias relacionados à historicidade da hanseníase

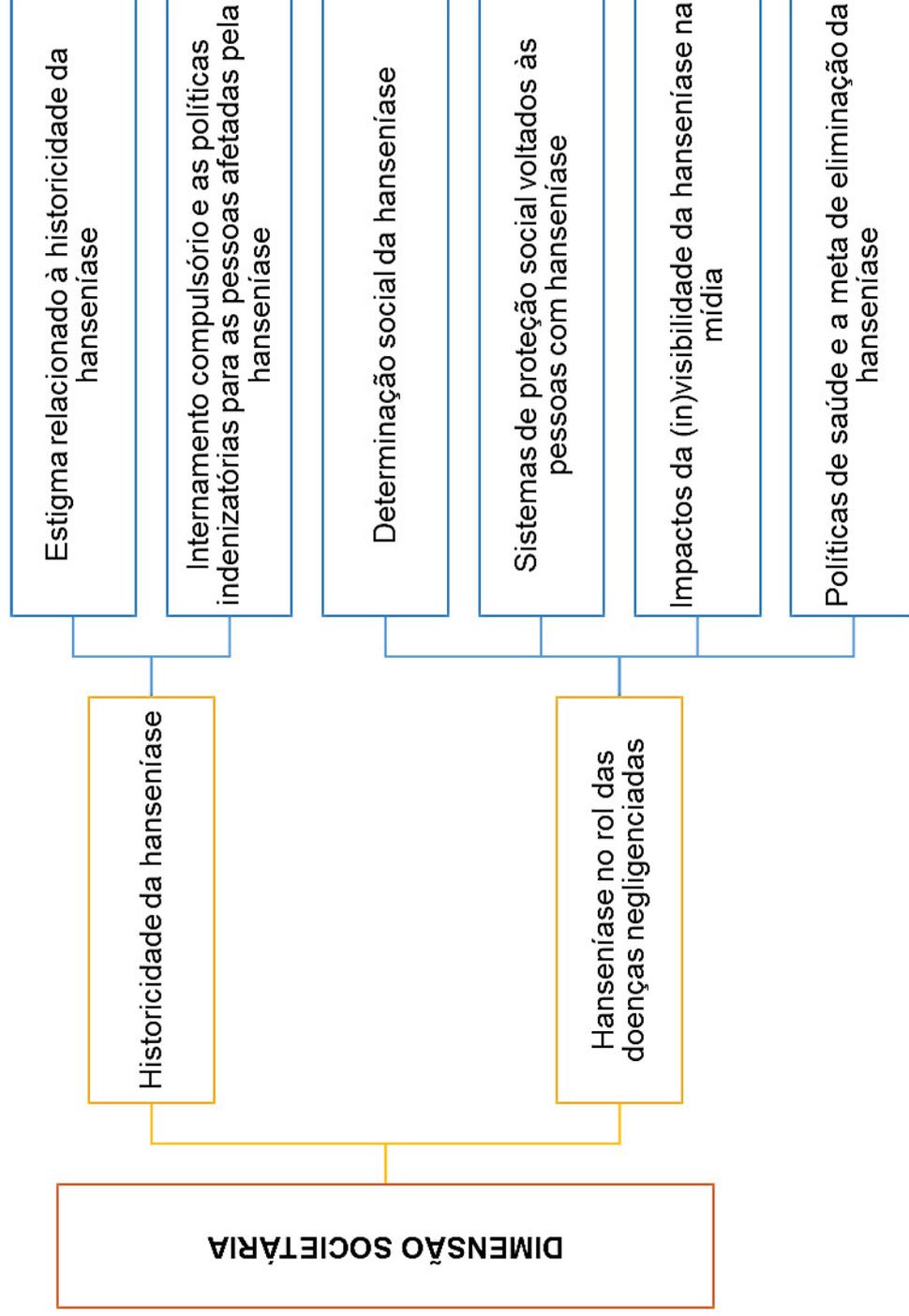
O Código Árvore **Historicidade da hanseníase** foi apontado por nove fontes com 33 referências, contemplando dois Sub-Códigos descritos na Tabela 02.

TABELA 02 – SUB-CÓDIGOS, FONTES E REFERÊNCIAS CORRESPONDENTES AO CÓDIGO ÁRVORE HISTORICIDADE DA HANSENÍASE NA DIMENSÃO SOCIETÁRIA DA GESTÃO DO CUIDADO À HANSENÍASE

<b>Código árvore</b>	<b>Fontes</b>	<b>Referências</b>	<b>%</b>
<b>Historicidade da hanseníase.</b>	<b>5</b>	<b>33</b>	
	P1	3	2,66
	P3	1	1,55
	P4	1	0,83
	P5	2	1,58
Estigma relacionado à historicidade da hanseníase.	P6	1	2,97
	I4	2	9,05
	CR	1	0,66
	I7	2	2,63
	P2	1	0,63
Internamento compulsório e as políticas indenizatórias para as pessoas afetadas pela hanseníase.	P3	17	16,00
	CR	2	1,51

FONTE: A autora (2018).

FIGURA 20 – CÓDIGOS ÁRVORE EVIDENCIADOS NAS NARRATIVAS DAS(OS) PARTICIPANTES NA DIMENSÃO SOCIETÁRIA DA GESTÃO DO CUIDADO À HANSENIASE



FONTE: A autora (2018).

Nas narrativas, os participantes relataram, que apesar da menor proporção, o **Estigma relacionado à historicidade da hanseníase** persiste até hoje. Este Sub-Código foi descrito por oito fontes com 13 referências.

Foi mencionado, que grande parte do preconceito vivenciado pelas pessoas afetadas pela hanseníase é proveniente delas mesmas. Entre as ações desenvolvidas pela equipe do AMPDS visando diminuir o preconceito foi citado o esclarecimento da comunidade sobre a doença.

[...] Para uns sai como uma gripe e outros têm horror de ouvir falar. Depende muito como que foi na família, o que conhece. Ou mesmo pela bíblia, tem aquele enorme preconceito. E outros que nem ligam. (P1).

[...] tem aquele estigma, lepra, que não se usa mais, mas que infelizmente pessoas leigas, pessoas não esclarecidas, ainda tacham esse nome. E isso afasta a pessoa. Ao invés de ela vir precocemente aqui, que o atendimento é rápido, o tratamento é tranquilo e a pessoa sai sem nenhuma deformidade, ela vem já muito adiantada. (P5).

[...] E do próprio paciente, com certeza, porque paciente tem muito preconceito dele mesmo, pelo fato da questão histórica da hanseníase. (P6).

Um dos participantes relatou, que recebeu o diagnóstico da hanseníase quando estava internado em uma comunidade terapêutica para tratamento de dependência química. Ele foi afastado das atividades na copa para evitar discriminação, caso os demais internos descobrissem a doença.

O Sub-Código referente ao **Internamento compulsório e as políticas indenizatórias para as pessoas afetadas pela hanseníase** foi apontado por três fontes com 20 referências.

As participantes mencionaram o Hospital de Dermatologia Sanitária do Paraná, no município de Piraquara, antigo Leprosário São Roque, hoje reestruturado para o atendimento de pessoas com hanseníase de todas as regiões do Estado.

Foi apontado também, as políticas indenizatórias criadas tanto pelo governo federal para aqueles, que com o internamento compulsório, foram afastados e perderam o vínculo com suas famílias quanto pelo governo do estado do Paraná, para aqueles incapacitados para o trabalho devido à presença de sequelas provocadas pela hanseníase.

[...] O governo federal deu uma indenização para essa pessoa que foi internada compulsoriamente lá em algum lugar do Brasil. [...] É como se fosse um pagamento a mais pelo que passou, pelo dano de ser afastado da família, porque muitas pessoas se perderam ali. (P3).

[...] o governo do estado paga uma pensão por mês. Desde que ele seja vulnerável, é pobre, não tem outro emprego, ele não tem como sobreviver e por diagnóstico tardio de hanseníase não pode trabalhar. (P2).

Para a concessão da pensão estadual, foi mencionado pelas participantes, que é realizada uma criteriosa avaliação social pela equipe do AMPDS, que contempla o histórico do indivíduo e sua família em relação às condições socioeconômicas, em especial na questão da renda familiar. Em seguida, é dado início ao processo de solicitação da pensão, que costuma ser demorado entre o encaminhamento até o recebimento da primeira parcela da pensão pelo indivíduo. Após a concessão, é realizado recadastramento dos beneficiários a cada dois anos.

### 6.1.2 Hanseníase no rol das doenças negligenciadas

Este Código Árvore apresentou no total cinco fontes com 39 referências, do qual derivaram quatro Sub-Códigos apresentados na Tabela 03.

TABELA 03 – SUB-CÓDIGOS, FONTES E REFERÊNCIAS CORRESPONDENTES AO CÓDIGO ÁRVORE HANSENÍASE NO ROL DAS DOENÇAS NEGLIGENCIADAS DA DIMENSÃO SOCIETÁRIA DA GESTÃO DO CUIDADO À HANSENÍASE

<b>Código árvore</b>	<b>Fontes</b>	<b>Referências</b>	<b>%</b>
<b>Hanseníase no rol das doenças negligenciadas.</b>	<b>5</b>	<b>39</b>	
	P1	1	1,74
Determinação social da hanseníase.	P2	2	1,51
	P3	3	1,17
	P6	1	0,47
	CR	1	0,76
Sistemas de proteção social voltados às pessoas com hanseníase.	P3	15	16,59
	P1	3	2,3
	P2	1	0,19
Impactos da (in)visibilidade da hanseníase na mídia.	P3	1	0,19
	P6	3	1,77
	CR	2	1,08
Políticas de saúde e a meta de eliminação da hanseníase.	P2	3	0,93
	P3	2	0,56
	P6	1	1,37

FONTE: A autora (2018).

O Sub-Código **Determinação social da hanseníase** foi citado por cinco fontes, com oito referências. Evidenciou-se, que as condições socioeconômicas interferem na autoestima e no entendimento das pessoas para a busca dos serviços de saúde em tempo oportuno para o diagnóstico da hanseníase.

Foi mencionado, que diferente das classes sociais mais favorecidas, a população com precárias condições socioeconômicas não costuma procurar o serviço de saúde ao perceber uma alteração na pele e o fazem apenas quando começa a incomodar.

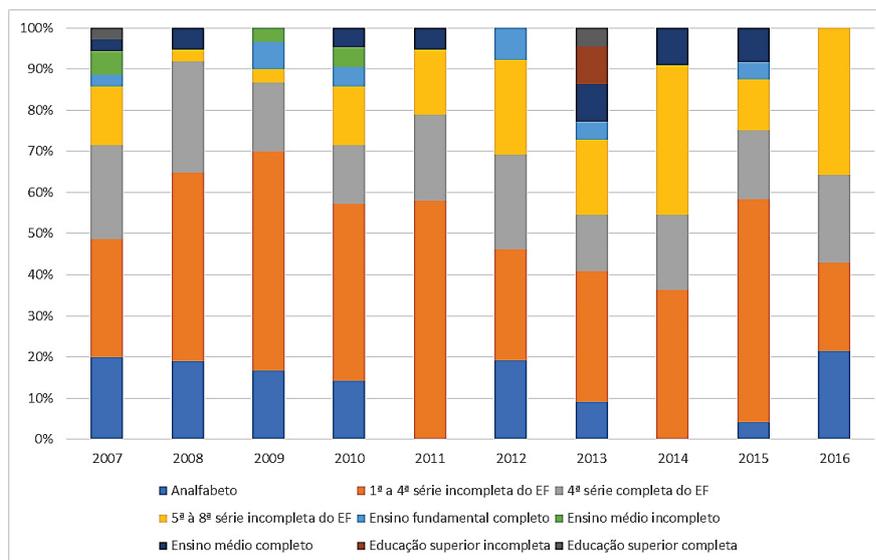
Uma das participantes citou o caso da Nova Zelândia, que alcançou a eliminação da hanseníase ao implementar políticas públicas de melhoria das condições de vida da população.

[...] A hanseníase é complicada a pessoa procurar quando está no início porque a população mais carente, que é a população que tem mais – não é que ele prefira, mas não sei, tem mais – eles não dão muita importância para uma mancha de pele. Vai uma madame ter uma mancha na pele? Vai ver se ela não vai correndo num dermatologista. (P1).

[...] E isso depende também, da melhoria do entendimento das pessoas, do grau de qualidade de vida, porque se você é uma pessoa que tem autoestima, você se cuida, você se alimenta bem, tem situação de moradia boa, mesmo que você for infectado por essa bactéria, ele vai aparecer, mas você tem uma vaidade e vai atrás para ver o que é que você tem, você vai até descobrir, você vai persistir. E as pessoas mais simplesinhas, que tem condições bem precárias, você acha que vai atrás de alguma coisa que não está incomodando? [...] se você melhorar tudo, a questão de esgoto; de moradia; isso pode ajudar a eliminar a hanseníase da saúde pública também. (P2).

Corroborando com as narrativas das participantes, o Gráfico 11 mostra, que entre os 239 indivíduos atendidos pela equipe do AMPDS em Guarapuava, no período de 2007 a 2016, evidenciou-se, que a maioria tinha baixa escolaridade, com predomínio de 1ª a 4ª série incompleta do Ensino Fundamental (antigo primário ou 1º grau).

GRÁFICO 11 – PROPORÇÃO DOS CASOS DE HANSENÍASE SEGUNDO ESCOLARIDADE, 2007 A 2016, GUARAPUAVA-PR, 2018



FONTE: A autora (2018).

No período estudado, em Guarapuava, evidenciou-se predomínio de casos residentes na zona urbana. Dos 239 casos notificados, 32 residiam no bairro Boqueirão, 23 no Morro Alto, 21 no Jardim das Américas e 18 no Bairro Industrial.

No Sub-Código **Sistemas de proteção social voltados às pessoas com hanseníase**, houve apenas uma fonte com 15 referências. Foi apontada a dificuldade para conseguir benefício social para os usuários do AMPDS devido a maioria ter emprego informal e não ter feito contribuição mensal para o Instituto Nacional do Seguro Social (INSS).

[...] A maioria dos pacientes dificilmente está trabalhando, não tem direitos previdenciários. [...] A maioria o emprego é informal na verdade, aí que acontece o problema que não tem contribuições, porque quando ele está no emprego informal ele não se preocupa de pegar um carzinhos e contribuir. [...] Se ele está no trabalho informal e ele não tem [contribuição previdenciária], ele não vai ter direito a nada, ele fica sem trabalhar. (P3).

De acordo com a narrativa acima, ao verificar a ocupação dos casos de hanseníase notificados no período de 2007 a 2016, em Guarapuava, a Tabela 04 demonstra que 16,73% (40) eram trabalhadores agropecuários, bem como destaca-se o grande número de ocupações, que muitas vezes, configuram emprego informal.

Vale ressaltar, que em 45,61% dos casos o campo ocupação da ficha de notificação não foi preenchido ou o código informado não foi encontrado na Classificação Brasileira de Ocupação (CBO).

TABELA 04 – CASOS DE HANSENÍASE SEGUNDO OCUPAÇÃO NOTIFICADOS NO PERÍODO DE 2007 A 2016, GUARAPUAVA, PARANÁ

<b>Lista de ocupação segundo CBO</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
Administrador.	1	0,42
Armador de estrutura de concreto armado.	1	0,42
Auxiliar de corte (preparação da confecção de roupas).	1	0,42
Babá.	1	0,42
Borracheiro.	1	0,42
Carpinteiro.	1	0,42
Carregador (veículos de transportes terrestres).	1	0,42
Confeiteiro.	1	0,42
Costureira.	2	0,84
Cozinheiro geral.	2	0,84
Cuidador de idosos.	2	0,84
Eletricista de instalações.	1	0,42
Encarregado de manutenção mecânica de sistemas operacionais.	1	0,42
Jardineiro.	2	0,84
Mecânico.	2	0,84
Motorista de caminhão.	10	4,18
Operador de máquina na indústria.	3	1,26
Operador de máquinas de beneficiamento de produtos agrícolas.	1	0,42
Pedreiro.	14	5,86
Pintor de obras.	1	0,42
Professor (1ª a 4ª séries do Ensino Fundamental).	1	0,42
Sapateiro (calçados sob medida).	1	0,42
Serralheiro.	1	0,42
Técnico de enfermagem.	1	0,42
Trabalhador agropecuário em geral.	13	5,44
Trabalhador da manutenção de edificações.	5	2,09
Trabalhador da pecuária (bovinos leite).	1	0,42
Trabalhador de serviços de limpeza e conservação de áreas públicas.	1	0,42
Trabalhador volante da agricultura.	20	8,37
Trabalhadores de serviços administrativos.	7	2,93
Trabalhadores do comércio.	7	2,93
Trabalhadores dos serviços domésticos em geral.	14	5,86
Trabalhador da cultura de erva-mate.	2	0,84
Tratorista agrícola.	1	0,42
Vendedor ambulante.	2	0,84
Vigilante.	2	0,84
Zelador de edifício.	2	0,84
Não preenchido.	6	2,51
Código informado não encontrado.	103	43,10
<b>Total de casos notificados</b>	<b>239</b>	<b>100,00</b>

FONTE: A autora (2018).

Para aqueles que têm emprego formal e contribuição previdenciária, é possível requerer benefícios do INSS como o auxílio-doença ou a aposentadoria por invalidez. A concessão e a duração destes benefícios são definidas pelo INSS, e não necessariamente corresponde ao tempo prescrito para o tratamento da hanseníase.

[...] se ele tiver trabalhando, ele tem direito a requerer um auxílio-doença nesse período. [...] não que o INSS vai conceder [...] tem alguns que ficam mais [com auxílio-doença], alguns que ficam menos, depende da decisão do INSS, o normal seria os 12 meses, mas normalmente não acontece, às vezes fica três [meses] e o INSS já dá alta. [...] Quem define na verdade o tempo é o INSS. (P3).

Foi mencionado, que muitas vezes, os usuários enfrentam dificuldades quanto ao conhecimento do médico perito em relação à hanseníase.

[...] eles são muito complicados, o paciente vai lá, não tem o entendimento, o médico nem olha a cara dele [...] se ele tem direito, ele vai fazer a perícia, vai ter o atestado, se ele está empregado, ele também não vai ter dificuldade nessa parte de documentação. É mais mesmo o sistema e o entendimento do médico em relação à doença. (P3).

No âmbito da Secretaria Municipal de Saúde de Guarapuava, foi citado que são disponibilizados vale-transporte para os usuários frequentarem as consultas no AMPDS e/ou realizarem os exames solicitados. São distribuídas cestas básicas, quando disponíveis, conforme avaliação social realizada pela equipe do AMPDS.

[...] O paciente que vem para a consulta aqui ou para exames nós damos um cartãozinho com duas passagens, duas, ou se ele tiver que fazer mais exames nós fornecemos um pouco mais de passe para ele. [...] nós tínhamos cesta básica, só que agora já faz um bom tempo que nós não estamos recebendo. [...] Nós falamos, quando começa o tratamento, se tiver cesta, dentro das possibilidades nós vamos fornecer, mas não tem como você garantir. Eu já nem falo mais. Não adianta você falar uma coisa que não está acontecendo. (P3).

O Sub-Código **Impactos da (in)visibilidade da hanseníase na mídia** foi mencionado por cinco fontes com 10 referências. Identificou-se, que a hanseníase não tem visibilidade na mídia, ao mesmo tempo em que foram apontadas suas contribuições para maior divulgação de informações sobre a doença, especialmente no mês de Janeiro, favorecendo a maior procura pelos serviços de saúde.

[...] Porque de AIDS falavam, falavam, falavam. Tinha tanta coisa na televisão. E de hanseníase não. O próprio governo esconde. Quem que fala que o Brasil, é o segundo no mundo? Ninguém quer falar. (P1).

[...] E também, nós usamos bastante, tenta usar na medida do possível a questão das mídias, nós temos acesso a rádios da cidade [...] isso ajuda bastante no sentido de que a pessoa escuta lá no interior. [...] janeiro é o mês

mundial de hanseníase, por exemplo, as emissoras [de rádio] e TV, todas acabam nos procurando nesse período. (P6).

[...] a mídia está ajudando bastante. Tem vários pacientes, pelo menos que eu vi, dois já, que as filhas chegaram, "meu pai viu na televisão", foi lá ver, fez exame e tinha mesmo. A mídia ajuda na divulgação. (CR).

O Sub-Código **Políticas de saúde e a meta de eliminação da hanseníase** contemplou três fontes com seis referências. Percebeu-se, que para as participantes, as políticas de saúde para atenção às pessoas com hanseníase apresentam falhas, entre elas, foi citado a destinação de recursos atrelada ao alcance da meta de eliminação.

[...] percebemos que o incentivo desde cima que já não vem para manter o serviço, porque não precisa. Eles falam que menos de um caso por 10 mil habitantes está eliminado como problema de saúde pública e nós estamos eliminado [...] Agora como nós conseguimos atingir a meta eles deviam continuar investindo a meta, mas é ao contrário, atingiu a meta para de pagar. (P2).

[...] eu percebo que está tendo esse recuo da fala da hanseníase. Até porque, está diminuindo o caso, isso é uma coisa positiva, mas ao mesmo tempo preocupa, porque você não está treinando o profissional que está entrando agora. (P6).

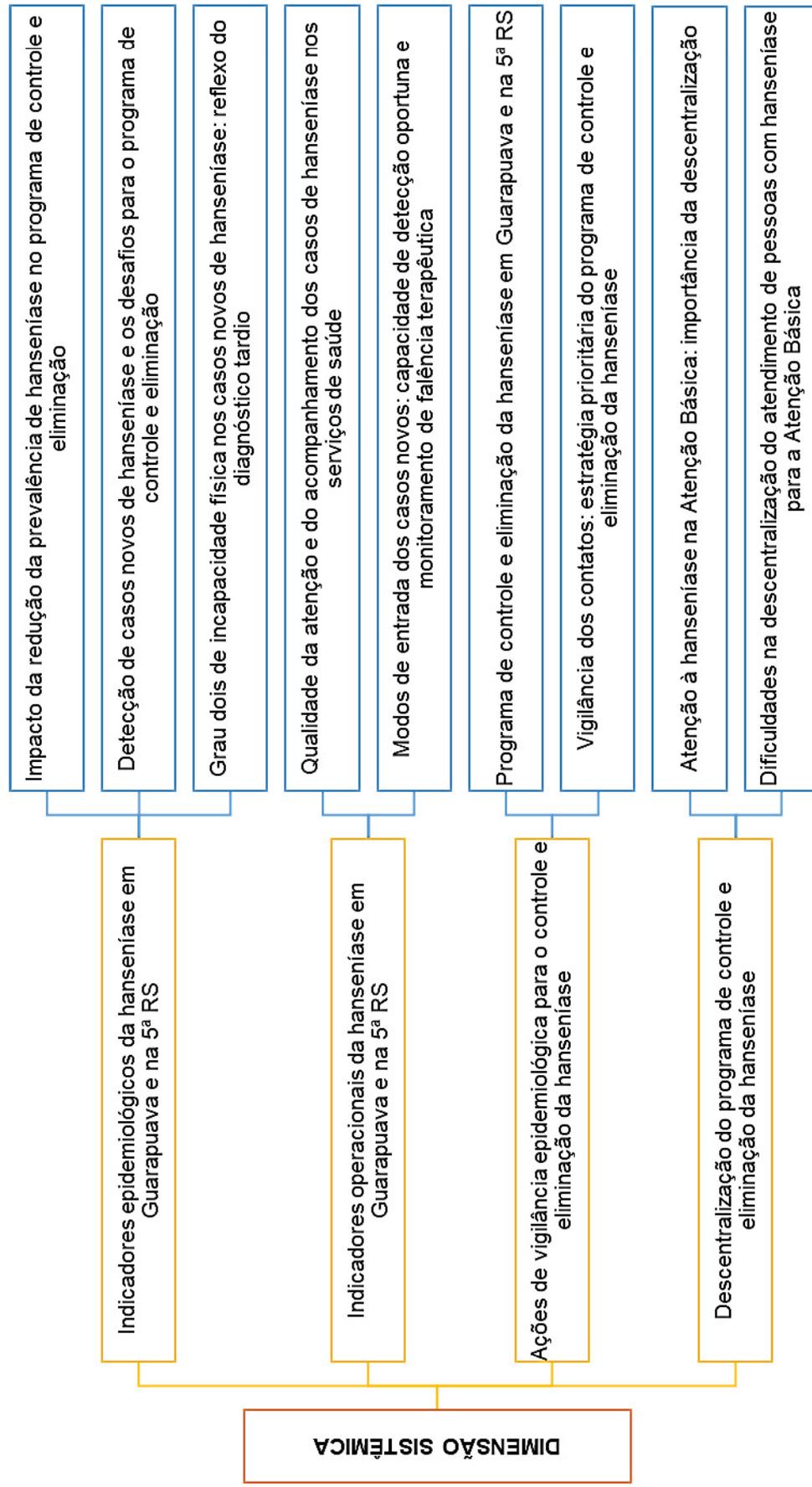
## 6.2 DIMENSÃO SISTÊMICA DA GESTÃO DO CUIDADO À HANSENÍASE

Na Dimensão Sistêmica, foram evidenciados quatro Códigos Árvore (Figura 21), que contemplam os indicadores epidemiológicos e operacionais da hanseníase no cenário do estudo, as ações de vigilância epidemiológicas e a descentralização do programa de controle e eliminação da hanseníase para a AB à Saúde.

### 6.2.1 Indicadores epidemiológicos da hanseníase em Guarapuava e na 5ª RS, Paraná, Brasil

Este Código Árvore apresentou sete fontes com 23 referências, contemplando três Sub-Códigos descritos na Tabela 05.

FIGURA 21 – CÓDIGOS ÁRVORE EVIDENCIADOS NAS NARRATIVAS DAS(OS) PARTICIPANTES NA DIMENSÃO SISTÊMICA DA GESTÃO DO CUIDADO À HANSENIASE



FONTE: A autora (2018).

TABELA 05 - SUB-CÓDIGOS, FONTES E REFERÊNCIAS CORRESPONDENTES AO CÓDIGO ÁRVORE INDICADORES EPIDEMIOLÓGICOS DA DIMENSÃO SISTÊMICA DA GESTÃO DO CUIDADO À HANSENÍASE

<b>Códigos Árvore</b>	<b>Fontes</b>	<b>Referências</b>	
<b>Indicadores epidemiológicos da hanseníase em Guarapuava e na 5ª RS.</b>	<b>7</b>	<b>23</b>	<b>%</b>
Impacto da redução da prevalência da hanseníase no programa de controle e eliminação.	P1	2	1,92
	P2	6	2,7
	P3	3	2,9
Detecção de casos novos de hanseníase e os desafios para o programa de controle e eliminação.	P2	3	2,3
	CR	3	3,29
Grau dois de incapacidade física no diagnóstico de casos novos de hanseníase: reflexo do diagnóstico tardio.	P2	2	1,19
	P4	1	0,61
	P5	2	5,93
	I1	1	0,48

FONTE: A autora (2018).

O Sub-Código **Impacto da redução da prevalência da hanseníase no programa de controle e eliminação**, foi apontado por três fontes, todas profissionais de saúde, com 11 referências.

A 5ª RS do Paraná, apresentou redução progressiva da taxa de prevalência entre os anos de 2013 a 2016, passando de 1,18 para 0,74 casos por 10 mil habitantes, o que indica baixa endemicidade da doença nesta regional. Não foram encontrados registros entre os anos de 2007 a 2012.

Foi evidenciada a preocupação verbalizada pelas participantes com o abandono do programa de controle da hanseníase no cenário do estudo devido ao alcance da meta de eliminação da doença enquanto problema de saúde pública, isto é, menos de um caso por 10 mil habitantes.

[...] minha preocupação é, que por achar que a demanda é pouca, pela questão de números, começar a pecar pela qualidade. [...] está eliminando de fato, mas ao mesmo tempo, se não manter isso até acabar de tudo os números de caso tem risco da doença voltar e começar a ganhar força. [...] nós tivemos uma redução significativa do número de casos, mas eles ainda estão precisando de atendimento. [...] não é porque ficou pouquinho que agora vai abandonar. (P2).

[...] eu acho que a Secretaria [Municipal de Saúde] não nos vê como um programa, digamos, porque nós não temos muitos números. Nós temos um monte de pacientes que já passaram por nós, mas atualmente nós não estamos com muito número. [...] nós não temos uma produção muito alta, para a Secretaria isso não é visto. (P3).

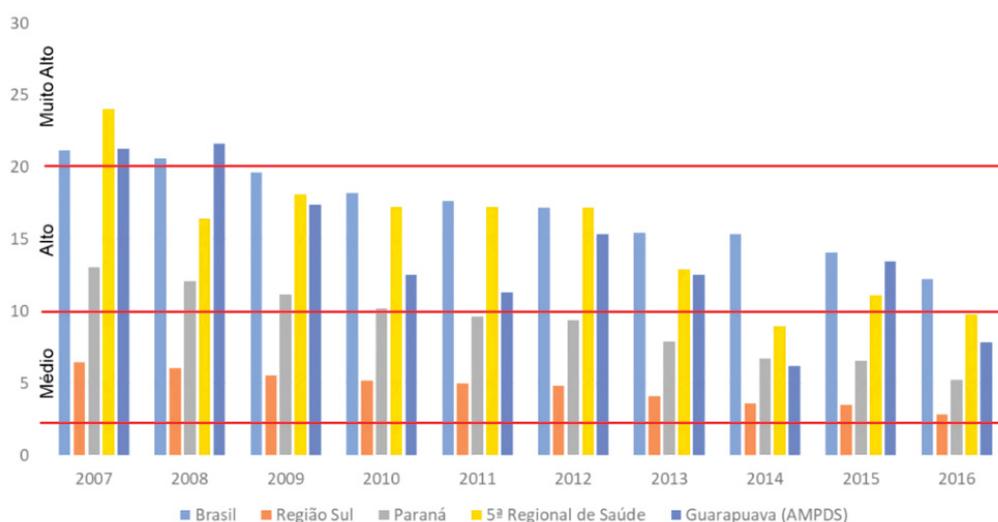
Nesse sentido, no caso da hanseníase é importante a manutenção de um serviço de referência como suporte e apoio às eAB, de modo que não apenas seja alcançado a eliminação, mas o efetivo controle da doença.

[...] doenças de interesse epidemiológico, você quer acabar com ela, mas para isso acontecer de fato, ela tem que ter todas as fases até conseguir. Quanto mais fica pouco tem que ter pelo menos uma ou duas referências para apoiar e acabar. Ter uma pessoa que conhece mais a fundo para poder orientar. [...] Se fosse uma equipe destreinada, que fosse da Atenção Básica, não ia conseguir um diagnóstico precoce, ia ser muito tarde, até ver como que ia fazer. [...] ela pode ficar uma endemia oculta, você pode ocultar por bastante tempo, porque ela é uma doença muito arrastada, não aparece muito fácil. De vez em quando um caso ou outro, de repente ele pode voltar por falta de ação. (P2).

O Sub-Código **Deteção de casos novos de hanseníase e os desafios para o programa de controle e eliminação**, foi mencionado por duas fontes com seis referências.

O coeficiente de deteção geral de casos novos de hanseníase na 5ª RS indica parâmetro médio da endemia, assim como na maioria das Regionais de Saúde do Paraná. Comparando com o cenário nacional, estadual e municipal, o Gráfico 12 demonstra, que no período de 2007 a 2016, a 5ª RS apresentou redução neste coeficiente, mas manteve taxas mais elevadas que a do estado e da Região Sul.

GRÁFICO 12 - TAXA DE DETECÇÃO ANUAL DE CASOS NOVOS DE HANSENÍASE POR 100.000 HABITANTES DE 2007 A 2016, 5ª RS, PARANÁ, BRASIL



FONTE: A autora (2018).

Apesar da tendência de decréscimo da taxa de deteção de hanseníase na população geral na 5ª RS no período de 2007 a 2016, a 5ª RS estava entre as regionais do Paraná, que se destacaram com maior número de casos novos.

Considerando o longo intervalo de tempo de detecção de casos novos nas UBS, destacou-se a importância de um serviço de referência como apoio para as eAB. Foi apontada a preocupação com os municípios silenciosos, isto é, aqueles que não notificam casos novos de hanseníase.

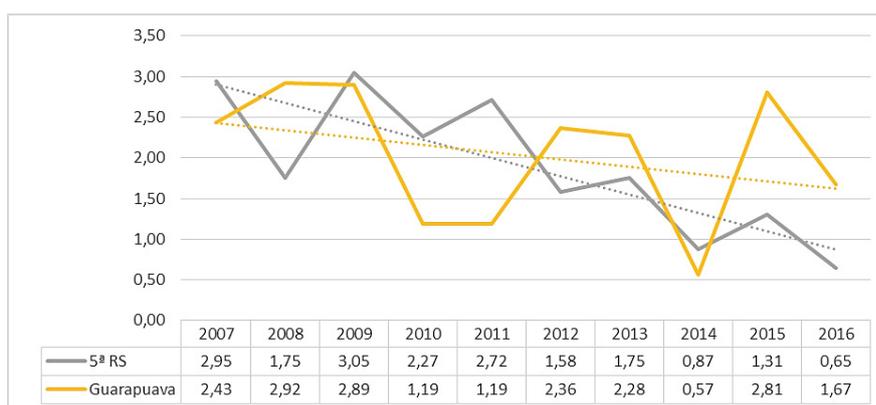
[...] E por mais que seja uma doença de atenção básica, por exemplo, um postinho que está lá fazendo tratamento de rotina de tudo, de repente aparece um caso suspeito hanseníase. Isso cada seis anos, cada sete anos aparece um caso. Como que o posto vai conseguir lidar com uma situação dessa se aparece um caso a cada cinco anos? [...] Eles vão perdendo a prática, porque uma vez atende, nunca mais vê. (P2)

[...] Mas, ainda achamos que se tem, estão buscando, pior é o município silencioso que nunca teve, o vizinho tem, outro vizinho tem, outro vizinho tem e ali nunca teve. (CR)

O Sub-Código **Grau dois de incapacidade física nos casos novos de hanseníase: reflexo do diagnóstico tardio**, foi apresentado por quatro fontes com seis referências.

Na 5ª RS do Paraná, quanto à taxa de casos novos de hanseníase com G2I no momento do diagnóstico por 100 mil habitantes, o Gráfico 13 demonstra que houve tendência de queda deste indicador nos anos de 2007 a 2016, ao contrário do município de Guarapuava.

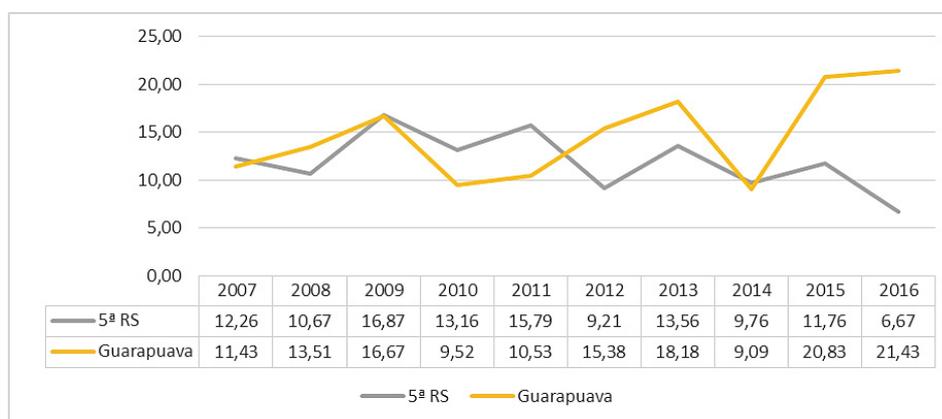
GRÁFICO 13 - TAXA DE CASOS NOVOS DE HANSENÍASE COM GRAU DOIS DE INCAPACIDADE FÍSICA NO MOMENTO DO DIAGNÓSTICO POR 100 MIL HABITANTES NA 5ª RS E EM GUARAPUAVA, PARANÁ, 2007 A 2016



FONTE: A autora (2018).

Em 2016, 6,67% dos casos novos examinados na 5ª RS apresentaram G2I, indicando parâmetro médio (entre 5 a 9,9%) para a efetividade das atividades de detecção oportuna e/ou precoce de casos. O Gráfico 14 mostra uma tendência de redução deste indicador na 5ª RS, diferente do município de Guarapuava que apresentou proporção inferior a 10% apenas nos anos de 2010 a 2014.

