



CENTRO UNIVERSITÁRIO LUTERANO DE PALMAS

Recredenciado pela Portaria Ministerial nº 1.162, de 13/10/16, D.O.U nº 198, de 14/10/2016
ASSOCIAÇÃO EDUCACIONAL LUTERANA DO BRASIL

Fernanda Martins Leal

ESTIGMAS E PRECONCEITOS: Percepções dos pacientes em tratamento da hanseníase no
município de Palmas-TO

Palmas – TO

2019

Fernanda Martins Leal

ESTIGMAS E PRECONCEITOS: Percepções dos pacientes em tratamento da hanseníase no município de Palmas-TO

Monografia elaborada e apresentada como requisito parcial para aprovação na disciplina de Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) II do curso de bacharelado em Enfermagem do Centro Universitário Luterano de Palmas (CEULP/ULBRA).

Orientadora: Prof.^a: Esp. Jussara Dias Queiroz Brito.

Coorientadora: Enf. Renata Pereira Costa

Palmas – TO

2019

Fernanda Martins Leal

ESTIGMAS E PRECONCEITOS: Percepções dos pacientes em tratamento da hanseníase no município de Palmas-TO

Monografia elaborada e apresentada como requisito parcial para aprovação na disciplina de Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) II do curso de bacharelado em Enfermagem do Centro Universitário Luterano de Palmas (CEULP/ULBRA).

Orientadora: Prof.^a: Esp. Jussara Dias Queiroz Brito.

Coorientadora: Enf. Renata Pereira Costa

Aprovado em ____ / ____ / ____

Prof.^a Esp. Jussara Dias Queiroz Brito
Orientadora
Centro Universitário Luterano de Palmas – CEULP

Prof.^a Dra. Tatyanni Peixoto Rodrigues
Centro Universitário Luterano de Palmas – CEULP

Enf.^a Alice Kelly Reis de Oliveira Camarolli
Secretaria Municipal de Saúde – SEMUS

Palmas – TO

2019

... Primeiramente a Deus que é o autor da nossa existência, nosso criador e amparo em todos os momentos. A meus pais que são os provedores da minha realização...

Com amor,
Dedico!

AGRADECIMENTOS

Começo por agradecer a Deus por, ao longo deste processo complicado e desgastante, me ter feito ver o caminho, nos momentos em que pensei em desistir, por ter me mantido na trilha certa durante este projeto de pesquisa.

Aos meus pais, eu devo a vida e todas as oportunidades que nela tive e que espero um dia poder lhes retribuir, sou grata por sempre me incentivarem e acreditarem que eu seria capaz de superar os obstáculos que a vida me apresentou. Pai e Mãe obrigada por não duvidarem de mim nem por um segundo, obrigada por serem minha âncora em momentos de desesperos, por aguentarem todas as minhas mudanças de humor com tanta paciência, carinho e amor.

Sou grata pela confiança depositada na minha proposta de projeto pela minha orientadora Jussara Dias Queiroz Brito. Obrigada por me manter motivada durante todo o processo, por sempre estar presente para indicar a direção correta que o trabalho deveria tomar e pelas valiosas contribuições dadas durante todo o processo. E Principalmente muito obrigada por nunca duvidar de mim, por ter tido paciência e disposição para ajudar a enriquecer este trabalho, pelas inúmeras “Fernanda você precisa controlar sua ansiedade, vai dar tudo certo, se acalma” o meu mais que obrigada.

Também agradeço a minha amiga Karen Hillary Santos que sempre me ajudou, encorajou e me apoiou, fazendo com que esta fosse uma das melhores fases da minha vida, obrigada por todo carinho que sempre teve comigo, por todos os “puxões de orelhas”, mas acima de tudo por todos os conselhos e nunca desistir, sou eternamente grata a você.

Tudo posso naquele que me fortalece...

Filipenses 4:13

RESUMO

LEAL, Fernanda Martins. **Estigmas e preconceitos: Percepções dos pacientes em tratamento da hanseníase no município de Palmas-TO**. 2019. 62f. Trabalho de conclusão de curso (Graduação) – Curso de Bacharelado em Enfermagem, Centro Universitário Luterano de Palmas, Palmas/TO.

A hanseníase ainda é considerada um problema de saúde pública, e de notificação compulsória. O preconceito/estigma e a exclusão social ao indivíduo ainda são persistentes, mesmo que a doença tenha tido um grande avanço acerca de tratamentos e medicamentos que levam a cura, o portador ainda é visto como um potencial transmissor da doença. Neste contexto o presente estudo discute estigmas e preconceito e as percepções dos pacientes em tratamento da hanseníase, uma pesquisa de campo, tendo como objetivo geral: conhecer os estigmas e preconceitos vivenciados pelos pacientes em tratamento de hanseníase na cidade de Palmas-TO. Trata-se de um estudo transversal, prospectivo, descritivo, de abordagem qualiquantitativo. Utilizado um questionário semiestruturado para coleta de dados segundo o modelo do (Apêndice C) aplicado nos horários de atendimentos que antecedem as consultas; após aprovação pelo Comitê de Ética Pesquisa- Ulbra (CEP) e autorização da Fundação Escola de Saúde Pública de Palmas-FESP, e levantamento de materiais nas bases de dados: LILACS, SCIELO e Outros. Utilizando os seguintes descritores: Hanseníase. Estigma. Preconceito, Atenção básica. A população composta pelo número de 24 pacientes e a amostra formada pelos referenciais que atenderam aos critérios de inclusão e exclusão. Afim de conhecer os estigmas e preconceito enfrentados pelo paciente portador de hanseníase. Os resultados e discussão evidenciou que os pacientes não tem informação acerca da doença e isso contribui para um dos principais fatores de diagnóstico tardio, e sequelas revela também o preconceito que a hanseníase acarreta durante este longo período. Entretanto é preocupante a falta de conhecimento pela população, pois é necessário investir na APS em estratégias de educação em saúde em todo contexto da ESF. Atenção Básica é caracterizado por um agrupamento de ações de saúde no domínio individual e coletivo. Engloba medidas de promoção, prevenção e educação relacionado a agravos, diagnósticos, tratamento e reabilitação.

Palavras-chave: Hanseníase. Estigma. Preconceito, Atenção Básica.

ABSTRACT

LEAL, Fernanda Martins. **Stigmas and prejudices: perceptions of leprosy patients in the city of Palmas-TO.** 2019. 62f. Final Work (Undergraduate) - Bachelor of Nursing, Lutheran Palmas University Center, Palmas / TO.

Leprosy is still considered a public health problem, and of compulsory notification. preconception/ stigma and social exclusion to the individual are still persistent, even though the disease has had a great advance on treatments and drugs that lead to cure, the carrier is still seen as a potential transmitter of the disease. In this context the present study discusses stigmas and preconception and the perceptions of leprosy patients, a field research, having as general objective: to know the stigmas and preconception experienced by patients leprosy in the city of Palmas-TO. This is a cross-sectional, prospective, descriptive, qualitative and quantitative study. We used a semi-structured questionnaire for data collection according to the model of (Appendix C) applied in the hours of attendance before the consultations; after approval by the Research-UIbra Ethics Committee (CEP) and authorization of the Palmas School of Public Health Foundation-FESP, and survey of materials in the databases: LILACS, SCIELO and Others. Using the following descriptors: Leprosy. Stigma. Preconception. Basic attention. The population consisted of 24 patients and the sample formed by the references that met the inclusion and exclusion criteria. In order to know the stigmas and preconception faced by the patients leprosy. The results and discussion showed that patients have no information about the disease and this contributes to one of the main late diagnosis factors, and sequelae also reveals the prejudice that leprosy entails during this long period. However, the lack of knowledge by the population is worrying, as it is necessary to invest in PHC in health education strategies throughout the context of the FHS. Primary Care is characterized by a grouping of health actions in the individual and collective domain. It encompasses measures of promotion, prevention and education related to diseases, diagnoses, treatment and rehabilitation.

Keywords: Leprosy. Stigma, Preconception. Basic Attention.

LISTA DE ABREVIACÕES E SIGLAS

AMAS	Ambulatório municipal atenção à Saúde
CEP	Comitê de Ética Pesquisa
CNS	Conselho Nacional de Saúde
MB	Multibacilar
MORHAN	Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase
OMS	Organização Mundial da Saúde
PB	Paucibacilares
UBS	Unidade Básica de Saúde
FESP	Fundação Escola de Saúde Pública de Palmas
CEULP	Centro Universitário Luterano de Palmas
ULBRA	Universidade Luterana do Brasil
UBS	Unidade Básica de Saúde
MS	Ministério da Saúde
SUS	Sistema Único de Saúde
COFEN	Conselho Regional de Enfermagem
COREN	Conselho Regional de Enfermagem
BCG	Bacilos Calmette-Guérin
APS	Atenção Primária a Saúde
ABS	Atenção Básica a Saúde
ESF	Estratégia Saúde da Família
PNAB	Política Nacional de Atenção Básica

LISTA DE TABELAS

TABELA 01- Ilustrativo do sexo dos pacientes que compuseram a amostra da pesquisa, com relação ao sexo, 2019/2.....	26
TABELA 02- Demonstrativo do estado civil dos pacientes que compuseram a amostra da pesquisa, 2019/2.....	27
TABELA 03- Apresentação quanto a Raça e Cor dos pacientes que compuseram a amostra da pesquisa, 2019/2.....	27
TABELA 04- Demonstrativo quanto a profissão dos pacientes que compuseram a amostra da pesquisa, 2019/2.....	28
TABELA 05- Demonstrativo quanto a escolaridade dos pacientes que compuseram a amostra da pesquisa, 2019/2.....	29
TABELA 06- ilustrativo das respostas quanto a pergunta sobre os primeiros sinais e sintomas que os levaram a procurar ajudam de um profissional de saúde, 2019/2.....	30
TABELA 07- Ilustrativo das respostas quanto a forma de transmissão da patologia, 2019/2.....	31
TABELA 08- Demonstrativo da quantidade de pacientes que demonstram saber ou não sobre a cura da Hanseníase, 2019/2.....	32
TABELA 09- Quantitativo de pacientes que já pensaram em desistir do tratamento, 2019/2.....	33
TABELA 10- Demonstrativo da resposta que procurou saber como tem sido conviver com a patologia, 2019/2.....	34
TABELA 11- Ilustrativo da pergunta dissertativa para saber se a espera pelos resultados dos exames para diagnóstico influenciou no aumento dos sinais e sintomas, 2019/2.....	35
TABELA 12- Demonstrativo da avaliação das impressões dos pacientes portadores de Hanseníase acerca dos preconceitos/estigmas, 2019/2.....	36
TABELA 13- Demonstrativo sobre a reação e a atuação da família e amigos, 2019/2.....	39
TABELA 14- Apresentação dos dados obtidos ao serem questionados se sentiu vergonha em dizer as outras pessoas que você tinha a doença, 2019/2.....	40
TABELA 15- Apresentação dos dados da pergunta dissertativa quando questionados se receberam orientação do profissional de saúde relacionado a não compartilhar o diagnóstico com outras pessoas, 2019/2.....	41

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	11
1.1 CONTEXTUALIZAÇÃO DO TEMA.....	11
1.2 PROBLEMA DE PESQUISA	12
1.3 JUSTIFICATIVA.....	13
1.4 HIPOTHESES.....	14
1.5 OBJETIVOS	14
1.5.1 Objetivo Geral	14
1.5.2 Objetivos Específicos	14
2. REFERENCIAL TEÓRICO	15
2.1 ASPECTOS CLÍNICOS.....	15
2.1.1 Transmissão	15
2.1.2 Diagnóstico	15
2.1.3 Tratamento	16
2.2 HANSENIASE NO TOCANTINS	17
2.3 ATUAÇÃO DO ENFERMEIRO FRENTE AO PORTADOR DE HANSENÍASE	18
2.4 ESTIGMA E PRECONCEITO.....	19
3. METODOLOGIA	22
3.1 DESENHO DO ESTUDO	22
3.2 LOCAL E PERÍODO DE REALIZAÇÃO DA PESQUISA	22
3.3 OBJETO DE ESTUDO OU POPULAÇÃO E AMOSTRA	22
3.4 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO	23
3.5 CRITÉRIOS EXCLUSÃO	23
3.6 VARIÁVEIS	23
3.7 INSTRUMENTOS DE COLETA DE DADOS, ESTRATÉGIAS DE APLICAÇÃO, PROCESSAMENTO, ANÁLISE E APRESENTAÇÃO DOS DADOS	23
3.8 ASPECTOS ÉTICOS.....	24
3.8.2 Benefícios	24
3.8.3 Desfechos	25
4. RESULTADOS E DISCUSSÃO	26
REFERÊNCIAS	42
APÊNDICES	49
APÊNDICE A – Declaração do Pesquisador Responsável.....	50
APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.	51
APÊNDICE C- Questionário semi-estruturado hanseníase questionário semi-estruturado Hanseníase.....	53
ANEXO	55
ANEXO A: Termo de consentimento livre e esclarecido	56
ANEXO B: Parecer consubstanciado do CEP.....	58

1. INTRODUÇÃO

1.1 CONTEXTUALIZAÇÃO DO TEMA

A hanseníase é uma doença crônica e infectocontagiosa que apresenta alto grau de infectividade e baixa patogenicidade tendo como agente etiológico o *Mycobacterium leprae*, que é um bacilo intracelular que atinge principalmente os nervos periféricos nas células de *schwann*, apresentando manifestações clínicas que se caracterizam por lesões cutâneas com a perda da sensibilidade (PELIZZARI, 2017).

A doença representa ainda hoje um problema de saúde pública. Os programas de controle da hanseníase inseridos nas Unidades Básicas de Saúde (UBS) são a melhor estratégia para aniquilar a doença, tendo como objetivo obter diagnóstico, realizar o tratamento, e prevenção de incapacidades físicas, afim de diminuir o estigma/preconceito e exclusão social (DIAS; PEDRAZZANI, 2008).

A Organização Mundial da Saúde (OMS) informou que houve registros de hanseníase em 2015 em 136 países e territórios, mostrando uma alta taxa endêmica mundial, onde o Brasil assumiu o segundo lugar de novos casos, tendo nas regiões norte, nordeste e centro-oeste uma tendência epidemiológica aumentada em relação a sul e sudeste (BRASIL, 2017).

Conforme aponta o Ministério da Saúde dentre os estados brasileiros o Tocantins está em segundo com uma das maiores taxas endêmicas das doenças, ficando atrás apenas do estado do Mato Grosso (TOCANTINS, 2011).

Dados do Boletim epidemiológico da Hanseníase elaborado pelo Ministério da Saúde no ano de 2017 informam que a tendência é que essa taxa permaneça elevada por um longo período, devido às várias regiões do estado que possuem grande quantidade de casos. De acordo com os parâmetros do Ministério da Saúde, o Tocantins é considerado um estado hiperendêmico, verificou-se que entre os 140 municípios do estado, 94 são atingidos pela hanseníase. Palmas, a capital, apresentou 72,3 casos a cada 100 mil habitantes, com padrão de hiperendemicidade. Apesar de uma redução do coeficiente de prevalência, que atualmente é de 4,9 casos/10 mil habitantes, o estado demanda intensificação das ações para eliminação da doença (BRASIL, 2017).

