



**UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA  
ESCOLA DE ENFERMAGEM**

**CARLA MENDES DE SOUZA**

**ITINERÁRIO TERAPÊUTICO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM  
DIAGNÓSTICO DE HANSENÍASE**

**SALVADOR  
2023**

**CARLA MENDES DE SOUZA**

**ITINERÁRIO TERAPÊUTICO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM  
DIAGNÓSTICO DE HANSENÍASE**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia como requisito de aprovação para obtenção do grau de mestra em Enfermagem e Saúde na Área de concentração “Enfermagem, Cuidado e Saúde”, na Linha de Pesquisa: O cuidado no processo de desenvolvimento humano.

**Orientadora:** Profa. Dra. Climene Laura de Camargo

**SALVADOR  
2023**

## FICHA CATALOGRÁFICA

Ficha catalográfica elaborada pelo Sistema Universitário de Bibliotecas (SIBI/UFBA),  
com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

S729 Souza, Carla Mendes de  
Itinerário terapêutico de crianças e adolescentes com diagnóstico  
de hanseníase/Carla Mendes de Souza. – Salvador, 2023.  
57 f.: il.

Orientadora: Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Climene Laura de Camargo.  
Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal da Bahia, Escola de  
Enfermagem/Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde,  
2023.

Inclui referências.

1. Hanseníase - Crianças. 2. Itinerário terapêutico. 3. Hanseníase -  
Adolescentes. I. Camargo, Climene Laura de. II. Universidade Federal  
da Bahia. III. Título.

CDU 616-053.2/6-002.73

**CARLA MENDES DA SOUZA**

**ITINERÁRIO TERAPÊUTICO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM  
DIAGNÓSTICO DE HANSENÍASE EM SALVADOR**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia como requisito de aprovação para obtenção do grau de mestra em Enfermagem e Saúde na Área de concentração “Enfermagem, Cuidado e Saúde”, na Linha de Pesquisa: O cuidado no processo de desenvolvimento humano.

**Aprovada em 21 de junho de 2023.**

**BANCA EXAMINADORA**

**Climene Laura de Camargo** \_\_\_\_\_ 

Pós- Doutorada em Sociologia da Saúde na Universidade René Descartes  
Universidade Federal da Bahia/ Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde

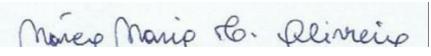
MARIA CECILIA LEITE DE  
MORAES:02322716820

**Maria Cecília Leite de Moraes** \_\_\_\_\_

Pós- Doutorada pela escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia  
Universidade Federal da Bahia/ Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde

**Maria Carolina Ortiz Whitaker** \_\_\_\_\_ 

Doutora em Saúde Pública pela Universidade Federal da Bahia, UFBA, Brasil.  
Universidade Federal da Bahia/ Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde

**Marcia Maria Carneiro Oliveira** \_\_\_\_\_ 

Doutora em Medicina e Saúde pela Universidade Federal da Bahia, UFBA, Brasil.  
Universidade Federal da Bahia/ Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde

## **AGRADECIMENTOS**

Dedico este trabalho primeiramente a Deus, autor da minha fé, que permitiu que este momento fosse vivido, superando todas as dificuldades para chegar hoje aqui.

À minha Mãe “in memoriam” por todo amor, orações, dedicação e todo ensinamento.

A meu Pai, dedico esse Mestrado, por todo apoio durante esse processo e incentivo.

Agradeço à Profa. Dra. Climene Laura de Camargo, minha Orientadora, que esteve presente durante esta caminhada, pela paciência e compreensão.

A meu Irmão e cunhada om orações para que toda a caminhada fosse cumprida.

Aos Mestrandos da Pós-Graduação que ganhei como presentes de Deus nesse processo.

Agradeço aos meus amigos, que estiveram presentes em tantos momentos incentivando, e proporcionando alegrias, sorrisos e diversão.

Meu muito obrigada ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Bahia.

A todos os professores, pelos ensinamentos.

Agradeço ao ACCS por todo conhecimento e aprendizado no Tirocínio em Comunidades Quilombolas da Ilha de Maré.

Agradeço ao Prof. Dr. Sélton Diniz dos Santos, pelo direcionamento ao Mestrado.

Aos funcionários do PPGENF e a todos que contribuíram de forma direta ou indiretamente.

Obrigada!

## **AGRADECIMENTOS**

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - Código de Financiamento 001". "This study was financed in part by the Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - Finance Code 001".

Consolido o presente trabalho com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES).

*“... para mim, é impossível existir sem sonho. A vida na sua totalidade me ensinou como grande lição que é impossível assumi-la sem risco.”*

Paulo Freire

SOUZA, Carla Mendes de. Itinerário terapêutico de crianças e adolescentes com diagnóstico de hanseníase em Salvador. Dissertação (Mestrado em Enfermagem e Saúde) – Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2023. 58 p.