GRÁFICO 14 - PROPORÇÃO DE CASOS DE HANSENÍASE COM GRAU DOIS DE INCAPACIDADE FÍSICA NO MOMENTO DO DIAGNÓSTICO ENTRE OS CASOS NOVOS DETECTADOS E AVALIADOS NA 5ª RS E EM GUARAPUAVA, PARANÁ, 2007 A 2016



FONTE: A autora (2018).

Um dos membros da equipe do AMPDS foi capacitado para avaliação do grau de incapacidade física e para validação do G2I quando examinado por outro profissional de saúde.

[...] o programa estadual de controle criou várias referências como validação de grau dois. Se realmente aquele paciente é grau dois, eles têm que mandar um processo para validação. [...] cada regional tem um validador. Agora tem pouco também. (P2).

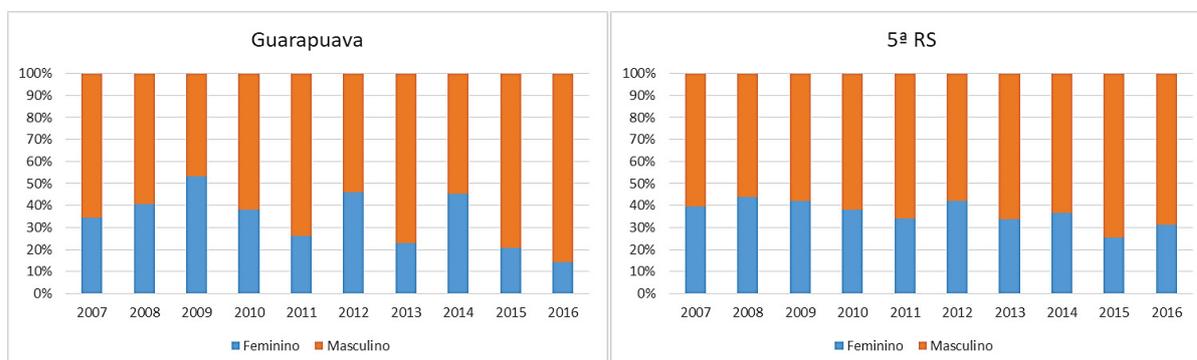
Verificou-se, que a presença de G2I nos casos novos reflete que o diagnóstico da hanseníase não foi realizado precocemente.

[...] Chegam com incapacidades. [...] infelizmente vem ainda pela cronicidade da evolução da doença. E porque ela, realmente não incomoda, até que venha as deformidades e das coisas graves. Mas, nós precisamos justamente fazer esse treinamento, fazer esse “diagnóstico precoce” [aspas referidas pela entrevistada], o mais precoce possível, para que as incapacidades se vierem como estão vindo agora, graças a Deus, tem vindo ainda temporária (P5)

[...] Cheguei com o pé caído. (I1)

Apesar de não especificar parâmetro de endemicidade, é também, indicador de monitoramento da hanseníase, a proporção de casos novos segundo gênero, raça/cor e classificação operacional. No Gráfico 15 é possível verificar predomínio da doença no sexo masculino tanto na 5ª RS quanto em Guarapuava.

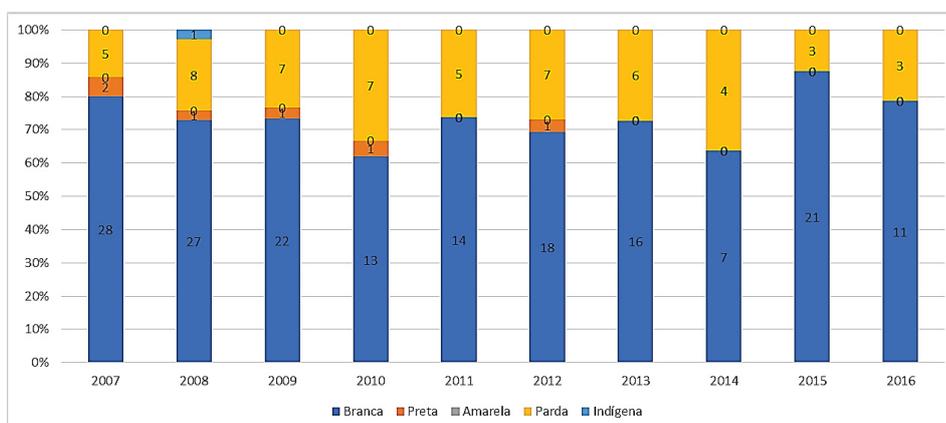
GRÁFICO 15 - PROPORÇÃO DE CASOS DE HANSENÍASE SEGUNDO SEXO ENTRE O TOTAL DE CASOS NOVOS NO PERÍODO DE 2007 A 2016, GUARAPUAVA E 5ª RS, PARANÁ



FONTE: A autora (2018).

No que se refere à detecção de casos novos de hanseníase segundo raça/cor, no município de Guarapuava, o Gráfico 16 mostra que entre 2007 a 2016, houve predominância dos casos na raça branca seguida da raça parda. Neste período, houve apenas um caso notificado em indígena no ano de 2008. Não foram notificados casos na raça amarela no período estudado.

GRÁFICO 16 – CASOS NOVOS DE HANSENÍASE SEGUNDO RAÇA/COR NOTIFICADOS PELO AMPDS ENTRE 2007 E 2016, GUARAPUAVA-PR



FONTE: A autora (2018).

## 6.2.2 Indicadores operacionais da hanseníase em Guarapuava e na 5ª RS, Paraná, Brasil

Aqui foram apresentados os indicadores utilizados para avaliar a qualidade dos serviços de hanseníase. Este Código Árvore apresentou sete fontes com 17 referências, contemplando dois Sub-Códigos descritos na Tabela 06.

TABELA 06 - SUB-CÓDIGOS, FONTES E REFERÊNCIAS CORRESPONDENTES AO CÓDIGO ÁRVORE INDICADORES OPERACIONAIS DA HANSENÍASE DA DIMENSÃO SISTÊMICA DA GESTÃO DO CUIDADO À HANSENÍASE

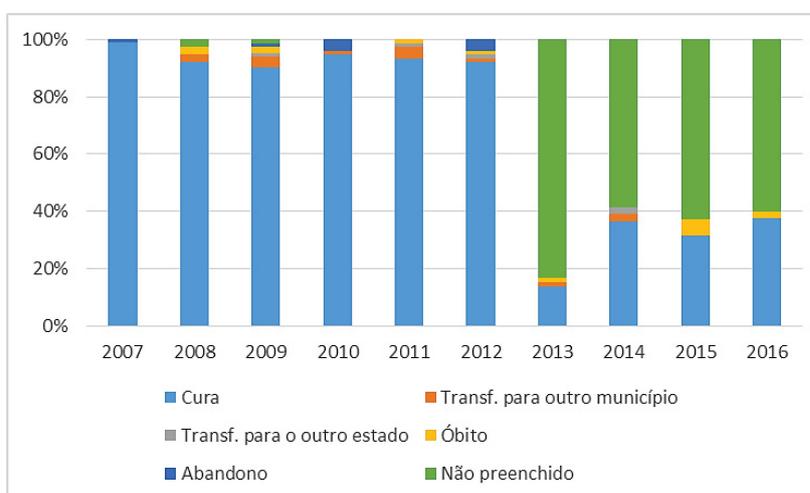
Código Árvore	Fontes	Referências	%
<b>Indicadores operacionais da hanseníase em Guarapuava e na 5ª RS.</b>	<b>7</b>	<b>17</b>	
Qualidade da atenção e do acompanhamento dos casos de hanseníase nos serviços de saúde.	P1	1	1,44
	P3	1	0,78
	P6	1	0,3
	I5	1	0,91
	CR	4	1,02
Modos de entrada dos casos novos: capacidade de detecção oportuna e monitoramento de falência terapêutica.	P1	1	0,72
	P5	1	4,69
	P6	2	3,17
	I5	1	4,00
	I3	1	0,09
	CR	3	2,41

FONTE: A autora (2018).

O Sub-Código **Qualidade da atenção e do acompanhamento dos casos de hanseníase nos serviços de saúde** foi apontado por cinco fontes com oito referências.

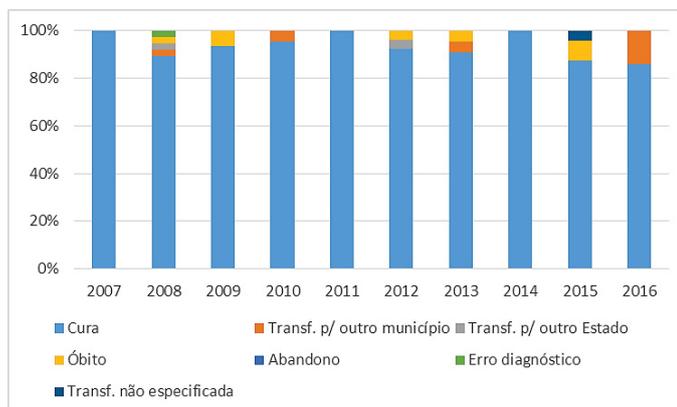
Os gráficos a seguir apresentam a proporção de cura de hanseníase entre os casos novos notificados na 5ª RS (Gráfico 17) e em Guarapuava (Gráfico 18), no período de 2007 a 2016. Verificou-se, que a 5ª RS tem mantido percentual de cura igual ou superior a 90%, enquanto que em Guarapuava, este indicador apresentou oscilação no percentual ao longo do período estudado.

GRÁFICO 17 – PROPORÇÃO DE CASOS NOVOS POR TIPO DE SAÍDA E ANO DIAGNÓSTICO NA 5ª RS, 2007 A 2016



FONTE: A autora (2018).

GRÁFICO 18 – PROPORÇÃO DE CASOS NOVOS POR TIPO DE SAÍDA E ANO DIAGNÓSTICO EM GUARAPUAVA, 2007 A 2016



FONTE: A autora (2018).

A proporção de cura na 5ª RS, acompanhada da proporção inferior a 10% de abandono do tratamento, indica boa qualidade da atenção e do acompanhamento dos casos novos de hanseníase. Evidenciou-se, por meio das falas das participantes que as ações desenvolvidas pelo AMPDS colaboram para ausência de casos de abandono entre os usuários atendidos por esse serviço de referência.

[...] Eu acho que abandono nem dá, porque se o paciente, por exemplo, não vir tomar uma dose [supervisionada] que está combinado de ele vir tomar aqui ou no posto, nós vamos atrás, não vamos deixar ele escapar. [...] a nossa meta é que ele termine o tratamento bem. (P3).

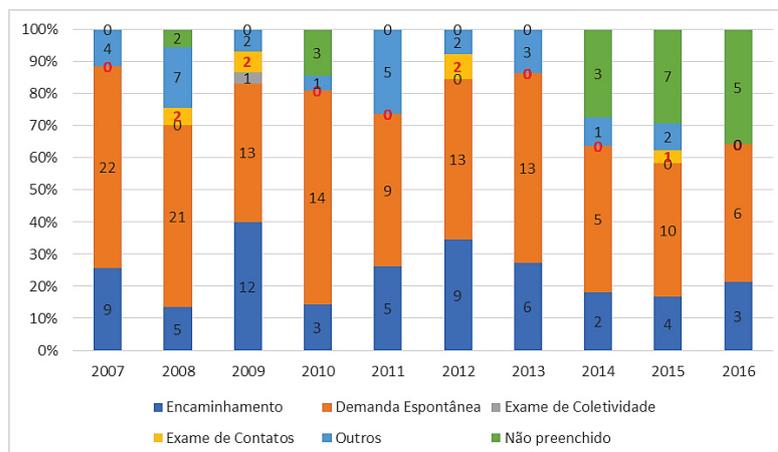
[...] alguns pacientes não tomarem certo, abandonarem e depois voltar, são raros. (CR).

No Sub-Código **Modos de entrada dos casos novos**, foi abordada a capacidade dos serviços de hanseníase para realizar detecção oportuna de casos novos e o monitoramento de falência terapêutica nos casos de recidivas. Este Código Árvore foi mencionado por seis fontes com nove referências.

Para o alcance da meta de 100% dos casos de hanseníase diagnosticados, tratados e curados, as participantes relataram, que o exame dos contatos domiciliares é uma ação preventiva essencial na Gestão do Cuidado à hanseníase, com impacto na detecção oportuna dos casos novos.

Em relação aos modos de detecção de casos novos de hanseníase presentes nas fichas de notificação do AMPDS no período de 2007 a 2016, o Gráfico 19 mostra o predomínio da demanda espontânea seguida do encaminhamento. Houve registro de casos novos por meio do exame de contatos nos anos de 2008; 2009; 2012 (dois casos em cada ano) e um caso em 2015.

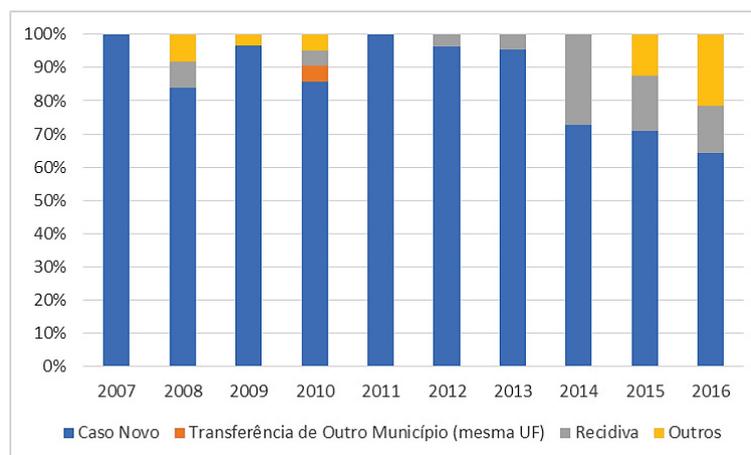
GRÁFICO 19 – PROPORÇÃO DE CASOS DE HANSENÍASE SEGUNDO MODO DE DETECÇÃO NO PERÍODO DE 2007 A 2016, GUARAPUAVA, PARANÁ



FONTE: A autora (2018).

Dentre os modos de entrada dos casos de hanseníase, a proporção de casos de recidiva<sup>40</sup>, apesar de não especificar parâmetro de avaliação dos serviços de saúde, também pode ser considerada como indicador operacional para monitoramento de falência terapêutica. O Gráfico 20 demonstra, que apesar do número pequeno, a ocorrência de recidiva esteve presente no período de 2007 a 2016, entre os casos notificados em Guarapuava.

GRÁFICO 20 – PROPORÇÃO DE CASOS DE HANSENÍASE SEGUNDO MODO DE ENTRADA NO PERÍODO DE 2007 A 2016, GUARAPUAVA, PARANÁ



FONTE: A autora (2018).

<sup>40</sup> O Ministério da Saúde define como recidiva todos os casos de hanseníase, tratados regularmente com esquemas oficiais padronizados e corretamente indicados, que receberam alta por cura, isto é, saíram do registro ativo da doença no Sinan, e que voltam a apresentar novos sinais e sintomas clínicos de doença infecciosa ativa. Os casos de recidiva em hanseníase geralmente ocorrem em período superior a cinco anos após a cura. (BRASIL, 2016).

As participantes mencionaram, que a vigilância dos contatos domiciliares e o acompanhamento após a alta são estratégias importantes para a prevenção das recidivas.

[...] Não adianta você tratar o paciente e ilhar ele. Ele recebe alta, é uma doença contagiosa, ele está curado. Acabou o remédio, acabou a proteção. Vai se contaminar de novo, se os comunicantes não forem examinados. (P5).

[...] Nós ficamos pegando no pé mesmo até que o paciente traga toda a família. Esse trabalho é muito importante também. É um dos maiores indicadores hoje cobrados no VigiaSUS com relação aos comunicantes. (P6).

[...] Os pacientes e os contatos têm que ser acompanhados após a alta do paciente por cinco anos. Pelo menos uma vez no ano a Secretaria [Municipal de Saúde] ou o coordenador [do programa municipal] deve chamar os contatos do paciente e fazer uma nova avaliação. (CR).

No cenário do estudo, os casos de recidivas são acompanhados pelo serviço de referência, especialmente, devido ao impacto gerado no indivíduo pela notícia de não alcançar a cura no tempo esperado.

[...] [a médica] pede que seja aqui [no AMPDS], para darmos uma atenção especial para aquela pessoa que está tratando pela segunda vez. Até ele mesmo fica descrente: "Não tem cura? Por que eu não sarei?" (P1).

[...] o tratamento de um ano, a doutora falou para mim que ia fazer. Deu um ano, eu vim ansiosa: "Vou receber alta". Fiz exame, ainda tinha [...] Falei para o meu marido: "Tratamento mais um ano! Esse monte de remédio, será que vai adiantar?" (I5).

### 6.2.3 Ações de vigilância epidemiológica para o controle e eliminação da hanseníase

Este Código Árvore apresentou seis fontes com 26 referências, contemplando dois Sub-Códigos descritos na Tabela 07.

TABELA 07 - SUB-CÓDIGOS, FONTES E REFERÊNCIAS CORRESPONDENTES AO CÓDIGO ÁRVORE AÇÕES DE VIGILÂNCIA EPIDEMIOLÓGICA DA DIMENSÃO SISTÊMICA DA GESTÃO DO CUIDADO À HANSENÍASE

<b>Códigos Árvore</b>	<b>Fontes</b>	<b>Referências</b>	<b>%</b>
<b>Ações de vigilância epidemiológica para o controle e eliminação da hanseníase.</b>	<b>6</b>	<b>26</b>	
O programa de controle e eliminação da hanseníase em Guarapuava e na 5ª RS.	CR	14	14,62
	P1	2	1,63
	P5	1	1,44
	P6	2	3,43
Vigilância dos contatos: estratégia prioritária do programa de controle e eliminação da hanseníase.	I4	1	1,05
	I6	1	2,15
	I3	1	0,04
	CR	4	5,98

FONTE: A autora (2018).

O Sub-Código que descreve o **Programa de controle e eliminação da hanseníase em Guarapuava, e na 5ª RS** foi descrito por uma fonte com 14 referências. Na 5ª RS, existe um coordenador regional do programa de hanseníase e cada município da área de abrangência possui um coordenador municipal. O programa regional está lotado no Departamento de Epidemiologia da 5ª RS.

[...] São 20 municípios na região toda. Todos eles têm um coordenador do programa. [...] Duas vezes por ano eles vêm aqui para reciclar, para aprender, para ver. [...] Eu sou uma ponte que os problemas que eles têm lá, eles me ligam. Quando eu não posso resolver aqui, eu ligo para a [fisioterapeuta], para a [médica] do AMPDS. [...] O programa vai ficar realmente para você fazer uma análise situacional da doença na nossa região. (CR).

Na fala das participantes foi possível identificar: as atribuições da coordenação regional; como são destinados os recursos para o programa; as responsabilidades de cada município com a notificação e acompanhamento dos casos; os trâmites para dispensação da PQT; e o controle de qualidade das lâminas utilizadas para baciloscopia.

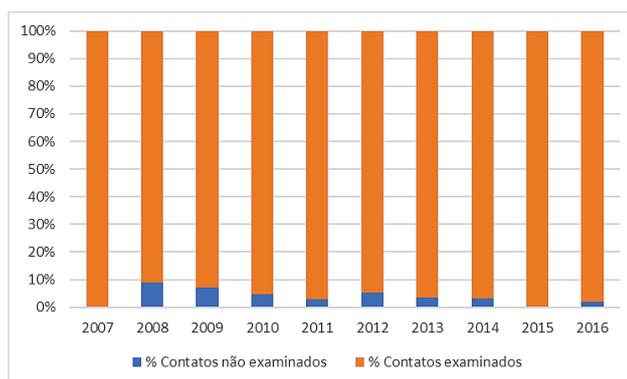
[...] O programa funciona assim: entrou no sistema, ele vai fazer o tratamento, vai fazer os exames dos contatos, clínicos até laboratoriais, negativar ou não, o sistema é que diz. [...] O exame [baciloscopia] é no laboratório em que o município compra o serviço. [...] Essas lâminas nós encaminhamos para controle de qualidade no Lacen, o Laboratório Central [em Curitiba]. [...] No que surge a confirmação da doença, eles já diagnosticam e eu fico acompanhando por aqui as doses supervisionadas. [...] A notificação, eles estão tranquilos. Só libera o medicamento através da notificação. [...] Pelo menos uma vez por ano nós temos que ir em cada município e ver como é que está o programa de hanseníase naquele município. (CR).

Foram citados o Sistema de Pactuação dos Indicadores (Sispacto), o Plano Estadual de Saúde e o Programa de Qualificação da Vigilância em Saúde no Paraná (VigiaSUS), como ferramentas da gestão estadual para o repasse de incentivos destinados ao programa de controle e eliminação da hanseníase.

[...] Esse programa de tuberculose e hanseníase, imunização, todos esses programas é dinheiro direto do Ministério da Saúde para o estado, do estado para o município per capita. Depois o estado tem mais o VigiaSUS, que é da vigilância em saúde, onde está contemplado o programa de hanseníase. [...] O VigiaSUS agora está incorporado ao dinheiro que o estado repassa, junto com o do Ministério da Saúde tem mais esse adendo que vai ficar lá para o município. [...] Tem o Sispacto. É uma pactuação do Ministério da Saúde com o estado, do estado com o município. [...] Dentro do Plano Estadual de Saúde tem as ações de hanseníase. [...] Só que o plano do estado, são [para] 399 municípios, cada um tem a sua diferença. Nós fizemos um plano regional. Nós juntamos o plano do município com o plano do estado e fizemos um regional. [...] [nossa meta é] 100% de casos suspeitos com diagnóstico através de laboratório, medicados, tratados e curados. (CR).

Entre as ações de vigilância epidemiológica do programa de controle da hanseníase, foi destacado o Sub-Código **Vigilância dos contatos** descrito por sete fontes com 12 referências. Entre 2007 e 2016, Guarapuava, manteve percentual igual ou superior a 90% na proporção de contatos examinados, considerado bom para a capacidade do serviço de realizar vigilância dos contatos (Gráfico 21).

GRÁFICO 21 – PROPORÇÃO DE CONTATOS EXAMINADOS DE CASOS NOVOS DE HANSENÍASE ENTRE 2007 E 2016, GUARAPUAVA, PARANÁ



FONTE: A autora (2018).

Todos os indivíduos e familiares entrevistados confirmaram, que seus contatos domiciliares foram examinados pela equipe do AMPDS.

[...] Já pediram para trazer a família. Já passei para a família e eles vão ver um horário agora, que eles possam comparecer para serem examinados. (I4).

[...] [Meus familiares] foram [chamados]. Fizeram [avaliação] e uma vez por ano eles vem aqui, para acompanhamento. Eles tomaram vacina. (I6).

[...] Moraram juntas nos últimos cinco anos, pode ser que hoje não mora, mas morou há quatro anos atrás. Todos os contatos intradomiciliares são examinados. (P1).

[...] “É importante que você traga novamente a família”. Como uma doença crônica, de uma evolução de três a cinco anos, pode ser que ele não tivesse nada no momento do diagnóstico que vieram aqui há seis meses, um ano atrás, mas pode ser que agora possa ter. Nós pedimos para que venha no começo e no final, e dependendo, ainda venha de ano em ano por cinco anos. (P5).

Foi apontado pelas participantes, que muitas vezes, existe dificuldade de adesão pelos indivíduos e familiares para esse exame e a importância da abordagem pela equipe multiprofissional para o alcance da meta.

[...] as pessoas às vezes fogem. Sim, tem contato que às vezes não quer ser examinado, não aceita, deixa aquele furo. [...] Nós não podemos nunca parar. Além de cuidar daqueles novos, tem que ver aqueles que já tinham. [...] Junto com atenção primária que é o que está na ponta lá. (CR).

Foi mencionada a AB como estratégia potencializadora para a busca ativa dos contatos e alcance da meta de 100% dos contatos examinados.

[...] Eles vêm aqui fazer avaliação ou eles são avaliados nas próprias unidades [UBS]. O paciente que reside, por exemplo, no interior, ele vai à unidade mais próxima, nós conversamos com o enfermeiro. Geralmente é o enfermeiro que faz a avaliação dos contatos nas unidades. (P6).

[...] Os contatos têm que ser avaliados. O que se está programando para agora é a busca ativa com o trabalho junto com atenção primária. [...] Nós estamos buscando, através da atenção primária, esses contatos que estiveram com esse paciente que foi curado. [...] É tipo investigação mesmo, é fazer um monitoramento investigativo para você buscar e descartar totalmente. [...] Nos contatos avaliados, nós temos 93%, tem 7% que nós temos que buscar. (CR).

#### 6.2.4 Descentralização do programa de controle e eliminação da hanseníase

Este Código Árvore apresentou sete fontes com 22 referências, contemplando dois Sub-Códigos descritos na Tabela 08.

TABELA 08 - SUB-CÓDIGOS, FONTES E REFERÊNCIAS CORRESPONDENTES AO CÓDIGO ÁRVORE DESCENTRALIZAÇÃO DO PROGRAMA DA HANSENÍASE DA DIMENSÃO SISTÊMICA DA GESTÃO DO CUIDADO À HANSENÍASE

<b>Código árvore</b>	<b>Fonte</b>	<b>Referências</b>	<b>%</b>
<b>Descentralização do programa de controle e eliminação da hanseníase.</b>	<b>7</b>	<b>22</b>	
	P1	3	2,23
	P5	1	0,73
Hanseníase na Atenção Básica: importância da descentralização.	P6	4	4,14
	I4	1	0,64
	CR	2	1,29
	P2	2	0,89
	P3	1	1,23
Dificuldades na descentralização do atendimento de pessoas com hanseníase para a Atenção Básica.	P5	5	7,53
	P6	2	2,85
	CR	1	0,78

FONTE: A autora (2018).

O Sub-Código **Hanseníase na Atenção Básica: importância da descentralização** foi descrito por cinco fontes com 11 referências.

[...] nós estamos treinando, não é mais uma tarefa, é uma obrigação que o Ministério da Saúde exige, isso é atendimento básico, hanseníase é atendimento básico de saúde, não é de referência. [...] Quanto mais centralizado o serviço, mais possibilidade de o paciente sentir dificuldade do acesso e de vir chegar mais deformado porque demora mais e no posto de saúde não. (P5).

[...] não precisa especialização se eles fizerem o tratamento precoce. Se eles fizerem a busca precoce [...] Não precisa especialidade se você cuidar na atenção primária. (CR).

Em Guarapuava, os casos de menor complexidade no início do esquema terapêutico são acompanhados pela AB. Para tanto, a equipe do serviço de referência reúne-se como a equipe na UBS para realizar a notificação e investigação do caso suspeito. Em caso de confirmação do caso, a entrega dos medicamentos é destinada à UBS, na qual o indivíduo está adscrito para acompanhamento do tratamento.

[...] eles [o Ministério da Saúde] dizem que não é especialidade, que é uma patologia de Unidade Básica. Nós nos tornamos só a referência. Depois que foi descentralizado, todas as unidades básicas foram treinadas, os profissionais da Unidade Básica. (P1).

[...] Se for uma unidade que já tem uma equipe treinada com relação à hanseníase, que é um caso que não tenha tanta complexidade, o paciente não seja uma recidiva, que seja um paciente inicial, nós vamos na unidade, marcamos com o médico, com o enfermeiro, e fazemos a descentralização do tratamento lá. Nós levamos medicação, a notificação, junto com o médico e a enfermeira, fazemos a notificação e o fechamento, o acompanhamento desse paciente lá na unidade. (P6).

[...] Lá no Vila Carli. Vai tudo para lá, a gente toma medicamento e não precisa vir aqui. (I4).

Contraditoriamente, foi mencionado pelas participantes as **dificuldades do processo de descentralização do atendimento de pessoas com hanseníase na AB**, que levou a um Código Árvore descrito por cinco fontes com 11 referências. Entre as dificuldades, destacou-se a rotatividade e o pouco envolvimento dos profissionais de saúde na AB. Tais dificuldades, para as participantes, tem ameaçado a manutenção do modelo descentralizado de atenção à hanseníase.

[...] [a descentralização da hanseníase] foi implantada já há muitos anos. Ela estava dando certo, só que com essa mudança de médicos, com a dificuldade que nós temos de médicos na rede, e muitas vezes de enfermeiras [...] faltam médicos nos postos, ela fica deficitária. O que precisa é que o sistema de referência esteja sempre cobrando, aqueles casos que existe um médico no posto, que ele esteja sempre atualizado, supervisionado e amparado, mas é muito difícil. Eu vejo que a descentralização é uma necessidade, mas nós vemos muitas vezes a dificuldade de se manter essa descentralização. (P5).

Para as participantes, a falha no atendimento à hanseníase na AB ocorre, porque as políticas de saúde estão mais direcionadas para a mortalidade materno-infantil ou ainda, no que se refere às doenças infecciosas, voltadas para atendimento de situações emergenciais, como nos casos de dengue e Chikungunya. As ações

voltadas à hanseníase não são inseridas no cotidiano das eAB, por exemplo, a busca ativa nas visitas domiciliares realizadas pelos Agentes Comunitários de Saúde.

[...] A falha total é na atenção básica com certeza absoluta [...]. Deu um problema com a dengue e com o Chikungunya, soltou todos os agentes para verem isso [...] A visita poderia ser para aquilo mais as orientações sobre doenças infecciosas. (P2).

[...] Agora, se eles não tiverem confiança na atenção primária, que está lá atendendo eles, eles não vão descobrir nunca hanseníase [...] vem para especialidade, sobrecarrega a especialidade, sobrecarrega internamento, a cura ou não, os que ficam com sequelas. (CR).

São consideradas também, barreiras para o adequado acompanhamento da hanseníase na AB, apontadas pelas participantes, a sobrecarga de ações desenvolvidas pelas equipes para o atendimento das demandas programadas. No AMPDS são atendidos apenas pessoas afetadas pela hanseníase e tuberculose, o que evidencia a diferença de demanda entre o serviço de referência e a AB.

[...] Eles têm que fazer bolsa família; pesar criança; vacinar criança; tem que cadastrar em programas; tem que ver a gestante; tem que ver o idoso; tem que ver não sei o quê. É o hipertenso; o diabético. E para a hanseníase não tem vaga. (P2).

[...] Os postos estão sobrecarregados. Para chegar até aqui às vezes é difícil. [...] é tanta coisa que se perde o paciente no caminho. [...] “nós estamos na referência à disposição para qualquer dúvida. [...] Se precisar que nós vamos lá e acompanhamos o fechamento, um paciente que tem dúvida, nós vamos também. Nós tentamos, de alguma maneira, amparar esse médico, que está sobrecarregado. [...] Ele tem centenas de coisas para fazer. Programa de hipertensão, programa de diabetes, tuberculose, E outras doenças graves e a hanseníase. E pacientes impacientes, sobrecarregado de muitos impacientes, que estão lá e que ele precisa resolver. (P5).

Cabe ressaltar, que apesar de existir eAB que mantém contato com o serviço de referência buscando apoio para acompanhamento dos casos de hanseníase no seu território, a referência e contrarreferência entre os serviços poderia ser melhor.

[...] esse posto não está muito preocupado com esse paciente porque tem outros problemas. Nós até ligamos para o posto, mas de ter essa proximidade maior com o posto de saúde, eu às vezes sinto uma falta disso. (P3).

[...] [é descentralizado] nesses casos de unidades que nós temos certeza que vai assumir o tratamento ali [...] Mas quando a unidade nós sabemos que anda com as suas próprias pernas, nós descentralizamos e mandamos a medicação mensal para ele lá. [...] quase todas as unidades estão preparadas, pelo menos os enfermeiros têm uma sensibilidade maior, uma determinação maior com relação ao tratamento, nós descentralizamos. Porque a hanseníase é uma doença de atenção primária. (P6).

### 6.3 DIMENSÃO ORGANIZACIONAL DA GESTÃO DO CUIDADO À HANSENÍASE

Na Dimensão Organizacional foram evidenciados cinco Códigos Árvore conforme apresentados na Figura 22.

#### 6.3.1 AMPDS: um serviço de referência para o atendimento à hanseníase na 5ª RS

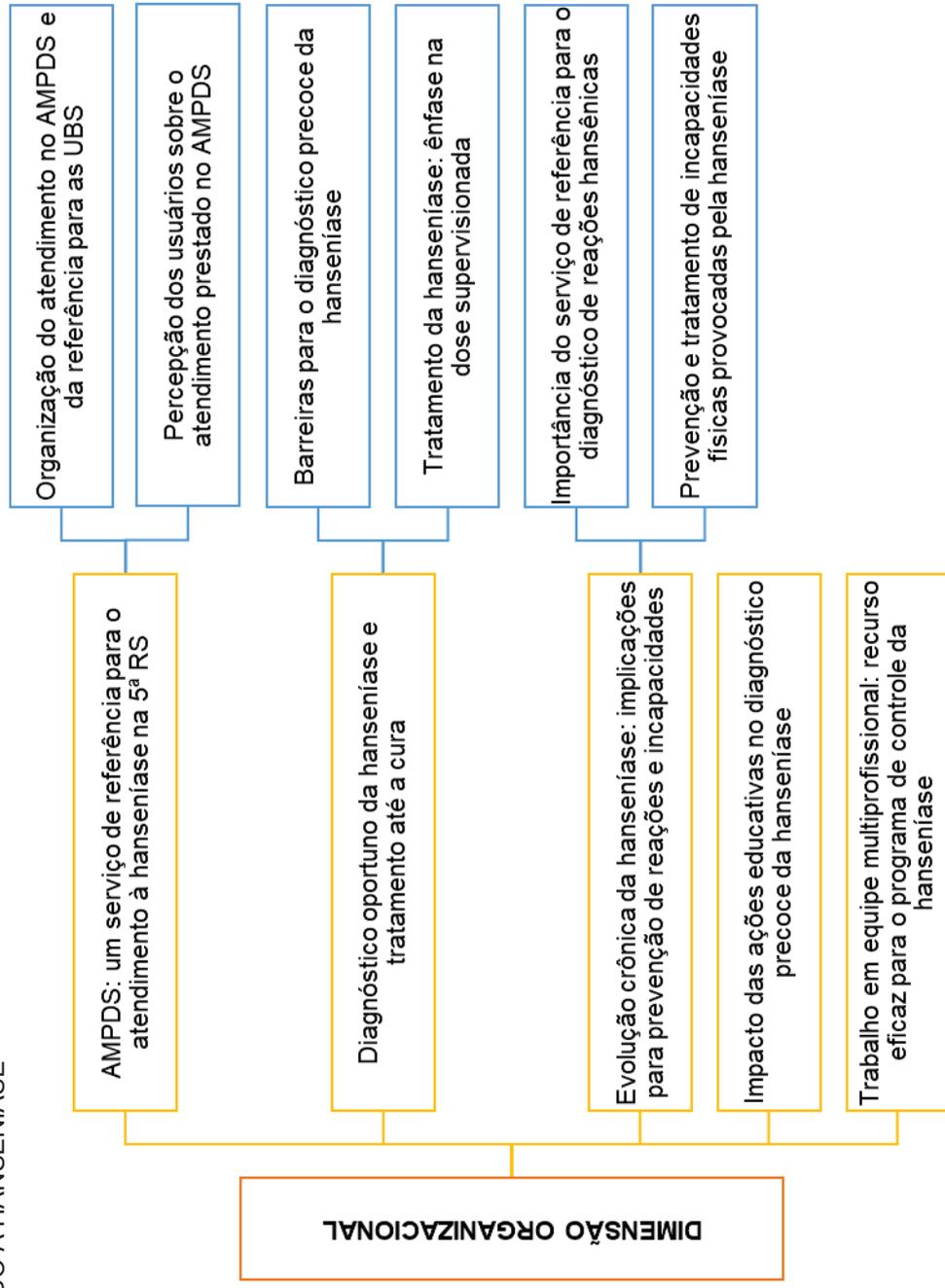
A descrição do AMPDS enquanto serviço de referência na 5ª RS, seu funcionamento e os serviços de apoio para o atendimento das pessoas afetadas pela hanseníase foi apontada em um Código Árvore por 14 fontes com 42 referências, contemplando dois Sub-Códigos descritos na Tabela 09.