Durante décadas a hanseníase era vista como uma doença terminal, denominada de lepra, havendo até mesmo certo misticismo em torno da patologia. Por não haver um olhar clínico e devido à falta de conhecimento com relação ao diagnóstico e tratamento, os pacientes infectados eram submetidos ao isolamento, estes sofriam lesões cutâneas graves e deformações.

Tudo isso fez com que se criasse uma imagem de horror, o que permitiu o estigma sobre a doença e o preconceito contra os pacientes (NUNES; OLIVEIRA; VIEIRA, 2011).

Considerando APS como porta de entrada no Sistema de saúde, o papel de reconhecer o conjunto de necessidades em saúde e organizar as respostas de forma adequada e oportuna, impactando positivamente nas condições de saúde (BRASIL, 2014).

Entretanto a PNAB, Brasil (2017), estabelece que os serviços de Saúde, em sua organização, têm a finalidade de garantir acesso e qualidade às pessoas. A AP caracteriza-se por um conjunto de ações de saúde, no âmbito individual e coletivo, que abrange a promoção e a proteção da saúde, prevenção de agravos, diagnóstico, tratamento, reabilitação, redução de danos e a manutenção da saúde com o objetivo de desenvolver uma atenção integral que impacte na situação de saúde e autonomia das pessoas e nos determinantes e condicionantes de saúde das coletividades.

Define-se que dentre as diretrizes básicas que objetivam a redução da morbimortalidade por hanseníase no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), destaca-se a atenção integral ao portador de hanseníase, buscando sempre trabalhar o estigma e preconceito vividos pelos pacientes. As ações da equipe de enfermagem, devem ser executadas de forma sistemática em todos os doentes e pessoas de contato. Essas ações incluem a consulta de enfermagem e a aplicação de testes e vacina BCG intradérmica para contatos (DUARTE; AYRES; SIMONETT, 2009).

Em consequência dessa visão sombria que prevaleceu durante décadas, mesmo com a evolução dos estudos sobre o diagnóstico e tratamento da hanseníase, o que possibilitou que esta não fosse mais evidenciada como uma causa não tratável e letal, ainda persiste atualmente um olhar impregnado por estigmas e preconceitos que remete ao cenário passado.

Portanto, o presente estudo busca analisar as percepções atuais sobre a hanseníase. Tendo como foco principal conhecer os estigmas e preconceitos vivenciados pelos portadores da doença em Palmas-TO, a fim de contribuir para que haja um maior esclarecimento e conscientização da população.

1.2 PROBLEMA DE PESQUISA

Quais os estigmas e preconceitos vivenciados por pacientes em tratamento da hanseníase no município de Palmas-TO?

1.3 JUSTIFICATIVA

Dias e Pedrazzani (2008. p.755) descrevem o preconceito e as discriminações que acontecem em decorrência principalmente da insuficiência de informações acerca da doença, da sua forma de contágio e do seu tratamento, o que gera aflições e receios em frequentar os mesmos locais de uma pessoa acometida pela hanseníase.

É uma doença bíblica muito conhecida, ainda e pouco compreendida, pois a simples menção de seu nome ou a possibilidade de estar acometida por ela ainda causa terror por remeter a memória social da lepra e ao estigma milenar que acompanha essa doença, lembrando o isolamento, a mutilação e a exclusão sofrida no passado (PALMEIRAI et al., 2013).

Nessa perspectiva, ser portador de hanseníase configura-se numa vivência desencadeante de grande vulnerabilidade psicológica não só por se tratar de uma doença potencialmente incapacitante, mas, também, porque sua trajetória terapêutica induz, muitas vezes, a alterações estigmatizantes na imagem corporal (reações hansenicas) que repercutem na autoestima e na identidade das pessoas por ela acometidas e que tem o corpo alterado pela hanseníase (PALMEIRAI et al., 2013).

Interesse por essa temática surgiu a partir de leituras que evidenciam que, mesmo nos dias atuais, ainda existe um enorme preconceito por parte da sociedade com relação à hanseníase, sobretudo, devido à falta de conhecimento de inúmeros fatores sobre a doença, em especial sobre a questão do contágio. Entende-se que um dos desafios encontrados pelos pacientes em tratamento da hanseníase ainda é a dificuldade de aceitação e inclusão social.

Sendo assim, há um interesse em conhecer se os pacientes hansenicos de Palmas-To enfrentam a mesma realidade, ou se apresentam outras dificuldades relacionado a doença e os tipos de preconceito vivenciados pelos portadores. O estudo torna-se relevante uma vez que podem ser apresentados resultados que poderá trazer esclarecimentos sobre a doença, questões relacionadas ao tratamento e a forma de contágio. A falta de informação por parte da população a respeito da doença, contribui para a predominância do estigma e preconceito em torno da hanseníase, os quais prejudicam e dificultam a vivência e inserção social destes pacientes.

Desta Forma conhecer quais são os estigmas e preconceitos vivenciados por pacientes em tratamento da hanseníase no município de Palmas poderá levar as unidades de saúde e órgãos envolvidos a buscar medidas e estratégias que visem diminuir e eliminar gradativamente tais preconceitos e estigmas existentes na nossa sociedade.

1.4 HIPÓTESES

H₁: Os pacientes desconhecem informações sobre a doença em relação ao estigma e preconceito.

H₀: Os pacientes têm conhecimento sobre a doença em relação ao estigma e preconceito.

1.4 OBJETIVOS

1.4.1 Objetivo Geral

Conhecer os estigmas e preconceitos vivenciados pelos pacientes em tratamento de hanseníase na cidade de Palmas-TO.

1.4.2 Objetivos Específicos

- Descrever as dificuldades encontradas pelos pacientes relacionados ao diagnóstico;
- Identificar as impressões dos pacientes portadores de Hanseníase acerca dos preconceitos/estigmas;
- Verificar o grau de percepção dos portadores de hanseníase sobre a doença e sua gravidade.

2. REFERENCIAL TEÓRICO

2.1 ASPECTOS CLÍNICOS

A hanseníase é uma doença crônica, infectocontagiosa de evolução lenta, cujo agente etiológico é o *Mycobacterium leprae*, um bacilo álcool-ácido resistente, que se manifesta principalmente através de sinais e sintomas dermatoneurológicos, acomete principalmente os nervos superficiais da pele e troncos nervosos periféricos como face, pescoço, braço, abaixo do cotovelo e joelhos, mas também pode afetar os olhos, mãos e pés e órgãos internos, mucosas, testículos, ossos, baço e fígado (BRASIL, 2017).

O comprometimento dos nervos periféricos é a principal característica da doença, atribuindo grande potencial para gerar incapacidades físicas que podem evoluir para deformidades. Estas incapacidades e deformidades acarretam problemas como diminuição da capacidade de trabalho, limitação da vida social e problemas psicológicos. São as principais responsáveis, também, pelo estigma e preconceito contra a doença (BRASIL, 2002).

2.1.1 Transmissão

A transmissão da hanseníase se dá por vias aéreas e contato prolongado com pacientes contaminados pelo bacilo e ainda não adeptos ao tratamento, oferecendo risco de contágio para as pessoas de convivência próxima e imunodeprimidos. Os denominados Paucibacilares (PB), que possuem até 5 lesões, isto é, com uma menor carga bacilar não oferecem risco de contágio, diferente dos diagnósticos dos Multibacilares (MB), que apresentam mais de 5 lesões cutâneas ou mais de dois 2 nervos acometidos e uma carga mais elevada desses bacilos, sendo, portanto, potenciais transmissores da hanseníase (BRASIL, 2009).

2.1.2 Diagnóstico

O diagnóstico é essencialmente clínico e epidemiológico, realizado por meio da análise da história e condições de vida do paciente, do exame dermatoneurológico, para identificar lesões ou áreas de pele com alteração de sensibilidade e/o comprometimento de nervos periféricos. As formas clínicas da hanseníase consideradas paucibacilares são as “indeterminadas” e “tuberculóides” e as consideradas multibacilares são as formas “dimorfa” e “virchowiana” (LASTÓRIA; ABREU, 2012).

A indeterminada (paucibacilar) é caracterizada por sua forma inicial que evolui espontaneamente para cura em grande parte dos casos, porém pode evoluir também para as formas polarizadas, em 25% dos casos, que ocorrem de 3 a 5 anos. Nela geralmente se encontra lesões únicas, mais clara do que a pele ao redor e sem relevo com bordas não delimitadas e secas. Já na forma tuberculóide (paucibacilar), considerada benigna, é mais fácil de ser localizada e ocorre em pacientes que possuem alta resistência ao bacilo, possui bordas delimitadas, um pouco elevada e ausência de dor. Acomete crianças em 1 a 4 anos, quando há um foco multibacilar no domicílio. A clínica é caracterizada por lesões papulosas ou nodulares, únicas ou em pequeno número, principalmente na face.

A forma virchowiana (multibacilar), devido a imunidade celular ser nula, o bacilo se desenvolve muito rapidamente levando a um quadro mais grave, com anestesia dos pés e mãos que favorecem os traumatismos e feridas que podem causar deformidades, atrofia muscular, inchaço das pernas e surgimento de lesões elevadas na pele (nódulos), as lesões são caracterizadas por placas infiltradas e nódulos de coloração eritemato-acastanhada ou ferruginosa que podem se instalar também na mucosa oral. A forma dimorfa (multibacilar), forma intermediária devido a uma imunidade também intermediária do organismo, com características clínicas e laboratoriais que podem se aproximar do polo tuberculóide ou virchowiano. As lesões são como placas, nódulos eritematosos acastanhadas em grande número com tendências simétricas (BRASIL, 2017).

Nos testes clínicos é realizado o exame de toda superfície corporal, que são: - Teste de sensibilidade térmica com tubos de ensaio; - Teste de sensibilidade tátil com algodão, caneta e monofilamento (estesiômetro); - Teste de sensibilidade dolorosa com agulha. Palpação dos nervos ulnar, fibular e tibial posterior, pois são os nervos mais comprometidos pela hanseníase, nesse exame se observa o espaçamento, dor espontânea ou a palpação e alteração na função sensitivo-motora da área de inervação (MONTEIRO, 2015).

2.1.3 Tratamento

Após o diagnóstico confirmado dessa patologia, o tratamento e os medicamentos são disponibilizados gratuitamente pelo Sistema Único de Saúde (SUS), o esquema é denominado PQT (polioquimioterapia) que ocasiona a morte do bacilo tornando-o inviável, evitando que ocorra a evolução doença, os pacientes fazem uso de um esquema terapêutico composto por Rifampicina, Dapsona e Clofazimina (BRASIL, 2017).

O esquema terapêutico utilizado para paucibacilar é composta da combinação de Rifampicina e Dapsona, com duração de 06 meses de doses supervisionadas, a alta por cura é dada após a administração do número de doses preconizadas pelo esquema terapêutico, sendo o tratamento concluído com 06 de doses supervisionadas em até 09 meses. Já o esquema terapêutico para a multibacilar se dá pela combinação da rifampicina, dapsona e de clofazimina, com duração de 12 meses, estando o tratamento completo após 12 doses supervisionadas em até 18 meses (BRASIL, 2014).

Assim como os medicamentos em geral, os utilizados na poliquimioterapia e no tratamento dos estados reacionais também podem provocar efeitos colaterais, tais como diminuição do apetite e náuseas, ocasionalmente, podem ocorrer vômitos, diarreias e dor abdominal leve, tremores, febre, ressecamento da pele, cefaléia, sonolência, entre outros. No entanto a equipe de saúde deve estar sempre atenta quanto a ocorrência de efeitos colaterais, devendo realizar a conduta adequada de acordo com as reações.

2.2 HANSENIASE NO TOCANTINS

Tocantins situa-se na Região Norte do Brasil, com uma ampliação territorial de 277.622km², dividindo-se em 139 municípios. O estado está decomposto em oito regiões de saúde feitas de acordo com os municípios, população e densidade demográfica para a distribuição de ações e serviços mínimos em cada território. A hanseníase no estado é considerada hiperendêmica, segundo os parâmetros do Ministério da Saúde. Em 2012, o estado atingiu o segundo lugar no ranking brasileiro, com um grau de detecção considerável de novos casos.

Palmas entrou na rota da hanseníase, tomada por um curso migratório intenso, designadamente de estados hiperendêmicos a capital deu origem a uma nova concentração de casos. A flexibilidade destas pessoas de se locomoverem entre a capital e seu município natal pode caracterizar um desafio a mais no controle da doença, vigilância dos contatos e episódios de reinfecção. Isto que essas populações se situaram a princípio em condições habitacionais inadequadas ampliando o risco de transmissão da doença (FREITAS; DUARTE, 2016).

Palmas dentre as capitais do país é a que apresenta maior desenvolvimento populacional percentual simétrico desde a sua criação. Fatores que contribuem também para continuidade de níveis elevados de endemicidade em Palmas, dando ênfase para a perda da importância relativa - para profissionais, academia e gestores - do agravo negligenciado e indolor frente à casos de doenças de alta carga midiática, como Dengue, Zika e Chikungunya (MONTEIRO, 2015).

Ente 2009 a 2018 foram apresentados 3.036 casos novos casos diagnosticados de hanseníase. No intervalo entre 2009 a 2015 notou-se que a taxa de detecção de casos novos continuou se mantendo inferior a 100/100 mil habitantes. Já um crescimento significativo da taxa de detecção é atentado a partir do ano de 2016, sendo 236,6 casos/100 mil hab., em 2017 189,3/100 mil hab., e em 2018 a maior taxa com 274,1/100 mil habitantes (TOCANTINS, 2017).

2.3 ATUAÇÃO DO ENFERMEIRO FRENTE AO PORTADOR DE HANSENÍASE

Atenção Básica é caracterizado por um agrupamento de ações de saúde no domínio individual e coletivo. Engloba medidas de promoção, prevenção e educação relacionado a agravos, diagnósticos, tratamento e reabilitação da saúde, sendo que este conjunto de medidas busca aprimorar e desenvolver uma atenção integralizada que tenha um impacto na situação do processo saúde-doença e de autonomia do paciente. A equipe da atenção básica é composta por um médico, um enfermeiro (preferencialmente que tenha especialidade em saúde da família), um técnico e/ou auxiliar de enfermagem, e poderão agregar a equipe um cirurgião dentista, um técnico e/ou auxiliar de dentista, agentes comunitários de saúde e agentes comunitários de combate a endemias (BRASIL, 2017).

De acordo com a PNAB (Política Nacional de Atenção Básica) e atribuição do enfermeiro realizar atenção à saúde a indivíduos e famílias cadastradas, nas equipes, realizar consulta de enfermagem, procedimentos, atividades em grupo, realizar atividades programadas e de atenção à demanda espontânea, planejar, gerenciar e avaliar as ações desenvolvidas pelos ACS em conjunto com os outros membros da equipe, contribuir, participar e realizar atividades de educação permanente da equipe de enfermagem e outros membros da equipe, participar do gerenciamento dos insumos necessários para o adequado funcionamento da UBS (PNAB, 2012).