## RESUMO

A hanseníase é uma doença tropical, crônica, infectocontagiosa, causada pela bactéria *Mycobacterium leprae* (*M. leprae*), transmitida pelas vias respiratórias superiores, tendo como atração as células de Schwann que se localizam nos neurónios do sistema nervoso periférico. A doença permanece com altos coeficientes de detecção para o diagnóstico de crianças e adolescentes com incapacidades física, que afetam negativamente o desenvolvimento, estigmatizando, causando repercussões psicológicas e no contexto social, reduzindo futuramente a entrada no mercado de trabalho. Diante desse contexto a presente dissertação tem por objetivo descrever o itinerário terapêutico de crianças e adolescentes com diagnóstico de hanseníase. Trata-se de um estudo qualitativo, de natureza exploratória e descritiva, que busca identificar e descrever o itinerário de crianças e adolescentes menores de 15 anos como diagnóstico para os serviços de saúde para o diagnóstico de Hanseníase e seu tratamento, realizada no município de Salvador-Bahia, no distrito sanitário de Itapuã. A coleta de dados foi realizada por meio de entrevistas individuais com as mães ou familiares, norteadas por questionário semiestruturado com dados sociodemográficos e questões abertas norteadoras acerca do objeto de estudo, tendo como Critérios de inclusão: idade superior a 18 anos; ser mãe ou familiar de crianças e adolescentes com até quatorze anos de idade. Realizadas 05 entrevistas que são representadas por (03) três categorias que respondem ao objetivo do trabalho: Percepção dos sinais clínicos e suspeição da doença por familiares; Trajetória percorrida para o acesso ao serviço de saúde e Dificuldades encontradas ao serviço de saúde. Observou-se, neste estudo que a Hanseníase continua acometendo crianças e adolescentes predominantemente pardas e negras e com diagnóstico tardio, com classificação transmissível e com nervos espessados que aumenta a incidência de incapacidades físicas retratando maior risco de vulnerabilidade. O desconhecimento e a falta de informação para o diagnóstico tardio, levam a falta de acesso à informação, o que se torna um obstáculo para a detecção precoce da doença. O tempo perdido entre o diagnóstico e início do tratamento é crucial para evitar incapacidades. Esse itinerário necessita da disponibilidade de serviços especializados para o manejo clínico em paralelo com os serviços de atenção primária à saúde. Faz-se necessário investimento em busca ativa das pessoas com sinais e sintomas sugestivos de hanseníase, por meio de campanhas que envolvam não somente pacientes como também profissionais da saúde, da educação e outros setores para desenvolver novas estratégias para captar precocemente indivíduos acometidos pela doença, evitando as incapacidades; Capacitar profissionais de saúde para a identificação precoce da doença; estruturar as Unidades de Saúde para a realização dos exames específicos, como: exames clínicos com testes de sensibilidade; baciloscopia e biopsia. Desta forma, a população acometida pela hanseníase, principalmente, crianças e adolescentes, poderiam ser identificadas e tratadas precocemente.

**Palavras-chave:** Hanseníase. Itinerários terapêuticos. Crianças. Adolescentes.

SOUZA, Carla Mendes de. Therapeutic itinerary of children and adolescents diagnosed with leprosy in Salvador. Dissertation (Master in Nursing and Health) – School of Nursing at the Federal University of Bahia, Salvador, 2023. 58 p.

### ABSTRACT

Leprosy is a tropical, chronic, infectious and contagious disease, caused by the bacterium *Mycobacterium leprae* (*M. leprae*), transmitted through the upper respiratory tract, having as attraction the Schwann cells that are located in the neurons of the peripheral nervous system. The disease still has high detection rates for diagnosing children and adolescents with physical disabilities, which negatively affect development, stigmatizing, causing psychological and social repercussions, reducing entry into the job market in the future. Given this context, this dissertation aims to describe the therapeutic itinerary of children and adolescents diagnosed with leprosy. This is a qualitative, exploratory and descriptive study, which seeks to identify and describe the itinerary of children and adolescents under 15 years of age as a diagnosis for health services for the diagnosis of leprosy and its treatment, carried out in the city of Salvador - Bahia, in the health district of Itapuã. Data collection was carried out through individual interviews with mothers or family members, guided by a semi-structured questionnaire with sociodemographic data and guiding open questions about the object of study, with the inclusion criteria: age over 18 years; being a mother or family member of children and adolescents up to fourteen years of age. 05 interviews were carried out, which are represented by (03) three categories that respond to the objective of the work: Perception of clinical signs and suspicion of the disease by family members; Trajectory taken to access the health service and Difficulties encountered in the health service. It was observed in this study that leprosy continues to affect children and adolescents predominantly brown and black and with late diagnosis, with transmissible classification and with thickened nerves that increases the incidence of physical disabilities portraying a greater risk of vulnerability. Ignorance and lack of information for late diagnosis lead to lack of access to information, which becomes an obstacle to early detection of the disease. The time lost between diagnosis and initiation of treatment is crucial to preventing disabilities. This itinerary requires the availability of specialized services for clinical management in parallel with primary health care services. It is necessary to invest in an active search for people with signs and symptoms suggestive of leprosy, through campaigns that involve not only patients but also health professionals, education and other sectors to develop new strategies to capture individuals affected by the disease early, avoiding disabilities; Train health professionals for the early identification of the disease; structure the Health Units to carry out specific exams, such as: clinical exams with sensitivity tests; bacilloscopy and biopsy. In this way, the population affected by leprosy, mainly children and adolescents, could be identified and treated early.