TABELA 09 - SUB-CÓDIGOS, FONTES E REFERÊNCIAS CORRESPONDENTES AO CÓDIGO ÁRVORE AMPDS: UM SERVIÇO DE REFERÊNCIA DA DIMENSÃO ORGANIZACIONAL DA GESTÃO DO CUIDADO À HANSENÍASE

<b>Código Árvore</b>	<b>Fontes</b>	<b>Referências</b>	<b>%</b>
<b>AMPDS: um serviço de referência para o atendimento à hanseníase na 5ª RS.</b>	<b>14</b>	<b>42</b>	
	P1	5	3,45
	P2	12	6,79
Organização do atendimento no AMPDS e da referência para as UBS.	P5	6	7,38
	P6	2	0,89
	CR	3	2,26
	I2	2	0,23
	I4	2	2,96
	I6	1	1,95
	I3	2	0,11
Percepção dos usuários sobre o atendimento prestado no AMPDS.	F1	2	5,76
	F4	1	6,95
	F2	1	1,73
	I1	1	3,05
	I7	2	2,78

FONTE: A autora (2018).

FIGURA 22 – CÓDIGOS ÁRVORE EVIDENCIADOS NAS NARRATIVAS DAS(OS) PARTICIPANTES NA DIMENSÃO ORGANIZACIONAL DA GESTÃO DO CUIDADO À HANSENIASE



FONTE: A autora (2018).

O AMPDS atende, tanto a demanda espontânea, quanto encaminhamentos, com agenda prévia apenas para as consultas médicas. Para o atendimento com os demais profissionais, a equipe busca agilizar e facilitar o acesso para os usuários.

[...] se ele [o usuário] quiser, ele pode vir direto. Para mim, para a [fisioterapeuta], agora para a doutora precisa ser agendado. Porque a agenda dela é complicada, nós pedimos que eles liguem ou venham aqui marcar. Eles têm a casa deles aqui. É bem aberto. (P1).

[...] Eu agendo e eu faço o acolhimento desse paciente, colho toda a história dele e faço o exame físico para ver se ele realmente é um suspeito de hanseníase. E já peço o exame de baciloscopia. E se for o caso, eu marco uma consulta com a doutora, para ela fazer a continuidade da investigação diagnóstica. [...] nós temos que ter uma visão muito globalizada para ir rápido. Porque senão fica muito demorado, vai, depois agenda e volta, depois vai; perde o objetivo da prevenção. [...] Às vezes o paciente tem dificuldade de locomoção. Tem muita coisa que nós podemos dar tarefas, explicar para ele [...] Eu avalio a condição dele, se ele pode estar vindo, quando que ele pode vir. Por exemplo, o familiar, [...] eu já faço um acordo, para evitar dele gastar [...] tento [conforme a disponibilidade] dos dois. (P2).

[...] A ação de controle visa principalmente a descentralização do atendimento. [...] essa equipe multiprofissional é muito importante por isso, para que nós possamos ser uma referência. (P5).

Foram citados os serviços que em parceria ao AMPDS realizam o atendimento das pessoas com hanseníase em Guarapuava. São eles: o Laboratório Municipal; a Clínica Escola de Fisioterapia e o Projeto Órtese e Prótese, ambos de uma universidade pública, e três Ambulatórios de Feridas (dois públicos e um privado).

[...] nós temos os fisioterapeutas lá no Cedeteg<sup>41</sup> [...] Os curativos que eram feitos aqui, agora também estão descentralizados com três unidades que atendem pelo SUS que seria o Ambulatório de Feridas do Cedeteg, o Ambulatório de Feridas da Faculdade Guairacá e o Ambulatório Municipal de Tratamento de Feridas, fora a unidade básica. (P2).

[...] nós temos parceria com o [Projeto Órtese e Prótese no] Cedeteg, que faz os calçados adaptados. (P6).

[...] quando precisa de apoio técnico, nós temos uma linha direta com [o] Telessaúde. [...] o médico do município liga para o Telessaúde, conversa lá, vê, tira dúvida, manda foto por e-mail. Agora o estado fez uma parceria com o BMJ, que é um outro aplicativo que é internacional. (CR).

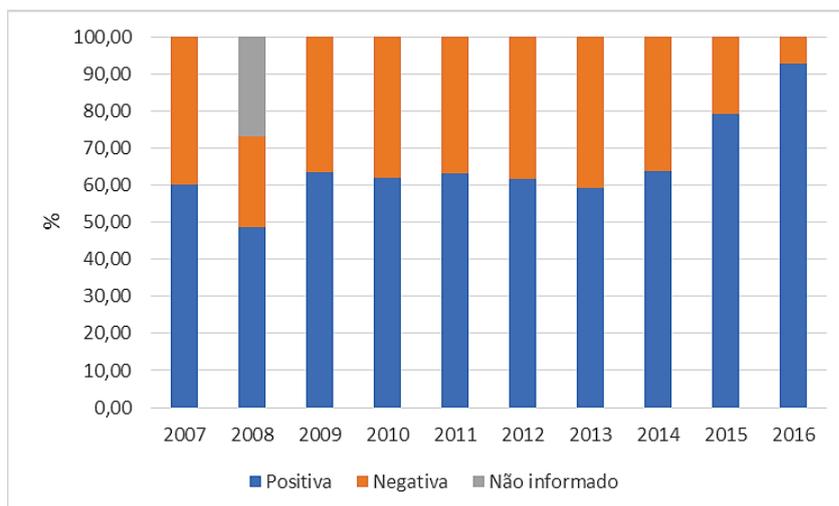
Entre as ações desenvolvidas pela equipe do AMPDS, foi citado o encaminhamento para o exame de baciloscopia e o monitoramento do resultado. No

---

<sup>41</sup> O *campus* Cedeteg da Universidade Estadual do Centro-Oeste dispõe da Clínica Escola de Fisioterapia, um dos centros de referência em fisioterapia de Guarapuava, que presta serviços gratuitos para a comunidade. Os indivíduos são atendidos por estudantes de graduação em Fisioterapia, sempre com a supervisão do professor responsável que acompanha o procedimento e por docentes do curso de Fisioterapia. São quase 1.000 atendimentos por mês encaminhados pela rede pública de saúde, entre eles, as pessoas afetadas pela hanseníase. (UNICENTRO, 2018).

período de 2007 a 2016, todos os casos novos notificados em Guarapuava, realizaram a baciloscopia. O Gráfico 22 demonstra predomínio do resultado positivo para hanseníase no período estudado.

GRÁFICO 22 – CASOS NOVOS DE HANSENÍASE SEGUNDO RESULTADO DO EXAME DE BACILOSCOPIA, 2007 A 2016, GUARAPUAVA, PARANÁ



FONTE: A autora (2018).

O Sub-Código **Percepção dos usuários sobre o atendimento prestado no AMPDS**, foi descrito por nove fontes com 14 referências. Os usuários e familiares manifestaram-se satisfeitos com a atenção recebida pela equipe.

[...] Aqui o atendimento é ótimo. Quando eu cheguei, a minha vida mudou. Até a autoestima melhorou. (I6).

[...] Dá para confiar totalmente nelas. [...] É algo que a pessoa com a doença precisa ter. [...] quem procurar o serviço pode ficar tranquilo que vai dar certo. (I7).

[...] todas as vezes que precisou ela foi atendida. (F1).

[...] Aqui o atendimento foi nota dez, realmente não tem do que se queixar [...] São muito atenciosos e tratam muito bem as pessoas. (F4).

6.3.2 Diagnóstico oportuno de casos e tratamento até a cura: elementos-chave do programa de controle da hanseníase

O Código Árvore referente ao diagnóstico e tratamento da hanseníase foi apontado por 15 fontes com 73 referências, contemplando dois Sub-Códigos descritos na Tabela 10.

TABELA 10 - SUB-CÓDIGOS, FONTES E REFERÊNCIAS CORRESPONDENTES AO CÓDIGO ÁRVORE DIAGNÓSTICO OPORTUNO E TRATAMENTO ATÉ A CURA DA DIMENSÃO ORGANIZACIONAL DA GESTÃO DO CUIDADO À HANSENÍASE

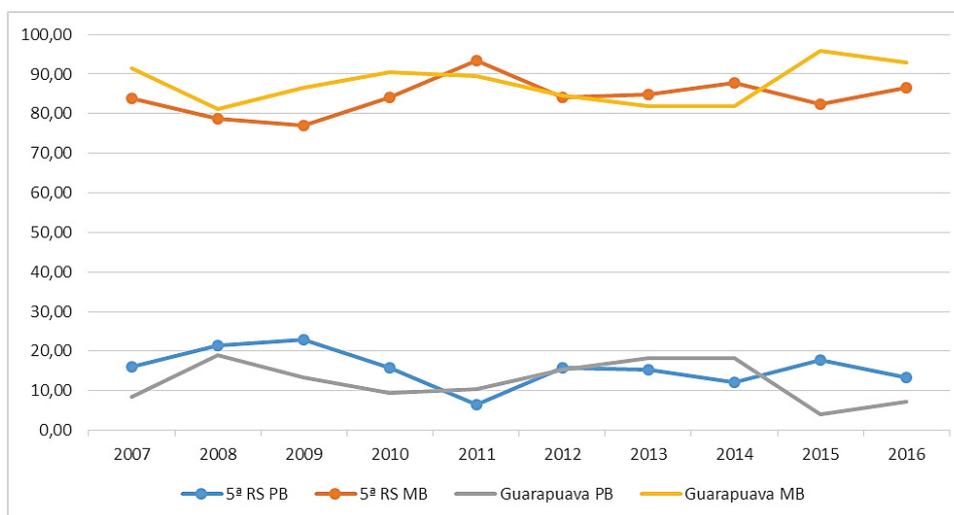
Código Árvore	Fontes	Referências	%
<b>Diagnóstico oportuno e tratamento até a cura.</b>	<b>15</b>	<b>73</b>	
	P1	3	2,47
	P2	2	0,88
	P3	3	1,75
	P4	2	3,91
	P5	7	4,7
	P6	4	5,81
Barreiras para o diagnóstico precoce da hanseníase.	I5	5	21,74
	I2	4	1,14
	I4	3	10,2
	I6	4	15,78
	I3	4	0,17
	F2	1	29,57
	I1	2	9,93
	I7	6	20,48
	P1	4	4,41
	P2	3	1,02
	P3	1	1,12
	P4	3	8,19
Tratamento da hanseníase: ênfase na dose supervisionada.	P6	1	0,54
	I2	1	0,09
	I4	1	3,48
	I6	2	3,97
	CR	3	3,86
	I1	4	4,52

FONTE: A autora (2018).

Os resultados evidenciaram o Sub-Código **Barreiras para o diagnóstico precoce da hanseníase**, citado por 14 fontes com 50 referências.

A alta proporção de casos novos de hanseníase classificados como multibacilar permitiu considerar o diagnóstico tardio da doença no cenário do estudo. Tanto na 5ª RS, quanto em Guarapuava, identificou-se que os casos multibacilares (MB), ao longo do período de 2007 a 2016, corresponderam a mais de 80% dos casos novos (Gráfico 23).

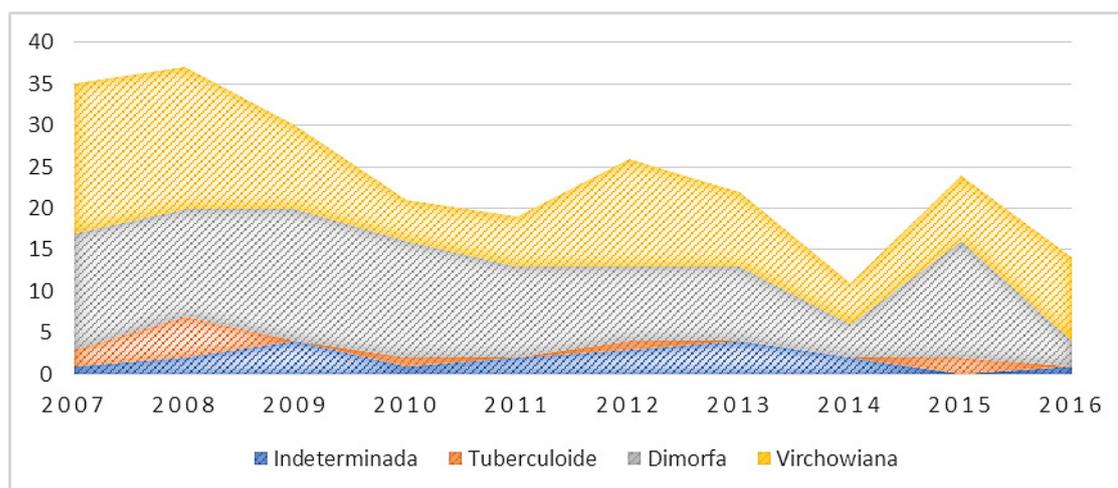
GRÁFICO 23 - PROPORÇÃO DE CASOS DE HANSENÍASE SEGUNDO CLASSIFICAÇÃO OPERACIONAL ENTRE O TOTAL DE CASOS NOVOS NO PERÍODO DE 2007 A 2016, 5ª RS E GUARAPUAVA-PR



FONTE: A autora (2018).

Outra evidência que colabora para a inferência de diagnóstico tardio de hanseníase em Guarapuava, é o predomínio das formas clínicas mais avançadas da doença, dimorfa e virchowiana, como observado no Gráfico 24.

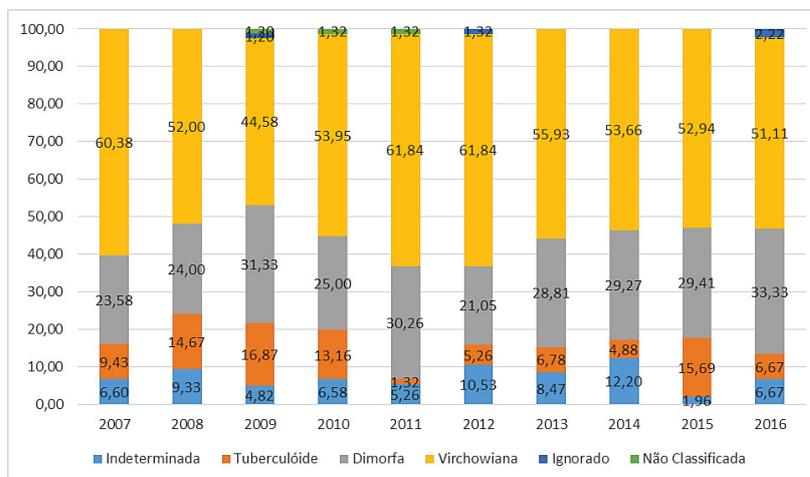
GRÁFICO 24 - NÚMERO DE CASOS DE HANSENÍASE SEGUNDO FORMA CLÍNICA NO DIAGNÓSTICO, GUARAPUAVA-PR, 2007 A 2016



FONTE: A autora (2018).

Dado semelhante é encontrado no cenário da 5ª RS, como demonstra o Gráfico 25 que entre 2007 e 2016, a proporção da forma virchowiana somada a forma dimorfa totaliza percentual superior a 80% dos casos novos diagnosticados nas formas mais avançadas da hanseníase.

GRÁFICO 25 – PROPORÇÃO DE CASOS NOVOS SEGUNDO FORMA CLÍNICA, 2007 A 2016, 5ª RS, PARANÁ



FONTE: A autora (2018).

Nas entrevistas, os profissionais de saúde relataram, que muitas vezes, a identificação dos sinais e sintomas da hanseníase ocorre quando a pessoa já apresenta formas mais avançadas da doença ou mesmo incapacidade física.

[...] Ainda está tardio. Pode ver que paucibacilar nós temos raramente um caso, porque seria o ideal todos serem paucibacilar. [...] Quando vai procurar é porque já está doendo, ou está se queimando com frequência e não sente. [...] Dor já é uma coisa avançada. Já é uma reação. (P1).

[...] o diagnóstico precoce ainda é muito difícil. [...] Como é uma doença crônica, muitas vezes o que nós vemos é um diagnóstico mais tardio. O paciente às vezes já vem bacilífero ou um paciente com deformidade. (P5).

[...] Mas quantos desses que vão procurar o serviço de saúde e são devolvidos por ser qualquer alergia, qualquer lesão de pele? Acaba que com o tempo eles têm um grau de incapacidade. [...] é uma situação totalmente de falta de diagnóstico precoce mesmo, de se pensar em hanseníase. (P6).

Foi possível evidenciar a demora entre a primeira procura ao serviço de saúde até o diagnóstico de hanseníase.

[...] não dá para entender porque tem casos que vem tão avançados para nós, que poderia ter feito no começo, você começa a ver o histórico do paciente, ele já foi várias vezes buscar um atendimento. (P3).

[...] Demorei muito tempo para descobrir. [...] eu acho que eu consultei mais de dez médicos e eu não tinha resposta. [...] foi uns quatro anos mais ou menos até eu chegar no AMPDS. (I5).

[...] Fez raio-x pelo SUS, não apareceu nada. Fez ecografia também não. Fez um de enfiar agulha nos nervos, lá diz que deu inflamação nos nervos. O último fez a ressonância, também nada. Depois que nós viemos para cá. (F2).

Identificou-se, que na maioria das vezes, as pessoas afetadas pela doença enfrentaram diversas barreiras para receber o diagnóstico, envolvendo aspectos relacionados às unidades de saúde, aos profissionais de saúde e à própria população.

Quanto às unidades de saúde, a dificuldade de acesso; a falta de recursos físicos e a rotatividade frequente dos médicos foram apontados como processos que contribuem para o diagnóstico tardio. Outros serviços, além da UBS, foram citados como porta de entrada da pessoa afetada pela hanseníase.

[...] ele [nome de um usuário] está no posto de saúde, que não tem sistema de informação, não é prontuário eletrônico. [...] Nós temos que falar com o funcionário no orelhão que tem na frente do posto. É lá no distrito de Guairacá. O diagnóstico tardio de lá é grande e o atendimento lá é falho bastante pela falta de acesso e nós temos ido muito pouco, quase nunca temos ido treinar lá. (P2).

[...] eu acho que é um dos grandes problemas é a questão da rotatividade de profissionais médicos no serviço. [...] Nós não temos perna para treinar todo mundo e isso acaba sendo negligenciado às vezes pelo serviço. (P6).

Cabe destacar, o despreparo dos profissionais de saúde no diagnóstico da hanseníase nos diferentes níveis de atenção à saúde.

[...] Por que eles vêm com incapacidade? Por que não foi feito um diagnóstico precoce? Porque, muitas vezes, o paciente foi ao posto de saúde, tinha a mancha, tinha alguma alteração e não foi valorizado. (P5).

[...] ia consultar, mas só que os médicos não pediam o exame que era necessário para descobrir. [...] Até fiz o tratamento para alergia que o médico do posto lá perto de casa falou que dava conta. [...] fiquei internada 15 dias no hospital, também não foi feito o exame necessário. (I5).

[...] o ortopedista que mandou para o neurologista porque não tinha nada, era nos nervos. [...] O neurologista até perguntou se tinha alguém da família que tinha hanseníase ou diabetes, mas não falou que podia ser. (F2).

Foram mencionadas situações de erro de diagnóstico, que levaram ao tratamento equivocado e ao agravamento da doença.

[...] Teve um médico [da UBS] que eu falei para ele, eu falei "ó doutor, o meu sintoma é... eu estou achando que é hanseníase". Ele olhou assim as minhas mãos, "não, aparentemente não". Porque aquele tempo não tinha ainda esses problemas nos dedos, era normal. Ele falou "não, o teu problema é coluna" e me receitou um remédio, três Benzetacil e eu falei "doutor, mas dói muito essa parte assim, as articulações". Ele achou que podia ser coluna. (I6).

[...] Porque primeiro os médicos daqui diziam que era reumatismo no sangue [...] aqui já tinha sido feito duas vezes o teste de hanseníase e tinha dado negativo. (I2).

[...] ele é um caso que veio com o diagnóstico já bem complicado porque foram erros médicos. [P3].

No que se refere à população, verificou-se, que as pessoas por não conhecerem ou não perceberem os sinais e sintomas da hanseníase demoraram a buscar a unidade de saúde.

[...] A hanseníase é uma doença crônica que não é muito privilegiada mesmo pelo paciente porque ela não dói, não incomoda. O paciente vai [procurar o serviço de saúde] muitas vezes por outros problemas. (P5).

[...] Quando começou primeiro fui no posto perto de casa, para tentar um encaminhamento com ortopedista [...] Eu não estava podendo dirigir nem andar mais, estava tropeçando demais, então procurei ortopedista para ver se era os nervos. (I1).

[...] A doutora tratando o pai, e eu, como era acompanhante, ela, atendendo o pai, me observou e pediu exame para mim. [...] Porque senão até eu chegar a esse atendimento, imagino que ia ficar para lá e para cá, eu não tinha conhecimento da doença. (I7).

O estigma e preconceito relacionados à doença, também foram apontados como motivos, que retardam a procura das pessoas pelos serviços de saúde e levam à postura de sigilo em relação ao diagnóstico.

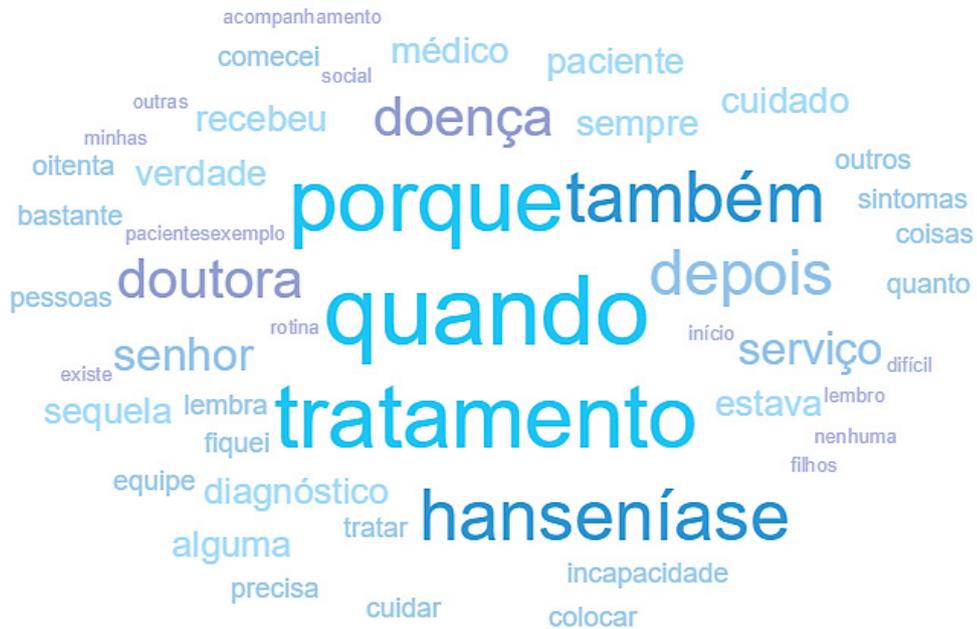
[...] Eles, na verdade, não procuram. [...] você admitir que você tem uma coisa tão cheia de preconceito, que é a hanseníase, que é a lepra, aquilo demora para a pessoa.... Fica fugindo. [...] eles mesmos não ficam divulgando que eles estão. (P1).

[...] E o paciente muitas vezes quando o serviço é centralizado de hanseníase ele foge, porque ele está sendo discriminado. [...] temos casos que o paciente pede sigilo, não quer falar, é muito difícil. (P5).

[...] Só as pessoas mais chegadas que sabia disso aí. Não passei para ninguém na comunidade [terapêutica]. [...] Quem ficou sabendo eram as pessoas que nós tínhamos contato, dormia no quarto, era três pessoas, aqueles três ficaram sabendo e mais o pessoal da coordenação da comunidade. (I4).

O Sub-Código **Tratamento da hanseníase: ênfase na dose supervisionada**, foi mencionado por 10 fontes com 23 referências. A palavra tratamento, destacou-se entre as narrativas das participantes, como observado na nuvem de palavras gerada no WebQDA® (Figura 23).

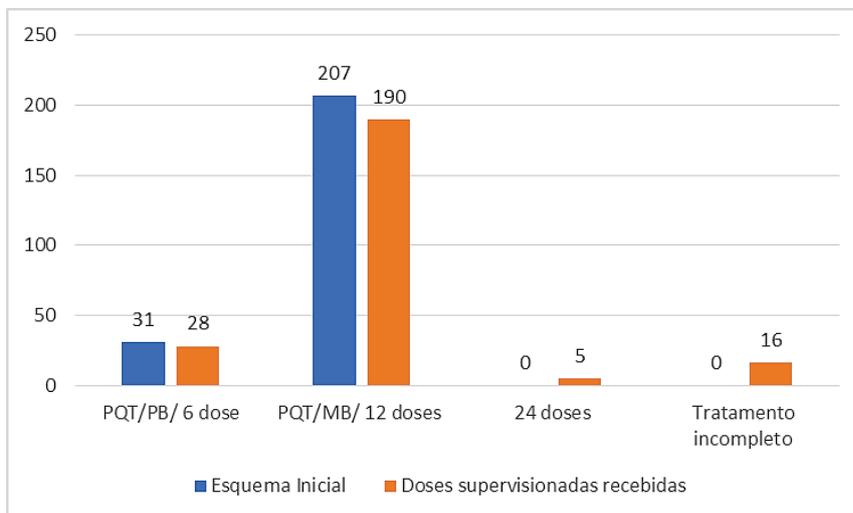
FIGURA 23 – NUVEM DE PALAVRAS ORIGINADA A PARTIR DAS NARRATIVAS DAS PARTICIPANTES



FONTE: A autora (2018).

O Gráfico 26 demonstra, que entre 2007 a 2016, dos 239 casos notificados em Guarapuava, a maioria completou o esquema terapêutico inicial, tanto para PB (6 doses), quanto para MB (12 doses). No período estudado, cinco casos tiveram mudança de esquema para 24 doses nos anos de 2007 (um caso), 2010 (um caso) e 2015 (três casos).

GRÁFICO 26 – CASOS DE HANSENÍASE SEGUNDO ESQUEMA TERAPÊUTICO INICIAL E NÚMERO DE DOSES SUPERVISIONADAS RECEBIDAS, 2007 A 2016, GUARAPUAVA, PARANÁ



FONTE: A autora (2018).

No AMPDS, ao iniciar o tratamento, os indivíduos recebem orientações específicas, principalmente quanto à dose supervisionada. A entrega dos medicamentos para os usuários é atrelada às consultas de retorno para acompanhamento rigoroso dos casos. Os usuários em tratamento são agendados para retorno com data próxima ao término dos comprimidos da cartela.

No dia da consulta, eles tomam a dose supervisionada no serviço de saúde, tanto no AMPDS, quanto nas UBS, e recebem a cartela seguinte. Com a descentralização do programa de controle da hanseníase, a dose supervisionada deve ser acompanhada por um profissional da eAB.

[...] Nós já entregamos para dar certo os 30 dias, porque para pegar o outro lote de medicação ele tem que estar vindo conversar conosco. [...] A medicação só tem na Saúde Pública. (P2).

[...] as vezes eles não entendem nem a noção do que é uma PQT, às vezes eles têm limitações, mas eles sabem que todo mês eles precisam tomar a medicação. (P6).

[...] A dose supervisionada é entregue geralmente por um enfermeiro que está mais ali o tempo todo, é a enfermagem que cuida mais. Entrega a dose supervisionada, porque ali na frente tem que ver o paciente engolir a medicação e o restante da cartela ele leva para casa, para tomar durante o período. (CR).

Foram citadas situações nas quais os indivíduos não foram supervisionados na dose mensal pela eAB.

[...] ele falou: “deixaram a dose aqui em casa, eu tomei a dose sem ser supervisionado”. Nesses casos que você tem que ficar mais atento. Eu liguei para o agente que não podia ter feito isso, ele deu a dose sem ser supervisionado, deixou na casa. (P3).

[...] Teve uma enfermeira lá que até estava entregando para eu tomar na casa. Eu falei: "não, eu tenho que tomar na presença de um funcionário aqui da saúde". Foi me entregando assim. Falei com ela: "eu tenho que tomar aqui". (I6).

### 6.3.3 Evolução crônica da hanseníase e a importância do diagnóstico dos estados reacionais para prevenir incapacidades

Este Código Árvore foi mencionado por nove fontes com 21 referências, contemplando dois Sub-Códigos descritos na Tabela 11.

TABELA 11 - SUB-CÓDIGOS, FONTES E REFERÊNCIAS CORRESPONDENTES AO CÓDIGO ÁRVORE EVOLUÇÃO CRÔNICA DA HANSENÍASE DA DIMENSÃO ORGANIZACIONAL DA GESTÃO DO CUIDADO À HANSENÍASE

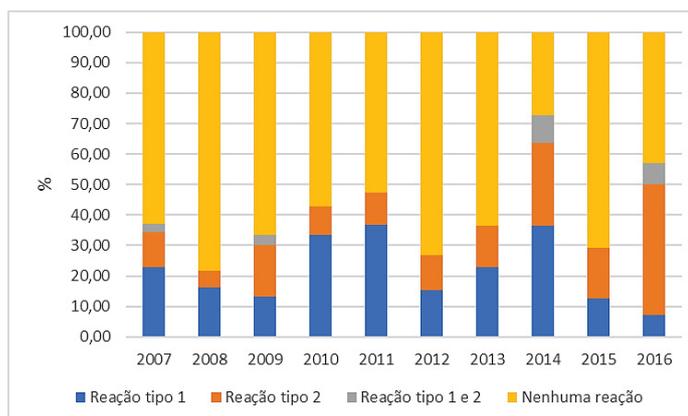
Código Árvore	Fontes	Referências	%
<b>Evolução crônica da hanseníase: implicações para prevenção de reações e incapacidades.</b>	<b>9</b>	<b>21</b>	
	P1	2	0,65
Importância do serviço de referência para o diagnóstico das reações hansênicas.	P2	1	1,58
	P6	1	3,19
	I5	1	1,3
Prevenção e tratamento de incapacidades físicas provocadas pela hanseníase.	P1	1	0,91
	P2	4	2,61
	P5	3	2,41
	I3	3	0,09
	F1	1	7,26
	CR	2	0,99
	I1	2	2,62

FONTE: A autora (2018).

O Sub-Código **Importância do serviço de referência para o diagnóstico das reações hansênicas**, foi descrito por quatro fontes com cinco referências.

O Gráfico 27 demonstrou, que em Guarapuava, houve registro de casos, que apresentaram reações hansênicas durante o tratamento em todos os anos do período estudado.

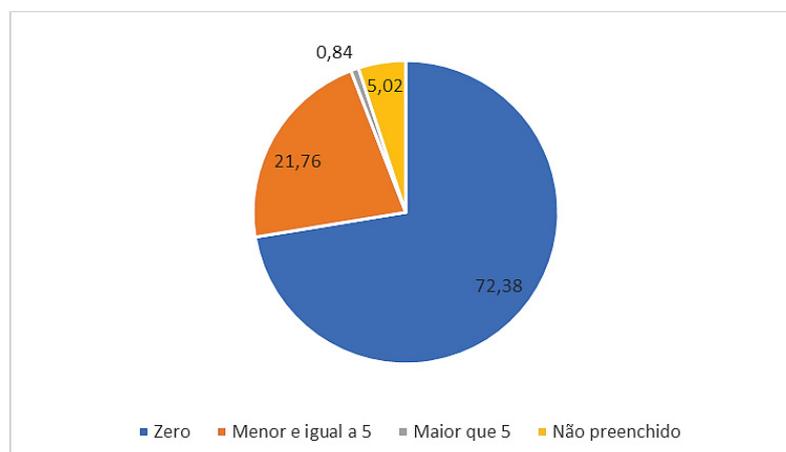
GRÁFICO 27 – CASOS DE HANSENÍASE SEGUNDO TIPO DE REAÇÃO DURANTE TRATAMENTO, 2007 A 2016, GUARAPUAVA-PR



FONTE: A autora (2018).

Em relação ao número de nervos afetados no diagnóstico da hanseníase, o Gráfico 28, mostra que dos 239 casos novos notificados em Guarapuava, no período de 2007 a 2016, a maioria não apresentava lesão de nervos no momento da notificação.

GRÁFICO 28 – PROPORÇÃO DE CASOS NOVOS DE HANSENÍASE SEGUNDO NÚMERO DE NERVOS AFETADOS NA NOTIFICAÇÃO NO PERÍODO DE 2007 A 2016, GUARAPUAVA-PR



FONTE: A autora (2018).

Em Guarapuava, os casos de reações hansênicas são encaminhados para a equipe do AMDPS para monitorar o comprometimento dos nervos periféricos.

[...] A hanseníase é uma doença muito complexa porque não é só fazer o diagnóstico e tratar com PQT para matar a bactéria que causou a doença, porque se fosse só isso era bem simples. [...] Só que na hanseníase tem muita intercorrência, que são as reações hansênicas. (P2).

[...] São vários casos, tanto pessoas que estão em tratamento, quanto aquelas que já trataram há tempos. Tem até um caso que me chamou bastante atenção, logo que eu entrei no AMPDS, foi de um rapaz que tinha tratado na década de 1990 a hanseníase, e voltou com a neurite. Eu não tinha ideia da proporção que a hanseníase tem tanto tempo de ação no indivíduo depois. [...] as reações de pacientes em tratamento que é mais fácil de você ver, agora tem aqueles que às vezes vão ao posto, acham que é uma alergia, alguma coisa, mas nem conta que já tratou hanseníase e já chega mais complicado. (P6).

[...] é cinco anos, como diz a doutora, que eu tenho que ficar sempre me apresentando, fazendo o exame e tudo, porque essa sujeira elas podem fazer uma reação. (15).

O Sub-Código **Prevenção e tratamento de incapacidades físicas provocadas pela hanseníase**, foi mencionado por sete fontes com 16 referências.

Foi evidenciado que o diagnóstico precoce é a principal forma de prevenir a instalação de incapacidades.

[...] O do pé caído, por exemplo, o nervo que é responsável passa perto da dobra do joelho. Ele não pode fazer movimentos que fica dobrando o joelho porque fica esfregando a parte inflamada na articulação e pode arrebentar totalmente. A rapidez da intervenção e de percepção é um serviço da prevenção. [...] nós confeccionamos um aparelho dorsiflexor, que é um aparelho que faz com que ele faça o movimento correto, porque ele já estava mancando, já estava dando problema na coluna, no quadril, porque tem que

virar todo o quadril para poder mudar o passo. Todas essas intervenções fazem parte da prevenção. Ele estava em estado crítico, um grau dois de incapacidade por hanseníase e se fizer uma avaliação atual, agora, ele está com grau zero porque ele conseguiu voltar a mexer. (P2).

[...] O bacilo de Hansen não poupa nada. Quando é a parte multibacilar, ele atinge todos os órgãos, você tem que ver inteiro. [...] a hanseníase é uma doença multissistêmica, grave, que faz deformidades muito sérias, deixa a pessoa incapacitada. [...] Infelizmente, incapacidade nós ainda temos recebido, mas já temporárias e que nós podemos reverter e o paciente já sair curado sem seqüela. (P5).

As participantes citaram também, o impacto psicológico gerado pela presença da incapacidade física.

[...] As pessoas têm muita dificuldade de aceitar que você ficou com a mão anestésica ou o pé anestésico e nunca mais, que é uma lesão de nervo, que você nunca mais vai sentir. A esperança das pessoas é que se ele tomasse a poliquimioterapia, ele poderia voltar a sentir o pé, que ia desentortar os dedos, que ia fazer tudo isso. E não, é lesão de nervo, não tem volta. (P2).

[...] quando vemos uma pessoa com uma seqüela que não precisaria, porque foi falta de todo mundo, da pessoa primeiro, depois do serviço público lá do município, depois da regional, depois do estado e do mundo. (CR).

#### 6.3.4 Ações de educação em saúde e o impacto no diagnóstico precoce da hanseníase

O Código Árvore **Impacto das ações educativas no diagnóstico precoce da hanseníase**, foi mencionado por 11 fontes com 41 referências (Tabela 12).

TABELA 12 - FONTES E REFERÊNCIAS CORRESPONDENTES AO CÓDIGO ÁRVORE AÇÕES EDUCATIVAS DA DIMENSÃO ORGANIZACIONAL DA GESTÃO DO CUIDADO À HANSENÍASE

Código Árvore	Fontes	Referências	%
	11	40	
Impacto das ações educativas no diagnóstico precoce da hanseníase.	P1	6	6,57
	P2	5	1,32
	P3	4	5,1
	P4	2	2,24
	P5	7	8,14
	P6	6	15,58
	I2	1	0,21
	I6	2	2,76
	F4	3	7,67
	F3	1	5,4
	CR	4	4,45

FONTE: A autora (2018).

Verificou-se, que a divulgação de informações sobre a hanseníase é importante, tanto para esclarecimento sobre a doença, quanto para desconstruir o estigma e preconceito. Entre as estratégias utilizadas foram citadas nas narrativas: teatro; fantoches; palestras; entrega de folhetos; campanhas na rua; mutirões e capacitação com os profissionais de saúde das eAB.