O profissional enfermeiro nesse âmbito deve possuir capacidade de gerenciamento, supervisão, planejamento, organização, desenvolvimento e avaliação de ações que correspondam a necessidade da comunidade. No que se refere a atribuições privativas, o mesmo deve obter conhecimento técnico-científico para realizar consulta de enfermagem, solicitação de exames e prescrições de medicamentos conforme protocolos do Ministério da Saúde, além do que deve atuar como capacitador da equipe motivando a interação entre os setores envolvidos na promoção e prevenção da saúde (FREITAS; SANTOS, 2014).

O enfermeiro ao realizar o acompanhamento do paciente portador de Hanseníase, participa do processo de identificação, diagnósticos, realização de testes dematoneurológicos, vacinação de BCG, avaliação do grau das lesões e de incapacidade física, notificação de casos confirmados, avaliação de casos suspeitos e prevenção da hanseníase registrando em formulários e prontuários. O mesmo também realiza orientações aos pacientes e a família para realização do autocuidado (LANZA; LANA, 2014).

Entretanto a consulta de enfermagem é regulamentada no âmbito nacional através da Lei Nº 7.498/86 e pelo Decreto Nº 94.406/87, que, em seu artigo 11º, a legitima e a determina como uma modalidade de prestação de assistência direta ao paciente assim como a consulta de enfermagem são atividades privativa do enfermeiro. Não sendo apenas a assistência direta ao paciente, mas também aquela de maior complexidade, que exige conhecimento científico e a pacientes graves ou com risco eminente de morte. E ainda a Resolução COFEN-159/93, artigo 1º, torna a consulta de enfermagem obrigatória no desenvolvimento da assistência de enfermagem em todos os níveis de assistência à saúde, seja em instituição pública ou privada (COFEN, 1993).

Considerando o grande potencial da consulta de enfermagem como um instrumento que é capaz de realizar o conhecimento não apenas das necessidades traduzidas nas demandas específicas, mas também como espaço de emergência de outras demandas pertencentes ao cotidiano, incluindo aquelas relacionadas ao estigma e ao potencial incapacitante da hanseníase, que pode ser facilmente diagnosticada por meio desta consulta.

Ao longo do tratamento, o enfermeiro oferece apoio relacionado aos anseios da doença, autocuidado, além dos principais efeitos adversos causados pela terapia medicamentosa. Para o controle da hanseníase as ações vão além da assistência, a educação para a saúde é essencial para a prevenção de incapacidades, visto que, essas incapacidades físicas causadas pela hanseníase são um dos principais motivos pelo qual o portador sofre preconceito e exclusão. Para tal acredita-se ser necessário assegurar o usuário conhecimento indispensável sobre a hanseníase, bem como dos aspectos sócio/ambientais e culturais que a envolvem, o qual favorece o desenvolvimento do autocuidado, tais mudanças de atitudes fundamentais para prevenção (SILVA, 2014).

2.4 ESTIGMA E PRECONCEITO

Hanseníase é considerada um problema de saúde pública desde tempos antigos onde se vivencia um cenário de medo e preconceito devido às reações quando tratadas tardiamente

como mutilações e deformidades, provocando alterações na vida pública e também na esfera familiar, por não haver esclarecimentos sobre a doença. Com isso as ações educativas desenvolvidas pelo enfermeiro são de suma importância, tanto para familiares quanto para os pacientes, pois a participação familiar influencia positivamente na recuperação do paciente, quanto à aceitação de seu diagnóstico e na adesão do tratamento, auxiliando e orientando (BENTO et al., 2016).

Um dos fatores que contribuem para se ter números maiores de complicações ainda é o diagnóstico tardio, pois leva-se um longo período após as primeiras manifestações clínicas, por motivos como ausência de profissionais capacitados para identificar a doença, a falta de informação sobre os sinais e sintomas e por isso passam despercebidas, dificuldade do paciente ter acesso a serviços especializados, ocasionando a busca demorada pelo atendimento, são fatores que contribuem para aumentar a infectividade, e uma demora maior para alcançar a cura e até mesmo o abandono depois de ter iniciado um possível tratamento (SILVA, 2014).

Para o paciente ser diagnosticado com a possível moléstia também é uma experiência subjetiva impactante, no qual o mesmo necessitará de um tempo para entender sobre as novas condições que a doença traz e se aceitar como portador da doença. Quando o indivíduo toma conhecimento do diagnóstico ele tem respostas negativas quanto à situação, isso pode estar ligado ao medo de sofrer preconceito, discriminação e ao estigma da doença, e quando tem uma aceitação passiva, que se dá por falta de conhecimento ou questões religiosas, passa a se preocupar com a aparência física, medo de perder convívio no âmbito familiar e no trabalho (COELHO, 2008).

Outro relato manifestado que traz desconforto para o portador é a alteração na aparência, proveniente dos efeitos da medicação e das reações hansênicas. O surgimento de pigmentações gera questionamentos, especulações, preconceitos e exigem explicações em torno de se revelar como um paciente hansênico. Dessa forma é importante que os profissionais orientem o paciente que estas reações indesejáveis provocadas pela reação medicamentosa fazem parte do processo do tratamento e que, com tempo tendem a diminuir e até desaparecer (COELHO, 2008).

Vieira (2009, p. 70) relata sobre a organização Brasileira na qual teve início em 06 de junho de 1981, e tem como objetivo lutar pelos direitos da cidadania de indivíduos atingidos pela hanseníase. A fundação MORHAN - Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase não possui fins lucrativos, está presente em 100 comunidades distribuídas em 24 estados no Brasil, e é reconhecida internacionalmente pelas atividades desenvolvidas.

Nessa perspectiva a MORHAN, cuja missão fundamental é “possibilitar que a hanseníase seja compreendida na sociedade como uma doença normal, com tratamento e cura, eliminando assim o preconceito e o estigma em torno da doença”. Constitui-se como uma importante entidade nacional que busca assegurar o respeito aos Direitos Humanos das pessoas atingidas pela hanseníase e seus familiares, por meio de atividades de conscientização com foco na viabilização de políticas públicas hábeis (VELASCO, 2018).

3. METODOLOGIA

3.1 DESENHO DO ESTUDO

Trata-se de um estudo transversal, prospectivo, descritivo, de abordagem qualitativa e quantitativa. Na pesquisa transversal o estudo ocorre em um dado intervalo de tempo. Já na pesquisa prospectiva, o estudo é conduzido a partir do momento presente e caminha em direção ao futuro (FONTELLES et al., 2009).

Para Andrade (2010, p.112), na pesquisa descritiva os fatos são observados, registrados e analisados, classificados e interpretados, sem que o pesquisador interfira neles. Isto significa que os fenômenos do mundo físico e humano são estudados, mas não manipulados pelo pesquisador.

A pesquisa qualitativa é realizada para buscar o entendimento de fenômenos complexos específicos, em profundidade, de natureza social e cultural, mediante descrições, interpretações e comparações, sem considerar os seus aspectos numéricos em termos de regras matemáticas e estatísticas (FONTELLES et al., 2009).

Já abordagem quantitativa dá-se à formulação de hipóteses, definição de variáveis, quantificação na coleta de dados e de informações e ao uso de tratamentos estatísticos. fazendo-se, este modelo estabelece hipóteses que exigem uma relação entre causa e efeito e que apoia suas conclusões em dados estatísticos, comprovações e testes (POLIT, BECKER E HUNGLER, 2004, p. 201).

3.2 LOCAL E PERÍODO DE REALIZAÇÃO DA PESQUISA

A pesquisa foi realizada no Ambulatório Municipal Atenção à Saúde (AMAS), no período de agosto a outubro de 2019. Os dados do estudo foram provenientes das respostas de questionários realizados. Foi enviado uma autorização para realização da pesquisa à Fundação Escola de Saúde Pública de Palmas (FESP), ao CEP após aprovação da pesquisa conforme anexos, e uma declaração do pesquisador responsável segundo o modelo do (Apêndice A).

3.3 OBJETO DE ESTUDO OU POPULAÇÃO E AMOSTRA

A capital do Tocantins, Palmas foi criada em 20 de maio de 1989 com uma área da unidade territorial-2016, 2.218,942km com uma população conforme IBGE 228.332 pessoas.

No Estado do Tocantins, a hanseníase é considerada hiperendêmica, de acordo com os parâmetros do Ministério da Saúde. A capital apresentou 72,3 casos/100 mil habitantes, com padrão de hiperendemicidade (TOCANTINS, 2011).

A população decorreu dos pacientes portadores de hanseníase no município de Palmas-TO, atendidos no AMAS.

A amostra foi composta por 24 pacientes diagnosticados com hanseníase atendidos pelas especialidades ortopedia e dermatologia durante 14 dias, avaliados após aplicação dos critérios de exclusão e inclusão e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

3.4 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO

- Pacientes portadores de hanseníase institucionalizados no município de Palmas-TO atendidos no Ambulatório Municipal Atenção à Saúde (AMAS);
- Assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido;
- Pacientes maiores de 18 anos.

3.5 CRITÉRIOS EXCLUSÃO

- Pacientes portadores de hanseníase institucionalizados em outras unidades;
- Pacientes que ainda não tem o diagnostico confirmado;
- Pacientes que se recusarem de participar da pesquisa.

3.6 VARIÁVEIS

As variáveis avaliadas serão: sexo, idade, escolaridade, raça/cor, profissão, forma clínica, grau de incapacidade, e doenças pré-existentes, contatos intradomiciliares examinados, tratamento instituído.

3.7 INSTRUMENTOS DE COLETA DE DADOS, ESTRATÉGIAS DE APLICAÇÃO, PROCESSAMENTO, ANÁLISE E APRESENTAÇÃO DOS DADOS

Foi utilizado um questionário semiestruturado para coleta de dados segundo o modelo do (Apêndice C) aplicado nos horários de atendimentos que antecedem as consultas; após aprovação pelo Comitê de Ética Pesquisa- Ulbra (CEP) e autorização da Fundação Escola de Saúde Pública de Palmas-FESP conforme CAAE 01001018.2.0000.5516, parecer 3.601.138.

A estratégia de aplicação do questionário fez-se pelo pesquisador, conduzido a entrevista de forma individual a cada participante. Os dados foram analisados através do estudo descritivo, e usado abordagem qualitativa e quantitativa para possibilitar o objetivo proposto de conhecer os estigmas e preconceitos vivenciados pelos pacientes em tratamento da hanseníase.

3.8 ASPECTOS ÉTICOS

O presente projeto de pesquisa foi aprovado pela Comissão de ética da fundação escola de saúde pública de Palmas- FESP parecer 3.601 138 da cidade de Palmas TO e pelo CEP CEULP/ULBRA CAEE 01001018.2.0000.5516 via Plataforma Brasil, onde após parecer de aprovação foi iniciada a coleta de dados.

A pesquisa seguiu as normas do CNS – Conselho Nacional de Saúde - resolução nº 466/2012 no que concerne a confiabilidade dos dados, sigilo das informações, garantia de anonimato e uso dos dados apenas para fins científicos.

Os resultados obtidos serão encaminhados as secretarias municipais de Saúde, com o intuito de proporcionar dados voltados para atenção primária e especializada.

3.8.1 Riscos

O risco da pesquisa traz possibilidade de danos à dimensão física, psíquica, moral, intelectual, social, cultural ou espiritual do ser humano, em qualquer fase de uma pesquisa. Serão desenvolvidas medidas como precaução afim de prevenir ou minimizar os agravos referidos acima.

3.8.2 Benefícios

Ao realizar a pesquisa, busca-se identificar os preconceitos e estigmas vivenciados pelos pacientes atendidos no AMAS, afim de avaliar suas percepções em relação à doença fornecendo resultados que poderão ser trabalhados e melhorados na assistência ao paciente hanseníaco.

3.8.3 Desfechos

3.8.3.1 Primário

Identificar os preconceitos e estigmas vivenciados pelos pacientes portadores de hanseníase e sensibilizar a população sobre a doença através de educação em saúde.

3.8.3.2 Secundário

Os resultados obtidos neste estudo servirão como indicador para unidade respectiva e publicação em revista científica.

4. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Este estudo foi realizado no Município de Palmas-TO no Ambulatório Municipal Atenção à Saúde (AMAS), centro de referência na atenção especializada, sendo apresentado uma amostra de 24 pacientes diagnosticado Hanseníase que fazem acompanhamento neste serviço, após critérios de inclusão e exclusão, realizando entrevista individualmente o período que antecede a consulta médica, sendo preservado a identidade do paciente; desta forma foram listados na discussão nomes de flores nas respostas identificando os entrevistados, assim representados abaixo:

Os resultados apresentados abaixo foram organizados de acordo com a entrevista conforme anexo, e discursado através de tabelas a seguir.

TABELA 01- Ilustrativo do sexo dos pacientes que compuseram a amostra da pesquisa, com relação ao sexo, 2019/2.

Sexo	n	%
Feminino	14	58,3
Masculino	10	41,7
Total	24	100

Elaborado pelo próprio pesquisador, 2019.

A tabela 1 demonstra o sexo dos pacientes que fizeram parte da amostra da pesquisa, onde, conseguimos identificar que o sexo feminino representa a maioria dos entrevistados com 58,3% (n=14), sendo do sexo masculino apenas 41,7% (n=10).

Batista et al. (2011) constatou, através da pesquisa, “Perfil sócio-demográfico e clínico-epidemiológico dos pacientes diagnosticados com hanseníase”, que embora a Hanseníase acometa todos os sexos, o sexo masculino constitui-se no de maior prevalência da doença.

Corroborando, Duarte; Ayres; Simonetti (2007) em entrevista realizada para colher o perfil socioeconômico e demográfico de portadores de hanseníase, concluiu que a maior incidência da patologia está entre os homens.

Os achados na literatura não foram satisfatórios, visto que não corroboram com os resultados da tabela 1 desta pesquisa.

TABELA 02- Demonstrativo do estado civil dos pacientes que compuseram a amostra da pesquisa, 2019/2.

Estado civil	n	%
Casada/o	14	58,3
Solteira/o	03	12,5
Companheira/o	03	12,5
Separada/o ou Divorciada/o	03	12,5
Viúva/o	01	4,2
Total	24	100

Elaborado pelo próprio pesquisador, 2019.

A tabela 2 demonstra o estado civil dos pacientes que compuseram a amostra da pesquisa, observa-se que os casados representam a maioria com 58,3% (n=14) e viúvo/a correspondem a minoria com 4,2% (n=1) dos entrevistados.

Os dados da pesquisa se assemelham com a pesquisa de Zanardo et al. (2016) em sua pesquisa sobre: “Perfil epidemiológico dos pacientes com hanseníase na atenção básica de saúde de São Luís de Montes Belos, no período de 2008 a 2014”. O qual a maioria dos pacientes entrevistados também eram casados.

Já na pesquisa de Duarte; Ayres; Simonetti (2007), sobre o “Perfil socioeconômico e demográfico de portadores de hanseníase atendidos em consulta de enfermagem”, a maioria dos entrevistados viviam em união estável.

Os dados são satisfatórios, visto que o estado civil dos pacientes pode variar de idade, local, período de infecção, entretanto na pesquisa realizada foram encontradas crianças presentes no serviço, sendo avaliadas como contactantes de pacientes portadores de hanseníase, sendo excluídos desta amostra por não fazer parte integrante desta pesquisa.

TABELA 03- Apresentação quanto a Raça e Cor dos pacientes que compuseram a amostra da pesquisa, 2019/2.

Raça/Cor	n	%
Pardo/a	11	45,8
Negro/a	07	29,2
Branco/a	03	12,5
Indígena	02	8,3
Amarela/o	01	4,2
Total	24	100

Elaborado pelo próprio pesquisador, 2019.

A tabela 3 ilustra a Raça e Cor dos pacientes que compuseram a amostra da pesquisa, em que, os Pardos e Negros apareceram com mais prevalência em relação aos outros, com 45,8% (n=11) e 29,2 (n=7) respectivamente.

Ribeiro Junior; Vieira; Caldeira (2012) corroboram com esta pesquisa. Em sua publicação sobre: “Perfil epidemiológico da hanseníase em uma cidade endêmica no Norte de Minas Gerais”. Entre os 652 pacientes, 168 eram pardos/negros, compondo a maioria dos pacientes questionados.

De acordo com Assis (2019) há uma associação de cor/raça parda com o risco de adoecimento por hanseníase. Ferreira et al. (2019) afirma que a maioria dos casos do Mal de Hansen no Brasil é entre pardos. Biologicamente, não há evidências de que cor/raça seja um risco para o desenvolvimento da hanseníase, no entanto, essas características podem estar relacionadas à desigualdade social.

Os resultados dessa pesquisa não se igualaram aos achados na literatura, sendo, portanto, satisfatório. Vale salientar que a Hanseníase não consiste numa patologia que escolhe classe social ou cor/raça, ela acomete o público que se encontra vulnerável no exato momento da exposição, por isso, acredita-se que o fato dos pardos corresponder ao grupo de maior prevalência está ligado a problemas sociais como por exemplo, dificuldade de acesso a informações e na marcação de consultas no setor público de saúde.

TABELA 04- Demonstrativo quanto a profissão dos pacientes que compuseram a amostra da pesquisa, 2019/2.

Profissão	n	%
Aposentados	04	16,6
Lavradores	03	12,5
Domesticas	03	12,5
Assistente administrativo	02	8,3
Artesãs	02	8,3
Técnico de operações	01	4,2
Jardineiro	01	4,2
Estudante	01	4,2
Motorista	01	4,2
Caixa	01	4,2
Agente de combate a endemias	01	4,2
Vendedora	01	4,2
Vigilante	01	4,2
Eletricista	01	4,2
Funcionário publico	01	4,2
Total	24	100

Elaborado pelo próprio pesquisador, 2019.

A tabela 4 refere-se a profissão dos pacientes que compuseram a amostra da pesquisa. Houve uma prevalência no número de Aposentados, Lavradores e Domesticas, com 16,6% (n=4), 12,5% (n=3) e 12,5% (n=3) respectivamente.

Na pesquisa realizada por Batista et al. (2011), a ocupação de maior predominância é a de autônomo. Assis (2019) acredita que a profissão do indivíduo não determina no predomínio da Hanseníase.

Já Silva (2012) afirma que a maioria dos pacientes com hanseníase tem baixa escolaridade e não tem profissão definida, resultando em renda familiar precária, podendo estar ligada ao nível de conhecimento sobre a doença.

Os resultados encontrados na literatura não se adequaram aos dessa pesquisa. Pode-se afirmar que a profissão não representa um fator de risco para a infecção. No entanto, julga-se que a profissão em si diz muito sobre a classe social, padrão de vida e facilidade de acesso as redes de saúde ou informações, como foi citado por Silva (2012).

TABELA 05- Demonstrativo quanto a escolaridade dos pacientes que compuseram a amostra da pesquisa, 2019/2.

Escolaridade	n	%
Ensino Médio (antigo 2º grau)	16	66,7
Ensino Superior	04	16,6
Especialização	02	8,3
Da 1ª à 4ª série do Ensino Fundamental (antigo primário)	01	4,2
Da 5ª à 8ª série do Ensino Fundamental (antigo ginásio)	01	4,2
Total	24	100

Elaborado pelo próprio pesquisador, 2019.

A tabela 5 se refere ao nível de escolaridade dos pacientes entrevistados. Observa-se que os que completaram até o ensino médio compreende em 66,7% (n=16) e Ensino superior 16,6% (n=4), sendo eles os dados de mais prevalência na pesquisa.

Jesus et al. (2019), observaram em sua pesquisa sobre o perfil epidemiológico da Hanseníase, que a maioria dos infectados possuem com baixa escolaridade. Os autores sugerem a influência dos determinantes sociais no processo de adoecimento da população, influenciando diretamente na compreensão das orientações fornecidas por profissionais de saúde e na realização do autocuidado.

Segundo Freitas, Xavier e Lima (2017), as pessoas mais vulneráveis, incluídas no grupo de alto risco, são aquelas com baixa escolaridade, além de maiores índices de morbidade pela infecção, esse grupo de indivíduos costuma interromper o tratamento por não entender sua importância ou simplesmente apresentar dificuldade de compreensão de receituários complexos.

Araújo et al. (2019) acreditam que as condições socioeconômicas e culturais têm grande influência na propagação e distribuição da doença, apresentando uma relação com as condições precárias de habitação, baixa escolaridade.

Marques et al. (2017) afirmam que pacientes com maior nível de escolaridade além de possivelmente terem acesso mais fácil ao sistema de saúde conseguem identificar mudanças físicas de seu corpo com mais efetividade, vindo assim a buscar os serviços de saúde em tempo hábil.

Os resultados encontrados na literatura não condisseram aos dessa presente pesquisa. Todavia, apesar da tabela mostrar que houve maior prevalência de pacientes com ensino médio completo e não confirmar com os resultados encontrados na literatura, quando dizem que a maior incidência da patologia ocorre em pessoas de baixa e escolaridade, levando em conta que só se é considerado baixa escolaridade pessoas que não concluíram o ensino fundamental, os resultados encontrados mostram-se satisfatório, pois, na base de dados, os artigos encontrados corroboram um com o outro.

TABELA 06- ilustrativo das respostas quanto a pergunta sobre os primeiros sinais e sintomas que os levaram a procurar ajudam de um profissional de saúde, 2019/2.

Sintomas	n	%
Manchas pelo corpo	07	29,2
Diminuição da sensibilidade	04	16,7
Dormência seguido de fraqueza nos membros	08	33,3
Outros sintomas	05	20,8
Total	24	100

Elaborado pelo próprio pesquisador, 2019.

A tabela 6 se refere a das respostas quanto a pergunta sobre os primeiros sinais e sintomas que os levaram a procurar ajudam de um profissional de saúde. Os sintomas de maior prevalência na pesquisa, foram: Dormência seguido de fraqueza nos membros 33,3% (n=8) e Manchas pelo corpo 29,2% (n=7).

Os demais, 16,7% (n=4) relataram como primeira opção Diminuição da sensibilidade seguidos dormência e fraqueza nas mãos e pés. 20,8% (n=5) pacientes apresentaram outros sintomas como: câimbras, dores das articulações, sensação de queimação, pacientes contactuantes com doentes não apresentaram sintomas.

De acordo com o Ministério da Saúde (2010) o aparecimento do primeiro sintoma, após contato com bacilo, pode levar de 2 a 7 anos, em razão do padrão de multiplicação do bacilo, então a doença progride lentamente. As manifestações da hanseníase se dão pelo

avermelhamento da pele, diminuição ou ausência de sensibilidade no local, devido ao acometimento das terminações nervosas adjacentes. As principais lesões encontradas em pessoas que estão contaminadas pela hanseníase são: manchas esbranquiçadas ou avermelhadas no dorso, edemas, pápulas, tubérculos e nódulos nos membros inferiores.

Segundo Veras (2017), entre os sintomas mais relatados destaca-se: manchas esbranquiçadas, avermelhadas e descamativas, lesões mais profundas que atingem as áreas cartilaginosas do corpo, nódulos subcutâneos, lesões crônicas que causam dor e manchas expansivas distribuídas por todo o corpo.

TABELA 07- Ilustrativo das respostas quanto a forma de transmissão da patologia, 2019/2.

Sintomas	n	%
Sabem como a doença e transmitida	12	50,0
Não sabem como a doença é transmitida	12	50,0
Total	24	100

Elaborado pelo próprio pesquisador, 2019.

A tabela 7 corresponde as respostas dos pacientes que possuem conhecimento sobre a forma de transmissão da Hanseníase onde 50,0% (n=12) dos pacientes afirmaram saber como a doença e transmitida descrevendo: ambiente fechado, aglomeração de pessoas, espirro, gotas, ar, respiração, contato de no mínimo 12 horas, Convivência com pessoas portadoras da doença, contato íntimo, contato prolongado, saliva, vias respiratórias, mosquito da zona rural. Os outros 50,0% (n=12) pacientes relataram não saber como a doença é transmitida.

Na pesquisa realizada por Silva (2012) sobre “O perfil de conhecimentos sobre hanseníase entre moradores de uma estratégia saúde da família”, o autor concluiu que 76% dos entrevistados não sabiam como a doença é transmitida. Os resultados obtidos no AMAS, em relação aos resultados de Silva (2012), são favoráveis, todavia, é desanimador, pois, diante dos tantos recursos de comunicação ainda existem pessoas que não sabem como uma infecção tão deteriorante como a hanseníase é transmitida. Olhando por esse lado, nenhum dos resultados acima são satisfatórios.

De acordo com Gomes et al. (2014), a hanseníase é popularmente conhecida como uma doença que pode ser transmitida por um simples contato de pele. De fato, a ausência de conhecimento sobre a transmissão da doença favorece a transmissibilidade, uma vez que esta ocorre pelas vias aéreas superiores de um doente multibacilar sem tratamento.

Para Silva (2012) a falta de informação constitui-se no principal problema que leva as pessoas ao desconhecimento sobre a hanseníase. Simpson; Fonsêca; Santos (2010) reafirmam dizendo que um dos maiores obstáculos para eliminação da doença é o desconhecimento.

Conhecer a forma de transmissão da patologia constitui no melhor método de quebrar esse ciclo de infecção. Entendemos que a falta de conhecimento sobre a doença atraí preconceitos e falsas informações embasadas em teorias populares e religiosas. Diante disso, acreditamos que deveria ser realizada campanhas nacionais através dos meios de comunicação que tragam informações sobre a patologia.

TABELA 08- Demonstrativo da quantidade de pacientes que demonstram saber ou não sobre a cura da Hanseníase, 2019/2.

Conhecimento sobre a cura	N	%
Sabem que a doença tem cura	21	87,5
Não sabem se tem cura	03	12,5
Total	24	100

Elaborado pelo próprio pesquisador, 2019.

A tabela 8 se refere a quantidade de pacientes que demonstram saber ou não sobre a cura da Hanseníase. Observa-se que a maioria sabe que a doença possui cura sendo esta, 87,5% (n=21).

Esses dados entram em ratificação com os da pesquisa de Araújo et al. (2014), os autores, na pesquisa sobre a população com Hanseníase, constataram que aproximadamente 83% dos entrevistados sabiam que a patologia tem cura.

Isso mostra que a população está mais informada sobre a patologia, que antigamente era vista por religiosa como um castigo divino para pagar os pecados, no qual, a cura estava associada ao perdão divino. Tal afirmação pode ser vista nas falas de Alves; Ferreira; Ferreira (2014) quando dizem que tanto a hanseníase como as outras patologias de pele, eram vistas como uma maldição, castigo divino e não propriamente uma enfermidade corporal.

De acordo com Silva (2012), a doença, mesmo curável, ainda representa um sério problema de saúde pública. Apesar da baixa letalidade, a hanseníase é altamente incapacitante, tanto do ponto de vista físico, como psicológico.

Para Maricato (2019), o slogan “a Hanseníase tem cura” tem causada a falsa impressão que pode ser tratada a qualquer momento. O autor afirma que a infecção precisa ser diagnosticada cedo para evitar possíveis sequelas, pois muitos pacientes, após a cura relatam sentir alguns sintomas inerentes a patologia, no entanto, são consequências do tratamento tardio.

Em corroboração, Gomes et al. (2019) diz que o diagnóstico tardio interfere nos percentuais de cura. Quando o diagnóstico é tardio, relacionado com incapacidades físicas de grau II e deformidades, pode ocorrer ineficácia do tratamento.

Diante dos dados obtidos tanto na pesquisa aplicada no AMAS quanto os achados na literatura são satisfatórios e empolgantes, já que mais da metade dos infectados sabem que a patologia é curável. O que realmente precisa-se é conscientizar a população que embora curável, a doença não pode ser negligenciada, visto que deixa sequelas irreparáveis.

TABELA 09- Quantitativo de pacientes que já pensaram em desistir do tratamento, 2019/2.

Pensaram em desistir do tratamento	n	%
Não pensaram em desistir	15	62,5
Pensaram em desistir	09	37,5
Total	24	100

Elaborado pelo próprio pesquisador, 2019.

A tabela 9 demonstra o quantitativo de pacientes que já pensaram em desistir do tratamento, nota-se que a maioria 62,5% (n=15), não pensam em abandonar o tratamento, já, 37,5% (n=9) afirmaram já pensar em desistir do tratamento em razão do longo período tomando as medicações e com ela as reações, desenvolvimento de osteorsarcose, anemia, fraqueza, pele ressecada, alteração na cor da pele, reincidiva, dores, pensamentos suicidas, preconceito pelas pessoas acerca da doença, medicamentos fortes, sequelas, sensação de boca amarga. Os que afirmam não desistir do tratamento alegam que precisam se curar para poder cuidar da família e evitar contágios e agravos.

De acordo com Araújo et al. (2014), o abandono do tratamento só é dado quando o paciente não comparece ao serviço de saúde no prazo de 06 meses para a multibacilar e 03 meses para a paucibacilar, também, quando o paciente que não completa o número de doses no prazo previsto. Os autores afirmam que as mulheres estão mais sujeitas a abandonar o tratamento do que os homens, acredita-se que esteja relacionado a questões estéticas.

Filgueiras (2019), afirma que o abandono é motivo de preocupação, pois esse comportamento aumenta o risco de transmissão dos casos bacilíferos detectados e não tratados corretamente. Em confirmação, Penha et al. (2015) diz que o abandono do tratamento traz prejuízos significantes á saúde, pois pode ocorrer desenvolvimento de resistência aos antibióticos, também, o aumento da possibilidade de desenvolver deformidades e incapacidades físicas.