[...] Nós precisamos estar sempre orientando os médicos e as enfermeiras dos postos [...] esta equipe multiprofissional tem feito treinamentos nas escolas. Já foi feito palestras para comunidades, já foi feito mutirões de dermatologia [...] O principal é o esclarecimento. (P5).

[...] estamos fazendo alguns teatros de algumas situações do cotidiano, orientando a comunidade com relação à hanseníase. Nós fazemos uma simulação de uma pessoa que tem a mancha que foi procurar o serviço de saúde que não sentia. Um teatro da nossa realidade. [...] Fazemos algumas atividades educativas, mais no mês de maio que é o mês de conscientização do Paraná, da hanseníase. E, janeiro é o mês mundial de hanseníase. (P6).

[...] Tem o dia da hanseníase, que sempre tem uma comemoração e que nós intensificamos esse trabalho. [...] Sempre a divulgação e a comunicação é o principal. (CR).

Além dessas ações, foi mencionado pelas participantes que são realizadas também, orientações individuais, tanto para esclarecimentos sobre a doença, como para o cuidado necessário ao tratamento e prevenção de complicações.

[...] Quando eu vejo a necessidade de uma intervenção, mesmo que não consultou com a doutora ainda, eu faço a parte de orientação de autocuidado (P2).

[...] foi conversando, ela passou bastante tranquilidade para nós, conversando, tanto ela, quanto a psicóloga, que a gente acabou entendendo um pouquinho da doença. (F4).

[...] alguma dúvida que a gente tem elas tiram, deixam a gente bem ciente da doença, dos cuidados, isso sempre teve. (F3).

As participantes afirmaram perceber impacto positivo das ações de educação em saúde, individuais e coletivas, principalmente na procura pelos serviços de saúde no caso de suspeita dos sinais e sintomas da hanseníase, exame dos contatos e na adesão ao tratamento.

[...] Quando você treina, você vê que esse preconceito, essa dificuldade diminui. [...] nós vimos que o que mais tem dado resultado é o treinamento dos profissionais de saúde; agentes de saúde; enfermeiros; médicos que estão lotados e que estão lá vendo os pacientes. E também, o que nós temos visto que tem ajudado muito, é o esclarecimento, as palestras, e principalmente, o teatro para crianças. (P5).

[...] E nós percebemos que trabalhar com estudantes escolares é uma estratégia bacana, com atividades nas escolas, nós estamos investindo mesmo. Ainda mais com as crianças, porque elas levam, por exemplo, um

panfleto e fala [...] Já teve caso que eles vieram com o panfleto mesmo: “Olha, eu tenho uma mancha igual a essa do panfleto”, e era hanseníase. Isso é uma coisa bacana. (P6).

[...] Eu sabia porque o meu filho levou um folheto lá da escola falando sobre a doença. Por aquele folheto eu tinha certeza que eu estava com a doença, só que até chegar o diagnóstico não foi fácil. (I6).

### 6.3.5 Trabalho em equipe multiprofissional: recurso eficaz para o programa de controle da hanseníase

Este Código Árvore foi evidenciado por nove fontes com 46 referências descritas na Tabela 13.

TABELA 13 - FONTES E REFERÊNCIAS CORRESPONDENTES AO CÓDIGO ÁRVORE TRABALHO EM EQUIPE MULTIPROFISSIONAL DA DIMENSÃO ORGANIZACIONAL DA GESTÃO DO CUIDADO À HANSENÍASE

Código árvore	Fontes	Referências	%
	9	46	
Trabalho em equipe multiprofissional: recurso eficaz para o programa de controle da hanseníase.	P1	8	3,75
	P2	5	3,81
	P3	9	5,39
	P4	2	7,00
	P5	12	16,48
	P6	3	5,88
	I5	5	3,24
	I2	1	0,18
	I6	1	5,67

FONTE: A autora (2018).

O trabalho em equipe realizado no AMPDS, foi apontando como um dos pontos fortes para efetividade do programa de controle e eliminação da hanseníase no cenário do estudo. No que se refere à equipe multiprofissional que atua no AMPDS, foi mencionado que há integração e diálogo constante entre os membros da equipe para atender as necessidades dos usuários do serviço. Foi citado também, a necessidade de ampliação da equipe multiprofissional, incluindo farmacêutico; nutricionista; educador físico e terapeuta ocupacional.

A equipe do AMPDS, realiza uma reunião mensal para tratar assuntos diversos, incluindo a discussão de casos específicos. Foi mencionado pelas participantes que não é realizada reunião específica para construção de um projeto terapêutico, uma vez que o planejamento do cuidado entre todos os membros da equipe é realizado cotidianamente. Foi possível evidenciar, a qualidade do atendimento prestado pela

equipe no AMPDS que favorece a adesão ao tratamento das pessoas com hanseníase.

[...] Eu acho que se não fosse a equipe nós não teríamos sucesso, porque cada um tem sua importância dentro do programa [...] é um trabalho junto, um vai ajudando o outro [...] é a equipe toda, é um processo de trabalho. Nem daria para pensar se não fosse em equipe. (P3).

[...] E eu sempre brincava com a equipe, se o paciente, escuta de mim o que ele tem que fazer, o que ele tem, o que ele precisa realmente aderir, e se ele escuta da fisioterapeuta; da psicóloga; da enfermeira; da assistente social a mesma coisa que eu disse, ele vai dizer: “ou esse pessoal é um bando de mentiroso ou eles estão falando a verdade”. Eu coloco, nós temos que ter consonância. (P5).

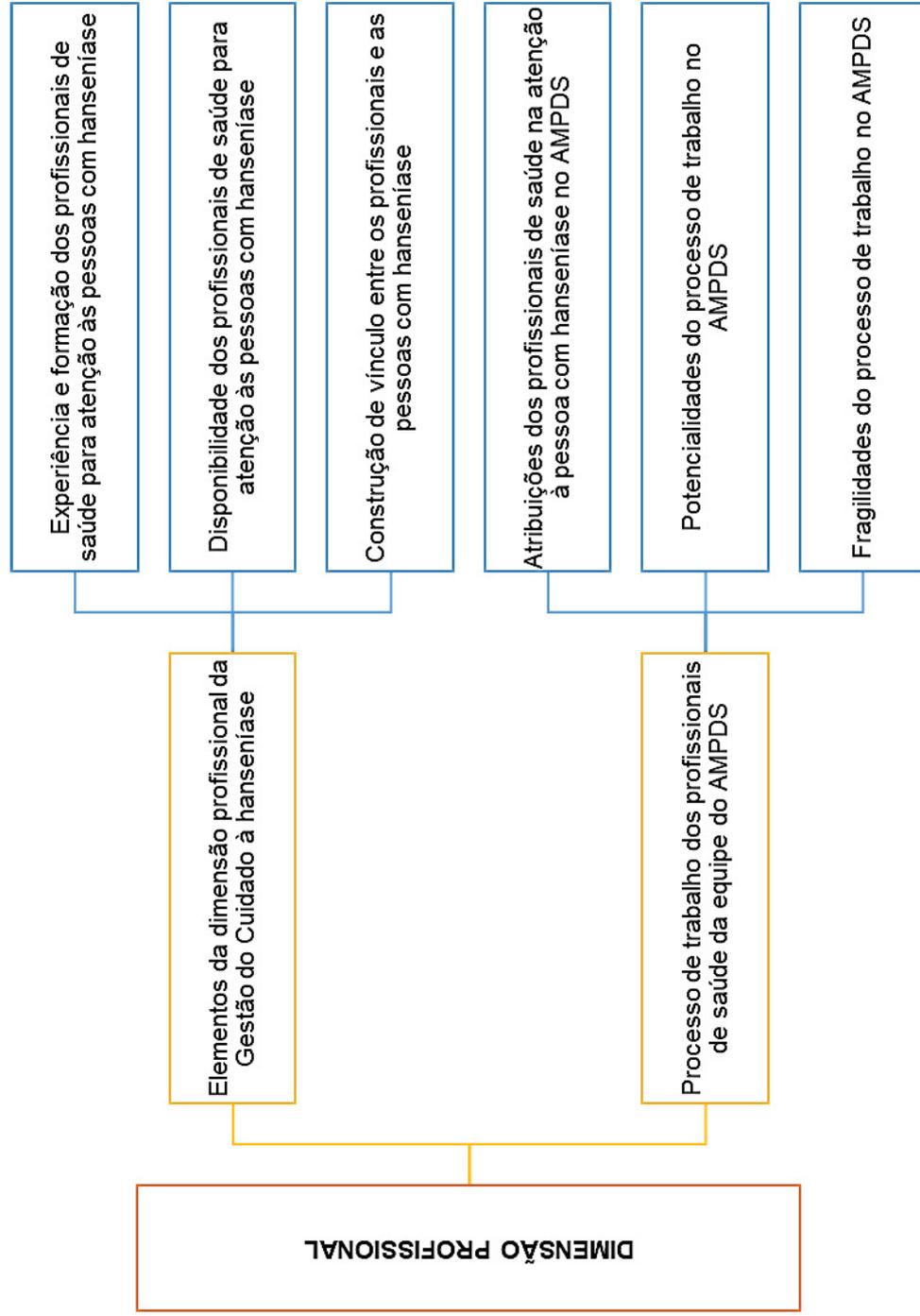
[...] é um trabalho muito rico, uma coisa que vale a pena investir em trabalho em equipe, porque sozinho você não trata hanseníase, um profissional sozinho não vai conseguir. (P6).

#### 6.4 DIMENSÃO PROFISSIONAL DA GESTÃO DO CUIDADO À HANSENÍASE

No que se refere à caracterização dos participantes no grupo dos profissionais de saúde, todas eram mulheres com idade variando de 34 a 65 anos. O tempo de formação profissional variou de 12 a 41 anos. Quatro delas tinham especialização *lato sensu*, mas apenas uma recebeu treinamento específico para atuar na atenção às pessoas com hanseníase. Todas atuavam no AMPDS há mais de quatro anos, sendo que três delas estavam há duas décadas atuando neste serviço.

Nesta dimensão identificou-se dois Códigos Árvore, descritos na Figura 24, que abordam os elementos da dimensão profissional da gestão do cuidado à hanseníase, as atribuições de cada um dos profissionais de saúde, que compõem a equipe do AMPDS e os processos que potencializam e fragilizam seu processo de trabalho.

FIGURA 24 – CÓDIGOS ÁRVORE EVIDENCIADOS NAS NARRATIVAS DAS(OS) PARTICIPANTES NA DIMENSÃO PROFISSIONAL DA GESTÃO DO CUIDADO À HANSENIASE



FONTE: A autora (2018).

#### 6.4.1 Competência técnica, ética profissional e vínculo: elementos da dimensão profissional da Gestão do Cuidado à hanseníase

Este Código Árvore foi mencionado por sete fontes com 32 referências, contemplando três Sub-Códigos descritos na Tabela 14.

TABELA 14 - SUB-CÓDIGOS, FONTES E REFERÊNCIAS CORRESPONDENTES AO CÓDIGO ÁRVORE ELEMENTOS DA DIMENSÃO PROFISSIONAL DA GESTÃO DO CUIDADO À HANSENÍASE

Código árvore	Fontes	Referências	%
<b>Elementos da dimensão profissional.</b>	<b>7</b>	<b>32</b>	
Experiência e formação dos profissionais de saúde para atenção às pessoas com hanseníase.	P1	2	1,5
	P2	6	3,02
	P3	1	0,23
	P5	1	2,69
	P6	1	3,15
	CR	3	3,42
Disponibilidade dos profissionais de saúde para atenção às pessoas com hanseníase.	P1	1	1,53
	P2	2	1,16
	P3	2	2,05
	P5	1	1,2
	P6	4	4,01
Construção de vínculo entre os profissionais e as pessoas com hanseníase.	P1	2	1,26
	P2	2	0,7
	P3	1	0,49
	P5	1	0,48
	P6	1	0,76
	I5	1	2,16

FONTE: A autora (2018).

O primeiro elemento, a competência técnica, foi descrito no Sub-Código **Experiência e formação dos profissionais de saúde para atenção às pessoas com hanseníase** por seis fontes com 14 referências.

Foi mencionado, que poucos médicos da AB se encontram capacitados para realizar o diagnóstico correto e precoce da hanseníase. Como barreiras para a capacitação dos profissionais de saúde foi mencionado a pouca adesão nos treinamentos ofertados, a frequente rotatividade dos profissionais e a baixa endemicidade da doença no cenário do estudo. Destacou-se, a preocupação com a falha na formação dos novos profissionais de saúde e a pouca oferta de cursos específicos para a atenção à hanseníase.

[...] hoje em dia os treinamentos estão cada vez mais difíceis, porque o pessoal fica no celular, no Whatsapp®, nem olha o que está acontecendo.

Nós tentamos de uma forma lúdica, porque talvez a pessoa presta um pouquinho mais de atenção. (P2).

[...] eles [os médicos da UBS] são treinados, mas às vezes fica meses sem ter um caso de hanseníase e eles esquecem. Você precisa relembrá-los da doença e da sua obrigação de diagnosticar e tratar hanseníase. (P5).

[...] Eu acho que está tendo essa falha. Pouco está se falando. E como o Paraná, é uma área que está em processo de eliminação, diferente do Mato Grosso; Pará, que tem bastante casos, eu acho que o foco está lá para cima e nós estamos sendo meio deixado de lado. (P6).

[...] houve a mudança política do ano passado. Vários municípios trocaram prefeitos e secretários [de saúde]. Automaticamente, trocam, não sei porquê, as pessoas que estão capacitadas e colocam outras. A Regional, como é apoio deles, tem que ficar recapacitando várias vezes. (CR).

O segundo elemento, a postura ética, foi descrito no Sub-Código **Disponibilidade dos profissionais de saúde para atenção às pessoas com hanseníase** por cinco fontes com 10 referências.

Apesar dos treinamentos e apoio realizados pelos profissionais do AMPDS, foram apontados desinteresse e preconceito por parte das eAB em relação à hanseníase, fato que leva ao encaminhamento desnecessário ao serviço de referência.

[...] fizemos treinamentos [...] infelizmente, não tem uma adesão total dos profissionais, é um certo preconceito. [...] Nós temos esse preconceito mesmo que “eu não quero aprender isso, para que eu vou aprender?” [...] é uma doença antiga que sempre teve, mas que o preconceito é assim: “isso é tratado no AMPDS. Não é nosso”. (P2).

[...] Se nós profissionais de saúde temos o estigma, já estigmatizamos, imagina a própria comunidade? [...] Passa por nós, profissionais e depois para [a] comunidade. (P5).

[...] a nossa equipe historicamente, pelo que eu percebi e percebo, sempre foi uma equipe não muito valorizada dentro da Secretaria [Municipal de Saúde], porque são doenças estigmatizadas. [...] eles veem à hanseníase principalmente como um peso a mais no trabalho da equipe, essa é a realidade. Porque é um paciente que vai incomodar por 12 meses. [...] existe [preconceito], principalmente, em nível de profissionais de saúde, justamente pelo que te falei antes, eu acho que nós não estamos tendo uma sensibilização dos profissionais o que gera um preconceito maior. [...] existe preconceito sim, desde a equipe do hospital, atenção especializada básica, todo mundo tem preconceito. (P6).

Por fim, o terceiro elemento foi descrito no Sub-Código **Construção de vínculo entre os profissionais e as pessoas com hanseníase**, por seis fontes com oito referências.

Entre as estratégias utilizadas para construção de vínculo foram citadas o atendimento por todos os membros da equipe, o acolhimento, a disponibilidade para

o usuário procurar o serviço sempre que necessário, a busca ativa dos faltosos na dose supervisionada e a compreensão da singularidade dos sujeitos.

[...] Eles sentem que há um vínculo entre nós que confirma aquilo. Essa é uma coisa que ajuda. A acolhida que ele tem aqui. (P1).

[...] Eu acho que a nossa dedicação mesmo com ele, porque nós não o vemos como mais um, nós o vemos como um paciente, um ser que está aqui junto conosco. (P3).

[...] nós temos que acolher esse paciente e entender o lado dele. E nós entendendo o lado dele, nós temos ele ao nosso favor. (P5).

#### 6.4.2 Processos que potencializam e fragilizam o trabalho dos profissionais de saúde da equipe do AMPDS

Este Código Árvore foi evidenciado por seis fontes, todos profissionais de saúde que compõem a equipe do AMPDS, com 58 referências, e contemplou três Sub-Códigos apresentados na Tabela 15.

TABELA 15 - SUB-CÓDIGOS, FONTES E REFERÊNCIAS CORRESPONDENTES AO CÓDIGO ÁRVORE PROCESSO DE TRABALHO DA DIMENSÃO PROFISSIONAL DA GESTÃO DO CUIDADO À HANSENÍASE

<b>Código Árvore</b>	<b>Fontes</b>	<b>Referências</b>	<b>%</b>
<b>Processo de trabalho da equipe do AMPDS.</b>	<b>6</b>	<b>58</b>	
	P1	6	6,41
	P2	11	5,44
Atribuições dos profissionais de saúde na atenção à pessoa com hanseníase no AMPDS.	P3	2	5,28
	P4	2	6,05
	P5	2	2,97
	P6	2	8,07
	P1	3	4,33
	P2	3	0,77
Fragilidades do processo de trabalho dos profissionais de saúde no AMPDS.	P3	5	4,14
			15,4
	P4	3	2
	P5	2	4,44
	P6	2	6,08
	P1	1	0,97
Potencialidades do processo de trabalho dos profissionais de saúde no AMPDS.	P3	7	3,21
	P4	1	1,67
	P5	3	2,85
	P6	3	5,41

FONTE: A autora (2018).

O Sub-Código **Atribuições dos profissionais de saúde na atenção à pessoa com hanseníase no AMPDS**, foi descrito por seis fontes com 25 referências.

Com o intuito de preservar o anonimato das participantes, não foram apresentados os trechos das entrevistas, e sim a descrição do processo de trabalho de cada membro da equipe do AMPDS foi feita pela pesquisadora com base na narrativa das participantes que compõem o grupo dos profissionais de saúde.

A rotina da médica do AMPDS centra-se nas consultas individuais para diagnóstico e tratamento de casos de hanseníase, assim como outros agravos de pele. É referência para os médicos da AB em casos de dificuldade diagnóstica e realiza palestras e treinamentos, quando solicitado.

A psicóloga atende a pessoa afetada pela hanseníase no início e no final do tratamento, obrigatoriamente durante o tratamento, somente quando solicitado pela médica ou pelo próprio indivíduo e/ou familiares. Nas sessões são realizadas desde psicoterapias até orientações para o tratamento, sendo que esta última é a mais frequente. A busca pelo atendimento com a psicóloga, apesar de iniciar junto com o tratamento da hanseníase, não está restrito à doença e seu estigma e preconceito, ao contrário, a maior parte da demanda refere-se às dificuldades no relacionamento familiar e outros transtornos mentais pré-existentes. O atendimento é realizado, tanto para a pessoa com hanseníase, quanto para o(s) familiar(es), buscando-se manter o convívio familiar e promover a inserção social.

A técnica de enfermagem realiza os atendimentos de pré-consulta, que consiste em um breve histórico com ênfase na queixa principal e na verificação dos sinais vitais. Já as atividades realizadas pela enfermeira envolvem: a dispensação dos medicamentos; a administração da dose supervisionada; a consulta de enfermagem para orientações com vistas à adesão ao tratamento; os testes rápidos para HIV; hepatite B e sífilis instituídos como protocolo no AMPDS; a notificação; acompanhamento e alimentação dos dados no Sinan; o exame dos contatos, quando a fisioterapeuta não está disponível; a(s) visita(s) domiciliar(es), se necessário; e orientações para prevenção de incapacidades físicas provocadas pela hanseníase.

A assistente social avalia as questões de vínculo empregatício e os direitos previdenciários, assim como acompanha os usuários contemplados durante todo o período do auxílio-doença para realizar novas perícias, ou quando negado, solicitar outro benefício, se disponível. Quando o usuário está assegurado, ela faz o agendamento da perícia no INSS, ou entra em contato com a empresa empregadora para devidas providências. Os atestados médicos no AMPDS são emitidos somente após avaliação da assistente social.

A fisioterapeuta da equipe do AMPDS, é também, a coordenadora do Programa Municipal de Controle e Eliminação da Hanseníase, a referência técnica na 5ª RS e a assessora técnica em prevenção de incapacidades físicas provocadas pela hanseníase. Em geral, a fisioterapeuta é a profissional responsável pelo acolhimento das pessoas afetadas pela hanseníase atendidas no AMPDS, especialmente, os casos suspeitos com dificuldade diagnóstica na AB, intercorrências decorrentes do tratamento, entre outros.

Nos casos suspeitos de hanseníase, a fisioterapeuta realiza a anamnese e o exame físico, bem como solicita o exame de baciloscopia e agenda consulta com a médica para continuidade da investigação diagnóstica, e faz o agendamento do exame para os contatos. Nos atendimentos individuais, realiza orientações para o cuidado no domicílio e medidas de prevenção de incapacidades, quando necessário.

O Sub-Código **Fragilidades no processo de trabalho dos profissionais de saúde no AMPDS**, foi mencionado por seis fontes com 18 referências. Destacou-se a estrutura física inadequada que não favorece a privacidade; falta de profissional para serviços de recepção e administrativo; a dificuldade das pessoas afetadas pela hanseníase reconhecerem os sinais e sintomas; a falta de recursos materiais, principalmente um carro para realizar visitas domiciliares; frequente rotatividade dos profissionais das equipes de AB que dificulta a capacitação; o programa de hanseníase não é uma das prioridades da gestão municipal; conflitos na equipe e falta de tempo.

[...] Porque o profissional de nível superior, além de fazer a sua função, faz essa acolhida. Nós atendemos o telefone, recebemos o paciente. Marcamos consulta. Todas essas coisas, nós não tínhamos um profissional para fazer isso. Porque, também reduziu o número de pacientes, eles acham que nós não necessitamos. (P1).

[...] Mas só que cada vez os recursos são reduzidos [...] foi diminuindo indicadores e isso faz nós negligenciarmos. (P2).

[...] Nós entendemos, que a Secretaria [Municipal] de Saúde precisa priorizar, mas isso é uma grande dificuldade porque você solicita e você é colocada no seu grau de prioridade que muitas vezes não é uma prioridade. Isso é uma dificuldade. (P5).

O Sub-Código **Potencialidades do processo de trabalho dos profissionais de saúde no AMPDS**, foi mencionado por cinco fontes com 15 referências. Foram citados o trabalho em equipe, o envolvimento e comprometimento de todos os membros da equipe no cuidado, a construção do vínculo e confiança com os usuários,

uma sede própria para o serviço de referência, a facilidade de acesso às especialidades, e quando há colaboração das equipes de AB.

[...] O fato de ele estar sendo assistido por uma equipe, de eles terem confiança em nós. Porque nós falamos uma mesma linguagem. Eles sabem que o que a doutora falou nunca vai ser diferente do que eu falo com eles; do que a [fisioterapeuta] fala; do que a enfermeira fala. (P1).

[...] nós conseguimos local próprio que nós não tínhamos, faz um ano e pouco que nós estamos aqui, nós estávamos no [outro prédio] que era tudo misturado. (P3).

[...] E a facilidade é a equipe multiprofissional. [...] Esta facilidade é muito importante. (P5).

[...] nós temos livre acesso às unidades com relação a isso, nós estamos construindo isso com o tempo. (P6).

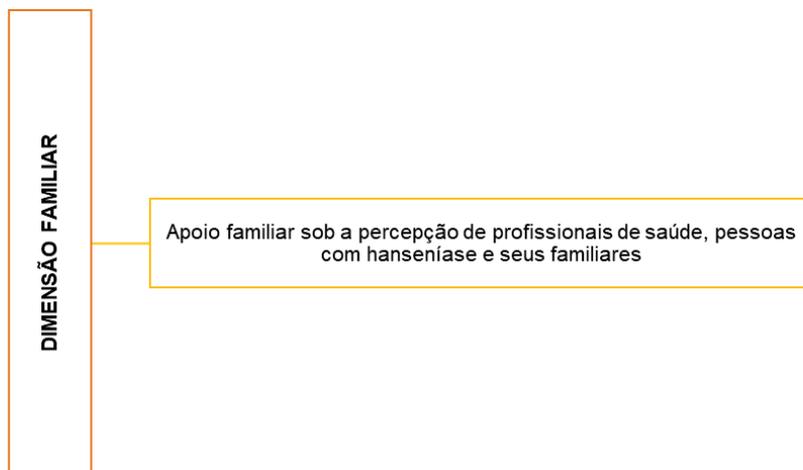
## 6.5 DIMENSÃO FAMILIAR DA GESTÃO DO CUIDADO À HANSENÍASE

No grupo dos familiares que participaram da pesquisa, dois eram homens e duas mulheres, com idade variando entre 27 e 51 anos. Três eram os cônjuges e uma era filha. Todos eram casados. Quanto à raça, dois eram brancos; um pardo e um amarelo. Em relação à escolaridade, um tinha Ensino Fundamental I completo; dois não concluíram o Ensino Fundamental II e um tinha Ensino Médio incompleto.

Sobre a ocupação, um era mecânico; um zelador; um tecelão e um do lar. Dois estavam empregados e dois desempregados. No que se refere à renda, a maioria (três) recebia um a dois salários mínimos e um de dois a três salários. Todos referiram, que foram examinados pela equipe do AMPDS e nenhum deles recebeu o diagnóstico de hanseníase.

Na dimensão familiar identificou-se um Código Árvore que aborda a importância do apoio familiar para a pessoa afetada pela hanseníase (Figura 25).

FIGURA 25 – CÓDIGOS ÁRVORE EVIDENCIADOS NAS NARRATIVAS DAS(OS) PARTICIPANTES NA DIMENSÃO FAMILIAR DA GESTÃO DO CUIDADO À HANSENÍASE



FONTE: A autora (2018).

### 6.5.1 Apoio familiar sob a percepção de profissionais de saúde, pessoas com hanseníase e seus familiares

Este Código Árvore foi mencionado por 11 fontes com 19 referências, conforme descrito na Tabela 16.

TABELA 16 - SUB-CÓDIGOS, FONTES E REFERÊNCIAS CORRESPONDENTES AO CÓDIGO ÁRVORE PROCESSO DE TRABALHO DA DIMENSÃO FAMILIAR DA GESTÃO DO CUIDADO À HANSENÍASE

	<b>Fontes</b>	<b>Referências</b>	<b>%</b>
	<b>11</b>	<b>19</b>	
	P1	2	1,21
	P3	1	1,26
	P5	1	2,74
	P6	1	0,55
	I5	2	4,59
Apoio familiar sob a percepção de profissionais de saúde, pessoas com hanseníase e seus familiares.	I4	2	1,93
	I3	2	0,15
	F1	1	1,59
	F4	5	25,82
	F3	1	9,03
	F2	1	2,96
	11	19	51,83

FONTE: A autora (2018).

As participantes apontaram, que os conflitos nas relações familiares, quando existiam, não estavam exclusivamente relacionados ao diagnóstico de hanseníase.

Foram citadas situações em que o indivíduo preferiu o sigilo do diagnóstico, dificultando o exame dos contatos, ação imprescindível para o controle da doença. Não foram relatados casos de abandono por parte das famílias dos usuários atendidos no AMPDS. Ao contrário, os participantes destacaram o apoio recebido de seus familiares após o diagnóstico de hanseníase.

[...] nós não temos tido grandes problemas. Às vezes a pessoa faz mais problema, achando que os familiares não vão compreender. Tem aquele medo que os familiares espalhem. (P1).

[...] Nós temos casos em que o paciente compreende, ele é esclarecido e ele chama a família e não há problema nenhum. Só que temos casos que o paciente pede sigilo, não quer falar, é muito difícil. [...] Tem casos muito difíceis que nós precisamos dessa equipe para fazer uma abordagem cuidadosa para que nós possamos recuperar esses comunicantes. (P5).

[...] eu acho que se eu não tivesse o apoio do meu marido, que foi o mais importante, e da minha filha, eu não sei se eu estaria aqui. (I5).

O conhecimento deficiente sobre a hanseníase, muitas vezes, leva os familiares a não adesão do exame dos contatos e ao receio sobre o prognóstico da doença. A internet foi a fonte mais citada para a busca de informações sobre a doença pelos familiares.

[...] A maioria não se informa não. Fica com aquela informação que nós damos aqui. Mal aprende o nome. Sabe que essa mesma doença foi lepra antes. (P1).

[...] Um dos problemas com relação aos comunicantes é a falta de adesão dele, eles acham que não precisam. Se o paciente não tem noção do tratamento, imagina o comunicante. (P6).

[...] No começo quando a doutora nos chamou, a gente se assustou porque não entendia, não sabia sobre essa doença, [...] mas depois foi convivendo normal. (F4).

[...] Eu pelo menos vejo muita coisa na internet, porque o que a gente vê na internet é coisa bem feia, mas a gente tem que estar ciente que se não cuidar, se não tratar pode se tornar aquilo. (F3).

## 6.6 DIMENSÃO INDIVIDUAL DA GESTÃO DO CUIDADO À HANSENÍASE

Em relação à caracterização dos participantes do grupo de pessoas com hanseníase, duas eram mulheres e cinco eram homens, sendo que apenas um era solteiro. A idade variou de 31 a 66 anos. Houve predominância da raça branca (cinco), seguido de um parda e um amarela. Quanto à escolaridade, quatro tinham o Ensino Fundamental I incompleto, dois tinham concluído o Ensino Fundamental I e apenas um concluiu o Ensino Médio. Três moravam na zona rural e quatro na zona urbana.

Quatro recebiam até um salário mínimo, dois de um a dois salários e um recebia de dois a três salários.

As atividades laborais foram diversificadas: entre os homens, um era vendedor; um administrador rural; um motorista e dois agricultores; já as mulheres, uma era empregada doméstica e uma não trabalhava. Dois estavam em emprego formal, dois eram autônomos, dois estavam desempregados e uma nunca trabalhou. Quanto à situação previdenciária, um estava afastado do trabalho, um era aposentado por idade, um aposentado por invalidez e quatro não recebiam nenhum tipo de benefício.

A maioria observou o início dos sintomas da hanseníase em 2016 (três), um em 2012, um em 2017, um em 1980, e um não soube informar o ano. Verificou-se, que o ano de diagnóstico não coincidiu com os primeiros sintomas em todos os casos: um recebeu o diagnóstico em 1981, dois em 2015, dois em 2016, e dois em 2017. Apenas um iniciou esquema terapêutico PB/6 doses e seis iniciaram o esquema MB/12 doses.

Em uma das fichas de notificação não havia informação do número de lesões, dois não apresentava lesões, uma apresentava entre uma e cinco lesões e três mais de cinco. A forma clínica dimorfa foi a mais frequente (quatro casos), seguida por virchowiana (dois casos) e indeterminada (um caso). A classificação multibacilar predominou em seis casos, sendo que apenas um era paucibacilar. A maioria não teve nervos afetados (três), seguido de três nervos (dois), dois nervos (um) e um não foi informado.

Três casos foram detectados por demanda espontânea, um por encaminhamento, dois não foi informado o modo de detecção na ficha de notificação e um foi preenchido como outros. Caso novo predominou como modo de entrada (quatro casos), seguido de transferência de outro estado e de outro município (um caso cada) e um caso não havia esse registro. A baciloscopia positiva foi verificada em quatro casos, nos outros três casos, mostrou-se negativa.

Quanto à presença de incapacidade provocada pela hanseníase, dois não apresentavam, um tinha grau I, e quatro foram diagnosticados com G2I, sendo que um tinha pé caído e três apresentavam mãos em garra. Todos eles referiram, que estavam realizando tratamento para prevenção da instalação permanente dessas incapacidades.

No que se refere à alta, três ainda estavam em tratamento, e quatro já havia concluído o esquema terapêutico, sendo que destes um terminou em 2002, um em

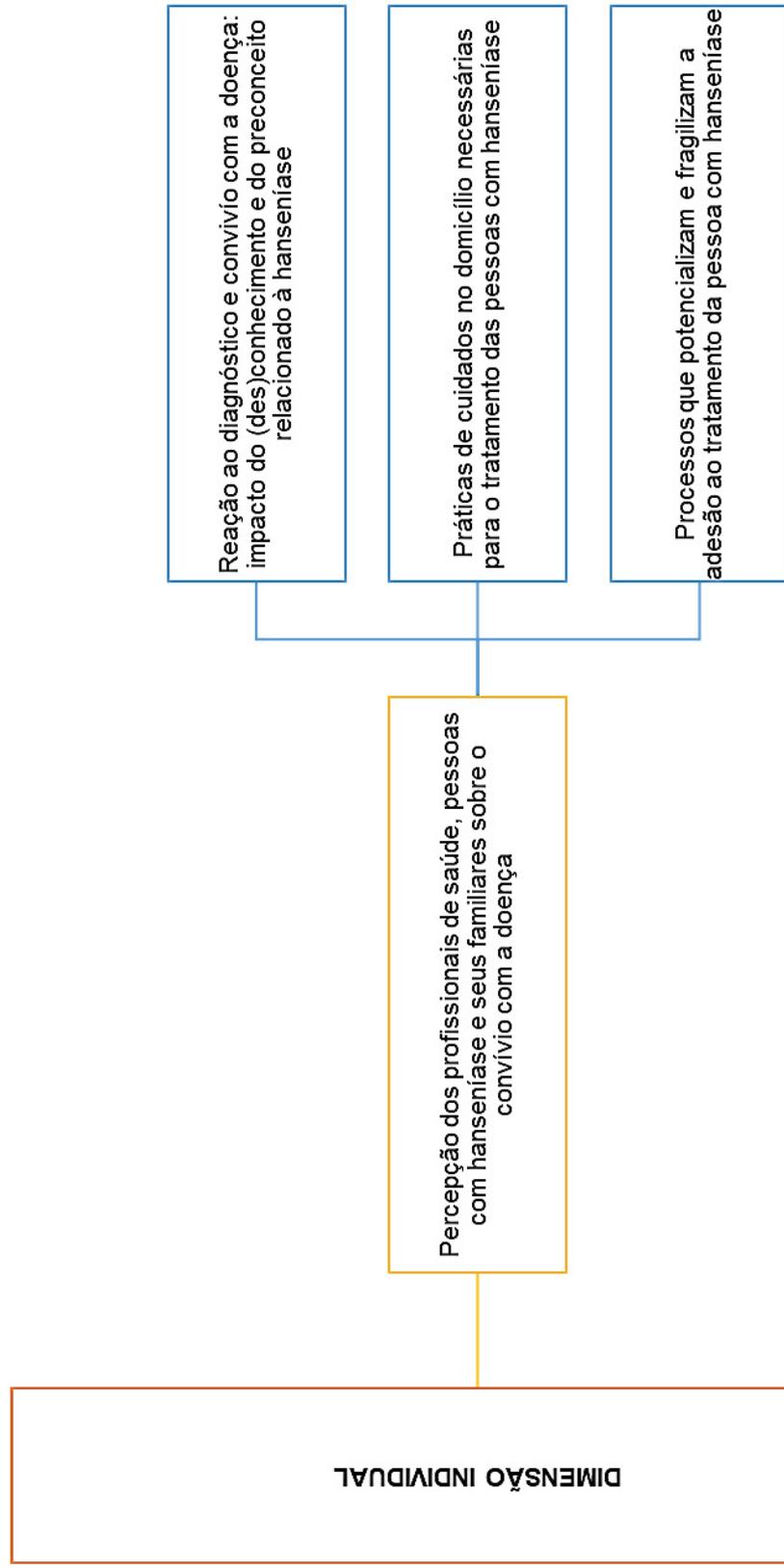
2016 e dois em 2017. Em relação aos contatos dos participantes, foram registrados ao todo 16, os quais todos foram examinados. Apenas dois participantes relataram, que tiveram familiares, por sua vez, também realizaram tratamento para hanseníase.

Na dimensão individual identificou-se um Código Árvore e três Sub-Códigos, apresentados na Figura 26, que abordam o estigma e preconceito relacionado à hanseníase, o impacto do diagnóstico da doença e a adesão ao tratamento.

#### 6.6.1 Convivendo com a hanseníase: percepção de profissionais de saúde, indivíduos e familiares

Este Código Árvore foi evidenciado por 17 fontes com 84 referências e contemplou três Códigos Árvore conforme descrito na Tabela 17.