Para Videres (2016), o que leva uma pessoa acometida pelo Mal de Hansen desistir do tratamento é o preconceito e estigma social que a doença causa desde os seus primórdios. Em validação, Sousa et al. (2013) dizem que o preconceito constitui em um dos principais motivos para renúncia do tratamento, salientam ainda a descontinuação do tratamento aumenta o risco de incapacidades decorrentes da patologia.

Santos (2014) acredita que a não adesão ou o abandono do tratamento da Hanseníase pode estar ligado ao alcoolismo; drogas; crenças religiosas; estigma relacionado à doença e ao tratamento; incomodo dos efeitos colaterais das medicações; o desconhecimento com relação à doença; a exclusão da sociedade; desmotivação; a mudança de profissionais da equipe de saúde; descrença na cura; o não apoio de familiares, até mesmo a não aceitação da doença. Nessa situação, é possível reconhecer que tal comportamento aumenta os números de recidivas e morbidades.

Luna et al. (2010) enfatiza que a não aceitação do tratamento favorece a continuidade da transmissão da doença, afetando a conservação da segurança da comunidade, sendo capaz também de causar estragos nas outras funções de vida, como se comunicar, mobilizar, distrair e trabalhar.

O resultado da pesquisa nas bases de dados não foi totalmente satisfatório, a intenção era encontrar materiais na literatura que fornecesse dados de pessoas que pensaram ou que chegaram a desistir do tratamento. Conclui-se que o paciente precisar estar consciente sobre os riscos do abandono do tratamento, principalmente no intuito de romper o ciclo de transmissão da Hanseníase.

TABELA 10- Demonstrativo da resposta que procurou saber como tem sido conviver com a patologia, 2019/2.

Convivendo com a patologia	n	%
Tem sido difícil	13	54,2
Tem sido normal	11	45,8
Total	24	100

Elaborado pelo próprio pesquisador, 2019.

A tabela 10 se refere a pergunta dissertativa (Desde quando recebeu o diagnóstico como está sendo para você ter a doença?). Para 54,2% (n=13) pacientes foi difícil pois relataram não saber lidar com a doença em decorrência do preconceito e das dificuldades em realizar atividades diárias. Muitos apresentam desânimo, perda de sensibilidade dos membros, manchas. Se sentem desconfortável pelas mudanças que a patologia traz, se sentem excluídos pelos colegas e acabam se afastando do trabalho.

No entanto, para 45,8% (n=11) dos pacientes tem sido tranquilo ter a doença pois consegue fazer todas atividades, tiveram diagnóstico rápido e sem sequelas, acompanhamento e tratamento sem intercorrências, sabem lidar bem com a doença, com poucos incômodos.

Pelo fato de a hanseníase possuir uma carga histórica negativa, para Tavares (2016), algumas pessoas até hoje sofrem com o preconceito e o estigma muitas vezes até mesmo de pessoas do próprio convívio pessoal, a ausência de conhecimento sobre a Hanseníase é o principal motivo da disseminação errônea de sua forma de transmissão.

Para Marinho et al. (2014), conviver com a doença representa um desafio ao enfermo, pois, mesmo sabendo que tem cura e que ao iniciar o tratamento a hanseníase deixa de ser transmissível, muitos sentem a necessidade de escondê-la. Revelar o diagnóstico implica em se submeter a vivências que podem ser tanto positivas (solidariedade, apoio e compreensão), quanto negativas (preconceito, exclusão e estigma).

Baialardi (2007), enfatiza que a patologia traz aos portadores uma série de sofrimentos psicológicos que os fazem sentirem-se sujos, malditos, contagiantes, repelentes, gerando muitas fantasias de caráter autodestrutivo e autodepreciativo.

Os resultados encontrados na literatura não foram satisfatórios, buscou-se artigos e matérias que corroborasse com os resultados ilustrados na tabela, no entanto, a falta desse material limitou o estudo. Mesmo assim, foi possível confirmar na literatura que a infecção atrai grandes prejuízos a saúde física e emocional dos portadores e deduzir que o sentimento de não aceitação é compreensível em vista dos tantos obstáculos a serem enfrentados e vencidos, o principal deles é a exclusão social advinda do preconceito.

TABELA 11- Ilustrativo da pergunta dissertativa para saber se a espera pelos resultados dos exames para diagnóstico influenciou no aumento dos sinais e sintomas, 2019/2.

Sinais e sintomas até o diagnóstico	n	%
Sim	15	62,5
Não	09	37,5
Total	24	100

Elaborado pelo próprio pesquisador, 2019.

A tabela 11 diz respeito a pergunta dissertativa para saber se a espera pelos resultados dos exames dermatoneurológicos e baciloscopia para diagnóstico influenciou no aumento dos sinais e sintomas. 62,5% (n=15) alegaram não haver aumento dos sinais e sintomas pois teve uma avaliação completa através dos testes de sensibilidade, pouco conhecimento da doença, diagnóstico rápido, não percebeu aumento, início do tratamento pelos sintomas. Todavia, 37,5% (n=9) alegaram aumento nas câimbras, formigamentos e ansiedade pelo diagnóstico,

também, espessamento dos nervos, manchas, diminuição da sensibilidade, dificuldade de movimentação de membros superiores, alergia a medicação.

O Mal de Hansen manifesta-se por alterações dermatoneurológicas, provocando uma sucessão de respostas imunológicas celulares que podem resultar em lesões neurais, potencialmente graves, bem como lesões cutâneas do tipo máculas, pápulas ou nódulos únicos ou múltiplos, eritematosos ou hipopigmentados. Por acometer primeiramente o nervo periférico, pode provocar perda das funções sensitiva, motora e autonômica, normalmente afetando os olhos, mãos e pés ao lesar os nervos facial, trigêmeo, ulnar, radial, mediano, fibular comum e tibial posterior (NEVES, 2017).

Além de provocar alterações na aparência do paciente, a Hanseníase pode causar sequelas que, depois de instaladas, são, em sua maioria, irreversíveis. Os tipos de sequelas mais comuns são lagofalmo; entrópico; ectrópico; úlcera de córnea; mãos e pés em garra; pé equino vara; reabsorção óssea; queimaduras e úlceras nas áreas anestésicas; fissuras nas áreas de pele seca; atrofias; pé caído, decorrentes da fraqueza muscular e infecções pós-traumáticas; perda total ou parcial da função motora e sensitiva das mãos e dos pés, entre outros, representando assim um processo infeccioso crônico de elevada magnitude, contudo, é plenamente curável (BASTOS, 2017).

O interesse pela pergunta que representa a tabela 11 foi de achar, na literatura, casos de agravos a saúde em consequência da espera pelo resultado dos exames, no entanto, a pesquisa não foi satisfatória, visto que, não atendeu o objetivo esperado.

TABELA 12- Demonstrativo da avaliação das impressões dos pacientes portadores de Hanseníase acerca dos preconceitos/estigmas, 2019/2.

Relato	n	%
Sofreram preconceito	15	62,5
Não sofreram preconceito	09	37,5
Total	24	100

Elaborado pelo próprio pesquisador, 2019.

A tabela 12 é um demonstrativo da avaliação das impressões dos pacientes portadores de Hanseníase acerca dos preconceitos/estigmas, observou-se que a maioria, 62,5% (n=15) dos pacientes entrevistados, relataram preconceito vivenciado dentro da própria comunidade amigos e familiares por falta de conhecimento acerca da doença, problemas ligados aos os efeitos colaterais dos medicamentos; dor e desespero por não possuírem conhecimento da transmissão; mudanças na aparência, alterações de humor; processo de reabilitação;

demissão do trabalho; sequelas; e, exclusão pelos próprios familiares. Já 37,5% (n=09) pacientes relataram não apresentar dificuldades no que diz respeito a preconceitos/estigmas.

Segundo Nunes; Oliveira; Vieira (2009), a hanseníase é uma doença muito antiga, que tem uma terrível imagem na história e na memória da humanidade, pois desde tempos remotos tem sido considerada uma doença contagiosa, mutilante e incurável, ocasionando rejeição, discriminação e exclusão do doente na sociedade.

Silva et al. (2014), a discriminação da sociedade em relação às pessoas atingidas pela hanseníase se deve a fatores como o desconhecimento da natureza da doença, como a transmissão, as formas de tratamento e de cura. Estes desconhecimentos podem provocar equívoco de que hanseníase se transmite pelo toque ou por frequentar locais públicos. Muitas vezes, estas posturas discriminatórias costumam inibir as pessoas diagnosticadas com hanseníase a procurarem os serviços de saúde para realizar o tratamento adequado.

Em confirmação, Cid et al. (2012) afirma que o preconceito existe principalmente devido à carência de conhecimento da população sobre a doença, tratamento e cura, e principalmente pelo estigma criado na antiguidade, pois era uma doença que causava total exclusão social, o portador deveria ser confinado em hospitais-colônia, em que era afastado completamente de familiares e amigos.

Mesquita Filho; Gomes (2014) concluíram, através da pesquisa realizada para medir o preconceito e conhecimento dos profissionais de saúde, que, a discriminação está presente até no próprio profissional que presta o cuidado. Eles afirmam que muitos profissionais da área da saúde não estão devidamente informados sobre a doença.

Quais as dificuldades enfrentadas?

- 1- Margarida não tem problemas, alguns falam em preconceito.
- 2- Amarílis diz não ter dificuldades por ter por perto muita gente com hanseníase.
- 3- Azálea não teve dificuldades.
- 4- Alecrim relata que as dificuldades foram os formigamentos nos membros superiores.
- 5- Cacto relata que teve que parar de trabalhar, a falta de sensibilidade nos membros.
- 6- Hortênsia relata perda de sensibilidade e as sequelas da doença.
- 7- Camélia relata perda de sensibilidade nas mãos e dificuldades de trabalho.
- 8- Copo-de-leite relata reação alérgica as medicações, dosagem errada dos medicamentos, crise de dores, e dificuldade de aceitação no trabalho.

- 9- Cravo relata dificuldade com si próprio por não ter conhecimento sobre a doença e achar que deveria ficar isolado.
- 10- Rosa relata dores, no início teve problemas com um dos remédios causando fortes reações, depois da troca de medicação melhorou.
- 11- Tulipa relata exclusão dentro de casa, comentários sobre a coloração da sua pele.
- 12- Lírio relata conviver com ela mesmo, mudança da aparência.
- 13- Girassol relata preconceito da comunidade da igreja e amigos e de si própria.
- 14- Dente de leão relata nenhuma dificuldade até agora.
- 15- Acácia relata dificuldade no trabalho, no dia a dia, medo de transmitir a doença, divórcio.
- 16- Acônito relata dificuldade para movimentar o pé, dor, reações das medicações.
- 17- Lavanda relata preconceito das pessoas por terem medo de se contaminar com a doença, demissão do trabalho.
- 18- Lótus relata não ter dificuldades por não preferir falar da doença.
- 19- Jasmim relata o diagnóstico demorado
- 20- Narciso relata falta de conhecimento sobre a doença, como é transmitida, as pessoas se afastarem dele.
- 21- Violeta relata dificuldade em tomar as medicações por conta dos efeitos colaterais das medicações, demora para alcançar a cura.
- 22- Jacinto relata dor, desespero em relação a doença, uma vez vivenciei pessoas dizendo “pessoas velhas cheias de feridas”, reação da medicação com 08 meses de tratamento, ter que precisar dos outros.
- 23- Orquídea relata a família aceitar a doença, preocupação por ser uma doença grave.
- 24- Malmequer relata não ter tido dificuldades.

Nos relatos das pesquisas de Mesquita Filho; Gomes (2014) e Cid et al. (2012), os entrevistados alegaram sofrer com o preconceito. Os dados corroboram com os dessa pesquisa, pode-se observar, principalmente, a fala de Tulipa que relata ser discriminado dentro da própria casa.

Em pesquisa realiza refere que o preconceito existe principalmente devido à carência de conhecimento da população sobre a doença, tratamento e cura, e principalmente pelo estigma criado na antiguidade, pois era uma doença que causava total exclusão social, o portador deveria ser confinado em hospitais-colônia, em que era afastado completamente de familiares e amigos (CID et al., 2012).

Vimos que a boa parte dos doentes pelo Mal de Hansen sofrem discriminação, infelizmente a patologia ainda é revestida de conceitos religiosos e dizeres antigos sem nenhum fundamento científico.

TABELA 13- Demonstrativo sobre a reação e a atuação da família e amigos, 2019/2.

Reação da família	n	%
Sofreram preconceito	20	83,3
Não sofreram preconceito	04	16,7
Total	24	100

Elaborado pelo próprio pesquisador, 2019.

A tabela 13 ilustra a resposta dos pacientes no que tange a reação e a atuação da família e amigos diante do paciente portador da Hanseníase.

Dentre os entrevistados, 83,3% (n=20) pacientes afirmaram que não tiveram apoio da família e amigos, considerado como fardo, afastamento de amigos, preconceito, vergonha de contar para os amigos sobre a doença, afastamento familiar, individualização de objetos. Já, 16,7% (n=04) pacientes afirmaram que tiveram apoio da família e amigos, e tem boa aceitação. Vieira et al. (2018) dizem que, infelizmente a patologia causa problemas de convivência no seio doméstico e no ciclo de amigos. Na pesquisa “Família e amigos: percepções de pacientes com hanseníase”, os autores colocaram relatos de pacientes que alegaram exclusão social e principalmente terem sido “largados” pelo cônjuge após o diagnóstico.

De acordo com Borestein et al. (2008), em meados de 1940, famílias de pessoas que tinham a hanseníase, costumavam construir pequenas casas ou quartos separados e distantes, onde era colocado o doente, neste lugar davam a eles alimentos, roupas, medicamentos para que não saísse desse espaço e colocasse a família em risco. Como a hanseníase é uma doença estigmatizante, atualmente isso ainda aparece fortemente na sociedade.

Corrijo; Silva (2014) acreditam que diante do estigma, preconceito, medo e da baixa autoestima do paciente, a falta de informação sobre a doença é o desafio que mais acomete o portador da hanseníase, afastando-os, muitas das vezes, do convívio com a família e com os amigos.

Entendemos que o profissional deve ser o apoio do paciente e de sua família, principalmente no que se refere ao esclarecimento de dúvidas relacionadas ao conceito, à transmissão, ao tratamento, dentre outras.

O resultado da pesquisa na literatura não foi satisfatório, esperava-se encontrar na literatura outra pesquisa que obtivesse dados sobre a reação e a atuação da família e amigos,

para assim, fazer comparativos entre os resultados, infelizmente, após busca, não foi encontrado tais dados.

TABELA 14- Apresentação dos dados obtidos ao serem questionados se sentiu vergonha em dizer as outras pessoas que você tinha a doença, 2019/2.

Reação	n	%
Sentiu vergonha	13	54,2
Não sentiu vergonha	11	45,8
Total	24	100

Elaborado pelo próprio pesquisador, 2019.