FIGURA 26 – CÓDIGOS ÁRVORE EVIDENCIADOS NAS NARRATIVAS DAS(OS) PARTICIPANTES NA DIMENSÃO INDIVIDUAL DA GESTÃO DO CUIDADO À HANSENIASE



FONTE: A autora (2018).

TABELA 17 - SUB-CÓDIGOS, FONTES E REFERÊNCIAS CORRESPONDENTES AO CÓDIGO ÁRVORE CONVIVENDO COM A HANSENÍASE DA DIMENSÃO INDIVIDUAL DA GESTÃO DO CUIDADO À HANSENÍASE

<b>Código Árvore</b>	<b>Fontes</b>	<b>Referências</b>	<b>%</b>
<b>Percepção dos profissionais de saúde, pessoas com hanseníase e seus familiares sobre o convívio com a doença.</b>	<b>17</b>	<b>84</b>	
	P1	4	1,95
	P2	2	0,67
	P3	1	2,47
	4	1	3,1
	I5	7	11,28
Reação ao diagnóstico e convívio com a doença: impacto do (des)conhecimento e do preconceito relacionado à hanseníase.	I2	1	0,05
	I4	3	4,09
	I6	3	7,91
	I3	3	0,34
	F4	2	4,29
	CR	1	1,54
	I1	3	2,27
	I7	1	2
	P2	1	0,67
	P3	1	0,59
	I5	2	0,75
	I2	2	0,73
Práticas de cuidados no domicílio necessárias para o tratamento das pessoas com hanseníase	I6	4	5,49
	I3	4	0,28
	F1	1	10,58
	F4	1	10,14
	F3	1	9,27
	I1	4	2,83
	I7	2	4,42
	P1	4	2,41
	P2	5	2,21
	P3	4	5,99
	P4	1	3,3
	P5	3	6,74
Processos que potencializam e fragilizam a adesão ao tratamento da pessoa com hanseníase.	P6	2	6,08
	I4	1	1,76
	I6	2	1,1
	I3	3	0,06
	F3	1	4,17
	CR	3	1,56

FONTE: A autora (2018).

O Sub-Código **Reação ao diagnóstico e convívio com a doença: impacto do (des)conhecimento e do preconceito relacionado à hanseníase**, foi mencionado por 13 fontes com 32 referências.

O estigma e preconceito associados à hanseníase ainda estão presentes e, muitas vezes, determina a postura de sigilo em relação ao diagnóstico e tratamento da doença.

[...] O tratamento, a mesma coisa, o correto, pelo Ministério da Saúde, é você tratar no posto de saúde do seu bairro. Tem uns que falam: "Deus me livre, mas nem morto que eu vou tratar lá, se não for para pegar remédio aqui, eu não vou fazer o tratamento". Dependendo do grau e de preconceito e tudo. E tem gente que é profissional da saúde, já aconteceu, de ter hanseníase, e ela não quer em hipótese alguma que o bairro dela saiba. (P2).

[...] mas tem gente que às vezes não é lá nos outros que tem o preconceito, é ele próprio. (P4).

[...] Nós tivemos um caso em um município que a pessoa não queria nos receber de jeito nenhum. Não recebia nem o pessoal do município e nos chamaram para um apoio. Nós fomos lá, a senhora se escondia dentro de casa. Nós tivemos que abordar lá pela escola, fazer uma reunião com os professores. Através dos filhos dela, de uma palestra que nós demos, os filhos ouviram, levaram para casa, contaram para a mãe e convenceram a mãe de fazer o exame. E ela estava com hanseníase. Ela tinha pego de uma vizinha, que já estava em tratamento, [mas] não tinha contado para ela. (CR).

Foi possível evidenciar, que os participantes tinham pouco ou nenhum conhecimento sobre hanseníase.

[...] eu não sabia o que era. [...] nunca tinha ouvido falar. Bem para o final, um pouco antes de eu descobrir isso aí, eu descobri que tinha hanseníase, porque uma amiga minha me contou que a vizinha dela estava [...] a gente já viu casos, porque depois eu já comecei a entrar na internet, a descobrir sobre a doença. Então coisas horríveis que essa doença aí traz. (I5).

[...] Para mim é totalmente novo. Já sabia da doença, mas nunca vi em pessoa conhecida assim. [...] eu tinha pouco conhecimento sobre essa doença. (I4).

[...] Eu não sabia muito sobre a doença. Aqui o pessoal, principalmente o pessoal do interior, eles diziam que é muito perigoso isso e aquilo. (I6).

Houve relatos diversos sobre a reação ao diagnóstico incluindo medo; tristeza; nervosismo e dúvidas.

[...] Quando eu vim a saber que eu estava, nossa, para mim foi horrível [...] quando começou a sair essas manchas do medicamento eu derrubei bastante a minha cabeça. [...] Eu fui falar com a doutora, até a psicóloga, me ajudou muito. Falei: "eu não estou mais tendo coragem de sair na rua". [...] eu fiquei muito estressada no começo do tratamento. [...] O tratamento eu aceitei, mas a doença que eu não aceitava. [...] Tive muita dificuldade de aceitar. Cair assim, na real, que eu estava com isso. Só que eu sabia que tinha que enfrentar. (I5).

[...] Um pouco a gente tem preocupação, porque eu era uma pessoa normal, trabalhava o dia inteiro e no outro dia estava tranquilo mesmo, como diz, na mesma rotina, e agora a gente não pode fazer, inclusive já não faço o que fazia antes. Então um pouco a gente fica... tem que ir se adaptando. (I6).

[...] eu fiquei triste, porque eu era uma adolescente, queria me divertir e tinha vergonha de andar com outras pessoas. [...] eu tinha vergonha das minhas mãos, hoje não tenho. (I3).

O Sub-Código **Práticas de cuidados no domicílio necessárias para o tratamento das pessoas com hanseníase**, foi apontado por 11 fontes com 23 referências. Entre os cuidados mencionados destacaram-se: realizar o exame diário dos pés; evitar exposição ao sol; manter a pele hidratada; tomar os medicamentos corretamente; evitar o consumo de bebida alcoólica; manter o curativo limpo e seco; realizar os exercícios conforme orientação da fisioterapeuta; e evitar queimaduras. Foi possível evidenciar, o apoio e participação dos familiares na prática desses cuidados.

[...] Quem tem o pé anestésico, ele tem que examinar os pés; olhar para ver se não ficou vermelho; se tem alguma bolha, se a meia é adequada, porque às vezes até a costura da meia, você tem que usar meia do avesso porque se você usar do lado certo, você não sente dor e pode machucar a costura da meia. (P2).

[...] o que a [fisioterapeuta] me passou, a gente faz em casa. [...] tipo, alongamento, eu faço direto. Tentar os nervos, porque eu tenho garra, mas é uma garra móvel, porque se não fizer ele fica atrofiado, fica rígido. (I6).

[...] eu ajudo muito no serviço da casa, principalmente coisa molhada, roupa. A maior parte das roupas eu que lavo para evitar ela está molhando as mãos. Principalmente quando envolve água, até limpar a casa, ajudo bastante ela. (F1).

O Sub-Código **Processos que potencializam e fragilizam a adesão ao tratamento da pessoa com hanseníase**, foi mencionado por 11 fontes com 29 referências.

A maioria dos usuários atendidos no AMPDS não apresenta resistência ao tratamento. Não foram relatados casos de abandono. Entre os processos que potencializam a adesão dos indivíduos, foram citados o atendimento por todos os membros da equipe do AMPDS, a criação de vínculo e confiança; a busca ativa dos faltosos; o desejo pela cura; o apoio familiar e as orientações fornecidas por cada um dos profissionais de saúde; especialmente, a enfermeira.

[...] eles aderem bem, eles conseguem perceber a necessidade de fazer o tratamento. [...] a nossa equipe transmite confiança para o paciente e eles acabam aderindo mesmo. (P6).

[...] Chegou aquele dia, eu estava lá. Eu queria ser curado. [...] eu levava [os medicamentos] para 30 dias, eu tomava certinho. (I6).

[...] A enfermagem é muito importante, porque a enfermagem tem um linguajar e tem uma maneira de explicar a medicação, a doença também, que é importante, [para] que o paciente fique aderido ao tratamento. [...] O que nós temos visto é que se você passa por essa equipe, se você conversar com o paciente, se você explica a ele o problema e porque ele tem de tomar tanto remédio, e quando melhora também o porquê ele não pode parar. [...] Nós não temos um paciente que depois de passar por essa orientação, não aderiu. Faz direitinho. A adesão é completa. (P5).

Já como processos que fragilizam a adesão ao tratamento foram citados: interesse pela manutenção do benefício; presença de transtornos mentais e/ou dependência química de álcool e outras drogas; condição socioeconômica precária; resistência ao tratamento; efeitos adversos dos medicamentos; não aceitação da cronicidade da doença e a falta de acompanhamento pelo serviço de saúde.

[...] E nós temos muitos pacientes com agravos associados, etilismo, doente mental, tem drogadito. Essas pessoas precisam de apoio psicossocial. [...] Ele está tratando de hanseníase, mas esse outro problema associado [dependência química] pode impedir que ele trate corretamente, pode ter abandono; pode ser que ele queira beber; tomar remédio e não vai poder; ele vai preferir a bebida do que o remédio. (P2).

[...] Tem uma paciente até que recebeu alta, acho que foi em 2007, e agora ela até recebe pensão do estado porque ela ficou com grau dois de incapacidade, mas ela realmente não se cuida, não adere ao tratamento, ela sempre quer ficar com algum problema para justificar que ela precisa do recurso da pensão, sempre vem com úlcera plantar, lesão nas mãos. (P6).

A partir dos resultados apresentados nas múltiplas dimensões da Gestão do Cuidado à Hanseníase neste capítulo, as contradições da realidade foram identificadas, a luz do referencial teórico escolhido, apresentadas e discutidas com base na literatura no capítulo a seguir.

## 7 DISCUSSÃO

No cenário deste estudo, apesar do decréscimo nos coeficientes de incidência nos últimos dez anos, há que se considerar a manutenção da 5ª RS entre uma das regionais do Paraná, com maior número de casos novos de hanseníase. Constatou-se, que a prevalência na população com precárias condições socioeconômicas e ambientais, sendo a maioria homens; com baixa escolaridade; desempregado ou em emprego informal e com baixa renda.

Corroborando com esse resultado, o estudo realizado por Basso e Silva (2017), que também identificou, entre as pessoas afetadas pela hanseníase, o predomínio de sexo masculino; ensino fundamental incompleto; lavradores; sem exercer nenhuma atividade laboral; sem receber benefício da previdência social e com renda familiar entre um e dois salários mínimos.

Entre os processos pelos quais a pobreza pode perpetuar a vulnerabilidade das pessoas para a hanseníase, destacam-se: sexo masculino; aumento da idade; menor nível de escolaridade; insegurança alimentar; escassez de alimentos no passado; emprego informal; contato domiciliar de uma pessoa com hanseníase e domicílio com cinco ou mais moradores. (PESCARINI et al., 2018).

Entende-se, que em sociedades predominantemente patriarcais, as relações interpessoais e de trabalho levam os homens a uma maior exposição e risco de contato com indivíduos doentes, ao passo, que as mulheres desenvolvem resposta imunológica mais intensa ao *M. leprae*, levando, tanto à menor incidência, quanto à menor gravidade da hanseníase no sexo feminino. Em relação à faixa etária, o longo período de incubação associado com a demora no diagnóstico e tratamento são responsáveis pelo aumento do número de casos, de acordo com a progressão da idade (BASSO; SILVA, 2017; SANTANA et al., 2017).

Cabe salientar, que muitos municípios da área de abrangência da 5ª RS concentram um contingente populacional em condição socioeconômica desfavorecida e marginalizada, por conseguinte, mais vulneráveis à infecção pelo bacilo e manifestação da doença. Uma contradição apontada neste estudo, foi que o desafio para o enfrentamento da hanseníase não se encontra apenas no âmbito biológico, mas na sua determinação social e a gestão do cuidado à pessoa afetada pela hanseníase no serviço de referência não corresponde às necessidades dos grupos vulneráveis.

Foi possível evidenciar, nas múltiplas dimensões da gestão do cuidado à hanseníase, que os achados são condizentes com a literatura, sugerindo a associação da hanseníase com as desigualdades sociais, em função de sua concentração em classes economicamente menos favorecidas, enquanto que o estigma e os medos associados à doença favorecem o atraso para início do tratamento, G2I e decréscimos na produtividade econômica individual, perpetuando a pobreza. (BASSO; SILVA, 2017; GONÇALVES et al., 2018; PESCARINI et al., 2018).

Trata-se de uma doença considerada negligenciada e milenar, que ilustra a estreita relação entre as condições de vida e o processo saúde-doença. Logo, a menor desigualdade social, melhor desenvolvimento humano, maior cobertura de saúde e programas de transferência de renda podem ser considerados como processos protetores. Nos países com alta carga da doença, a análise da determinação social da saúde e do potencial das intervenções sociais permite melhorar as estratégias de tratamento e controle efetivo, de forma a atingir os grupos vulneráveis. (NERY et al., 2014; GONÇALVES et al., 2018; PESCARINI et al., 2018; SANTANA et al., 2018).

As melhorias na saúde influenciam positivamente o bem-estar econômico e vice-versa. Nesse sentido, além de abordar o direito humano fundamental ao mais alto padrão de saúde possível, controlar e eliminar as doenças negligenciadas, como a hanseníase, também teria um efeito direto e sustentável sobre o crescimento econômico e o bem-estar financeiro das populações afetadas, e conseqüentemente, levar a uma maior prosperidade nacional e global. (LENK et al., 2018).

A hanseníase foi gradualmente incluída no portfólio de doenças associadas à pobreza e em países como o Brasil, foi incorporada a programas sociais. Em 2011, o governo brasileiro introduziu o Plano Brasil Sem Miséria, que visava integrar vários programas de transferência condicionada de renda, como o Bolsa Família. Nele, a alta carga de hanseníase foi contabilizada na priorização dos municípios brasileiros em programas de proteção social. (NERY et al., 2014; PESCARINI et al., 2018; FELTRIN et al., 2018).

Esses programas sociais foram capazes de produzir benefícios a pessoas em situação de vulnerabilidade, estimulando o uso dos serviços de saúde e educação, melhorando a frequência escolar e os indicadores de saúde, e buscando a emancipação de famílias em extrema pobreza. O benefício desse programa foi observado, tanto no coeficiente de mortalidade infantil, quanto em indicadores

epidemiológicos de doenças infecciosas crônicas, como tuberculose e hanseníase. (FELTRIN et al., 2018; NERY et al., 2014).

Os países com alta endemicidade da hanseníase e baixo desenvolvimento humano devem priorizar os investimentos não apenas no diagnóstico e tratamento, mas também na pesquisa sobre a sua determinação social, incorporando a erradicação da pobreza como um componente importante nas políticas de saúde que promovem o controle da doença. (GONÇALVES et al., 2018; PESCARINI et al., 2018; SANTANA et al., 2018; LAVÔR; PINHEIRO; GONÇALVES, 2016).

Na dimensão societária foi apontada a dificuldade para conseguir benefício da previdência social para as pessoas afetadas pela hanseníase devido a maioria não ter registros no sistema previdenciário por estar desempregado ou ter emprego informal, o que inviabiliza a obtenção de benefícios para tratamento de saúde.

Achado semelhante foi encontrado por Basso e Silva (2017), pois verificaram que a maioria dos investigados não recebia benefício social e eram trabalhadores braçais e outras ocupações com mão de obra não especializada, caracterizadas por pouca escolaridade e baixas remunerações. Para Gonçalves et al. (2018), a questão do trabalho deve ser tomada como categoria que permite entender as relações sociais, e o modo como a sociedade se produz e se reproduz.

O tipo de trabalho realizado por um indivíduo reflete seu *status* e condições socioeconômicas, podendo sugerir, que as condições precárias de vida e de moradia geralmente atingem indivíduos desprovidos de educação formal, e conseqüentemente, com poucas oportunidades de trabalho, resultando em diferenças nos níveis de exposição ao agente etiológico ou chances de desenvolver a doença. As sequelas físicas, assim como estigma; preconceito; descrença e o próprio abalo emocional vivido pelas pessoas afetadas pela hanseníase, podem levar à interrupção nas atividades laborais, o que poderia piorar ainda mais as condições de vida. (BASSO; SILVA, 2017; GONÇALVES et al., 2018; PESCARINI et al., 2018).

Os resultados deste estudo estão de acordo com a literatura que aponta para a longa construção do estigma relacionado à hanseníase, como um fenômeno profunda e historicamente enraizado nas sociedades. Foi possível evidenciar nas dimensões societária; organizacional; profissional e individual, que ainda há atitudes preconceituosas e discriminatórias dos outros para com as pessoas com hanseníase, inclusive por profissionais de saúde.

Estudos demonstram, que o preconceito muitas vezes, é criado pelas próprias pessoas afetadas pela hanseníase, em relação à sua imagem corporal, e expresso pelo medo da reação dos outros, revolta, vergonha de si e não aceitação da doença. (CARNEIRO et al., 2017; DIAS et al., 2017; GIRÃO NETA et al., 2017; GONÇALVES et al., 2018; ASAMPONG; DAKO-GYEKE; ODURO, 2018).

Corroborando com este estudo, no qual evidenciou-se nas dimensões profissional; familiar e individual, que a confirmação do diagnóstico de hanseníase somado à falta de conhecimento e ao estigma provocam reações diversas, entre elas medo; tristeza; nervosismo e dúvidas. Achado semelhante ao de outros estudos, os quais identificaram relatos de tristeza; medo; preocupação; susto; dor, além de superação e fé. (DIAS et al., 2017; GIRÃO NETA et al., 2017; CARNEIRO et al., 2017).

O impacto provocado pela hanseníase traz consigo prejuízos nas relações pessoais e de trabalho, que podem interferir diretamente nos modos de viver, pois promovem isolamento e empobrecimento da possível rede de apoio. (CARNEIRO et al., 2017; DIAS et al., 2017; GONÇALVES et al., 2018; ASAMPONG; DAKO-GYEKE; ODURO, 2018; MONTE; PEREIRA, 2015).

A ameaça constante de preconceito; sofrimento; abandono; deformidades e problemas psicossociais tende a diminuir a autoestima das pessoas com hanseníase, levando-as ao retraimento social por receio da rejeição e ao não compartilhamento da sua condição como formas de proteção. Enquanto sujeitos sociais, esses indivíduos reproduzem e alimentam o estigma da doença, o que, por conseguinte, dificulta ainda mais o processo de entendimento e aceitação social e dele mesmo. (CARNEIRO et al., 2017; DIAS et al., 2017; GONÇALVES et al., 2018; ASAMPONG; DAKO-GYEKE; ODURO, 2018; MONTE; PEREIRA, 2015).

Pode-se inferir que o estigma e preconceito direcionado às pessoas com hanseníase é determinado, histórico e socialmente, pelo incerto tratamento da doença somado as medidas higienistas, que tinham no isolamento e segregação a principal medida profilática para a lepra. Como se sabe, a adoção do termo hanseníase no Brasil, foi uma tentativa de abrandar a estigmatização da doença.

A doença como castigo foi uma explicação muito presente nas referências dos participantes deste estudo. As concepções sobre hanseníase, em geral, estão associadas ao conhecimento prévio vinculado às experiências passadas; preconceitos culturais e informações obtidas pelos meios de comunicação. Narrativas bíblicas que associam à impureza, e à necessidade de exclusão e isolamento, bem

como o uso do termo lepra colaboram para a construção e consolidação do imaginário social da doença, que transitou das ideias medievais para os tempos modernos e atuais. (MONTE; PEREIRA, 2015; CARNEIRO et al., 2017; GONÇALVES et al., 2018; ZAMPARONI, 2017).

Uma outra contradição apontada neste estudo foi, que apesar das evidências de que a hanseníase tem cura (desde que o diagnóstico preciso seja feito e o tratamento com a PQT iniciado), de fato, certas crenças arraigadas; igualmente a falta de conhecimento; medo e vergonha associados à doença promovem a perpetuação, e os equívocos sobre sua transmissão e manejo, resultando na estigmatização da hanseníase.

Uma situação semelhante a encontrada em um estudo realizado em Gana, na África, demonstrou, que as pessoas afetadas pela hanseníase continuam a experimentar conotações negativas. Como agravante, infelizmente, para muitos o diagnóstico é feito quando a doença atinge estágio avançado, provocando deformidades e incapacidades graves, que resultam na exacerbação do estigma associado à hanseníase, sustentando assim o ciclo de estigmatização. (ASAMPONG; DAKO-GYEKE; ODURO, 2018).

Até meados do século XX, as políticas públicas brasileiras para o controle da hanseníase obrigavam as pessoas afetadas pela doença a permanecerem isoladas em leprosários. O internamento compulsório foi regido por lei no Brasil, como política dominante até o início da década de 1960, produzindo, além da quebra das relações sociais e vínculos familiares, certa vulnerabilidade financeira entre as pessoas afetadas pela hanseníase submetidas à essa prática, pois já não podiam se envolver em nenhuma atividade geradora de renda. A título de indenização especial, em 2007, foi instituído pelo governo federal uma pensão mensal, vitalícia e intransferível às pessoas atingidas pela doença e que foram submetidas, até 31 de dezembro de 1986, ao isolamento e internação compulsórios em hospitais-colônia do país. (BRASIL, 2007).

A vulnerabilidade social é também, o caso de pessoas afetadas pela hanseníase que desenvolveram G2I, o que na maioria dos casos, as torna definitivamente incapacitadas para o trabalho, logo desprovidas de fonte de renda, que assegure a sobrevivência e manutenção própria e de seus dependentes. No Paraná, para os incapacitados pela hanseníase, o governo estadual prevê o pagamento de uma pensão mensal no valor de um salário mínimo, estabelecido pela

Lei Estadual nº 8.246, de 13 de janeiro de 1986. (PARANÁ, 1986). Ambos os benefícios foram mencionados nas dimensões societária, sistêmica e individual.

Nas dimensões societária; sistêmica; organizacional e individual evidenciou-se, que as condições socioeconômicas interferem na autoestima e no entendimento das pessoas para a busca dos serviços de saúde em tempo oportuno para o diagnóstico da hanseníase. Verificou-se, que as pessoas por não conhecerem ou não perceberem os sinais e sintomas da hanseníase demoraram a buscar a unidade de saúde.

Corroborando, Gonçalves et al. (2018) afirmam, que os modos e condições de enfrentamento da hanseníase nas diferentes classes sociais é também, diferente pelo acesso aos serviços de saúde; ao trabalho; à informação; às condições de moradia adequada; à rede social de apoio; entre outros aspectos.

Outra questão relevante apontada neste estudo, foi a desatenção da mídia quanto à hanseníase por não representar emergências epidemiológicas, como a dengue ou HIV/Aids. Devido ao estigma, muitas vezes, é mantido em sigilo, tanto o diagnóstico, quanto as estatísticas relacionadas à doença. Monte e Pereira (2015) alertam, que são poucos os profissionais de saúde e demais cidadãos que sabem da situação da hanseníase no Brasil.

Cabe destacar, que o fato de os municípios da 5ª RS apresentarem em torno de um a dois casos de hanseníase em seu território pode favorecer a invisibilidade da doença, ou mesmo, manter-se desconhecida para a população, e inclusive, para os profissionais de saúde no cenário do estudo. Nesse sentido, as participantes mencionaram a importância de usar os veículos de comunicação, como rádio e televisão, para divulgar informações e ações desenvolvidas para o controle da doença, com maior destaque para o mês de janeiro.

Desde 1954, no âmbito internacional, todos os anos tem sido observado o último domingo de janeiro. Esta data foi selecionada em 1953, por Raoul Follereau para o Dia Mundial da Hanseníase, em homenagem à vida de Mahatma Gandhi e sua morte em 30 de janeiro de 1948. (NAAFS, 2018).

No Brasil, essa data ficou instituída pela Lei nº 12.135, em 2009, como o Dia Nacional de Combate e Prevenção da Hanseníase. No âmbito estadual foi estabelecido o dia 26 de maio como o Dia Estadual de Conscientização sobre a Hanseníase no Paraná. Ambas as datas intencionam chamar a atenção para a importância da prevenção e do tratamento adequado da doença.

Uma contradição apontada foi a preocupação com o abandono do programa de controle da hanseníase devido a destinação de recursos estar atrelada ao alcance da meta de eliminação, que acaba favorecendo o desinteresse dos gestores para investimento na atenção à doença nos estados, que não apresentam parâmetros hiperendêmicos, ao mesmo tempo, em que a detecção de casos novos no cenário do estudo tem revelado formas mais graves da doença e/ou incapacidade física no diagnóstico.

A recomendação da OMS é a descentralização do programa de hanseníase para a AB dos municípios. Essa proposta ainda é considerada um dos maiores desafios à efetivação do controle da doença, pois mesmo com a definição que a atenção e o controle da hanseníase são atribuições da AB, ainda existe predominância do atendimento centralizado na atenção especializada, contribuindo para a manutenção da prevalência oculta. (GIRÃO NETA et al., 2017).

A hanseníase, do ponto de vista de sua cronicidade e da necessidade de atenção contínua, mediante uma vigilância de casos bem-estruturada, requer um planejamento dos serviços de saúde para seu controle enquanto endemia de forma a proporcionar uma ampla cobertura. Na maioria dos países onde a hanseníase é endêmica, já vem sendo integrada à AB, excluindo-se os centros para tratamentos exclusivos da doença, e estabelecendo-se um sistema de referência e contrarreferência dentro dos serviços. (SOUSA; SILVA; XAVIER, 2017).

Apesar da baixa endemicidade no cenário do estudo, nas dimensões sistêmica, organizacional e profissional evidenciou-se a importância da manutenção de um serviço de referência na atenção especializada como suporte e apoio às eAB, de modo que não apenas seja alcançado a eliminação, mas o efetivo controle da doença.

No cenário deste estudo, evidenciou-se predomínio das formas clínicas multibacilares (dimorfa e virchowiana) e uma parcela significativa de pessoas com G2I no diagnóstico. Corrobora com este resultado, os estudos realizados por Basso e Silva (2017) em Santarém (PA) e por Santana et al. (2017) em João Pessoa (PB). Tais achados apontam como indicativo de diagnóstico tardio da doença, inferindo que a rede de AB à saúde ainda apresenta dificuldade na detecção dos casos nas formas iniciais da doença.

Tal fato parece estar associado à capacitação insuficiente dos profissionais de saúde para o diagnóstico primordialmente clínico da hanseníase, contribuindo para o

agravamento da doença, surgimento de incapacidades e a consequente manutenção da transmissão do agente etiológico. (CARNEIRO et al., 2017; BASSO; SILVA, 2017).

Nas dimensões sistêmica, organizacional e individual, foi possível perceber a demora entre a primeira procura ao serviço de saúde até a confirmação do diagnóstico de hanseníase. Para Carneiro et al. (2017), essa demora pode ser explicada tanto pela falta de informação da população com relação aos sinais e sintomas da doença quanto por falhas operacionais nos serviços de saúde.

Mais uma contradição apontada neste estudo foi, que ao mesmo tempo, em que as eAB devem assumir a atenção e acompanhamento dos casos de hanseníase, revela-se a falta de interesse e despreparo dos profissionais de saúde para o reconhecimento das manifestações clínicas da doença, além da sobrecarga de ações desenvolvidas para o atendimento das demais demandas programadas na UBS.

Achado que diverge de um estudo realizado em um município paraense, no qual evidenciou-se, que na percepção de enfermeiros, a AB apresentou alta orientação para o desenvolvimento das ações de controle da hanseníase. (SOUSA; SILVA; XAVIER, 2017). Já o estudo de Pinheiro et al. (2017), realizado na capital do Maranhão, mostrou baixo percentual de enfermeiros das eAB com capacitação específica nas ações de prevenção de incapacidades, o que faz com que não se sintam aptos para realizar a suspeição diagnóstica.

É importante enfatizar, que a implementação e execução com sucesso do programa de controle da hanseníase dependem, do empenho e capacitação técnica das equipes de saúde envolvidas, bem como da qualidade de acesso ao serviço de saúde da rede básica por parte dos usuários. (LIRA; SILVA; GONÇALVES, 2017).

Na percepção da equipe do AMPDS, poucos médicos da AB se encontram capacitados para realizar o diagnóstico correto da hanseníase. As participantes demonstraram preocupação com a capacitação dos profissionais de saúde da AB em áreas com baixa endemicidade de hanseníase, destacando o longo intervalo de tempo entre a detecção de casos novos, a baixa adesão nos treinamentos ofertados e a frequente rotatividade dos profissionais nas UBS como processos que podem potencializar o despreparo.

Foi apontado o desinteresse e relutância por parte dos profissionais da eAB em prestar cuidados às pessoas afetadas pela hanseníase, fato que leva ao encaminhamento desnecessário ao serviço de referência. Achado que corrobora, com o estudo de Asampong, Dako-Gyeke e Oduro (2018) realizado em na África,

ressaltando que tal atitude reforça o estigma associado à doença, além de contradizer o incentivo da OMS para inclusão da hanseníase nos serviços de atenção primária à saúde.

Essa postura discriminatória exhibe outra contradição referente ao fato, de muitas vezes, a identificação dos sinais e sintomas da hanseníase ocorrer quando a pessoa já apresenta formas mais avançadas da doença ou mesmo deformidades, porém quando procuram o serviço de saúde, essas queixas não são valorizadas pelos profissionais, tanto na AB, quanto em clínicas privadas. Assim, a negligência no reconhecimento dos sinais e sintomas da hanseníase vai preponderar o diagnóstico tardio.

Tais dificuldades ameaçam a manutenção do modelo descentralizado de atenção à hanseníase e prejudicam o controle da doença. Revelou-se aqui outra contradição, pois apesar dos profissionais de saúde entenderem que o diagnóstico precoce é a principal forma de prevenir a instalação de incapacidades provocadas pela hanseníase, no cenário deste estudo, identificou-se que na maioria das vezes os indivíduos vivenciam barreiras para receber o diagnóstico precocemente, contradizendo as diretrizes do Ministério da Saúde. (BRASIL, 2017b).

Corroborando com outros estudos, que consideram longo o percurso da pessoa afetada pela hanseníase desde a percepção dos primeiros sintomas até o início do tratamento. Muitas vezes, a pessoa transita por mais de um serviço até que se levante a hipótese diagnóstica da doença. Essa peregrinação dos usuários em busca do diagnóstico e tratamento adequados está relacionada ao desconhecimento do profissional e da população frente à doença, à demora do diagnóstico, aos resultados de exames negativos e ao diagnóstico incorreto (CARNEIRO et al., 2017; LIRA; SILVA; GONÇALVES, 2017).

O estudo de Carneiro et al. (2017), identificou que 95% dos participantes tiveram histórias de diagnósticos tardios e equivocados em seus itinerários terapêuticos. Como observado nas múltiplas dimensões do presente estudo, no qual foram mencionadas situações de erro de diagnóstico que levaram ao tratamento equivocado e ao agravamento da doença.

Foi evidenciado, que o diagnóstico precoce é a principal forma de prevenir a instalação de incapacidades provocadas pela hanseníase. Santana et al. (2018), ressaltam, que os indivíduos multibacilares têm duas vezes mais chances de desenvolver sequelas do que os indivíduos paucibacilares. Ao mesmo tempo, os

casos de hanseníase classificados como multibacilar, por apresentar alta carga bacilar, representam importante fonte de infecção e manutenção da cadeia epidemiológica da endemia.

Quando o diagnóstico é tardio, a situação piora devido a maior chance de transmissão e a presença de complicações neurais nesses indivíduos. Ressalta-se, que o diagnóstico e o tratamento imediato são, portanto, as medidas mais eficazes para reduzir a ocorrência de sequelas da hanseníase. (SANTANA et al., 2018).

Nos últimos dez anos, a 5ª RS apresentou tendência de redução da taxa de casos novos com G2I no momento do diagnóstico por 100 mil habitantes, porém a proporção desses casos entre os casos novos detectados e avaliados mantêm-se alta ( $\geq 10\%$ ). No cenário do estudo, a presença de incapacidade física e o seu impacto foi evidenciado nas dimensões sistêmica, organizacional e individual.

O surgimento de incapacidades em pessoas diagnosticados com hanseníase indica a presença de lacunas no controle da doença, entre elas, a detecção precoce, o impacto de ações como o esclarecimento da comunidade sobre a doença, a capacidade de o sistema de saúde reconhecer as manifestações clínicas precocemente e até certo ponto o alcance dos serviços, assim como os aspectos sociais das pessoas afetadas pela hanseníase. (WHO, 2018; SANTANA et al., 2018). Todas essas lacunas foram evidenciadas neste estudo, ao analisar as múltiplas dimensões da gestão do cuidado à hanseníase.

Entre 2014 a 2017, no mundo observou-se uma queda gradual, cerca de 5% ao ano, no número de casos novos com G2I. O Brasil, foi um dos poucos países que registrou aumento de 1736 casos em 2016, para 1949 em 2017. A taxa de G2I por milhão de habitantes também diminuiu globalmente, de 2,5 para 1,6 por milhão, mas permanece acima da meta de 1 por milhão estabelecida pela OMS. (WHO, 2018).

As ações propostas para o alcance dessa meta são fortalecer a conscientização dos indivíduos sobre a doença, detecção precoce por meio da busca ativa de casos, início imediato da PQT associado à adesão ao tratamento e melhoria da prevenção e manejo das incapacidades. (SANTANA et al., 2018). Todas essas ações foram identificadas nas narrativas dos profissionais de saúde, que participaram deste estudo.

Além de limitar o desempenho nas atividades de vida diária e no trabalho, e restringir a participação social, as deformidades provocadas pela hanseníase, também podem predispor o estigma refletindo perdas psicológicas, econômicas e sociais no

modo de viver do indivíduo. (SANTANA et al., 2018; GONÇALVES et al., 2018; MONTE; PEREIRA, 2015; DIAS et al., 2017).

O fortalecimento de intervenções voltadas para prevenção e tratamento das incapacidades é fundamental, tendo em vista, que apesar da disponibilidade de procedimentos diagnósticos e terapêuticos para a hanseníase no Brasil, ainda há fragilidades nos serviços de saúde que favorecem o desenvolvimento da doença e problemas de detecção precoce ainda são encontrados. (SANTANA et al., 2018). Foi possível evidenciar, essa contradição no presente estudo ao analisar as múltiplas dimensões da Gestão do Cuidado à hanseníase.

O conhecimento sobre a hanseníase e a compreensão das orientações, medidas preventivas e terapêuticas, influenciam a capacidade de autonomia do sujeito para o cuidado, o que é fundamental para o alcance de ações preventivas. (SANTANA et al., 2018).

Atenção deve ser voltada aos grupos ou populações com baixo nível de escolaridade, pois está diretamente relacionado com a falta de esclarecimento sobre a doença, e conseqüentemente, com a demora na procura pelo serviço de saúde, além de ser considerado uma barreira para a educação em saúde. (BASSO; SILVA, 2017; SANTANA et al., 2017).

Nas múltiplas dimensões da gestão do cuidado à hanseníase, foi possível evidenciar, as pessoas afetadas, assim como seus familiares, tinham pouco ou nenhum conhecimento sobre a doença, o que aponta uma contradição, já que os profissionais de saúde disseram estar preocupados em manter a população informada sobre a doença.

Girão Neta et al. (2017), em estudo realizado no Ceará, também encontraram resultado semelhante, destacando que a falta de informação da população colabora de forma significativa para reforçar a não adesão dos indivíduos ao tratamento e às ações de vigilância de contatos intradomiciliares.

A vigilância de contatos, uma das ações-chave para o controle da hanseníase, foi relatada em estudo realizado por Romanholo et al. (2018), no estado do Ceará, que encontrou dentre os motivos que facilitaram a realização do exame, o envolvimento familiar e a orientação dispensada aos casos de hanseníase sobre a importância de realizar o exame dermatoneurológico. Por outro lado, a falta de orientação foi reforçada como principal dificuldade na realização do exame. Esses

dados reiteram a necessidade de realização de ações mais fundamentadas de educação em saúde, principalmente na AB.

Cabe destacar, a relevância de avaliar anualmente os contatos intradomiciliares por um período de cinco anos, como constatado no presente estudo nas dimensões sistêmica e organizacional, levando em consideração o período de incubação da doença, em geral de dois a sete anos, e que os contatos intradomiciliares devido ao elevado risco e vulnerabilidade comparado à população geral possuem importância epidemiológica significativa. (ROMANHOLO et al., 2018).

Ao serem implementadas ações de educação em saúde, individuais e coletivas, as participantes do presente estudo afirmaram perceber impacto positivo na procura pelos serviços de saúde no caso de suspeita dos sinais e sintomas da hanseníase, na adesão ao tratamento e na adesão dos familiares ao exame dos contatos.

Entre as estratégias utilizadas pelas participantes para esclarecimento da comunidade sobre a hanseníase foram citados, principalmente, palestras e distribuição de panfletos. Essas ações de educação em saúde, também foram apontadas no estudo de Girão Neta et al. (2017), sendo realizadas pela equipe de Saúde da Família em conjunto com a equipe do NASF.

Feltrin et al. (2018), apontam que materiais informativos e comunicativos buscam aproximar a comunidade, permitindo o acesso ao conhecimento acadêmico produzido em uma linguagem mais acessível para abordar a população. A educação em saúde da população, e a educação permanente dos profissionais em todos os níveis de atenção à saúde favorecem a detecção precoce da hanseníase, podendo causar um impacto na diminuição do tempo de espera e percurso para o diagnóstico. (CARNEIRO et al., 2017).

O cuidado voltado para aspectos educacionais; comportamentais; psíquicos e sociais das pessoas afetadas pela hanseníase, seus familiares e da sociedade de modo geral se torna indispensável para a efetivação de um tratamento bem-sucedido e, em seguida, para a reintegração do indivíduo à sociedade. (RIBEIRO et al., 2017; GIRÃO NETA et al., 2017).

O conhecimento dos familiares a respeito da doença, e seu compromisso no processo saúde-doença de seu familiar, é um método eficaz para o enfrentamento da doença. Com isso, espera-se que a família desenvolva atitudes de ajuda e incentive a pessoa afetada pela hanseníase, contribuindo para a melhora do mesmo e participando, assim, do seu tratamento. O apoio familiar é imprescindível para que o

indivíduo aceite sua condição e não se sinta isolado nesse processo, colaborando para a adesão ao tratamento. (DIAS et al., 2017; RIBEIRO et al., 2017; GONÇALVES et al., 2018). Nas dimensões familiar e individual, constatou-se, que todos os indivíduos contavam com o apoio de seus familiares.

O apoio familiar associado ao adequado acompanhamento pela equipe de saúde oferece suporte significativo para a pessoa afetada pela hanseníase, e em geral, são apontados como fundamentais para o enfrentamento da doença. Nesse sentido, o acolhimento é uma estratégia indispensável para fortalecer o vínculo com o usuário e os familiares, além de ser visto como uma medida relevante para o bom desempenho da atenção e acompanhamento dos casos até a cura. (DIAS et al., 2017; RIBEIRO et al., 2017).

Nas múltiplas dimensões da gestão do cuidado à hanseníase, foi possível perceber a satisfação dos usuários e familiares com a atenção recebida pela equipe do serviço de referência. Achado semelhante ao estudo de Carneiro et al. (2017), que aponta a importância de entender como os usuários percebem o atendimento recebido dos profissionais de saúde, haja vista, que quanto maior o grau de satisfação com a assistência recebida maior será o grau de adesão ao tratamento.

Nas dimensões profissional, familiar e individual, verificou-se, que a atitude positiva dos profissionais de saúde pode contribuir significativamente na redução do estigma assim como na adesão ao tratamento. O acolhimento e vínculo com os profissionais de saúde, prestando atenção integral, criando espaços de escuta, favorece que as pessoas com hanseníase e familiares possam manifestar suas crenças e dúvidas e promove a adesão. (CARNEIRO et al., 2017; DIAS et al., 2017).

Em relação à adesão ao tratamento pelas pessoas com hanseníase, foi possível evidenciar, nas dimensões sistêmica, organizacional e individual, alguns relatos de não adesão<sup>42</sup> e pouco ou nenhum caso de abandono ao tratamento no cenário do estudo.

A baixa adesão à PQT ainda é um importante obstáculo no controle da hanseníase, pois aqueles que abandonam o tratamento permanecem como potenciais

---

<sup>42</sup> Em tempo, cabe esclarecer a diferenciação conceitual entre não adesão e abandono do tratamento da hanseníase. A não adesão refere-se ao não comparecimento regular ao tratamento no serviço de saúde. Enquanto, que o abandono deve ser considerado quando os indivíduos PB não compareceram ao tratamento por mais de três meses e os indivíduos MB por mais de seis meses. (BRASIL, 2017b; LIRA; SILVA; GONÇALVES, 2017).

fontes de infecção, levando a complicações irreversíveis e resistência a múltiplos fármacos. (RAJU et al., 2015).

A condição socioeconômica precária foi apontada pelos participantes deste estudo como um dos processos que fragilizam a adesão ao tratamento da hanseníase. Corroborando com outros estudos que revelam que variáveis como gênero, escolaridade, renda e moradia são as mais prevalentes como causa da não adesão e/ou abandono, sendo mais significativas do que o nível de conhecimento sobre a doença. (LIRA; SILVA; GONÇALVES, 2017; RAJU et al., 2015).

A vulnerabilidade social e o contexto da pobreza abrangem situações como emprego sem remuneração fixa ou desemprego; baixa renda; baixa escolaridade; precárias condições de moradia; grande número de pessoas em um mesmo domicílio; dificuldade no acesso ao transporte que estão associadas à situação de abandono do tratamento da hanseníase (LIRA; SILVA; GONÇALVES, 2017; RAJU et al., 2015), reforçando a necessidade, de que a abordagem das políticas de saúde contemplem a determinação social para melhorar o controle e atingir a eliminação da doença.

Além da condição socioeconômica, uma revisão integrativa identificou outros processos, que podem fragilizar a adesão ao tratamento da hanseníase, entre eles, destacam-se: religião e/ou crença na cura não medicamentosa; conhecimento acerca da doença; apoio familiar; as relações entre usuário e equipe de saúde; classificação da doença; regime terapêutico prolongado; efeitos adversos e reações aos medicamentos, assim como o estigma social gerado pela doença. (LIRA; SILVA; GONÇALVES, 2017).

Achado semelhante ao deste estudo, ressaltando, que o apoio familiar, a fé e a relação profissional de saúde e usuário revelaram-se, tanto como processos que podem fragilizar, quanto potencializar a adesão ao tratamento da hanseníase. A equipe do AMPDS apontou, que as inúmeras tentativas de busca ativa do usuário faltoso para retorno ao tratamento é um dos processos que favorecem a baixa proporção de abandono no cenário do estudo.

A motivação da pessoa afetada pela hanseníase para a cura apontou uma contradição, no que diz respeito a relatos da percepção dos profissionais de saúde quanto aos indivíduos propensos a não cumprirem o tratamento corretamente para não perderem o benefício assistencial, que recebem em função das complicações da doença. Ao mesmo tempo, o desejo pela cura demonstrou ser um dos processos que potencializam a adesão ao tratamento.

Neste sentido, é importante considerar que o caminho para minimizar tal problemática depende dos recursos internos da pessoa afetada pela hanseníase, assim como do suporte familiar e social, incluindo a atitude dos profissionais e o acesso ao serviço de saúde. (GONÇALVES et al., 2018; MONTE; PEREIRA, 2015; ASAMPONG; DAKO-GYEKE; ODURO, 2018).

O trabalho em equipe multiprofissional realizado no AMPDS foi apontando como um dos pontos fortes para efetividade do programa de controle da hanseníase no cenário do estudo. Corroborando com a recomendação do Ministério da Saúde, ao indicar, que para se alcançar o cuidado integral, a assistência ofertada à pessoa afetada pela hanseníase deve ser conduzida por uma equipe multiprofissional. (BRASIL, 2017b). Destaca-se a importância de ter uma equipe capacitada, por meio de acompanhamento sistemático e individualizado em todo o curso da doença, inclusive na alta. (GIRÃO NETA et al., 2017; MONTE; PEREIRA, 2015).

As orientações e esclarecimentos quanto ao uso correto da medicação e aos possíveis eventos adversos são pontos importantes que podem evitar a não adesão e/ou abandono do tratamento. Essas orientações cabem a todos os membros da equipe de saúde. A(o) enfermeira(o) aparece com papel de destaque nesta equipe, em especial por estar presente durante todo o percurso terapêutico, assim como é um profissional que está inserido nos diferentes níveis de atenção à saúde, cabendo-lhes o planejamento e execução de estratégias assistenciais voltadas à permanência dos usuários durante todo o tratamento. (RIBEIRO et al., 2017; LIRA; SILVA; GONÇALVES, 2017).

No âmbito da AB, o enfermeiro encontrou um espaço de trabalho promissor e ampliou sua inserção, destacando-se em relação aos demais profissionais de saúde, por desenvolver atividades assistenciais; administrativas e educativas, fundamentais à consolidação e ao fortalecimento da AB na prevenção de agravo e promoção da saúde. (PINHEIRO et al., 2017).

## 8 CONCLUSÃO

Conclui-se, que a existência de recursos disponíveis para o controle da hanseníase trouxe avanços, tais como a diminuição acentuada nas taxas de prevalência. Porém, a incidência de 24,01 em 2007, para 9,77 por 100 mil habitantes em 2016, indica que a disseminação da doença continua presente na região.

Ao descrever os indicadores epidemiológicos e operacionais da hanseníase, verificou-se baixa endemicidade, porém os parâmetros médios de detecção de casos novos, e dentre esses, os casos multibacilares e G2I no diagnóstico sugerem lacunas na efetividade das atividades de detecção oportuna.

Ficou evidente, que o estigma relacionado à hanseníase, a falta de conhecimento, o longo itinerário do sujeito até à confirmação do diagnóstico, a sobrecarga de atendimentos na AB e a insuficiente capacitação dos profissionais das eAB para detecção da doença, são processos que influenciaram o diagnóstico tardio.

Reafirma-se a necessidade de fortalecimento da AB por meio de programas de educação permanente, inclusão de ações de vigilância epidemiológica, em especial a vigilância dos contatos, e a intensificação do processo de descentralização, propiciando o acesso e acolhimento aos usuários, a fim de favorecer o diagnóstico correto da doença, evitar sequelas e garantir a cura.

A alta proporção de cura e a ausência de abandono apontam boa qualidade da atenção e do acompanhamento dos casos de hanseníase, em especial, pelo serviço de referência no município-sede da regional. Foi possível caracterizar a organização deste serviço e o processo de trabalho dos profissionais de saúde. Ficou perceptível, que o trabalho em equipe favorece a adesão ao tratamento pelos usuários e familiares, os quais demonstraram satisfação com o atendimento recebido.

Foram descritas as ações realizadas pela equipe no serviço de referência voltadas para o controle e prevenção da hanseníase, incluindo a supervisão do tratamento, o acompanhamento dos episódios reacionais e recidivas, a vigilância dos contatos intradomiciliares e as ações educativas voltadas, tanto para a comunidade, quanto para os profissionais da AB.

Foi possível analisar, os processos que potencializam e/ou fragilizam o trabalho dos profissionais de saúde, identificando-se, que apesar das dificuldades nos recursos físicos, materiais e humanos do serviço de referência, o envolvimento e comprometimento de todos os membros da equipe promovem a construção de vínculo

e confiança com os usuários. No que se refere à percepção dos indivíduos e familiares, evidenciou-se, que a falta de conhecimento e o estigma relacionado à hanseníase permeia o cuidado e o convívio com a doença.

Cabe reforçar, que a gestão do cuidado favorece o apoio familiar e a adesão ao tratamento, mas não é suficiente para amenizar a ocorrência de casos novos de hanseníase nos grupos vulneráveis. Ficou claro, que a persistência da doença decorre da iniquidade social, que leva à desigualdade e ao adoecimento das pessoas de classes sociais mais baixas.

O desinteresse dos gestores no programa de controle da hanseníase, a falta de preparo dos profissionais de saúde e a dificuldade de acesso às UBS, são exemplos da concretização de falta de comprometimento político para o enfrentamento do agravo, isto é, uma concretização da iniquidade. Diante disso, as políticas e programas para controle da hanseníase devem contemplar sua determinação social, logo sua superação decorrerá da superação das iniquidades sociais.

Ao considerar a hanseníase um agravo histórico e socialmente negligenciado, reforça-se a importância deste estudo, por sua abordagem pouco usual e as relevantes contradições apontadas que abrem espaços para análise de estratégias de superação, em especial, pela indicação de políticas públicas efetivas para o enfrentamento de doenças determinadas pelas desigualdades sociais.

Por fim, conclui-se, que os objetivos do estudo foram totalmente alcançados. Na tese defendida, foi possível evidenciar as contradições do cuidado à hanseníase nas seis dimensões, por meio de diálogos entre o MHD e a GC, e entender que para o alcance das metas da OMS precisa ser colocada em pauta sua determinação social, pois a redução da carga da doença no âmbito regional extrapola o fato de simplesmente haver disponível um tratamento medicamentoso.

Como condição de superação da realidade encontrada, ressalta-se, que a ausência de diagnóstico não significa ausência da doença, portanto é fundamental para o ensino e para a prática de enfermagem, o estudo das múltiplas dimensões da gestão do cuidado à hanseníase para compreensão dos processos, que contribuem para a manutenção da endemia.

Sugere-se a realização de outros estudos, considerando, que a descrição e interpretação de cada dimensão sobre esta temática pode subsidiar a implementação

de novas estratégias direcionadas para prevenção, controle e eliminação da hanseníase adequadas às reais necessidades dessa população.

Os limites deste estudo, estiveram relacionados ao estigma que faz as pessoas com hanseníase e seus familiares não se abrirem para responder as questões na entrevista. Outra limitação refere-se à disponibilização dos dados quantitativos, pois apenas foi possível acesso às informações das fichas de notificação do município de Guarapuava, e os dados da 5ª RS ficaram restritos aos de domínio público.

O estudo limitou-se também, pelo fato de compreender a gestão do cuidado apenas no cenário do serviço de referência. Sugere-se realização de estudos no cenário da AB, junto às equipes da Estratégia de Saúde da Família.

## REFERÊNCIAS

- ALBERTS, C.J. et al. Potential effect of the World Health Organization's 2011-2015 global leprosy strategy on the prevalence of grade 2 disability: a trend analysis. **Bulletin of the World Health Organization**. v. 89, n. 7, p. 487-95, 2011. Disponível em: <<http://www.who.int/bulletin/volumes/89/7/10-085662/en/>>.
- ALBUQUERQUE, G. S. C.; SILVA, M. J. S. Sobre a saúde, os determinantes da saúde e a determinação social da saúde. **Saúde em Debate**, v. 38, n. 103, p. 953-965, 2014. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.5935/0103-1104.20140082>>.
- ALMEIDA FILHO, N. A problemática teórica da determinação social da saúde (nota breve sobre desigualdades em saúde como objeto de conhecimento). **Saúde em Debate**, v. 33, n. 83, p. 349-370, 2009. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/pdf/4063/406345800003.pdf>>.
- ALMEIDA, F.A.; SOUZA, M.C.M.R. Educação em saúde: concepção e prática no cuidado de Enfermagem. In: *Enfermagem em saúde coletiva: teoria e prática*. 2. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2017.
- AMORAS, J.A.B. et al. O materialismo histórico e dialético na assistência de enfermagem: revisão integrativa. **Journal of Nursing UFPE online**, v. 10, n. 4, p. 1307-1314, 2016. Disponível em: <[http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/9132/pdf\\_9990](http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/9132/pdf_9990)>.
- ARAÚJO, L.S. et al. Ações de Enfermagem na prevenção e controle da hanseníase: uma revisão integrativa. **Revista de Enfermagem da UFPI**, v.5, n. 2, p. 69-74, 2016. Disponível em: <<http://www.ojs.ufpi.br/index.php/reufpi/article/view/4655/pdf>>.
- ASAMPONG, E.; DAKO-GYEKE, M.; ODURO, R. Caregivers' views on stigmatization and discrimination of people affected by leprosy in Ghana. **PLOS Neglected Tropical Diseases**, v. 12, n. 1, p. e0006219, 2018. Disponível em: <<https://doi.org/10.1371/journal.pntd.0006219>>.
- ATLAS BRASIL. Atlas do Desenvolvimento Humano no Brasil. 2018. Disponível em: <<http://www.atlasbrasil.org.br/2013/>>.
- BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2011.
- BARRETO, M.L.; PEREIRA, S.M.; FERREIRA, A.A. BCG vaccine: efficacy and indications for vaccination and revaccination. **Jornal de Pediatria**, Porto Alegre, v. 82, n. 3, supl. p. s45-s54, 2006. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/jped/v82n3s0/v82n3sa06.pdf>>.
- BASSANEZE, B.; GONÇALVES, A.; PADOVANI, C.R. Características do processo de diagnóstico de hanseníase no atendimento primário e secundário. **Diagnóstico & Tratamento**, v. 19, n. 2, p. 61-67, 2014. Disponível em: <<http://hdl.handle.net/11449/137155>>.

BASSO, M.E.; SILVA, R.L. Clinical and epidemiological profile of patients affected by Leprosy seen in a reference unit. **Revista da Sociedade Brasileira de Clínica Médica**. v. 15, n. 1, p. 27-32, 2017. Disponível em: <<http://docs.bvsalud.org/biblioref/2017/04/833138/27-32.pdf>>.

BATALHA, E.; MOROSINI, L. Negligência faz mal à saúde. **Revista Radis**, n. 124, p. 12, 2013. Disponível em: <[http://www6.ensp.fiocruz.br/radis/sites/default/files/para\\_o\\_site\\_0.pdf](http://www6.ensp.fiocruz.br/radis/sites/default/files/para_o_site_0.pdf)>.

BATISTA, T.V.G.; VIEIRA, C.S. de C.A.; PAULA, M.A.B. de. A imagem corporal nas ações educativas em autocuidado para pessoas que tiveram hanseníase. **Physis**, v. 24, n. 1, p. 89-104, 2014. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/physis/v24n1/0103-7331-physis-24-01-00089.pdf>>.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Brasília, 2012. Disponível em: <[http://www.conselho.saude.gov.br/web\\_comissoes/conep/index.html](http://www.conselho.saude.gov.br/web_comissoes/conep/index.html)>.

\_\_\_\_\_. Conselho Nacional de Secretários de Saúde. **Vigilância em Saúde - Parte 1**. Brasília: CONASS, 2015. Disponível em: <[http://www.conass.org.br/bibliotecav3/pdfs/colecao2011/livro\\_5.pdf](http://www.conass.org.br/bibliotecav3/pdfs/colecao2011/livro_5.pdf)>.

\_\_\_\_\_. Departamento de Ciência e Tecnologia, Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos, Ministério da Saúde. Doenças negligenciadas: estratégias do Ministério da Saúde. **Revista de Saúde Pública**, v. 44, n. 1, p. 200-2, 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rsp/v44n1/23.pdf>>.

\_\_\_\_\_. Lei nº 11.520, de 18 de setembro de 2007. Dispõe sobre a concessão de pensão especial às pessoas atingidas pela hanseníase que foram submetidas a isolamento e internação compulsórios. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 19 set. 2007. Seção 1, p. 1. Disponível em: <[https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2007-2010/2007/lei/11520.htm](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2007/lei/11520.htm)>.

\_\_\_\_\_. Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, 20 set. 1990. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/L8080.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8080.htm)>.

\_\_\_\_\_. Lei nº 9.010, de 29 de março de 1995. Dispõe sobre a terminologia oficial relativa à hanseníase e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, 30 mar. 1995. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/L9010.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L9010.htm)>.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **Hanseníase. Situação Epidemiológica: Dados**. 2016a. Disponível em: <<http://portalsaude.saude.gov.br/index.php/o-ministerio/principal/leia-mais-o-ministerio/705-secretaria-svs/vigilancia-de-a-a-z/hanseniaze/11298-situacao-epidemiologica-dados>>.

\_\_\_\_\_. \_\_\_\_\_. 2018. Disponível em: <<http://portalsaude.saude.gov.br/index.php/o-ministerio/principal/leia-mais-o-ministerio/705-secretaria-svs/vigilancia-de-a-a-z/hanseníase/11298-situacao-epidemiologica-dados>>.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Portaria nº 1.231, de 30 de junho de 2016. Autoriza o repasse para Municípios, relativos à Campanha Nacional de Hanseníase, Verminoses, Tracoma e Esquistossomose para o ano de 2016. **Diário Oficial da União**, 2016b. Disponível em: <<http://www.conass.org.br/ci-n-133-publicada-portaria-gm-n-1231/>>.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Portaria nº 2.446, de 11 de novembro de 2014. Redefine a Política Nacional de Promoção da Saúde (PNPS). **Diário Oficial da União**, 2014. Disponível em: <[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt2446\\_11\\_11\\_2014.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt2446_11_11_2014.html)>.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Portaria nº 594, de 29 de outubro de 2010. Define o serviço de atenção integral em Hanseníase. **Diário Oficial da União**, 2010. Disponível em: <[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2010/prt0594\\_29\\_10\\_2010.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2010/prt0594_29_10_2010.html)>.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **Programa Mais Médicos**. 2017. Disponível em: <<http://maismedicos.gov.br/>>.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. **HumanizaSUS**: Documento base para gestores e trabalhadores do SUS / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. 4. ed. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2008.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Boletim Epidemiológico. **Hanseníase, verminoses e tracoma têm cura**: a experiência de uma campanha integrada. v. 47. n. 21. 2016c. Disponível em: <<http://portalquivos.saude.gov.br/images/pdf/2016/maio/12/2015-038---Campanha-publica----o.pdf>>.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Diretrizes para vigilância, atenção e eliminação da Hanseníase como problema de saúde pública**: manual técnico-operacional [recurso eletrônico]. Brasília: Ministério da Saúde, 2016d. Disponível em: <<http://portalquivos.saude.gov.br/images/pdf/2016/fevereiro/04/diretrizes-eliminacao-hanseníase-4fev16-web.pdf>>.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Guia de Vigilância em Saúde**: [recurso eletrônico]. 2. ed. atual. Brasília: Ministério da Saúde, 2017b. Disponível em: <[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia\\_vigilancia\\_saude\\_1ed\\_atual.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_vigilancia_saude_1ed_atual.pdf)>.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Guia de vigilância epidemiológica**. 7. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2009. Disponível em:

<[http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia\\_vigilancia\\_epidemiologica\\_7ed.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_vigilancia_epidemiologica_7ed.pdf)>.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Plano integrado de ações estratégicas de eliminação da hanseníase, filariose, esquistossomose e oncocercose como problema de saúde pública, tracoma como causa de cegueira e controle das geohelmintíases: plano de ação 2011-2015**. Brasília: Ministério da Saúde; 2012. Disponível em: <[http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/plano\\_integrado\\_acoes\\_estrategicas\\_2011\\_2015.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/plano_integrado_acoes_estrategicas_2011_2015.pdf)>.

\_\_\_\_\_. Resolução do Conselho Nacional de Educação e da Câmara de Educação Superior nº 3, de 7 de novembro de 2001. Institui Diretrizes Curriculares Nacionais do Curso de Graduação em Enfermagem. Disponível em: <<http://portal.mec.gov.br/cne/arquivos/pdf/CES03.pdf>>.

BREILH, J. La determinación social de la salud como herramienta de transformación hacia una nueva salud pública (salud colectiva). **Revista Facultad Nacional de Salud Pública**, v. 31, supl 1, S13-S27, 2013. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=12028727002>>.

\_\_\_\_\_. **Epidemiologia crítica: ciência emancipadora e interculturalidade**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2006.

\_\_\_\_\_. Epidemiología del siglo XXI y ciberespacio: repensar la teoría del poder y la determinación social de la salud. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, v. 18, n. 4, p. 972-982, 2015. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/1980-5497201500040025>>.

BRITO, K.K.G. et al. Practices and limitations of users with hansen's disease in care of skin lesions. **Journal of Nursing UFPE online**, v. 8, n. 1, p. 16-7, 2014. Disponível em: <<https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/viewFile/9600/9563>>.

CARNEIRO, D.F. et al. Therapeutic itineraries in search of diagnosis and treatment of leprosy. **Revista Baiana de Enfermagem**, v. 31, n. 2, p. e17541, 2017. Disponível em: <<https://portalseer.ufba.br/index.php/enfermagem/article/viewFile/17541/14582>>.

CARRIJO, F.L.; SILVA, M.A. Percepções do Paciente Portador de Hanseníase no Cotidiano Familiar. **Estudos: Vida e Saúde**. Goiânia, v. 41, especial, p. 59-71, 2014. Disponível em: <<http://seer.ucg.br/index.php/estudos/article/download/3808/2172>>.

CAVACA, A. G. **Doenças midiaticamente negligenciadas: cobertura e invisibilidade de temas sobre saúde na mídia impressa**. 2015. 177 f. Tese (Ciências na área de Saúde Pública) – Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Rio de Janeiro, 2015.

CECILIO, L.C.O. A morte de Ivan Ilitch, de Leon Tolstói: elementos para se pensar as múltiplas dimensões da Gestão do Cuidado. **Interface: comunicação, saúde,**

**educação**. v. 13, Suppl. 1, p. 545-555, 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/icse/v13s1/a07v13s1.pdf>>.

\_\_\_\_\_. Apontamentos teórico-conceituais sobre processos avaliativos considerando as múltiplas dimensões da Gestão do Cuidado em Saúde. **Interface: comunicação, saúde, educação**, Botucatu. v. 15, n. 37, p. 589-599, 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/icse/v15n37/a21v15n37.pdf>>.

CECILIO, L.C.O.; LACAZ, F.A.C. **O trabalho em saúde**. Rio de Janeiro: Cebes, 2012. Disponível em: <<http://cebes.org.br/site/wp-content/uploads/2015/02/70-Trabalho-em-Sa%C3%BAde.pdf>>.

CHAVES, M.M.N.; LARocca, L.M.; PERES, A.M. Enfermagem em saúde coletiva: a construção do conhecimento crítico sobre a realidade de saúde. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 45, n. spe2, p. 1701-1704, 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v45nspe2/11.pdf>>.

CNES. Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde. Disponível em: <<http://cnes.DATASUS.gov.br/pages/estabelecimentos/consulta.jsp>>.

CORRÊA, R.G.C.F. et al. Epidemiological, clinical, and operational aspects of leprosy patients assisted at a referral service in the state of Maranhão, Brazil. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**, v. 45, n. 1, p. 89-94, 2012. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0037-86822012000100017>>.

COSTA, M.D. et al. Assessment of quality of life of patients with leprosy reactional states treated in a dermatology reference center. **Anais Brasileiros de Dermatologia**. v. 87, n. 1, p. 26-35, 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/abd/v87n1/v87n1a03.pdf>>.

CRUZ, A. Leprosy as a multilayered biosocial phenomenon: The comparison of institutional responses and illness narratives of an endemic disease in Brazil and an imported disease in Portugal. **Clinics in Dermatology**, v. 34, n. 1, p. 16–23, 2016. Disponível em: <<https://doi.org/10.1016/j.clindermatol.2015.10.017>>.

CUNHA, V. da S. Isolados ‘como nós’ ou isolados ‘entre nós’?: a polêmica na Academia Nacional de Medicina sobre o isolamento compulsório dos doentes de lepra. **História, Ciências, Saúde – Manguinhos**, Rio de Janeiro, v.17, n.4, out.-dez. 2010, p.939-954. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0104-59702010000400006>>.

CZERESNIA, D. **Do contágio à transmissão**: ciência e cultura na gênese do conhecimento epidemiológico [online]. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 1997. 123 p. Disponível em SciELO Books <<http://books.scielo.org>>.

DATASUS [Internet]. Informações de Saúde. Epidemiológicas e Morbidade. Casos de Hanseníase. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2018. Disponível em: <<http://dtr2004.saude.gov.br/sinanweb/tabnet/dh?sinannet/hanseniose/bases/Hansbrnet.def>>.

DESLANDES, S.F.; ASSIS, S.G. de. Abordagens quantitativa e qualitativa em saúde: o diálogo das diferenças. In: MINAYO, M.C. de S.; DESLANDES, S.F. (Org.). Caminhos do pensamento: epistemologia e método. 3ª reimpr. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2013.

DIAS, A.C.N. de S. et al. Experience and feelings of women with leprosy. **Journal of Nursing UFPE on line**, v. 11, Supl. 9, p. 3551-7, 2017. Disponível em: <<https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/234485/27679>>.

DOMINGUEZ, B. Hanseníase: problema persistente. **Revista Radis**. n. 150, p. 24-26, 2015. Disponível em: <[http://www6.ensp.fiocruz.br/radis/sites/default/files/radis\\_150.pdf](http://www6.ensp.fiocruz.br/radis/sites/default/files/radis_150.pdf)>.

EGRY, E. Y. **Enfermagem em saúde coletiva: teoria e método de intervenção**. São Paulo, 2011. Slides. Disponível em: <<http://moodle.stoa.usp.br/mod/resource/view.php?id=38633>>.

\_\_\_\_\_. **Saúde coletiva: construindo um novo método em enfermagem**. São Paulo: Ícone, 1996.

EGRY, E.Y.; FONSECA, R.M.G.S. da. Acerca da qualidade nas pesquisas qualitativas em Enfermagem. In: INVESTIGAÇÃO qualitativa: inovação, dilemas e desafios. vol. 2. Aveiro: Ludomedia, 2016. p. 75-102.

EGRY, E.Y.; FONSECA, R.M.G.S. da; OLIVEIRA, M.A. de C. Ciência, Saúde Coletiva e Enfermagem: destacando as categorias gênero e geração na episteme da práxis. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 66, n. spe, p. 119-133, 2013. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v66nspe/v66nspea16.pdf>>.

FELTRIN, R.B. et al. For socially engaged science: The dynamics of knowledge production in the Fiocruz graduate program in the framework of the "Brazil Without Extreme Poverty Plan". **PLoS ONE**, v. 13, n. 10, p. e0204232, 2018. Disponível em: <<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0204232>>.

FLICK, U. **Introdução à pesquisa qualitativa**. 3 ed. Porto Alegre: Artmed, 2009.

FONSECA, R.M.G.S. da; EGRY, E.Y.; BERTOLOZZI, M.R. O materialismo histórico e dialético como teoria da cognição e método para a compreensão do processo saúde-doença. In: EGRY, E.Y., CUBAS, M.R. O trabalho da enfermagem em saúde coletiva no cenário CIPESC: guia para pesquisadores. Curitiba: ABEn/EEUSP; 2006. p. 19-61.

FREITAS, L.R.; DUARTE, E.C.; GARCIA, L.P. Leprosy in Brazil and its association with characteristics of municipalities: ecological study, 2009–2011. **Tropical Medicine and International Health**, v. 19, n. 10, p. 1216–1225, 2014. Disponível em: <<https://doi.org/10.1111/tmi.12362>>.

GALAN, N.G.A. et al. Avaliação da prática do autocuidado domiciliar em hanseníase. **Hansenologia Internationalis**, v. 39, n. 2, p. 27-35, 2014. Disponível em: <[http://www.iisl.br/revista/detalhe\\_artigo.php?id=12346#](http://www.iisl.br/revista/detalhe_artigo.php?id=12346#)>.

GIRÃO NETA O. A. et al. Percepção dos profissionais de saúde e gestores sobre a atenção em hanseníase na Estratégia Saúde da Família. **Revista Brasileira em Promoção da Saúde**, v. 30, n. 2, p. 239-248, 2017. Disponível em: <<http://periodicos.unifor.br/RBPS/article/view/6155>>.

GONÇALVES, A.; MANTELLINI, G.G.; PADOVANI, C.R. Leprosy control: perspectives & epidemiological and operational aspects. **Revista do Instituto de Medicina Tropical de São Paulo**, v. 52, n. 6, p. 311-315, 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rimtsp/v52n6/a05v52n6.pdf>>.

GONÇALVES, M. et al. Work and Leprosy: women in their pains, struggles and toils. **Revista Brasileira de Enfermagem** [Internet]. v. 71, supl. 1, p. 660-667, 2018. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0598>>.

GRZYBOWSKI, A. et al. Leprosy: Social implications from antiquity to the present. **Clinics in Dermatology** v. 34, n. 1, p. 8-10, 2016. Disponível em: <<https://doi.org/10.1016/j.clindermatol.2015.10.009>>.

GRZYBOWSKI, A; NITA, M. Leprosy in the Bible. **Clinics in Dermatology**, v. 34, n. 1, p. 3–7, 2016. Disponível em: <<https://doi.org/10.1016/j.clindermatol.2015.10.003>>.

HELLER, A. **Teoría de las necesidades en Marx**. 2. ed. Barcelona: Península; 1986.

HOLT, F.; GILLAM, S.J.; NGONDI, J.M. Improving Access to Medicines for Neglected Tropical Diseases in Developing Countries: Lessons from Three Emerging Economies. **PLOS Neglected Tropical Diseases**, v. 6, n. 2, p. e1390, 2012. Disponível em: <<https://doi.org/10.1371/journal.pntd.0001390>>.

HOUWELING, T.A.J. et al. Socioeconomic Inequalities in Neglected Tropical Diseases: A Systematic Review. **PLOS Neglected Tropical Diseases**, v. 10, n. 5, p. e0004546, 2016. Disponível em: <<https://doi.org/10.1371/journal.pntd.0004546>>.

LANA, F.C.F.; CARVALHO, A.P.M.; DAVI, R.F.L. Perfil epidemiológico da hanseníase na microrregião de Araçuaí e sua relação com ações de controle. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, v. 15, n. 1, p. 62-67, 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ean/v15n1/09.pdf>>.

LANZA, F.M. et al. Perfil epidemiológico da hanseníase no município de Divinópolis, Minas Gerais. **Revista de Enfermagem da UFSM**, v. 2, n. 2, p. 365-374, 2012. Disponível em: <<https://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/view/5343/3761>>.

LASTORIA, J.C.; ABREU, M.A.M.M. Leprosy: review of the epidemiological, clinical, and etiopathogenic aspects - Part 1. **Anais Brasileiros de Dermatologia**, v. 89, n. 2, p. 205-218, 2014. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/abd/v89n2/0365-0596-abd-89-02-0205.pdf>>.

LAVÔR DCBS, PINHEIRO JS, GONÇALVES MJF. Evaluation of the implementation of the directly observed treatment strategy for tuberculosis in a large city. **Revista da**

**Escola de Enfermagem da USP**. v. 50, n. 2, p. 247-254, 2016. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0080-623420160000200010>>.

LEANDRO, J. A.; SANTOS, A. G. dos. O uso do termo lepra no Jornal do Brasil a partir da lei 9.010 (1995-2005). Anais do III Congresso Internacional Interdisciplinar em Sociais e Humanidades. n.3, v. 4, p. 130-142. Salvador BA: UCSal, 8 a 10 de Outubro de 2014.

LEITE, I.F. et al. A qualidade de vida de pacientes com hanseníase crônica. **Journal of Nursing UFPE online (REUOL)**, v. 9, n. 6, p. 8165-71, 2015. Disponível em: <<https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/download/10574/1151>>

LENK EJ, et al. Socioeconomic benefit to individuals of achieving 2020 targets for four neglected tropical diseases controlled/eliminated by innovative and intensified disease management: Human African trypanosomiasis, leprosy, visceral leishmaniasis, Chagas disease. **PLOS Neglected Tropical Diseases**, v. 12, n. 3, p. e0006250, 2018. Disponível em: <<https://doi.org/10.1371/journal.pntd.0006250>>.

LIMA, H.M.N. et al. Perfil epidemiológico dos pacientes com hanseníase atendidos em Centro de Saúde em São Luís, MA. **Revista da Sociedade Brasileira de Clínica Médica**, v. 8, n. 4, p. 323-327, 2010. Disponível em: <<http://files.bvs.br/upload/S/1679-1010/2010/v8n4/a007.pdf>>.

LIRA, R.M.N.; SILVA, M.V.S.; GONÇALVES, G.B. Factors related to abandonment or interruption of leprosy treatment: an integrative literature review. **Revista de Enfermagem da UFPI**, v. 6, n. 4, p. 53-8, 2017. Disponível em: <<http://www.ojs.ufpi.br/index.php/reufpi/article/view/6167>>.

LOBO, J.R. et al. Perfil epidemiológico dos pacientes diagnosticados com hanseníase através de exame de contato no município de Campos dos Goytacazes, RJ. **Revista da Sociedade Brasileira de Clínica Médica**, v. 9, n. 4, p. 283-287, 2011. Disponível em: <<http://files.bvs.br/upload/S/1679-1010/2011/v9n4/a2187>>.

LOPES, V.A.S.; RANGEL, E.M. Hanseníase e vulnerabilidade social: uma análise do perfil socioeconômico de usuários em tratamento irregular. **Saúde em Debate**, v. 38, n. 103, p. 817-829, 2014. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/sdeb/v38n103/0103-1104-sdeb-38-103-0817.pdf>>.