A tabela 14 apresenta os dados obtidos ao serem questionados se sentiu vergonha em dizer as outras pessoas que você tinha a doença. A maioria, 54,2% (n=13) disseram sentir vergonha por ser uma doença antiga, que leva a exclusão e ainda é rodeado de preconceito e paradigmas pela falta de conhecimento das pessoas, também, muda a cor da pele e deixa manchas. 45,8% (n=11) afirmaram não sentir vergonha.

No estudo realizado por Silveira et al. (2014), os autores perceberam que a maioria dos entrevistados relataram sentir vergonha de si mesmo após descobrirem a doença, por isso, tem medo de contar a terceiros a situação de saúde. De acordo com Vigores (2016) as pessoas acometidas pela doença possuem vergonha e medo do preconceito.

Mesquita Filho; Gomes (2014) acredita que a vergonha em contar para as outras pessoas podem atrapalhar o tratamento. Corrijo; Silva (2014) diz que a família e amigos precisam estar cientes da situação, visto que, o tratamento é longo e o paciente precisará de incentivo para concluir.

Sua maior morbidade está associada aos estados reacionais e ao acometimento neural, que podem causar incapacidades físicas e deformidades permanentes, comprometendo a qualidade de vida dessas pessoas, com a vergonha e a autoestigmatização.

Observa-se que a maioria dos entrevistados relatam que sentiram vergonha de contar que estavam com a infecção. Diante de tudo que foi lido, tal atitude é compreensível, entendemos que em meio a tanta intolerância e falta de conhecimento de terceiros, o portador fica ansioso sem saber ao certo como será seu futuro e convívio com pessoas próximas.

TABELA 15- Apresentação dos dados da pergunta dissertativa quando questionados se receberam orientação do profissional de saúde relacionado a não compartilhar o diagnóstico com outras pessoas, 2019/2.

Recebeu orientação do profissional de saúde	N	%
Não	17	70,8

Sim	07	29,2
Total	24	100

Elaborado pelo próprio pesquisador, 2019.

A tabela 15 retrata os dados obtidos da pergunta dissertativa quando questionados se receberam orientação do profissional de saúde relacionado a não compartilhar o diagnóstico com outras pessoas. 70,8% (n=17) disseram que “não”, e, 29,2% (n=07) alegaram que “sim”. Segue abaixo algumas respostas a respeito da dissertativa:

Rosa relata que faz acompanhamento da família a cada seis meses, mas eles têm que ir procurar.

Margarida relata que sempre foi orientada pela enfermeira que a acompanha a não compartilhar.

Cravo relata que teve acompanhamento, porem houve atraso no remédio de 10 dias, mas que o enfermeiro se esforça muito para acompanhar a família.

Tulipa relata que toda família foi acompanhada, e que os profissionais são de qualidade.

Violeta relata que todo o seu tratamento é acompanhado pelo médico e enfermeiro da unidade.

Girassol diz que apesar do grande número de casos acha os profissionais despreparados para lidar com a doença, com os cuidados com a doença, precisam melhorar, afirma também não ter tido acompanhamento pela unidade.

Para Corrijo; Silva (2014), a relevância de comunicar a família sobre o diagnóstico da Hanseníase se dá pela necessidade de analisar todos os indivíduos que convivem com o doente, já que o contato prolongado contribui para a possibilidade de transmissão do bacilo. Porém, é perceptível que a realidade arraigada à estereótipo e estigmas relacionados à doença impede que o indivíduo expresse o diagnóstico para os familiares e amigos, fazendo com que o silêncio passe a dificultar o tratamento do doente e a descoberta precoce de novos casos.

Silveira et al. (2014), dessa maneira, o medo, angústia e o sentimento de culpa são despertados na pessoa portadora de hanseníase que passa a se esquivar da família e dos amigos para esconder a doença, evidenciando a auto segregação do indivíduo.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Diante dos resultados obtidos, identificamos que a temática é de grande relevância nos tempos atuais, município de Palmas-TO considerado uma área endêmica a pesquisa em estudo

revelou que ainda é relativamente grande o desconhecimento da população sobre a hanseníase. Esse fato é preocupante, uma vez que a falta de conhecimento pode levar a um diagnóstico tardio, incapacidades e sequelas, com um aumento no número de indivíduos infectados.

Nota-se que a distribuição da hanseníase se explica pela desigualdade de acesso aos serviços de saúde associado à falta de conhecimento da população, consequência do déficit de ações educativas, a nível comunitário, fazendo-se necessária, desta forma, a divulgação para conhecimento e identificação dos sinais e sintomas da doença.

Sugere-se medidas educativas e rodas de conversas com a população sobre o tema em questão, acreditamos que o uso da educação em saúde é um instrumento necessário para o esclarecimento de suas reais consequências e, especialmente, de suas formas de prevenção, de modo a desmistificar os aspectos negativos, tais como incurabilidade, mutilação, rejeição e exclusão social. APS considerada como porta de entrada é necessário investir em práticas educativas de forma constante nos serviços da ESF.

Houve algumas limitações nesse estudo, quanto a pesquisa exploratória e de revisão literária; nota-se que existem poucas publicações sobre a percepção da doença e sua gravidade direcionada a população.

REFERÊNCIAS

ALVES, E. D.; FERREIRA, T. L.; FERREIRA, I. N. **Hanseníase avanços e desafios**. 2014. Disponível em: <<http://www.morhan.org.br/views/upload/hanseniasavancoes.pdf>>. Acesso em: 10 de abr. 2019.

ANDRADE, M. M. **Introdução à metodologia do trabalho científico**: elaboração de trabalhos na graduação. 10 ed. São Paulo: Atlas, 2010.

ARAÚJO, B. G. L. et al. Perfil Sociodemográfico e Epidemiológico de Novos Casos de Hanseníase no Município de Almenara – MG. **Rev. Mult. Psic.** V.13, N. 47, p. 410-423, Out. 2019. Disponível em: <<http://www.morhan.org.br/views/upload/hanseniasavancoes.pdf>>. Acesso em: 10 de abr. 2019.

ARAÚJO, M. M. et al. Perfil clínico-epidemiológico de pacientes que abandonaram o tratamento de hanseníase. **Hansen Int**. 2014. Disponível em: <http://www.ils1.br/revista/detalhe_artigo.php?id=12349>. Acesso em: 10 de abr. 2019.

ASSIS, I. V. S. **Áreas de risco para a ocorrência de hanseníase e sua relação com os determinantes sociais em município da região de fronteira Brasil, Paraguai e Argentina**. 2019. Universidade de São Paulo escola de Enfermagem de Ribeirão Preto. Ribeirão Preto-SP. Disponível em: <<https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22133/tde-07082019-192640/publico/ivanelizasimionatodeassis.pdf>>. Acesso em: 10 de abr. 2019.

BAIALARDI, K. S. O Estigma da Hanseníase: Relato de uma Experiência em Grupo com Pessoas Portadoras. **Hansen Int** 2007. Disponível em: <<http://www.ils1.br/revista/imageBank/301-862-1-PB.pdf>>. Acesso em: 10 de abr. 2019.

BASTOS, W. M. **Características sociodemográficas e epidemiológicas da hanseníase do município de Palmas – Tocantins**. 2017. universidade federal da bahia instituto de saúde coletiva programa de pós-graduação em saúde coletiva mestrado profissional em saúde coletiva. Salvador – BA. Disponível em: <http://bdtd.ibict.br/vufind/Record/UFBA-2_2f90787f7a458c92f020d24aaff8b7de>. Acesso: 10 de mai. 2019

BATISTA, E. S. et al. Perfil sócio-demográfico e clínico-epidemiológico dos pacientes diagnosticados com hanseníase em Campos dos Goytacazes, RJ. **Rev Bras Clin Med**. São Paulo, 2011. Disponível em: <<http://files.bvs.br/upload/S/1679-1010/2011/v9n2/a1833.pdf>>. Acesso em: 10 de abr. 2019.

BENTO, D. A. B. al. Acompanhamento da Hanseníase no Brasil: O Papel da Enfermagem. **Journal of Medicine: and Health Promotion**, Patos - PB, v. 1, n. 2, p.166-179, abr. 2016.

BORENSTEIN, M. S. et al. Hanseníase: estigma e preconceito vivenciados por pacientes Institucionalizados em Santa Catarina (1940-1960). *Revista Brasileira de Enfermagem*, Florianópolis, v. 61, p. 708-712, 2008.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica**. Doenças infecciosas e parasitárias –Guia de bolso Brasília: 8º ed. 2010. p. 206. Acesso em: 23 de nov. 2019.

_____. Ministério Da Saúde. **Guia para o controle da Hanseníase**. Secretaria de Políticas de Saúde. Departamento de Atenção Básica. 3. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2002. 89 p.

_____. Ministério Da Saúde. **Guia de Vigilância Epidemiológica**. 7. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2009. 816 p.

_____. Ministério Da Saúde. Estratégias para o cuidado da pessoa com doença crônica. **Cadernos de atenção básica**. Brasília: secretaria de atenção à saúde; 2014.

_____. Ministério Da Saúde. **Guia Prático sobre a Hanseníase**. 1. ed. Departamento De Vigilância Das Doenças Transmissíveis - Brasília: Ministério da Saúde, 2017. 70 p.

CID, R. D. S. et al. Percepção de usuários sobre o preconceito da hanseníase. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**, vol. 13, núm. 5, 2012. Disponível em: <<http://periodicos.ufc.br/rene/article/view/4081>>. Acesso em: 10 de abr. 2019.

COELHO, A. R. O Sujeito diante da Hanseníase. **Pesquisas e Práticas Psicossociais**, São João, v. 2, n. 2, p.364-372, 2008. Disponível em:<file:///C:/Users/Cliente/Downloads/coelho_artigo.pdf>. Acesso em: 19 abril 2018

COFEN. Conselho Federal de Enfermagem. **Dispõe sobre a consulta de Enfermagem**. 1993. Brasília (DF): Disponível em:<www.portalcofen.com.br/2007/materias.asp?ArticleID=7028&seccionID=34>. Acesso em: 15 maio de 2019.

CORRIJO, F. L.; SILVA, M. A. Percepções do paciente portador de hanseníase no cotidiano familiar. **Estudos Goiânia**, v. 41 p. 59-71, out. 2014. Disponível em: <<http://seer.pucgoias.edu.br/index.php/estudos/article/view/3808>>. Acesso em: 10 de abr. 2019.

DIAS, R. C.; PEDRAZZANI, E. S. Políticas públicas na Hanseníase: contribuição na redução da exclusão social contribuição na redução da exclusão social contribuição na redução da exclusão social. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília - DF, v. 1, n. 6, p.753-756, out. 2008.

DUARTE, M. T. C.; AYRES, J. A.; SIMONETTI, J. P. Perfil socioeconômico e demográfico de portadores de hanseníase atendidos em consulta de Enfermagem. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, vol. 15, septiembre-octubre, 2007. Disponível em: <<http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:hZBwRCL454UJ:www.ils.br/revista>>. Acesso em: 10 de abr. 2019.

DUARTE, M.T.C.; AYRES, J.A. SIMONETTI, J.P. Consulta de enfermagem: estratégias de cuidado ao portador de hanseníase em atenção primaria. Florianópolis-SP. **Rev. Texto contexto enferm**. v.18, n.1, p.100-7. 2009.

FERREIRA, A. F. et al. Mortalidade por hanseníase em contextos de alta endemicidade: análise espaço-temporal integrada no Brasil. **Rev Panam Salud Publica**, 2019. Disponível em: <<http://www.ils.br/revista/imageBank/301-862-1-PB.pdf>>. Acesso em: 10 de abr. 2019.

FESP. **Fundação Escola de Saúde Pública do Brasil**. 2019. Disponível em: <<http://fesp.palmas.to.gov.br/moodle/>>. Acesso em: 30 de nov. 2019.

- FILGUEIRAS, M. I. S. Mortalidade por hanseníase em contextos de alta endemicidade: análise espaço-temporal integrada no Brasil. **Rev Panam Salud Publica**, 2019. Disponível em: <<http://www.ilsl.br/revista/imageBank/301-862-1-PB.pdf>>. Acesso em: 10 de abr. 2019.
- FONTELLES, M. J. et al. **Metodologia da Pesquisa Científica: Diretrizes para Elaboração de um Protocolo de Pesquisa**. Núcleo de Bioestatística Aplicado à Pesquisa da Universidade da Amazônia - UNAMA. Belém, 8 f, 2009. Disponível em: <<http://files.bvs.br/upload/S/0101-5907/2009/v23n3/a1967.pdf>>. Acesso em: 04 novembro 2017.
- FREITAS, D. V.; XAVIER, S. S.; LIMA, M. A. T. Perfil Epidemiológico da Hanseníase no Município de Ilhéus-BA, no Período de 2010 a 2014. **Rev.J. Health. Sci.** 2017. Disponível em: <<http://pgsskroton.com.br/seer/index.php/JHealthSci/article/view/5008>>. Acesso em: 09 de abr. 2018.
- FREITAS, G.M.; SANTOS, N.S.S. Atuação do enfermeiro na atenção básica de saúde: revisão integrativa de literatura. **Rev. Cent. O. Min.** v.4, n.2, p.1194-1203. 2014
- FREITAS, L.R.S.; DUARTE E.C. Trends of main indicators of leprosy in Brazilian municipalities with high risk of leprosy transmission, 2001-2012. **BMC Infect Dis**, 2016
- GOMES, F. C. et al. Conhecimento do usuário da atenção primária à saúde acerca da hanseníase. **Rev enferm UFPE on line.**, Recife, out., 2014. Disponível em: <<https://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:gCBLzV6LQNkJ:https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/download/10108/10580+&cd=1&hl=pt-BR&ct=clnk&gl=br&client=firefox-b-d>>. Acesso em: 10 de nov. 2019.
- GOMES, F. S. et al. Caracterização do perfil epidemiológico de pacientes acometidos por hanseníase nos estados de Ceará e Goiás, Brasil. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**, vol. 13, núm. 5, 2019. Disponível em: <<http://periodicos.ufc.br/rene/article/view/4081>>. Acesso em: 10 de nov. 2019.
- JESUS, M. S. et al. Características epidemiológicas e análise espacial dos casos de hanseníase em um município endêmico. **Rev Rene.** 2019. Disponível em: <<http://periodicos.ufc.br/rene/article/view/4081>>. Acesso em: 10 de nov. 2019.
- LAKATOS, E.M; MARCONI, M.A. **Metodologia científica**. 6º Ed. Editora, Atlas. 2011
- LANZA, F. M. LANA, R. M. **Avaliação da atenção primária no controle da hanseníase: validação de instrumentos e análise do desempenho de municípios endêmicos do Estado de Minas Gerais**. Tese de doutorado. Escola de Enfermagem, Universidade Federal de Minas Gerais/BH, 2014.
- LASTÓRIA, J.C.; ABREU, M.M. **Hanseníase: diagnóstico e tratamento**. Botucatu-SP. Diagn tratamento. v.17, n.4, p.173-9. 2012
- LUNA, I. T., et al. Adesão ao tratamento da Hanseníase: dificuldades inerentes aos portadores. **Rev. bras. enf., Brasília**, v. 63, n. 6, p. 1-9, 2010.