LUNA, I.C.F.; MOURA, L.T.R. de; VIEIRA, M.C.A. Perfil clínico epidemiológico da hanseníase em menores de 15 anos no município de Juazeiro-BA. **Revista Brasileira em Promoção da Saúde**. v. 26, n. 2, p. 208-215, 2013. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/pdf/408/40828920008.pdf>>.

LUSTOSA, A.A. et al. The impact of leprosy on health-related quality of life. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**, v. 44, n. 5, p. 621-626, 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rsbmt/v44n5/19.pdf>>.

MACIEL, L.R.; FERREIRA, I.N. A presença da hanseníase no Brasil – alguns aspectos relevantes nessa trajetória. In: Hanseníase: avanços e desafios. Brasília: NESPROM, 2014.

MACIEL, Laurinda Rosa. Memórias e narrativas da lepra/hanseníase: uma reflexão sobre histórias de vida, experiências do adoecimento e políticas de saúde pública no Brasil do século XX. **História Oral**, v. 20, n. 1, p. 33-54, 2017. Disponível em: <<http://revista.historiaoral.org.br/index.php?journal=rho&page=article&op=view&path%5B%5D=696>>.

MARTINS, P.V.; IRIART, J.A.B. Itinerários terapêuticos de pacientes com diagnóstico de hanseníase em Salvador, Bahia. **Physis**, v. 24, n. 1, p. 273-289, 2014. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/physis/v24n1/0103-7331-physis-24-01-00273.pdf>>.

MARTINS-MELO, F.R. et al. Leprosy-related mortality in Brazil: a neglected condition of a neglected disease. **Transactions of The Royal Society of Tropical Medicine and Hygiene**, v. 109, n. 10, p. 643–652, 2015. Disponível em: <<https://doi.org/10.1093/trstmh/trv069>>.

MELÃO, S. et al. Perfil epidemiológico dos pacientes com hanseníase no extremo sul de Santa Catarina, no período de 2001 a 2007. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**, v. 44, n. 1, p. 79-84, 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rsbmt/v44n1/18.pdf>>.

MENDES, E.V. As redes de atenção à saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 15, n. 5, p. 2297-2305, 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v15n5/v15n5a05.pdf>>.

MERHY, E.E.; FEUERWERKER, L.C.M. Novo olhar sobre as tecnologias de saúde: uma necessidade contemporânea. In: Mandarino ACS, Gomberg E. Leituras de novas tecnologias e saúde. São Cristóvão: Editora UFS; 2009.

MINAYO, M.C.S. **Avaliação por triangulação de métodos**: abordagem de programas sociais. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2005.

\_\_\_\_\_. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 13ª edição. São Paulo: Hucitec; 2013.

MIRANZI, S. de S.C.; PEREIRA, L.H. de 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, 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rsbmt/v43n1/a14v43n1>>.

MONTE, R.S.; PEREIRA, M.L.D. Hanseníase: representações sociais de pessoas acometidas. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**. v. 16, n. 6, p. 863-71, 2015. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/pdf/3240/324043261015.pdf>>.

MONTEIRO, L.D. et al. Determinantes sociais da hanseníase em um estado hiperendêmico da região Norte do Brasil. **Revista de Saúde Pública**. v. 51, p. 70, 2017. Disponível em: <[http://www.scielo.br/pdf/rsp/v51/pt\\_0034-8910-rsp-S1518-87872017051006655.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rsp/v51/pt_0034-8910-rsp-S1518-87872017051006655.pdf)>.

MOREIRA, A.J. et al. Ação educativa sobre hanseníase na população usuária das unidades básicas de saúde de Uberaba-MG. **Saúde em Debate**. v. 38, n. 101, p. 234-243, 2014. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/sdeb/v38n101/0103-1104-sdeb-38-101-0234.pdf>>.

MUNOZ SANCHEZ, A.I.; BERTOLOZZI, M.R. Pode o conceito de vulnerabilidade apoiar a construção do conhecimento em Saúde Coletiva?. **Ciência & Saúde Coletiva** [online]. v.12, n. 2, pp.319-324, 2007. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232007000200007>>.

NAAFS, B. World Leprosy Day 2018: How forward respecting the past? **Indian Journal of Medical Research**, v. 147, n. 1, p. 1–3, 2018. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5967203/>>.

NERY, J.S. et al. Effect of the Brazilian Conditional Cash Transfer and Primary Health Care Programs on the New Case Detection Rate of Leprosy. **PLOS Neglected Tropical Diseases**, v. 8, n. 11, p. e3357, 2014. Disponível em: <<https://doi.org/10.1371/journal.pntd.0003357>>.

NORIEGA, L.F. et al. Leprosy: ancient disease remains a public health problem nowadays. **Anais Brasileiros de Dermatologia**. v. 91, n. 4, p. 547-548, 2016. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/abd1806-4841.20164861>>.

O'CATHAIN, A.; THOMAS, K. Combinando métodos qualitativos e quantitativos. In: POPE, C.; MAYS, N. Pesquisa qualitativa na atenção à saúde. 3 ed. Porto Alegre: Artmed, 2009.

OLIVEIRA, J.C.F. de; LEÃO, A.M.M.; BRITTO, F.V.S. Análise do perfil epidemiológico da hanseníase em Maricá, Rio de Janeiro: uma contribuição da Enfermagem. **Revista de Enfermagem da UERJ**, v. 22, n. 6, p. 815-21, 2014. Disponível em: <<http://www.facenf.uerj.br/v22n6/v22n6a15.pdf>>.

PAES, A.L.V. et al. Perfil clínico-epidemiológico de portadores de hanseníase. **Revista Paraense de Medicina**, v. 24, n. 3/4, p. 1-5, 2010. Disponível em: <<http://files.bvs.br/upload/S/0101-5907/2010/v24n3-4/a2341.pdf>>.

PARANÁ. Lei nº 8246, de 13 de Janeiro de 1986. Autoriza o Poder Executivo a conceder pensão mensal aos portadores de hanseníase devidamente incapacitados e adota outras providências. **Diário Oficial do Estado do Paraná**, Curitiba, PR, n. 2195, 14 jan. 1986. Disponível em: <<https://www.legislacao.pr.gov.br/legislacao/pesquisarAto.do?action=exibir&codAto=6655&codItemAto=54528>>.

PARANÁ. Secretaria de Estado da Saúde. 2016b. Disponível em: <<http://www.saude.pr.gov.br/modules/conteudo/conteudo.php?conteudo=2752>>.

PARANÁ. Secretaria de Estado da Saúde. **Análise dos indicadores de Hanseníase no Paraná – primeiro semestre de 2018**. 2018b. Disponível em: <<http://www.saude.pr.gov.br/arquivos/File/AnaliseParcialdosIndicadoresdeHansenias2018.pdf>>.

PARANÁ. Secretaria de Estado da Saúde. **Indicadores epidemiológicos da Hanseníase no Paraná em 2017**. 2018a. Disponível em: <<http://www.saude.pr.gov.br/arquivos/File/AnalisedosDados2017.pdf>>.

PARANÁ. Secretaria de Estado da Saúde. **Plano Estadual de Saúde Paraná 2016-2019**. Curitiba: SESA, 2016a. Disponível em: <<http://www.saude.pr.gov.br/arquivos/File/PlanoEstadualSaude2016MioloAlt.pdf>>.

PELIZZARI, V.D.Z.V. et al. Percepções de pessoas com hanseníase acerca da doença e tratamento. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**, v. 17, n. 4, p. 466-74, 2016. Disponível em: <<http://www.periodicos.ufc.br/index.php/rene/article/view/4933/3634>>.

PEREIRA, E.V.E. et al. Epidemiologic profile of the leprosy of the city of Teresina, in the period of 2001-2008. **Anais Brasileiros de Dermatologia**, v. 86, n. 2, p. 235-240, 2011. Disponível em: <[http://www.scielo.br/pdf/abd/v86n2/en\\_v86n2a05.pdf](http://www.scielo.br/pdf/abd/v86n2/en_v86n2a05.pdf)>.

PERNA, P.O.; CHAVES, M.M.N. O materialismo histórico-dialético e a teoria da intervenção prática da enfermagem em saúde coletiva: a demarcação do coletivo para a ação da enfermagem. **Trabalho Necessário** [Internet]. v.6, n. 6, 2008. Disponível em: <<http://periodicos.uff.br/trabalhonecessario/article/view/4631>>.

PESCARINI, J.M. et al. Socioeconomic risk markers of leprosy in high-burden countries: A systematic review and meta-analysis. **PLOS Neglected Tropical Diseases**, v. 12, n. 7, p. e0006622, 2018. Disponível em: <<https://doi.org/10.1371/journal.pntd.0006622>>.

PIERI, F.M. et al. Patients' perceptions on the performance of a local health system to eliminate leprosy, Parana State, Brazil. **PLOS Neglected Tropical Diseases**, v. 8, n. 1, p. 1-10, 2014. Disponível em: <<http://journals.plos.org/plosntds/article/file?id=10.1371/journal.pntd.0003324&type=printable>>.

PINHEIRO, J. de J. G. et al. Primary care nurses' cognitive and attitudinal ability in leprosy control. **Revista Baiana de Enfermagem**, v. 31, n. 2, p. e17257, 2017. Disponível em: <<https://portalseer.ufba.br/index.php/enfermagem/article/viewFile/17257/14523>>.

PINTO, R.A. et al. Perfil clínico e epidemiológico dos pacientes notificados com hanseníase em um hospital especializado em Salvador, Bahia. **Revista Baiana de Saúde Pública**, v. 34, n. 4, p. 906-918, 2010. Disponível em: <<http://files.bvs.br/upload/S/0100-0233/2010/v34n4/a2162.pdf>>.

POLIT, D.F.; BECK, C.T. **Fundamentos de pesquisa em Enfermagem: avaliação de evidências para a prática da enfermagem**. 7 ed. Porto Alegre: Artmed, 2011.

RAJU, M.S. et al. Correlates of Defaulting from MDT among Leprosy Patients. **Indian Journal of Leprosy**, v. 87, p. 241-248, 2015. Disponível em: <[http://www.ijl.org.in/2015/3%20M%20Raju%20et%20al\(241-248\).pdf](http://www.ijl.org.in/2015/3%20M%20Raju%20et%20al(241-248).pdf)>.

RIBEIRO JÚNIOR, A.F.; VIEIRA, M.A.; CALDEIRA, A.P. Perfil epidemiológico da hanseníase em uma cidade endêmica no Norte de Minas Gerais. **Revista da Sociedade Brasileira de Clínica Médica**, v. 10, n. 4, p. 272-277, 2012. Disponível em: <<http://files.bvs.br/upload/S/1679-1010/2012/v10n4/a3046.pdf>>.

RIBEIRO, M.D.A. et al. The nurse's view on Leprosy treatment in primary health care. **Revista Brasileira em Promoção da Saúde**, v. 30, n. 2, p. 221-228, 2017. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/pdf/408/40851821010.pdf>>.

RICHARDUS, J.H.; SAUNDERSON, P.; SMITH, C. Will new tuberculosis vaccines provide protection against leprosy? [Editorial]. **The International Journal of Tuberculosis and Lung Disease**, v. 15, n. 2, p. 143, 2011. Disponível em: <<http://www.ingentaconnect.com/content/iuatld/ijtld/2011/00000015/00000002/art00001>>.

RODRIGUES, F.F. et al. Knowledge and practice of the nurse about leprosy: actions of control and elimination. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 68, n. 2, p. 271 -7, 2015. Disponível em: <[http://www.scielo.br/pdf/reben/v68n2/en\\_0034-7167-reben-68-02-0297.pdf](http://www.scielo.br/pdf/reben/v68n2/en_0034-7167-reben-68-02-0297.pdf)>.

ROMANHOLO, H.S.B. et al. Surveillance of intradomiliary contacts of leprosy cases: perspective of the client in a hyperendemic municipality. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 71, n. 1, p. 163-169, 2018. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0607>>.

SALGADO, C.G. et al. What do we actually know about leprosy worldwide? **The Lancet Infectious Diseases**, v. 16, n. 7, p. 778, 2016. Disponível em: <[http://www.thelancet.com/pdfs/journals/laninf/PIIS1473-3099\(16\)30090-1.pdf](http://www.thelancet.com/pdfs/journals/laninf/PIIS1473-3099(16)30090-1.pdf)>

SANTANA, E.M.F. de et al. Factors associated with the development of physical disabilities in Hansen's disease. **Revista do Instituto de Medicina Tropical de São Paulo** [online]. v. 60, e27, 2018. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/s1678-9946201860027>>.

SANTANA, E.M.F. de et al. Profile of leprosy patients in a secondary health care center. **Journal of Nursing UFPE on line**, v. 11, n. 11, p. 4404-9, 2017. Disponível em: <<https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/viewFile/14278/24707>>

SANTOS, J.L.G. dos et al. Integrating quantitative and qualitative data in mixed methods research. **Texto & Contexto - Enfermagem**, Florianópolis, v. 26, n. 3, e1590016, 2017. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072017001590016>>.

SANTOS, L.A. DE C.; FARIA, L.; MENEZES, R.F. Contrapontos da história da hanseníase no Brasil: cenários de estigma e confinamento. **Revista Brasileira de Estudos de População**, São Paulo, v. 25, n. 1, p. 167-190, 2008. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0102-30982008000100010>>.

SERMIRITIRONG, S.; VAN BRAKEL, W.H. Stigma in leprosy: concepts, causes and determinants. **Leprosy Review**, v. 85, n. 1, p. 36-47, 2014.

SERRES, J. C. P. Expulsos do mundo dos sãos: histórias de exclusão. In: Dilene Raimundo Nascimento; Vera Regina Beltrão Marques. (Org.). Hanseníase: a voz dos que sofreram o isolamento compulsório. Curitiba: Editora UFPR, 2011, v. 1, p. 23-55.

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

SILVA, A.C. et al. Association between the degree of physical impairment from leprosy and dependence in activities of daily living among the elderly in a health unit in the State of Minas Gerais. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**, v. 47, n. 2, p. 212-17, 2014a. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rsbmt/v47n2/0037-8682-rsbmt-47-02-212.pdf>>

SILVA, L.M.V.; PAIM, J.S.; SCHRAIBER, L.B. O que é Saúde Coletiva? In: PAIM, J.S.; ALMEIDA-FILHO, N.A. Saúde Coletiva: teoria e prática. Rio de Janeiro: MedBook, 2014.

SILVA, M.C.D. da; PAZ, E.P.A. Experiências de cuidado dos enfermeiros às pessoas com hanseníase: contribuições da hermenêutica. **Acta Paulista de Enfermagem** [online]. 2017, vol.30, n.4, pp.435-441. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/1982-0194201700064>>.

SILVEIRA, M.G.B. et al. Portador de hanseníase: impacto psicológico do diagnóstico. **Revista Psicologia & Sociedade**, v. 26, n. 2, p. 517-27, 2014. Disponível em: <<https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/4808606.pdf>>.

SMITH, C.S. et al. Multidrug therapy for leprosy: a game changer on the path to elimination. **The Lancet Infectious Diseases**, v. 17, n. 9, p. e293–97, 2017. Disponível em: <[https://doi.org/10.1016/S1473-3099\(17\)30418-8](https://doi.org/10.1016/S1473-3099(17)30418-8)>.

\_\_\_\_\_. Time to define leprosy elimination as zero leprosy transmission? (Comment). **The Lancet Infectious Diseases**, v. 16, n. 4, p. 398-399, 2016. Disponível em: <[http://www.thelancet.com/pdfs/journals/laninf/PIIS1473-3099\(16\)00087-6.pdf](http://www.thelancet.com/pdfs/journals/laninf/PIIS1473-3099(16)00087-6.pdf)>.

SOARES, C. B. et al. Representações cotidianas: uma proposta de apreensão de valores sociais na vertente marxista de produção do conhecimento. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 45, n. spe2, p. 1753-1757, 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v45nspe2/20.pdf>>.

SOARES, C.B.; CAMPOS, C.M.S.; YONEKURA, T. Marxismo como referencial teórico-metodológico em saúde coletiva: implicações para a revisão sistemática e síntese de evidências. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 47, n. 6, p. 1403-1409, 2013. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v47n6/0080-6234-reeusp-47-6-01403.pdf>>.

SOUSA, G.S. de; SILVA, R.L.F. da; XAVIER, M.B. Attributes of primary health care in leprosy control: nurse's perspective. **Revista Baiana de Enfermagem**, v. 31, n. 1, p. e17251, 2017. Disponível em: <<https://portalseer.ufba.br/index.php/enfermagem/article/viewFile/17251/14068>>.

SOUSA, M.W.G. et al. Epidemiological Profile of Leprosy in the Brazilian state of Piauí between 2003 and 2008. **Anais Brasileiros de Dermatologia**, v. 87, n. 3, p. 389-395, 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/abd/v87n3/v87n3a06.pdf>>.

SOUZA, F.N.; COSTA, A.P.; MOREIRA, A. Análise de Dados Qualitativos Suportada pelo Software WebQDA. Atas da VII Conferência Internacional de TIC na Educação: Perspectivas de Inovação (CHALLENGES2011), p. 49-56, Braga, 2011. Disponível em: <<https://www.webqda.net/wp-content/uploads/2016/05/AnaliseDadosQualitativos.pdf>>.

SOUZA, I.A. et al. Hansen's disease patients' perception of self-care from the complexity perspective. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, v. 18, n. 3, p. 510-514, 2014. Disponível em: <[http://www.scielo.br/pdf/ean/v18n3/en\\_1414-8145-ean-18-03-0510.pdf](http://www.scielo.br/pdf/ean/v18n3/en_1414-8145-ean-18-03-0510.pdf)>.

SOUZA, V.B. et al. Perfil epidemiológico dos casos de hanseníase de um centro de saúde da família. **Revista Brasileira em Promoção da Saúde**, v. 26, n. 1, p. 110-116, 2013. Disponível em: <<http://periodicos.unifor.br/RBPS/article/view/2641>>.

STEPHEN, T.; SELVARAJ, I.; PARAMESWARI, P.J. Assessment of knowledge, attitude and practice about leprosy among patients and their families in a rural community in Tamil Nadu. **Indian Journal of Leprosy**, v. 86, n. 1, p. 7-14, 2014.

TIWARI, A.; RICHARDUS, J.H. Investment case concepts in leprosy elimination: A systematic review. **Leprosy Review**, v. 87, n. 1, p. 2-22, 2016. Disponível em: <<https://www.lepra.org.uk/platforms/lepra/files/lr/Mar16/15-0061.pdf>>.

TONG, A.; SAINSBURY, P.; CRAIG, J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. **International Journal for Quality in Health Care**; v. 19, n. 6, p. 349-357, 2007. Disponível em: <<https://academic.oup.com/intqhc/article/19/6/349/1791966#>>.

UNICENTRO. Universidade Estadual do Centro-Oeste. Clínica Escola de Fisioterapia. 2018. Disponível em: <[https://www2.unicentro.br/cefisio/?doing\\_wp\\_cron=1540085485.0680348873138427734375](https://www2.unicentro.br/cefisio/?doing_wp_cron=1540085485.0680348873138427734375)>.

VIEIRA, I.R.; D'OLIVEIRA, S.L.D. Avaliação da estratégia de descentralização do atendimento no programa de controle da hanseníase em Guarapuava – Paraná. In: **Formulação e Gestão de Políticas Públicas no Paraná**. v. 2. 2010. Disponível em: <[http://www.escoladegestao.pr.gov.br/arquivos/File/formulacao\\_e\\_gestao\\_de\\_politic\\_as\\_publicas\\_no\\_parana/volume\\_II/capitulo\\_5\\_saude/5\\_3.pdf](http://www.escoladegestao.pr.gov.br/arquivos/File/formulacao_e_gestao_de_politic_as_publicas_no_parana/volume_II/capitulo_5_saude/5_3.pdf)>.

VIEIRA-DA-SILVA, L.M.; ALMEIDA FILHO, N. de. Eqüidade em saúde: uma análise crítica de conceitos. **Cadernos de Saúde Pública** [online]. 2009, v. 25, suppl.2, pp.s217-s226. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X2009001400004>>.

WebQDA - Manual de Utilização Rápida. 1ª edição. Universidade de Aveiro Serviços de Biblioteca: UA Editora, 2016.

WHO. World Health Organization. **Global Leprosy Strategy**: Accelerating towards a leprosy-free world. WHO: 2016.

WHO. World Health Organization. **Global leprosy update**, 2017: reducing the disease burden due to leprosy. *Weekly Epidemiological Record*, v. 93, n. 35, p. 445-456, 2018. Disponível em: <<http://www.who.int/iris/handle/10665/274290>>.

YIN, R.K. **Estudo de caso**: planejamento e métodos. 5 ed. Porto Alegre: Artmed, Bookman, 2015.

ZAMPARONI, V. Lepra: doença, isolamento e segregação no contexto colonial em Moçambique. **História, Ciências, Saúde – Manguinhos**, Rio de Janeiro, v.24, n.1, p.13-39, 2017. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/hcsm/v24n1/0104-5970-hcsm-S0104-59702016005000028.pdf>>.

ZOBOLI, E.L.P.; FRACOLLI, L.A.; CHIESA, A.M. O cuidado de enfermagem em saúde coletiva. In: SOARES, C.B.; CAMPOS, C.M.S. organizadores. *Fundamentos de saúde coletiva e o cuidado de enfermagem*. Barueri: Manole; 2013. p. 244-64.

## APÊNDICE A – ROTEIRO PARA ENTREVISTA COM OS PROFISSIONAIS DE SAÚDE

### Parte I - Caracterização do profissional de saúde

Sexo: ( ) Masculino ( ) Feminino      Data de Nascimento: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

Formação acadêmica:

( ) Nível técnico.      Ano: \_\_\_\_\_ Área: \_\_\_\_\_

( ) Graduação.      Ano: \_\_\_\_\_ Área: \_\_\_\_\_

( ) Especialização.      Ano: \_\_\_\_\_ Área: \_\_\_\_\_

( ) *Stricto Sensu*.      Ano: \_\_\_\_\_ Área: \_\_\_\_\_

Tempo de experiência profissional:

No AMPDS: \_\_\_\_\_      Em outros serviços: \_\_\_\_\_

Recebeu treinamento antes de ingressar no AMPDS: ( ) Não ( ) Sim

### Parte II - Questões norteadoras

1. Descreva detalhadamente uma semana típica de trabalho.
  - ✓ Abordar os elementos das seis dimensões da Gestão do Cuidado. Apresentar a tabela do autor para o entrevistado.
2. Como você percebe o trabalho em equipe na assistência à pessoa afetada pela hanseníase?
3. Quais ações são desenvolvidas para o CONTROLE da hanseníase no município?
  - ✓ Investigar sobre esquema de tratamento (início e adesão), detecção precoce de casos, manejo dos contatos, incapacidades (prevenção e manejo).
4. Quais ações são desenvolvidas para a PREVENÇÃO da hanseníase no município?
  - ✓ Investigar sobre as ações realizadas para conscientização dos pacientes e da comunidade sobre a doença (educação em saúde, vacinação, etc).
5. Quais ações são desenvolvidas para combater a discriminação e promover a inclusão social das pessoas afetadas por hanseníase no município?
6. Quais os limites e dificuldades que você encontra no seu processo de trabalho? Quais as potencialidades e os aspectos facilitadores que você identifica no seu processo de trabalho?

APÊNDICE B – ROTEIRO PARA ENTREVISTA COM A PESSOA AFETADA PELA  
HANSENÍASE

**Parte I – Caracterização dos participantes**

Sexo:  M  F Data de nascimento: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_  
Estado civil:  solteiro  casado  outro  
Raça:  Branca  Preta  Amarela  Parda  Indígena

Grau de escolaridade

analfabeto;  
Ensino Fundamental I:  completo  incompleto;  
Ensino Fundamental II:  completo  incompleto;  
Ensino Médio:  completo  incompleto;  
Ensino Superior:  completo  incompleto;

Ocupação:  empregado  desempregado Profissão: \_\_\_\_\_

Renda familiar:

Sem rendimento  3 a 5 salários mínimos  
 Até 1 salário mínimo  5 a 10 salários mínimos  
 1 a 2 salários mínimos  Mais de 10 salários mínimos  
 2 a 3 salários mínimos

Situação previdenciária:

Aposentado:  por invalidez  por idade  por tempo de serviço;  
 Afastado;  Pensionista

Possui algum benefício social:  Não  Sim.

Qual? \_\_\_\_\_

Condições de moradia

Localização:  zona rural  zona urbana  
Nº de moradores: \_\_\_\_\_ Nº de Cômodos: \_\_\_\_\_

Disponibilidade de energia elétrica:  Sim  Não

Abastecimento de água:

rede encanada  poço/nascente  cisterna  outros

Tratamento de água no domicílio:

filtração  fervura  cloração  sem tratamento

Forma de escoamento do banheiro ou sanitário:

rede de esgoto  fossa séptica  fossa rudimentar  céu aberto

Destino do lixo:

coletado  queimado/enterrado  céu aberto  outro

Ano de Início dos sintomas da hanseníase: \_\_\_\_\_ Ano de diagnóstico: \_\_\_\_\_

Grau de incapacidade no diagnóstico:  zero;  grau 1;  grau dois

Classificação operacional da hanseníase:  paucibacilar;  multibacilar

Classificação clínica da hanseníase:

( ) indeterminada; ( ) dimorfa; ( ) tuberculóide; ( ) virchowiana

Ainda está em tratamento para a hanseníase (PQT): ( ) sim ( ) não.

Quando termina ou terminou: \_\_\_\_\_

Realiza ou realizou tratamento para prevenção de incapacidades:

( ) não. Se terminou, quando: \_\_\_\_\_

( ) sim. Quais: \_\_\_\_\_

Possui sinais visíveis / sequelas da doença? (amputações, deformidades, reabsorção óssea): ( ) não ( ) sim.

Quais, onde: \_\_\_\_\_

Outros na sua casa trata(ram) hanseníase: ( ) não ( ) sim.

Quantos: \_\_\_\_\_ Ano do tratamento: início \_\_\_\_\_ e término \_\_\_\_\_

Onde foi realizado: \_\_\_\_\_

## Parte II – Perguntas norteadoras

1. Conte-me como é ser uma pessoa afetada pela hanseníase.
  - a. Investigar elementos das dimensões individual, familiar e societária.
2. Fale-me sobre a assistência que você recebeu dos profissionais do AMPDS.
  - a. Investigar elementos das dimensões profissional, organizacional e sistêmica.
3. Fale-me sobre suas práticas de cuidado no domicílio para o tratamento da hanseníase.



APÊNDICE D – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO  
(PROFISSIONAIS DE SAÚDE)

Prezado(a) Colaborador(a),

Você está sendo convidado(a) a participar da pesquisa Gestão do Cuidado à pessoa com hanseníase: estudo de caso em região de saúde do Paraná, Brasil, sob a responsabilidade de Marília Daniella Machado Araújo Cavalcante, que irá investigar as múltiplas dimensões da Gestão do Cuidado à pessoa com hanseníase. A Gestão do Cuidado, tanto do ponto de vista individual quanto coletivo, nos remete à organização dos serviços e das práticas de saúde, tendo como eixo orientador a integralidade e as necessidades de saúde dos usuários, formando uma rede de cuidados colaborativa, ou seja, coordenada para garantir o cuidado continuado aos usuários em local apropriado e mais oportuno.

O presente projeto de pesquisa foi aprovado pelo COMEP/UNICENTRO.

**DADOS DO PARECER DE APROVAÇÃO**

emitido Pelo Comitê de Ética em Pesquisa, COMEP-UNICENTRO

Número do parecer: 1.864.051

Data da relatoria: 08/12/2016

**1. PARTICIPAÇÃO NA PESQUISA:** Caso você aceite participar, realizaremos um grupo focal formado pelos membros da equipe que atuam no AMPDS. O encontro será realizado em dia e horário agendados conforme a disponibilidade comum para todos os participantes, com duração média de 90 a 120 minutos. As discussões feitas no grupo serão gravadas. Tão logo transcritas, você poderá conferir as anotações realizadas no instrumento de coleta de dados e atestar a veracidade dos registros feitos. Após encerrada a pesquisa, todo o conteúdo gravado será destruído.

Lembramos que a sua participação é voluntária, você tem a liberdade de não querer participar, e pode desistir, em qualquer momento, mesmo após ter iniciado o(a) os(as) o grupo focal sem nenhum prejuízo para você.

**2. RISCOS E DESCONFORTOS:** O grupo focal poderá trazer algum desconforto como constrangimento. No entanto, este tipo de procedimento apresenta um risco mínimo que será reduzido pela assistência imediata e gratuita a quaisquer problemas decorrentes desta pesquisa. Você poderá retirar-se do grupo a qualquer momento.

**3. BENEFÍCIOS:** Os benefícios esperados com o estudo são no sentido de trazer contribuições para a produção do conhecimentos para uma área prioritária e, também, para o fortalecimento dos serviços quanto ao controle e eliminação da hanseníase, no sentido de trabalhar com as múltiplas dimensões onde ocorre a Gestão do Cuidado em Saúde.

**4. CONFIDENCIALIDADE:** Todas as informações que o(a) Sr.(a) nos fornecer ou que sejam conseguidas por grupo focal serão utilizadas somente para esta pesquisa. Seus (Suas) dados pessoais e repostas ficarão em segredo e o seu nome não aparecerá em lugar nenhum dos(as) instrumentos utilizados durante a pesquisa nem quando os resultados forem apresentados.

**5. ESCLARECIMENTOS:** Se tiver alguma dúvida a respeito da pesquisa e/ou dos métodos utilizados na mesma, pode procurar a qualquer momento o pesquisador responsável.

Nome do pesquisador responsável: Marília Cavalcante

Endereço: Av. Pref. Moacir Júlio Silvestre, 644 – Ap. 04

Telefone para contato: (42) 9 9966-4696  
Horário de atendimento: 08h às 12h e 13h às 17h

**6. RESSARCIMENTO DAS DESPESAS:** Caso o(a) Sr.(a) aceite participar da pesquisa, não receberá nenhuma compensação financeira.

**7. CONCORDÂNCIA NA PARTICIPAÇÃO:** Se o(a) Sr.(a) estiver de acordo em participar deverá preencher e assinar o Termo de Consentimento Pós-esclarecido que se segue, em duas vias, sendo que uma via ficará com você.

=====

### **CONSENTIMENTO PÓS INFORMADO**

Pelo presente instrumento que atende às exigências legais, o Sr.(a) \_\_\_\_\_, portador(a) da cédula de identidade \_\_\_\_\_, declara que, após leitura minuciosa do TCLE, teve oportunidade de fazer perguntas, esclarecer dúvidas que foram devidamente explicadas pelos pesquisadores, ciente dos serviços e procedimentos aos quais será submetido e, não restando quaisquer dúvidas a respeito do lido e explicado, firma seu CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO em participar voluntariamente desta pesquisa. E, por estar de acordo, assina o presente termo.

Guarapuava, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_.

\_\_\_\_\_  
Assinatura do participante / Ou Representante legal

\_\_\_\_\_  
Assinatura do Pesquisador

\_\_\_\_\_

APÊNDICE E – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO  
(INDIVÍDUOS E FAMILIARES)

Prezado(a) Colaborador(a),

Você está sendo convidado(a) a participar da pesquisa Gestão do Cuidado à pessoa com hanseníase: estudo de caso em região de saúde do Paraná, Brasil, sob a responsabilidade de Marília Daniella Machado Araújo Cavalcante, que irá investigar as múltiplas dimensões da Gestão do Cuidado à pessoa com hanseníase. A Gestão do Cuidado, tanto do ponto de vista individual quanto coletivo, nos remete à organização dos serviços e das práticas de saúde, tendo como eixo orientador a integralidade e as necessidades de saúde dos usuários, formando uma rede de cuidados colaborativa, ou seja, coordenada para garantir o cuidado continuado aos usuários em local apropriado e mais oportuno.

O presente projeto de pesquisa foi aprovado pelo COMEP/UNICENTRO.

**DADOS DO PARECER DE APROVAÇÃO**

emitido Pelo Comitê de Ética em Pesquisa, COMEP-UNICENTRO

Número do parecer: 1.864.051

Data da relatoria: 08/12/2016

**1. PARTICIPAÇÃO NA PESQUISA:** Caso você aceite participar, realizaremos uma entrevista individual. O encontro será realizado em dia e horário agendados conforme a sua, com duração média de 60 minutos. A entrevista será gravada. Tão logo transcrita, você poderá conferir as anotações realizadas no instrumento de coleta de dados e atestar a veracidade dos registros feitos. Após encerrada a pesquisa, todo o conteúdo gravado será destruído. Lembramos que a sua participação é voluntária, você tem a liberdade de não querer participar, e pode desistir, em qualquer momento, mesmo após ter iniciado o(a) os(as) entrevistasesem nenhum prejuízo para você.

**2. RISCOS E DESCONFORTOS:** A entrevista poderá trazer algum desconforto como constrangimento. No entanto, este tipo de procedimento apresenta um risco mínimo que será reduzido pela assistência imediata e gratuita a quaisquer problemas decorrentes desta pesquisa. Você poderá interromper a entrevista a qualquer momento.

**3. BENEFÍCIOS:** Os benefícios esperados com o estudo são no sentido de trazer contribuições para a produção do conhecimentos para uma área prioritária e, também, para o fortalecimento dos serviços quanto ao controle e eliminação da hanseníase, no sentido de trabalhar com as múltiplas dimensões onde ocorre a Gestão do Cuidado em Saúde.

**4. CONFIDENCIALIDADE:** Todas as informações que o(a) Sr.(a) nos fornecer ou que sejam conseguidas por prontuários serão utilizadas somente para esta pesquisa. Seus(Suas) dados pessoais e respostasficarão em segredo e o seu nome não aparecerá em lugar nenhum dos(as) instrumentos utilizados durante a pesquisa nem quando os resultados forem apresentados.

**5. ESCLARECIMENTOS:** Se tiver alguma dúvida a respeito da pesquisa e/ou dos métodos utilizados na mesma, pode procurar a qualquer momento o pesquisador responsável.

Nome do pesquisador responsável: Marília Cavalcante

Endereço: Av. Prof. Moacir Júlio Silvestre, 644 – Ap. 04

Telefone para contato: (42) 9 9966-4696

Horário de atendimento: 08h às 12h e 13h às 17h

**6. RESSARCIMENTO DAS DESPESAS:** Caso o(a) Sr.(a) aceite participar da pesquisa, não receberá nenhuma compensação financeira.

**7. CONCORDÂNCIA NA PARTICIPAÇÃO:** Se o(a) Sr.(a) estiver de acordo em participar deverá preencher e assinar o Termo de Consentimento Pós-esclarecido que se segue, em duas vias, sendo que uma via ficará com você.