MARICATO, G. Sobre dobras e políticas ontológicas de um “mundo sem hanseníase. **Rev Rene**. 2019. Disponível em: <<http://periodicos.ufc.br/rene/article/view/4081>>. Acesso em: 10 de nov. 2019.

MARINHO, F. D. et al. Percepções e sentimentos diante do diagnóstico, preconceito e participação social de pessoas acometidas pela hanseníase. **Arq. Ciênc. Saúde**. jul-Set 2014. Disponível em: <<http://periodicos.ufc.br/rene/article/view/8056>>. Acesso em: 10 de nov. 2019.

MARQUES, M. S. et al. Perfil clínico e epidemiológico da hanseníase no município de Tangará da Serra, Mato Grosso. **Revista Norte Mineira de Enfermagem**. 2017. Disponível em: <<http://www.ilsl.br/revista/imageBank/301-862-1-PB.pdf>>. Acesso em: 10 de nov. 2019.

MESQUITA FILHO, M.; GOMES, C. F. L. Preconceito e conhecimento sobre hanseníase: a situação do agente comunitário de saúde. **Revista - Centro Universitário São Camilo**, 2014. Disponível em: <<https://saocamilo-sp.br/assets/artigo/bioethikos/155563/A03.pdf>>. Acesso em: 10 de nov. 2019.

MONTEIRO, L.D., et al., Spatial patterns of leprosy in a hyperendemic state in Northern Brazil, 2001-2012. *Revista de Saúde Pública*, 2015.

NEVES, T. V. **Qualidade dos registros nos prontuários de pacientes de hanseníase no município de Palmas, Tocantins, no período de 2011 a 2014**. 2017. Universidade Federal do Tocantins Pró-Reitoria de pesquisa e Pós-Graduação programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde. Palmas-TO.

NUNES, J. M.; OLIVEIRA, E. N.; VIEIRA, N. F. C. Hanseníase: conhecimentos e mudanças na vida das pessoas acometidas. **Article**, Fortaleza - CE, v. 1, n. 16, p.1311-1318, 02 mar. 2011.

NUNES, J. M.; OLIVEIRA, E. N.; VIEIRA, N. F. C. Hanseníase: conhecimentos e mudanças na vida das pessoas acometidas. **Ciência & Saúde Coletiva**, 2009. Disponível em: <<https://saocamilo-sp.br/assets/artigo/bioethikos/155563/A03.pdf>>. Acesso em: 10 de nov. 2019.

PALMEIRAI, I. P. et al. Marcas em si: vivenciando a dor do (auto) preconceito. **Revista Brasileira de Enfermagem Reben**, e Marituba/pará-brasil, v. 1, n. 1, p.1-8, 10 nov. 2013.

PELIZZARI, V. D. Z. V. Percepções de Pessoas com Hanseníase a Cerca da doença e tratamento. **Revista Rene**, Maringá - Pr, v. 4, n. 17, p. 466-474, jul-ago. 2017.

PENHA, A. A.G. et al. Desafios na adesão ao tratamento da hanseníase segundo enfermeiros da atenção primária à saúde. **Caderno de Cultura e Ciência. Universidade Regional do Cariri**, Vol. 14, n. 2, p. 75-82, 2015.

PLATAFORMA BRASIL. **Parecer Consubstanciado do CEP**. 2019. Disponível em: <plataformabrasil.saude.gov.br/visao/pesquisador/gerirPesquisa/gerirPesquisaAgrupador.jsf>. Acesso em: 06 de out. 2019.

PNAB. Ministério da Saúde. **Política Nacional de Atenção Básica**. Brasília, 2012. Disponível em: <<http://189.28.128.100/dab/docs/publicacoes/geral/pnab.pdf>>. Acesso em: 10 de nov. 2019.

POLIT, D. F.; BECK, C. T.; HUNGLER, B. P. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação e utilização**. Trad. de Ana Thorell. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2004. Disponível em: <<http://www.morhan.org.br/views/upload/hanseniaeseavancoes.pdf>>. Acesso em: 10 de abr. 2019.

RIBEIRO JÚNIOR, A. F.; VIEIRA, M. A.; CALDEIRA, A. P. Perfil epidemiológico da hanseníase em uma cidade endêmica no Norte de Minas Gerais. **Rev Bras Clin Med**. São Paulo, 2012. Disponível em: <<http://periodicos.ufc.br/rene/article/view/4081>>. Acesso em: 10 de nov. 2019.

SANTOS, L. F. **Circunstâncias associadas ao abandono do tratamento da hanseníase: uma revisão sistemática**. Brasil: 2014.

SILVA, A. H. **O papel do enfermeiro na promoção de saúde e prevenção de hanseníase**. 2014. 26 f. TCC (Especialização) - Curso de Enfermagem, Atenção Básica em Saúde da Família, Universidade Federal de Minas Gerais, Teófilo Otoni - MG, 2014.

SILVA, C. et al. Estigma e preconceito: realidade de portadores de hanseníase em unidades prisionais. **Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online**, Rio de Janeiro, Brasil. vol. 6, núm. 2, pp.493-506, abril-junio, 2014. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=505750622006>>. Acesso em: 29 de nov. 2019.

SILVA, M.C.D; PAZ, E.P.A. Educação em saúde no programa de controle da hanseníase: a vivência da equipe multiprofissional. *Esc Anna Nery*.v.4, n.2,p.223-9. 2010.

SILVA, P. L. N. Perfil De Conhecimentos Sobre Hanseníase Entre Moradores De Uma Estratégia Saúde Da Família. **Hansen Int**. 2012. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=505750622006>>. Acesso em: 29 de nov. 2019.

SILVEIRA, M. G. B. et al. Portador de hanseníase: impacto psicológico do diagnóstico. **Psicologia & Sociedade**, v. 26, n. 2, p. 517-527, 2014.

SIMPSON, C. A.; FONSÊCA, L. C. T.; SANTOS, V. R. C. Perfil do doente de hanseníase no estado da Paraíba. **Hansen Int** 2010. Disponível em: <<http://www.ils.br/revista/download.php?id=imageBank/1342-3407-1-PB.pdf>>. Acesso: 10 de mai. 2019.

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

TAVARES, S.G. produção científica da enfermagem sobre as dificuldades vivenciadas por pessoas com hanseníase: uma revisão integrativa. Niterói. 2016.

TOCANTINS. SECRETARIA DA SAÚDE. **Sistema Nacional de Vigilância em Saúde: Relatório de Situação**. 5. ed. Brasília – DF: Ministério da Saúde, 2011. 39 p.

_____. SECRETARIA DA SAÚDE. **Boletins epidemiológicos**. 2017. Disponível em: <<http://portalms.saude.gov.br/boletins-epidemiologicos>>. Acesso em: 08 mar. 2018.

VELASCO, R. **Enfrentamento da hanseníase no estado do Mato Grosso**. Mato Grosso, 2018. Disponível em: <http://www.mt.gov.br/rss/-/asset_publisher/Hf4xlehM0Iwr/content/id/9555422>. Acesso em: 13 de abr. 2018.

VÉRAS, L. M. C. **A influência da religiosidade na aceitação e adesão ao tratamento de pacientes com hanseníase**. 2017. Centro Universitário UNINOVAFAPI, Programa de Mestrado Profissional em saúde da Família. Teresina. Disponível em: <<http://www.ils1.br/revista/imageBank/301-862-1-PB.pdf>>. Acesso em: 10 de abr. 2019.

VIDERES, A. R. N. **Trajétoira de Vida de Ex-portador de hanseníase com Histórico Asilar**. 2016. 188 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia). Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Rio Grande do Norte.

VIEIRA, M. C. A. et al. Família e amigos: percepções de pacientes com hanseníase. **Conbracis**, 2018. Disponível em: <<http://www.ils1.br/revista/imageBank/301-862-1-PB.pdf>>. Acesso em: 10 de abr. 2019.

VIEIRA, M. L. **Os rumos da cidadania das pessoas atingidas pela hanseníase: uma análise do papel do Morhan no contexto da Constituição de 1988**. 2009. 18 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Serviço Social, Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2009.

ZANARDO, T. S. et al. **Perfil epidemiológico dos pacientes com hanseníase na atenção básica de saúde de são luis de montes belos, no período de 2008 A 2014**. 2016. Dissertação (Mestrado) - Curso de Serviço Social, Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro.

APÊNDICES



CENTRO UNIVERSITÁRIO LUTERANO DE PALMAS

*Recredenciado pela Portaria Ministerial nº 1.162, de 13/10/16, D.O.U nº 198, de 14/10/2016
ASSOCIAÇÃO EDUCACIONAL LUTERANA DO BRASIL*

APÊNDICE A – Declaração do Pesquisador Responsável

Eu, Jussara Dias Queiroz Brito abaixo assinado, pesquisador responsável envolvido no projeto intitulado: **Estigmas e preconceitos: percepções dos pacientes em tratamento da hanseníase no município de Palmas-TO**, DECLARO estar ciente de todos os detalhes inerentes a pesquisa e COMPROMETO-ME a acompanhar todo o processo, prezando pela ética tal qual exposto na Resolução do Conselho Nacional de Saúde – CNS nº 466/12 e atender os requisitos da Norma Operacional da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa – CONEP nº 001/13, especialmente, no que se refere à integridade e proteção dos participantes da pesquisa.

Palmas, _____ de _____ 2018.

Prof.: Jussara Dias Queiroz Brito
Enfermeira N° Coren



CENTRO UNIVERSITÁRIO LUTERANO DE PALMAS

*Recredenciado pela Portaria Ministerial nº 1.162, de 13/10/16, D.O.U nº 198, de 14/10/2016
ASSOCIAÇÃO EDUCACIONAL LUTERANA DO BRASIL*

APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado (a) a participar da pesquisa sobre Estigmas e Preconceitos: Percepções dos Pacientes em tratamento da Hanseníase no município de Palmas-TO, de responsabilidade da acadêmica pesquisadora Renata Pereira Costa sob a orientação da pesquisadora responsável Prof.^a Jussara Dias Queiroz Brito. O objetivo desta pesquisa é conhecer os estigmas e preconceitos vivenciados pelos pacientes de hanseníase na cidade de Palmas-TO.

A sua participação na pesquisa ocorrerá da seguinte forma: você irá responder a um questionário semiestruturado elaborado pela pesquisadora, com perguntas relacionadas ao Estigmas e Preconceitos da Hanseníase. Os dados serão coletados de forma individual, em consultório reservado de forma a proteger o anonimato do paciente em horários de atendimentos que antecede as consultas.

Você poderá ter a possibilidade do risco mínimo a pesquisa de danos à dimensão física, psíquica, moral, intelectual, social, cultural ou espiritual do ser humano, em qualquer fase de uma pesquisa. Serão desenvolvidas medidas como precaução afim de prevenir ou minimizar os agravos. Nesse caso a pesquisadora compromete-se a oferecer suporte técnico para esclarecimentos dos parâmetros avaliados, de forma a minimizar esses possíveis riscos e, em caso de qualquer constrangimento, será garantido o direito de não participar da coleta de dados.

A participação poderá resultar em benefícios diretos, buscando identificar os preconceitos e estigmas vivenciados pelos pacientes atendidos no AMAS; os dados da pesquisa auxiliarão a compreender as percepções em relação à doença fornecendo resultados que poderão ser trabalhados e melhorados na assistência ao paciente.

Você terá a garantia de receber esclarecimentos sobre qualquer dúvida relacionada à pesquisa e poderá ter acesso aos seus dados em qualquer etapa do estudo. Sua participação nessa pesquisa não é obrigatória e você pode desistir a qualquer momento, retirando seu consentimento sem ser prejudicado por isso. Você também não receberá pagamento pela sua

participação no estudo e nem haverá custos. Os resultados da pesquisa serão divulgados, mas você terá a garantia do sigilo e da confidencialidade dos dados. Os dados referentes a sua pessoa serão confidenciais e o sigilo de sua participação é garantido durante toda pesquisa, inclusive em sua divulgação.

Caso você tenha dúvidas sobre o comportamento dos pesquisadores ou sobre mudanças ocorridas na pesquisa que não constam neste termo e caso se considere prejudicado (a) na sua dignidade e autonomia, você pode entrar em contato com as pesquisadoras (contatos a seguir) ou também pode consultar o Comitê de Ética em Pesquisa do CEULP/ULBRA, Avenida Teotônio Segurado 1501 Sul Palmas/TO, Complexo Laboratorial, telefone (63) 3219-8076 de segunda a sexta no horário comercial (exceto feriados)], órgão responsável pelo esclarecimento de dúvidas relativas aos procedimentos éticos da pesquisa e pelo acolhimento de eventuais denúncias quanto à condução do estudo.

Você aceita participar dessa pesquisa? () Sim () Não

Agora, vamos precisar do seu consentimento para entrevista:

O(a) senhor(a) consente fazer as entrevistas respondendo o questionário?

Sim Não

A assinatura desse termo de consentimento indica que você compreendeu o que é esperado da pesquisa e que aceita participar através do seu consentimento.

Assinatura do(a) participante: _____

Esse termo de consentimento foi elaborado em duas vias. Após a sua confirmação em participar, uma via permanecerá retida com o pesquisador responsável e a outra com o participante.

Palmas/TO ____/____/____

Jussara Dias Queiroz Brito
Pesquisadora responsável
Contato da Coordenação
da Pesquisa:

Esp. Jussara Dias Queiroz Brito
 Pesquisador Responsável
 Tel: (63) 98451-6074
 E-mail: Jussara@ceulp.edu.br

Fernanda Martins Leal
Acadêmica pesquisadora
Comitê de Ética em Pesquisa do
Centro Universitário Luterano
de Palmas CEP/CEULP

Avenida Teotônio Segurado 1501 Sul
 Palmas - TO CEP 77.019-900
 Telefone: (63) 3219-8076
 E-mail: etica@ceulp.edu.br



CENTRO UNIVERSITÁRIO LUTERANO DE PALMAS

Recredenciado pela Portaria Ministerial nº 1.162, de 13/10/16, D.O.U nº 198, de 14/10/2016
ASSOCIAÇÃO EDUCACIONAL LUTERANA DO BRASIL

APÊNDICE C – QUESTIONÁRIO – SEMI-ESTRUTURADO HANSENÍASE QUESTIONÁRIO – SEMI-ESTRUTURADO HANSENÍASE

Dados Pessoais

Nome: _____

Idade: ____/____/____.

Sexo: Masculino () Feminino ()

Estado civil: Solteira/o () Casada/o () Companheira/o () Separada/o ou Divorciada/o () Viúva/o ()

Raça/ Cor: Indígena () Negro/a () Pardo/a () Amarela/o () Mulata/o () Branco/a () () Não declarado

Profissão: _____ Escolaridade:

() Da 1ª à 4ª série do Ensino Fundamental (antigo primário) () Da 5ª à 8ª série do Ensino Fundamental (antigo ginásio)

() Ensino Médio (antigo 2º grau) () Ensino Superior

() Especialização () Não estudou () Não sei

Percepção dos portadores de hanseníase sobre a doença:

Quais os primeiros sinais e sintomas que te levaram a procurar ajuda de um profissional de saúde? () Manchas () Diminuição da sensibilidade, () Dormência, () Fraqueza nas Mãos e nos Pés () outros, especificar. _____

Você sabe dizer como a doença é transmitida? () Sim () Não. Se SIM descreva _____

Você sabe dizer se ela tem cura? () Sim () Não

Você já pensou em desistir do tratamento? () Sim () Não

E por quê? _____

Dificuldades encontradas no diagnóstico:

Desde quando recebeu o diagnóstico como está sendo para você ter a doença?

A espera pelos resultados dos exames para diagnóstico influenciou no aumento dos sinais e sintomas? () Sim () Não

E por quê? _____

Houve demora entre o surgimento dos primeiros sinais e sintomas até o diagnóstico? () Sim () Não

Se a resposta anterior foi Sim. Quais foram os agravos decorrentes do diagnóstico tardio?**Avaliação das impressões dos pacientes portadores de Hanseníase acerca dos preconceitos/estigmas:**

Quais as dificuldades enfrentadas

Como foi e tem sido a reação e a atuação de sua família e amigos?

Você sentiu vergonha em dizer as outras pessoas que você tinha a doença?

Você recebeu orientação do profissional de saúde relacionado a não compartilhar o diagnóstico com outras pessoas? () Sim () Não

ANEXO



CENTRO UNIVERSITÁRIO LUTERANO DE PALMAS

*Recredenciado pela Portaria Ministerial nº 1.162, de 13/10/16, D.O.U nº 198, de 14/10/2016
ASSOCIAÇÃO EDUCACIONAL LUTERANA DO BRASIL*

ANEXO A: Termo de consentimento livre e esclarecido

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado (a) a participar da pesquisa sobre Estigmas e Preconceitos: Percepções dos Pacientes em tratamento da Hanseníase no município de Palmas-TO, de responsabilidade da acadêmica pesquisadora Renata Pereira Costa sob a orientação da pesquisadora responsável Profª Jussara Dias Queiroz Brito. O objetivo desta pesquisa é conhecer os estigmas e preconceitos vivenciados pelos pacientes de hanseníase na cidade de Palmas-TO.

A sua participação na pesquisa ocorrerá da seguinte forma: você irá responder a um questionário semi estruturado elaborado pela pesquisadora, com perguntas relacionadas ao Estigmas e Preconceitos da Hanseníase. Os dados serão coletados de forma individual, em consultório reservado de forma a proteger o anonimato do paciente em horários de atendimentos que antecede as consultas.

Você poderá ter a possibilidade do risco mínimo a pesquisa de danos à dimensão física, psíquica, moral, intelectual, social, cultural ou espiritual do ser humano, em qualquer fase de uma pesquisa. Serão desenvolvidas medidas como precaução afim de prevenir ou minimizar os agravos. Nesse caso a pesquisadora compromete-se a oferecer suporte técnico para esclarecimentos dos parâmetros avaliados, de forma a minimizar esses possíveis riscos e, em caso de qualquer constrangimento, será garantido o direito de não participar da coleta de dados.

A participação poderá resultar em benefícios diretos, buscando identificar os preconceitos e estigmas vivenciados pelos pacientes atendidos no AMAS; os dados da pesquisa auxiliarão a compreender as percepções em relação à doença fornecendo resultados que poderão ser trabalhados e melhorados na assistência ao paciente.

Você terá a garantia de receber esclarecimentos sobre qualquer dúvida relacionada à pesquisa e poderá ter acesso aos seus dados em qualquer etapa do estudo. Sua participação nessa pesquisa não é obrigatória e você pode desistir a qualquer momento, retirando seu consentimento sem ser prejudicado por isso. Você também não receberá pagamento pela sua participação no estudo e nem haverá custos. Os resultados da pesquisa serão divulgados mas você terá a garantia do sigilo e da confidencialidade dos dados. Os dados referentes a sua pessoa serão confidenciais e o sigilo de sua participação é garantido durante toda pesquisa, inclusive em sua divulgação.

Caso você tenha dúvidas sobre o comportamento dos pesquisadores ou sobre mudanças ocorridas na pesquisa que não constam neste termo e caso se considere prejudicado (a) na sua

dignidade e autonomia, você pode entrar em contato com as pesquisadoras (contatos a seguir) ou também pode consultar o Comitê de Ética em Pesquisa do CEULP/ULBRA, Avenida Teotônio Segurado 1501 Sul Palmas/TO, Complexo Laboratorial, telefone (63) 3219-8076 de segunda a sexta no horário comercial (exceto feriados)], órgão responsável pelo esclarecimento de dúvidas relativas aos procedimentos éticos da pesquisa e pelo acolhimento de eventuais denúncias quanto à condução do estudo.

Você aceita participar dessa pesquisa? () Sim () Não

Agora, vamos precisar do seu consentimento para entrevista:

O(a) senhor(a) consente fazer as entrevistas respondendo o questionário?

Sim Não

A assinatura desse termo de consentimento indica que você compreendeu o que é esperado da pesquisa e que aceita participar através do seu consentimento.

Assinatura do(a) participante: _____

Esse termo de consentimento foi elaborado em duas vias . Após a sua confirmação em participar, uma via permanecerá retida com o pesquisador responsável e a outra com o participante.

Palmas/TO ___/___/___

Jussara Dias Queiroz Brito.
Pesquisadora responsável.

Renata Pereira Costa
Acadêmica pesquisadora

Contato da Coordenação da Pesquisa:
Esp. Jussara Dias Queiroz Brito
Pesquisador Responsável
Tel: (63) 98451-6074
E-mail: Jussara@ceulp.edu.br

Comitê de Ética em Pesquisa do Centro Universitário Luterano de Palmas CEP/CEULP
Avenida Teotônio Segurado 1501 Sul
Palmas - TO CEP 77.019-900
Telefone: (63) 3219-8076
E-mail: etica@ceulp.edu.br



CENTRO UNIVERSITÁRIO LUTERANO DE PALMAS

Recredenciado pela Portaria Ministerial nº 1.162, de 13/10/16, D.O.U nº 198, de 14/10/2016
ASSOCIAÇÃO EDUCACIONAL LUTERANA DO BRASIL

ANEXO B: Parecer consubstanciado do CEP

CENTRO UNIVERSITÁRIO
ADVENTISTA DE SÃO PAULO -
UNASP



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: PRÁTICAS COLABORATIVAS INTERPROFISSIONAIS NA ATENÇÃO BÁSICA: A PERCEPÇÃO DAS ENFERMEIRAS EM PALMAS-TO

Pesquisador: JUSSARA DIAS QUEIROZ BRITO

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 02008818.7.0000.5377

Instituição Proponente: Centro Universitário Adventista de São Paulo - UNASP

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.178.593

Apresentação do Projeto:

Estudo descritivo, exploratório de abordagem qualitativa com o objetivo de "identificar as práticas colaborativas interprofissionais desenvolvidas pela equipe multiprofissional na Atenção Básica do município de Palmas-To, segundo a percepção de enfermeiras. Para coleta de dados será realizada uma entrevista semiestruturada, de forma individual, e a análise aplicará a técnica do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC), fundamentada na Teoria da Representação Social.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo geral

Analisar a percepção de enfermeiros sobre as práticas colaborativas da equipe interprofissional na Atenção Básica do município de Palmas-To.

Objetivos específicos

- Caracterizar as práticas colaborativas interprofissionais desenvolvidas pela equipe de saúde;
- Identificar as potencialidades das práticas colaborativas em equipes interprofissionais na Atenção Básica;
- Identificar as dificuldades na operacionalização de práticas colaborativas interprofissionais;
- Descrever o papel do(a) enfermeiro(a) na promoção de prática colaborativa no ambiente de trabalho.

Endereço: Estrada de Itapeperica, 5859

Bairro: Jd. IAE

CEP: 05.858-001

UF: SP

Município: SAO PAULO

Telefone: (11)2128-6225

E-mail: cep.unasp@ucb.org.br

CENTRO UNIVERSITÁRIO
ADVENTISTA DE SÃO PAULO -
UNASP



Continuação do Parecer: 3.178.593

Assentimento / Justificativa de Ausência	termo.pdf	15:12:17	QUEIROZ BRITO	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto.pdf	17/02/2019 13:49:52	JUSSARA DIAS QUEIROZ BRITO	Aceito
Folha de Rosto	folharostocep.PDF	26/10/2018 21:52:04	JUSSARA DIAS QUEIROZ BRITO	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SAO PAULO, 28 de Fevereiro de 2019

Assinado por:
Haller Elinar Stach Schunemann
(Coordenador(a))

Endereço: Estrada de Itapecerica, 5859

Bairro: Jd. IAE

UF: SP

Município: SAO PAULO

Telefone: (11)2128-6225

CEP: 05.858-001

E-mail: cep.unasp@ucb.org.br

Fonte: Plataforma Brasil, 2019.

Continuação do Parecer: 3.178.593

que o termo será assinado em duas vias e que uma copia ficará com o participante.

3. O telefone (ramal) do CEP/UNASP foi alterado, mas consta dois ramais diferentes no TCLE (6225 e 6230).
4. Os Apêndices C e D - "Declaracao do pesquisador responsavel" e "Autorizacao para realizacao da pesquisa" não precisam constar no projeto.
5. Nas informações básicas inseridas na Plataforma Brasil substituir o preenchimento do item "Metodologia de Análise de Dados" por informações pertinentes ao item

Recomendações:

1. Revisar a citação dos apêndices e inserir o TCLE no projeto;
2. Excluir a "Declaração do pesquisador responsável" e os "termos de responsabilidade dos pesquisadores" que estão como apêndices C e D no projeto e incluir apenas o termo de assentimento da FESP;
3. Manter no projeto o título que consta na folha de rosto e nas informações básicas inseridas na Plataforma Brasil;
4. Excluir a palavra "sigilo" no TCLE (referente aos dados que serão divulgados);
5. Manter no TCLE apenas o ramal 6225 do telefone para contato com o CEP/UNASP - (11) 2128 6225.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Sem pendências.

Considerações Finais a critério do CEP:

Fonte: Plataforma Brasil, 2019.



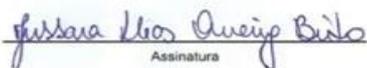
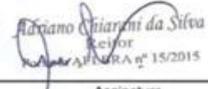
FUNDAÇÃO ESCOLA DE SAÚDE PÚBLICA DE PALMAS
NÚCLEO DE PESQUISA
COMISSÃO DE AVALIAÇÃO DE PROJETOS

Título do Projeto: ESTIGMAS E PRECONCEITOS: PERCEPÇÕES DOS PACIENTES EM TRATAMENTO DA HANSENÍASE NO MUNICÍPIO DE PALMAS-TO
Responsável pelo Projeto: Renata Pereira Costa
Instituição de Ensino: CEULP/ULBRA
Membro da Comissão:
Data da Reunião: 13 / 09 / 2018
Descrição da Avaliação das Etapas do Projeto
Título – O objetivo é pertinente ao problema de pesquisa proposto e reflete o objetivo geral.
Introdução/justificativa - Descreve a relevância do tema e define o problema de pesquisa.
Problema de pesquisa - É pertinente e aplicável à realidade do SUS local.
Objetivos – São claros e coerentes com o problema de pesquisa e os objetivos específicos estão descritos para alcançar o objetivo geral.
Metodologia - Descreve as etapas do estudo de forma a alcançar os objetivos. O termo portador de hanseníase já um preconceito! Retirar essa expressão, pois hanseníase tem cura. O portador de uma doença não tem cura.
Aspectos éticos - Possui termo de consentimento de acordo com os preceitos éticos.
Cronograma – No cronograma a data de coleta de dados será a partir de 20 de agosto e não pode coletar antes de ser aprovado pela Comissão da FESP e comitê de ética. Adequar, pois isso é impedimento diante com CEP.
Orçamento - Descreve as fontes de recursos e é condizente para a realização da pesquisa
Referências bibliográficas - Estão presentes no corpo do texto e na listagem. São utilizadas fontes confiáveis de divulgação
Instrumentos de coleta de dados (É condizente com a proposta metodológica e objetivos?): - Constam no projeto e são adequados para atingir os objetivos da pesquisa.
Observação final: Observar as recomendações descritas acima e adequar para envio ao Comitê de Ética.
PARECER: <input checked="" type="checkbox"/> Aprovado <input type="checkbox"/> com pendência <input type="checkbox"/> Reprovado
Palmas, 13 de setembro de 2018

Lorena Dias Monteiro
Enfermeira Sanitarista
CPF nº 172210-10

LORENA DIAS MONTEIRO
Núcleo de Pesquisa da Fundação Escola de Saúde Pública
Comissão de Avaliação de Projetos e Pesquisas



1. Projeto de Pesquisa: ESTIGMAS E PRECONCEITOS: PERCEPÇÕES DOS PACIENTES EM TRATAMENTO DA HANSENÍASE NO MUNICÍPIO DE PALMAS-TO			
2. Número de Participantes da Pesquisa: 30			
3. Área Temática:			
4. Área do Conhecimento: Grande Área 4. Ciências da Saúde			
PESQUISADOR RESPONSÁVEL			
5. Nome: JUSSARA DIAS QUEIROZ			
6. CPF: 010.139.356-32		7. Endereço (Rua, n.º): 408 NORTE ALAMEDA 6 PLANO DIRETOR NORTE lote 01 qd 05 PALMAS TOCANTINS 77006500	
8. Nacionalidade: BRASILEIRO		9. Telefone: 63984516074	10. Outro Telefone:
		11. Email: jussaraenfermagem16@gmail.com	
Termo de Compromisso: Declaro que conheço e cumprirei os requisitos da Resolução CNS 466/12 e suas complementares. Comprometo-me a utilizar os materiais e dados coletados exclusivamente para os fins previstos no protocolo e a publicar os resultados sejam eles favoráveis ou não. Aceito as responsabilidades pela condução científica do projeto acima. Tenho ciência que essa folha será anexada ao projeto devidamente assinada por todos os responsáveis e fará parte integrante da documentação do mesmo.			
Data: 01 / 10 / 18		 Assinatura	
INSTITUIÇÃO PROPONENTE			
12. Nome: Centro Universitário Luterano de Palmas - ULBRA		13. CNPJ: 88.332.580/0026-13	14. Unidade/Orgão:
15. Telefone: (63) 3219-8030		16. Outro Telefone:	
Termo de Compromisso (do responsável pela instituição): Declaro que conheço e cumprirei os requisitos da Resolução CNS 466/12 e suas Complementares e como esta instituição tem condições para o desenvolvimento deste projeto, autorizo sua execução.			
Responsável: Adriano Chirami da Silva		CPF: 862.581.849-87	
Cargo/Função: Rector		 Assinatura	
Data: 02 / 10 / 2018			
PATROCINADOR PRINCIPAL			
Não se aplica.			