=====

### **CONSENTIMENTO PÓS INFORMADO**

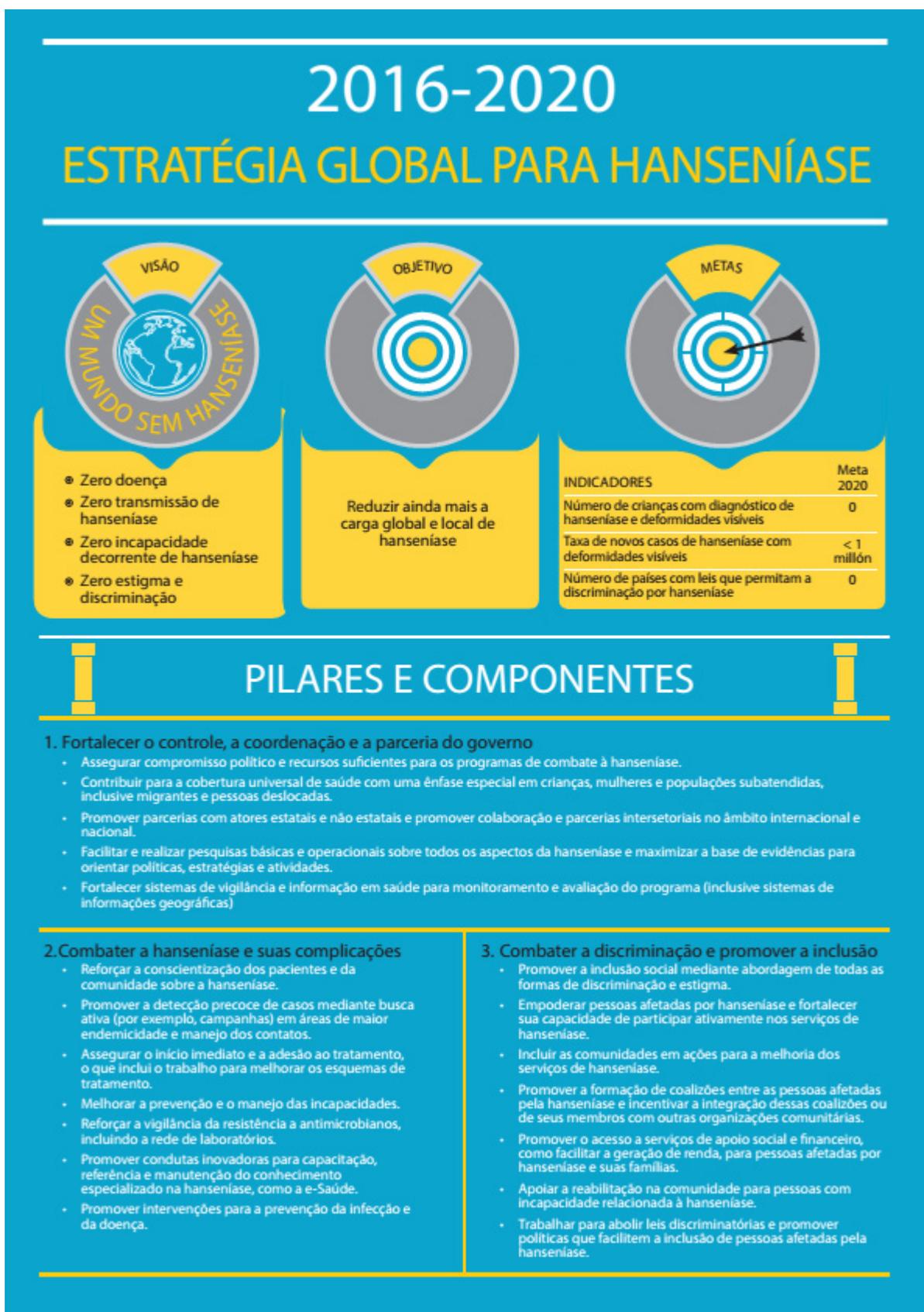
Pelo presente instrumento que atende às exigências legais, o Sr.(a) \_\_\_\_\_, portador(a) da cédula de identidade \_\_\_\_\_, declara que, após leitura minuciosa do TCLE, teve oportunidade de fazer perguntas, esclarecer dúvidas que foram devidamente explicadas pelos pesquisadores, ciente dos serviços e procedimentos aos quais será submetido e, não restando quaisquer dúvidas a respeito do lido e explicado, firma seu CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO em participar voluntariamente desta pesquisa. E, por estar de acordo, assina o presente termo.

Guarapuava, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_.

\_\_\_\_\_  
Assinatura do participante / Ou Representante legal

\_\_\_\_\_  
Assinatura do Pesquisador  
\_\_\_\_\_

## ANEXO A – PILARES E COMPONENTES DA ESTRATÉGIA GLOBAL PARA HANSENÍASE 2016-2020



ANEXO B - INDICADORES EPIDEMIOLÓGICOS E OPERACIONAIS DE HANSENIASE BRASIL 2001 A 2017.

Indicadores epidemiológicos e operacionais de hanseníase Brasil 2001 - 2017													
Indicadores	Casos novos < 15 anos	Taxa de detecção < 15 anos*	Casos novos geral	Taxa de detecção geral*	Casos em registro ativo	Taxa de prevalência**	% de cura nas coortes	% de contatos examinados	% de avaliados diagnóstico	% Grau 2	Taxa de GIF 2***	% de avaliados na cura	Unidades de saúde com pacientes em tratamento
Anc													
2001	3.555	6,96	45.874	26,61	68.812	3,99	81,6	68,0	84,7	6,0	14,00	64,7	3.895
2002	3.862	7,47	49.438	28,33	75.624	4,33	75,8	52,7	84,2	5,9	14,70	63,1	4.640
2003	4.181	7,98	51.900	29,37	79.908	4,52	69,3	43,9	84,9	5,6	14,50	60,9	5.493
2004	4.075	7,68	50.565	28,24	30.693	1,71	67,3	45,5	84,8	5,8	14,60	60,4	5.847
2005	4.010	7,34	49.448	26,86	27.713	1,48	69,2	49,7	85,5	5,8	14,20	58,9	6.526
2006	3.444	6,22	43.642	23,37	26.338	1,41	85,5	43,8	86,6	5,7	13,20	60,6	6.988
2007	3.048	6,07	40.126	21,19	41.549	2,11	81,1	49,8	83,0	9,4*	17,20*	55,1	7.323
2008	2.913	5,89	39.047	20,59	39.115	2,06	81,3	54,7	88,2	7,7	14,00	67,8	7.492
2009	2.669	5,43	37.610	19,64	38.179	1,99	82,1	59,8	89,3	7,2	12,70	71,8	8.015
2010	2.461	5,36	34.894	18,22	29.761	1,56	82,3	57,7	89,4	7,2	11,70	72,9	9.155
2011	2.420	5,22	33.955	17,65	29.690	1,54	82,7	58,9	89,5	7,1	11,30	72,9	9.445
2012	2.246	4,81	33.303	17,17	29.311	1,51	85,9	74,5	88,6	7,6	11,50	71,3	9.593
2013	2.439	5,03	31.044	15,44	28.445	1,42	84,0	75,1	88,1	7,3	9,90	69,9	8.944
2014	2.341	4,88	31.064	15,32	25.738	1,27	82,7	76,6	87,0	6,6	10,10	70,9	8.579
2015	2.113	4,46	28.761	14,07	20.702	1,01	83,5	78,2	87,1	7,5	9,20	71,22**	8.846
2016	1.696	3,63	25.218	12,23	22.710	1,10	81,8	77,6	87,3	7,9	8,42	69,9**	8.213
2017	1.718	3,72	26.875	12,94	28.064	1,35	81,2	78,9	87,1	8,3	9,39	68,9**	8.035

Fonte: Sinan/SVS-MS ; Tabela elaborada pela CGHDE/DEVIT/SVS-MS

IBGE/MPOG população estimada a partir de 2013 para o TCU

Legenda: GIF= Grau de Incapacidade Física

\*Taxa por 100 mil habitantes.

\*\* Taxa por 10 mil habitantes

\*\*\*Taxa por 1 milhão de habitantes

FONTE: BRASIL (2018, não p.).

## ANEXO C - INDICADORES PARA AVALIAR A QUALIDADE DOS SERVIÇOS DE HANSENÍASE

Indicador	Construção	Utilidade	Parâmetros
Proporção de cura de hanseníase entre os casos novos diagnosticados nos anos das coortes <sup>a,b</sup>	<b>Numerador:</b> casos novos de hanseníase residentes em determinado local, diagnosticados nos anos das coortes e curados até 31/12 do ano da avaliação <b>Denominador:</b> total de casos novos de hanseníase residentes no mesmo local e diagnosticados nos anos das coortes <b>Fator de multiplicação:</b> 100	Avaliar a qualidade da atenção e do acompanhamento dos casos novos diagnosticados até a completude do tratamento	<b>Bom:</b> ≥90,0% <b>Regular:</b> 75,0-89,9% <b>Precário:</b> <75,0%
Proporção de casos de hanseníase em abandono de tratamento entre os casos novos diagnosticados nos anos das coortes <sup>a,b,c</sup>	<b>Numerador:</b> casos novos de hanseníase diagnosticados nos anos das coortes que abandonaram o tratamento até 31/12 do ano de avaliação <b>Denominador:</b> total de casos novos diagnosticados nos anos das coortes <b>Fator de multiplicação:</b> 100	Avaliar a qualidade da atenção e do acompanhamento dos casos novos diagnosticados até a completude do tratamento	<b>Bom:</b> < 10% <b>Regular:</b> 10 a 24,9% <b>Precário:</b> ≥25%
Proporção de contatos examinados de casos novos de hanseníase diagnosticados nos anos das coortes <sup>a,b</sup>	<b>Numerador:</b> contatos dos casos novos de hanseníase examinados por local de residência atual e diagnosticados nos anos das coortes (Paucibacilares diagnosticados no ano anterior ao ano da avaliação e multibacilares diagnosticados dois anos antes do ano da avaliação). <b>Denominador:</b> total de contatos dos casos novos de hanseníase registrados por local de residência atual e diagnosticados nos anos das coortes (Paucibacilares diagnosticados no ano anterior ao ano da avaliação e multibacilares diagnosticados dois anos antes do ano da avaliação) <b>Fator de multiplicação:</b> 100	Mede a capacidade dos serviços em realizar a vigilância de contatos de casos novos de hanseníase, aumentando a detecção oportuna de casos novos	<b>Bom:</b> ≥90,0% <b>Regular:</b> 75,0-89,9% <b>Precário:</b> <75,0%
Proporção de casos de recidiva entre os casos notificados no ano	<b>Numerador:</b> casos de recidiva de hanseníase notificados <b>Denominador:</b> total de casos notificados no ano <b>Fator de multiplicação:</b> 100	Identificar municípios notificantes de casos de recidiva para monitoramento de falência terapêutica	Não especifica parâmetro
Proporção de casos novos de hanseníase com grau de incapacidade física avaliado no diagnóstico	<b>Numerador:</b> casos novos de hanseníase com o grau de incapacidade física avaliado no diagnóstico, residentes em determinado local e detectados no ano da avaliação <b>Denominador:</b> casos novos de hanseníase, residentes no mesmo local e diagnosticados no ano da avaliação <b>Fator de multiplicação:</b> 100	Medir a qualidade do atendimento nos serviços de saúde	<b>Bom:</b> ≥90,00% <b>Regular:</b> ≥75,00 a 89,90% <b>Precário:</b> <75,00%
Proporção de casos curados no ano com grau de incapacidade física avaliado entre os casos novos de hanseníase no período das coortes <sup>a,b</sup>	<b>Numerador:</b> casos curados no ano com o grau de incapacidade física avaliado por ocasião da cura residentes em determinado local, no período das coortes. <b>Denominador:</b> total de casos curados no ano residentes no mesmo local, no período das coortes. <b>Fator de multiplicação:</b> 100	Medir a qualidade do atendimento nos serviços de saúde	<b>Bom:</b> ≥90,00% <b>Regular:</b> ≥75,00 a 89,90% <b>Precário:</b> <75,00%

<sup>a</sup>Indicador a ser calculado por local de residência atual do paciente. Devem ser retirados do denominador os casos considerados como erro diagnóstico e nas seguintes situações:

- para avaliação municipal, desmarcar transferências para outros municípios, outros estados e outros países;
- para avaliação regional, desmarcar transferências para outros municípios fora de sua regional, outros estados e outros países;
- para avaliação estadual, excluir transferência para outros estados e outros países.

<sup>b</sup>Os anos das coortes são diferenciados conforme a classificação operacional atual e data de diagnóstico de hanseníase:

- Paucibacilar (PB) – todos os casos novos PB que foram diagnosticados 1 ano antes do ano da avaliação.
- Multibacilar (MB) – todos os casos novos MB que foram diagnosticados 2 anos antes do ano da avaliação.

<sup>c</sup>A saída por abandono deve ser informada quando os pacientes com classificação operacional PB não comparecerem ao serviço de saúde por mais de 3 meses, a contar da data do último comparecimento, e os pacientes com classificação operacional MB não comparecerem ao serviço de saúde por mais de 6 meses.

FONTE: BRASIL (2017b, p. 315).

## ANEXO D – FICHA DE NOTIFICAÇÃO DA HANSENÍASE

República Federativa do Brasil Ministério da Saúde		SINAN SISTEMA DE INFORMAÇÃO DE AGRAVOS DE NOTIFICAÇÃO		Nº		
FICHA DE NOTIFICAÇÃO/ INVESTIGAÇÃO HANSENÍASE						
<b>Caso confirmado de Hanseníase:</b> pessoa que apresenta uma ou mais das seguintes características e que requer poliquimioterapia: - lesão (ões) de pele com alteração de sensibilidade; acometimento de nervo (s) com espessamento neural; baciloscopia positiva.						
Dados Gerais	1	Tipo de Notificação		2 - Individual		
	2	Agravado/doença		HANSENÍASE		
	3	Código (CID10)	Data da Notificação			
Dados Gerais	4	UF	5	Município de Notificação		
	6	Unidade de Saúde (ou outra fonte notificadora)		Código		
	7	Data do Diagnóstico				
Notificação Individual	8	Nome do Paciente		9	Data de Nascimento	
	10	(ou) Idade	11	Sexo	12	Gravidez
	13	Escolaridade			14	Raça/Cor
	15	Número do Cartão SUS		16		Nome da mãe
	17	UF	18	Município de Residência	19	Distrito
Dados de Residência	20	Bairro		21	Logradouro (rua, avenida,...)	
	22	Número	23	Complemento (apto., casa, ...)	24	Geo campo 1
	25	Geo campo 2		26	Ponto de Referência	
	27	CEP			28	(DDD) Telefone
	29	Zona		30	Pais (se residente fora do Brasil)	
	<b>Dados Complementares do Caso</b>					
Dados Clínicos	31	Nº do Prontuário		32	Ocupação	
	33	Nº de Lesões Cutâneas	34	Forma Clínica	35	Classificação Operacional
Atendimento	37	Avaliação do Grau de Incapacidade Física no Diagnóstico			38	Modo de Entrada
	39	Modo de Detecção do Caso Novo			40	Baciloscopia
	41	Data do Início do Tratamento		42	Esquema Terapêutico Inicial	
Méd. Contr.	43	Número de Contatos Registrados				
Observações adicionais:						
Investigador	Município/Unidade de Saúde			Código da Unid. de Saúde		
	Nome		Função		Assinatura	
	Hanseníase		Sinan NET		SVS 30/10/2007	

## ANEXO E – QUADRO COMPARATIVO ENTRE OS TIPOS DE SERVIÇOS DE ATENÇÃO INTEGRAL EM HANSENÍASE.

<b>Classificação</b>	<b>Tipo I</b>	<b>Tipo II</b>	<b>Tipo III</b>
<b>Equipe mínima</b>	Médicos; Enfermeiros; Auxiliar ou Técnico de Enfermagem	Médicos; Enfermeiros; Auxiliar ou Técnico de Enfermagem; Fisioterapeuta e Terapeuta Ocupacional	Médicos; Enfermeiros; Auxiliar ou Técnico de Enfermagem; Fisioterapeuta e Terapeuta Ocupacional.
<b>Ações mínimas</b>	<p>a) Ações educativas de promoção da saúde no âmbito dos serviços e da coletividade;</p> <p>b) Vigilância epidemiológica: identificação, acompanhamento dos casos, exame de contato e notificação ao Sinan;</p> <p>c) Diagnóstico de casos de hanseníase;</p> <p>d) Avaliação neurológica simplificada e do grau de incapacidade;</p> <p>e) Exame dos contatos, orientação e apoio, mesmo que o paciente esteja sendo atendido em serviço do Tipo II e III;</p> <p>f) Tratamento com PQT padrão;</p> <p>g) Acompanhamento do paciente durante o tratamento da hanseníase e após a alta, mesmo que ele esteja sendo atendido em serviço do Tipo II ou III;</p> <p>h) Prevenção de incapacidades, com técnicas simples e autocuidado apoiado pela equipe;</p> <p>i) Encaminhamento para outros profissionais ou serviços.</p>	<p>a) Ações educativas de promoção da saúde no âmbito dos serviços;</p> <p>b) Vigilância epidemiológica: identificação, acompanhamento dos casos, exame de contato e notificação ao Sinan;</p> <p>c) Diagnóstico de casos de hanseníase, inclusive da forma neural pura; das reações hanseníase e adversas aos medicamentos; das recidivas; e de outras intercorrências e sequelas;</p> <p>d) Avaliação neurológica simplificada e do grau de incapacidade;</p> <p>e) Coleta de raspado dérmico para baciloscopia;</p> <p>f) Tratamento com PQT padrão e com esquemas substitutivos;</p> <p>g) Acompanhamento do paciente durante o tratamento da hanseníase e após a alta;</p> <p>h) Prevenção e tratamento de incapacidades e autocuidado apoiado pela equipe;</p> <p>i) Encaminhamento para outros profissionais ou serviços.</p>	<p>a) Ações educativas de promoção da saúde no âmbito dos serviços;</p> <p>b) Vigilância epidemiológica: identificação, acompanhamento dos casos, exame de contato e notificação ao Sinan;</p> <p>c) Diagnóstico de casos de hanseníase, inclusive da forma neural pura; das reações hanseníase e adversas aos medicamentos; das recidivas; e de outras intercorrências e sequelas;</p> <p>d) Avaliação neurológica simplificada e do grau de incapacidade;</p> <p>e) Baciloscopia;</p> <p>f) Tratamento com PQT padrão e com esquemas substitutivos;</p> <p>g) Internação;</p> <p>h) Atendimento pré e pós-operatório;</p> <p>i) Procedimentos cirúrgicos;</p> <p>j) Exames complementares laboratoriais e de imagem;</p> <p>k) Prevenção e tratamento de incapacidades e autocuidado apoiado pela equipe;</p> <p>l) Encaminhamento para outros profissionais ou serviços.</p>

FONTE: BRASIL (2010, não p.).

## ANEXO F – CRITÉRIOS CONSOLIDADOS PARA A DIVULGAÇÃO DE ESTUDOS QUALITATIVOS (COREQ): CHECKLIST COM 32 ITENS

No Item	Perguntas norteadoras / descrição
<b>Domínio 1: Equipe de pesquisa e reflexividade</b>	
Características pessoais	
1. Entrevistador/facilitador	Qual autor (ou autores) conduziu a entrevista grupos focais?
2. Credenciais	Quais as credenciais dos pesquisadores? P.ex. PhD, Mestrado etc.
3. Ocupação	Qual a ocupação dos pesquisadores no momento do estudo?
4. Sexo	O pesquisador era do sexo masculino ou feminino?
5. Experiência e treinamento	Qual experiência ou treinamento que o pesquisador recebeu?
Relacionamento com os participantes	
6. Relacionamento estabelecido	Um relacionamento foi estabelecido antes do início do estudo?
7. Conhecimento do participante em relação ao entrevistador	O que os participantes sabiam sobre o pesquisador? P.ex. metas pessoais, razões para fazer a pesquisa
8. Características do entrevistador	Quais características sobre o entrevistador/facilitador foram citadas? P.ex. Viés, suposições, razões e interesses no tema pesquisado
<b>Domain 2: delineamento do estudo</b>	
Referencial teórico	
9. Orientação metodológica e Teoria	Qual orientação metodológica foi citada para basear o estudo? P.ex. teoria fundamentada, análise do discurso, etnografia, fenomenologia, análise de conteúdo
Seleção de participantes	
10. Amostragem	Como foi feita a seleção de participantes? p.ex. intencional, conveniência, consecutiva, bola de neve
11. Método de abordagem	Qual a abordagem utilizada com os participantes? p.ex. face-a-face, telefone, carta, email
12. Tamanho amostral	Qual o número de participantes no estudo?
13. Não-participação	Quantas pessoas recusaram participar ou desistiram? Razões? Ambiente
14. Ambiente da coleta de dados	Onde foi feita a coleta de dados? p.ex. domicílio, clínica, trabalho
15. Presença de não-participantes	Havia mais alguém presente além dos participantes e pesquisadores?
16. Descrição da amostra	Quais são as características importantes da amostra? p.ex. dados demográficos, data
Coleta de dados	
17. Guia de entrevista	Os autores ofereceram incentivo e orientações? Foi realizado um teste piloto?
18. Entrevistas repetidas	Foram realizadas entrevistas repetidas? Se afirmativo, quantas?
19. Gravação áudio/visual	A pesquisa utilizou gravação áudio ou visual na coleta de dados?
20. Notas de campo	Foram feitas notas de campo durante e/ou depois da entrevista ou grupo focal?
21. Duração	Qual foi a duração das entrevistas ou grupo focal?
22. Saturação dos dados	A saturação dos dados foi discutida?
23. Transcrições devolvidas	As transcrições foram devolvidas aos participantes para fazerem comentários e/ou correção?
<b>Domain 3: análise e resultados</b>	
Análise de dados	
24. Número de codificadores	Os dados foram codificados por quantos codificadores?
25. Descrição da árvore de codificação	Os autores descreveram a árvore de codificação?
26. Derivação de temas	Os temas foram identificados com antecedência ou derivados à partir dos dados?
27. Software	Qual software, se aplicável, foi utilizado para administrar os dados?
28. Conferência pelos participantes	Os participantes deram um parecer sobre os resultados?
Divulgação	
29. Citações apresentadas	As citações dos participantes foram apresentadas para ilustrar os temas/resultados? Foi feita a identificação de cada citação? p.ex. número do participante
30. Consistência dos dados e resultados	Houve consistência entre os dados apresentados e os resultados?
31. Clareza dos temas principais	Foi feita uma apresentação clara dos temas principais nos resultados?
32. Clareza dos temas secundários	Foi apresentada uma descrição dos casos diversos ou uma discussão dos temas secundários?

FONTE: TONG; SAINSBURY; CRAIG (2007, p. 352).

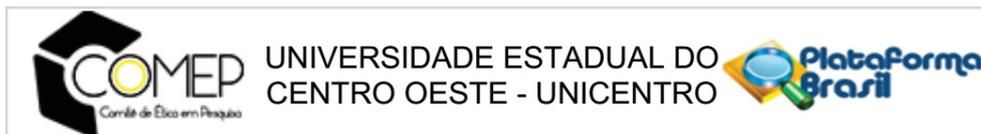
## ANEXO G – INDICADORES DE MONITORAMENTO DO PROGRESSO DA ELIMINAÇÃO DA HANSENÍASE COMO PROBLEMA DE SAÚDE PÚBLICA

Indicador	Construção	Utilidade	Parâmetros
Taxa de prevalência anual de hanseníase por 10.000 hab.	<b>Numerador:</b> casos em curso de tratamento em determinado local em 31/12 do ano de avaliação <b>Denominador:</b> população total no mesmo local de tratamento e ano de avaliação <b>Fator de multiplicação:</b> 10.000	Medir a magnitude da endemia	<b>Hiperendêmico:</b> $\geq 20,00/10.000$ hab. <b>Muito alto:</b> 10,0 a 19,90/10.000 hab. <b>Alto:</b> 5,00 a 9,90/10.000 hab. <b>Médio:</b> 1,00 a 4,90/10.000 hab. <b>Baixo:</b> $< 1,00/10$ mil hab.
Taxa de detecção anual de casos novos de hanseníase por 100.000 hab.	<b>Numerador:</b> casos novos residentes em determinado local e diagnosticados no ano da avaliação <b>Denominador:</b> população total residente, no mesmo local e período <b>Fator de multiplicação:</b> 100.000	Medir força de morbididade, magnitude e tendência da endemia	<b>Hiperendêmico:</b> $> 40,00/100.000$ hab. <b>Muito alto:</b> 20,00 a 39,99/100.000 hab. <b>Alto:</b> 10,00 a 19,99/100.000 hab. <b>Médio:</b> 2,00 a 9,99/100.000 hab. <b>Baixo:</b> $< 2,00/100.000$ hab.
Taxa de detecção anual de casos novos de hanseníase, na população de 0 a 14 anos, por 100.000 hab.	<b>Numerador:</b> casos novos em menores de 15 anos de idade residentes em determinado local e diagnosticados no ano da avaliação <b>Denominador:</b> população de 0 a 14 anos de idade, no mesmo local e período <b>Fator de multiplicação:</b> 100.000	Medir força da transmissão recente da endemia e sua tendência	<b>Hiperendêmico:</b> $\geq 10,00/100.000$ hab. <b>Muito alto:</b> 5,00 a 9,99/100.000 hab. <b>Alto:</b> 2,50 a 4,99/100.000 hab. <b>Médio:</b> 0,50 a 2,49/100.000 hab. <b>Baixo:</b> $< 0,50/100.000$ hab.
Taxa de casos novos de hanseníase com grau 2 de incapacidade física no momento do diagnóstico por 100.000 hab. <sup>a</sup>	<b>Numerador:</b> casos novos com grau 2 de incapacidade física no diagnóstico, residentes em determinado local e detectados no ano da avaliação <b>Denominador:</b> população residente no mesmo local e período <b>Fator de multiplicação:</b> 100.000	Avaliar as deformidades causadas pela hanseníase na população geral e compará-las com outras doenças incapacitantes. Utilizado em conjunto com a taxa de detecção para monitoramento da tendência de detecção oportuna dos casos novos de hanseníase	A tendência de redução da taxa de detecção, acompanhada da queda deste indicador caracteriza redução da magnitude da endemia
Proporção de casos de hanseníase com grau 2 de incapacidade física no momento do diagnóstico, entre os casos novos detectados e avaliados no ano <sup>a</sup>	<b>Numerador:</b> casos novos com grau 2 de incapacidade física no diagnóstico, residentes em determinado local e detectados no ano da avaliação <b>Denominador:</b> casos novos com grau de incapacidade física avaliado, residentes no mesmo local e período <b>Fator de multiplicação:</b> 100	Avaliar a efetividade das atividades da detecção oportuna e/ou precoce de casos	<b>Alto:</b> $\geq 10,00\%$ <b>Médio:</b> 5,00 a 9,90% <b>Baixo:</b> $< 5,00\%$
Proporção de casos de hanseníase curados com grau 2 de incapacidade física dentre os casos avaliados no momento da alta por cura no ano <sup>a</sup>	<b>Numerador:</b> número de casos de hanseníase residentes e curados com incapacidade física grau 2 no ano da avaliação <b>Denominador:</b> total de casos de hanseníase residentes e que foram encerrados por cura com grau de incapacidade física avaliados no ano da avaliação <b>Fator de multiplicação:</b> 100	Avaliar a transcendência da doença e subsidiar a programação de ações de prevenção e tratamento de incapacidades pós-alta	<b>Alto:</b> $\geq 10,00\%$ <b>Médio:</b> 5,00 a 9,90% <b>Baixo:</b> $< 5,00\%$
Proporção de casos de hanseníase segundo gênero entre o total de casos novos	<b>Numerador:</b> casos de hanseníase do sexo feminino <b>Denominador:</b> total de casos novos <b>Fator de multiplicação:</b> 100	Avaliar a capacidade dos serviços em assistir os casos de hanseníase	Não especifica parâmetro
Proporção de casos segundo classificação operacional entre o total de casos novos	<b>Numerador:</b> casos de hanseníase multibacilar <b>Denominador:</b> total de casos novos <b>Fator de multiplicação:</b> 100	Avaliar os casos em risco de desenvolver complicações para realizar o correto reabastecimento de poliquimioterápico (PQT)	Não especifica parâmetro
Taxa de detecção de casos novos segundo raça/cor entre população das respectivas raças/cor	<b>Numerador:</b> casos de hanseníase segundo raça/cor. <b>Denominador:</b> população da respectiva raça/cor <b>Fator de multiplicação:</b> 100.000	Medir a magnitude da endemia segundo raça/cor	Não especifica parâmetro

<sup>a</sup>Indicador calculado somente quando o percentual de casos com grau de incapacidade física avaliado for maior ou igual a 75%.

FONTE: BRASIL (2017b, p. 314).

## ANEXO H – PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** Gestão do cuidado à pessoa com hanseníase: estudo de caso em região de saúde do Paraná, Brasil

**Pesquisador:** MARÍLIA DANIELLA MACHADO ARAÚJO CAVALCANTE

**Área Temática:**

**Versão:** 1

**CAAE:** 62533116.7.0000.0106

**Instituição Proponente:** Universidade Estadual do Centro Oeste - UNICENTRO

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 1.864.051

#### Apresentação do Projeto:

Trata-se da apreciação do projeto de pesquisa intitulado Gestão do cuidado à pessoa com hanseníase: estudo de caso em região de saúde do Paraná, Brasil, de interesse e responsabilidade do(a) proponente MARÍLIA DANIELLA MACHADO ARAÚJO CAVALCANTE. A pesquisa será realizada no Ambulatório Municipal de Pneumologia e Dermatologia Sanitária, junto aos profissionais de saúde, pessoas afetadas pela hanseníase e seus cuidadores. A coleta de dados será realizada em duas etapas. A primeira etapa compreenderá a coleta de dados em fonte primária, na qual serão utilizadas as técnicas de observação, grupo focal e entrevistas. Na segunda etapa será realizada pesquisa documental em banco de dados da Secretaria de Estado da Saúde (SESA/PR) para coleta de dados em fonte secundária. Será realizado grupo focal com 10 profissionais da saúde, entrevista com seis pacientes e seis familiares.

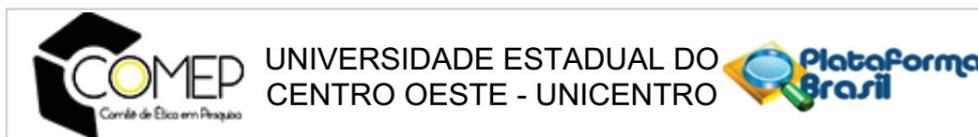
#### Objetivo da Pesquisa:

Como objetivo primária, a autora propõe "Conhecer as múltiplas dimensões da gestão do cuidado à pessoa com hanseníase a partir de um serviço de referência em região de saúde do Paraná, Brasil."

Os objetivos secundários são:

- Caracterizar o perfil epidemiológico dos casos de hanseníase notificados em no Paraná no

**Endereço:** Rua Simeão Camargo Varella de Sá, 03 - Campus CEDETEG - (ao lado do Departamento de Nutrição)  
**Bairro:** Vila Carli **CEP:** 85.040-080  
**UF:** PR **Município:** GUARAPUAVA  
**Telefone:** (42)3629-8177 **Fax:** (42)3629-8100 **E-mail:** comep\_unicentro@yahoo.com.br



Continuação do Parecer: 1.864.051

período de 2007 a 2016; Identificar os serviços que compõem a rede de atenção integral à hanseníase em região de saúde do Paraná, Brasil;

- Descrever as ações para controle e prevenção da hanseníase desenvolvidas pela equipe de um serviço de referência em região de saúde do Paraná, Brasil;
- Analisar os processos que potencializam e/ou fragilizam o trabalho dos profissionais de saúde de um serviço de referência na atenção à hanseníase; Compreender a percepção de familiares acerca do cuidado à pessoa afetada pela hanseníase;
- Identificar as práticas individuais de cuidado das pessoas afetadas pela hanseníase.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Conforme a pesquisadora, "o grupo focal/entrevista poderá trazer algum desconforto como constrangimento. No entanto, este tipo de procedimento apresenta um risco mínimo que será reduzido pela assistência imediata e gratuita a quaisquer problemas decorrentes desta pesquisa. Você poderá retirar-se do grupo a qualquer momento."

Como benefício, a autora aponta que "os benefícios esperados com o estudo são no sentido de trazer contribuições para a produção do conhecimento para uma área prioritária e, também, para o fortalecimento dos serviços quanto ao controle e eliminação da hanseníase, no sentido de trabalhar com as múltiplas dimensões onde ocorre a gestão do cuidado em saúde."

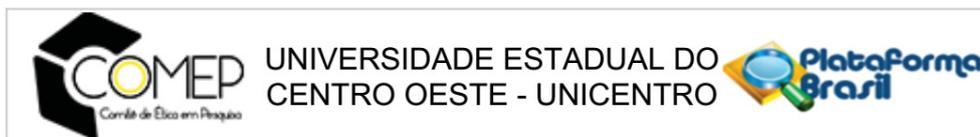
**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

A presente pesquisa apresenta relevância científica com método adequado para atingir aos objetivos propostos.

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

- (1) Folha de rosto: anexada, adequada, assinada e carimbada pela chefe de departamento de enfermagem, Isabella Abreu;
- (2) Carta de anuência: (a) carta assinada e carimbada pela Secretária Municipal de Saúde, Renata Cristina Freitas Brito Araújo; (b) carta assinada e carimbada por Júlia Valéria Ferreira Cordellini, chefe do Centro de Epidemiologia da Superintendência de Vigilância em Saúde;
- (3) TCLE: são apresentados dois modelos, um para os profissionais de saúde e outro para pacientes e familiares. Ambos adequados;
- (4) Cronograma: anexado separadamente, adequado. Data de início da coleta prevista para

**Endereço:** Rua Simeão Camargo Varella de Sá, 03 - Campus CEDETEG - (ao lado do Departamento de Nutrição)  
**Bairro:** Vila Carli **CEP:** 85.040-080  
**UF:** PR **Município:** GUARAPUAVA  
**Telefone:** (42)3629-8177 **Fax:** (42)3629-8100 **E-mail:** comep\_unicentro@yahoo.com.br



Continuação do Parecer: 1.864.051

Fevereiro;

(5) Orçamento: apresentado na Plataforma e no Projeto. Adequado;

(6) Projeto completo: anexado;

(7) Instrumento para coleta dos dados: anexados separadamente. Adequados;

(8) Check list documental: anexado.

**Recomendações:**

(1)- Em projetos futuros, como critério de inclusão, acrescentar, além dos critérios estabelecidos para a pesquisa, que participarão da pesquisa aqueles que concordarem em participar;

(2)- Anexar separadamente o orçamento;

(3)- Observar as condições limitantes contidas na carta de anuência expedida pelo CEPI/SVS/SESA-PR.

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

A presente pesquisa está em conformidade com a Resolução 466/2012. Este CEP considera que todos os esclarecimentos necessários foram devidamente prestados, estando este projeto de pesquisa apto a ser realizado, devendo-se observar as informações presentes no item "Recomendações", especialmente as condições limitantes contidas na carta de anuência expedida pelo CEPI/SVS/SESA-PR.

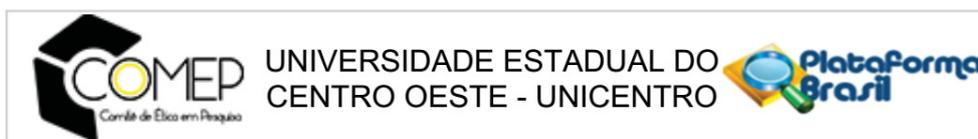
**Considerações Finais a critério do CEP:**

PROJETO APROVADO

Em atendimento à Resolução CNS/MS- 466/2012, deverá ser encaminhado ao CEP o relatório parcial assim que tenha transcorrido um ano da pesquisa e relatório final em até trinta dias após o término da pesquisa.

Qualquer alteração no projeto deverá ser encaminhada para análise deste comitê.

**Endereço:** Rua Simeão Camargo Varella de Sá, 03 - Campus CEDETEG - (ao lado do Departamento de Nutrição)  
**Bairro:** Vila Carli **CEP:** 85.040-080  
**UF:** PR **Município:** GUARAPUAVA  
**Telefone:** (42)3629-8177 **Fax:** (42)3629-8100 **E-mail:** comep\_unicentro@yahoo.com.br



Continuação do Parecer: 1.864.051

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

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_732310.pdf	21/11/2016 09:24:13		Aceito
Outros	carta_anuencia_prefeitura.pdf	21/11/2016 09:23:30	MARÍLIA DANIELLA MACHADO ARAÚJO CAVALCANTE	Aceito
Folha de Rosto	folhaderosto.pdf	18/11/2016 19:46:05	MARÍLIA DANIELLA MACHADO ARAÚJO CAVALCANTE	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto_completo.docx	14/11/2016 16:23:35	MARÍLIA DANIELLA MACHADO ARAÚJO CAVALCANTE	Aceito
Outros	checklist_comep.doc	14/11/2016 16:16:00	MARÍLIA DANIELLA MACHADO ARAÚJO CAVALCANTE	Aceito
Outros	Instrumentos.docx	14/11/2016 16:13:20	MARÍLIA DANIELLA MACHADO ARAÚJO CAVALCANTE	Aceito
Outros	carta_anuencia_sesa.pdf	14/11/2016 16:12:27	MARÍLIA DANIELLA MACHADO ARAÚJO CAVALCANTE	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.docx	14/11/2016 16:10:22	MARÍLIA DANIELLA MACHADO ARAÚJO CAVALCANTE	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

GUARAPUAVA, 08 de Dezembro de 2016

Assinado por:  
**Roberta Leticia Krüger**  
(Coordenador)

**Endereço:** Rua Simeão Camargo Varella de Sá, 03 - Campus CEDETEG - (ao lado do Departamento de Nutrição)  
**Bairro:** Vila Carli **CEP:** 85.040-080  
**UF:** PR **Município:** GUARAPUAVA  
**Telefone:** (42)3629-8177 **Fax:** (42)3629-8100 **E-mail:** comep\_unicentro@yahoo.com.br