**Keywords:** Leprosy. Therapeutic itineraries. Children. Teenagers.

## **LISTA DE QUADROS**

<b>Quadro 1</b> – Caracterização das mães e familiares responsáveis .....	35
<b>Quadro 2</b> – Identificação das crianças e adolescentes .....	36

## **LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS**

**M. LEPRÆ** - Mycobacterium leprae

**M. LEPROMATOSIS** - Mycobacterium lepromatosis

**GIF** - Incapacidade Física

**PB** - Paucibacilar

**MB** - Multibacilar

**SINAN** - Sistema de Informação de agravos de notificação

**NCDR** - Detecção de Novos Casos de Hanseníase

**PCH** - Programa de Controle da Hanseníase

**IT** - Itinerário Terapêutico

**OMS** - Organização Mundial de Saúde

**BAAR** - Bacilo álcool ácido resistente

**MS** - Ministério da Saúde

**PQT** - Poliquimioterapia

**SIF** - Formulário de Autoimagem

**LPEP** - Implementação do Programa de Profilaxia Pós-Exposição à Hanseníase

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO .....</b>	<b>13</b>
<b>2 REFERENCIAL TEÓRICO .....</b>	<b>20</b>
2.1 A IMPORTÂNCIA DO ITINERÁRIO TERAPÊUTICO PARA O CUIDADO EM SAÚDE .....	20
2.2 CONSIDERAÇÕES GERAIS SOBRE O DIAGNÓSTICO DE HANSENÍASE.....	22
2.3 CUIDADOS A CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DIAGNÓSTICO DE HANSENÍASE.....	26
<b>3 METODOLOGIA.....</b>	<b>29</b>
3.1 TIPO DE ESTUDO .....	29
3.2 CENÁRIO DE ESTUDO .....	29
3.3 PERÍODO DO ESTUDO .....	29
3.4 INSTRUMENTOS E TÉCNICA DE COLETA DOS DADOS.....	29
3.5 PARTICIPANTES DA PESQUISA .....	31
3.6 PROCEDIMENTOS PARA ANÁLISE .....	31
3.7 ASPECTOS ÉTICOS DA PESQUISA .....	32
<b>4 RESULTADOS E DISCUSSÕES.....</b>	<b>34</b>
4.1 CARACTERIZAÇÃO DOS INFORMANTES DO ESTUDO .....	34
4.2 PERCEPÇÃO DO FAMILIAR SOBRE OS SINAIS CLÍNICOS DA DOENÇA.....	37
4.3 TRAJETORIA PERCORRIDA PARA O ACESSO AO SERVIÇO DE SAÚDE.....	38
4.4 DIFICULDADES ENCONTRADAS AO SERVIÇO DE SAÚDE.....	40
<b>5 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	<b>42</b>
<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>44</b>
<b>APÊNDICE A – Questionário semi estruturado .....</b>	<b>50</b>
<b>APÊNDICE B - Roteiro de entrevista.....</b>	<b>51</b>
<b>APÊNDICE C - Termo de consentimento livre e esclarecido .....</b>	<b>52</b>
<b>ANEXO A - Parecer de aprovação do comitê de ética em pesquisa .....</b>	<b>54</b>

## 1 INTRODUÇÃO

A hanseníase é uma doença tropical, crônica, infectocontagiosa, causada pela bactéria *Mycobacterium leprae* (*M. leprae*) ou *Mycobacterium lepromatosis* (*M. lepromatosis*) que infecta o ser humano. A transmissão do bacilo ocorre principalmente pelas vias respiratórias superiores e a sua atração primordial é pelas células de Schwann que se localizam nos neurónios do sistema nervoso periférico (ALEMU; NAAFS, 2019; SANTOS et al, 2020; DEPS; COLLIN, 2021).

Em consequência destas características, a hanseníase é considerada parte integrante de um conjunto de patologias causadas por agentes infecto-parasitários que produzem danos incapacitantes de ordem física, que repercutem em aspectos psicossociais e socioeconômicos no indivíduo (BRASIL, 2018; BRASIL, 2019; FREITAS et al, 2019).

A doença no Brasil possui altos índices endêmicos, apresentando uma distribuição em diferentes regiões do país. O Brasil ocupa o segundo lugar de casos novos do mundo, ficando atrás apenas da Índia (PESSOA, 2019). Ela persiste como problema de saúde pública em dez países do mundo com alta incidência e transmissão, principalmente na África tropical, o subcontinente indiano, Pacífico e Ilhas do Oceano Índico e da América do Sul, que pode levar à deficiência física, estigma social e sofrimento, (BRASIL, 2011; NERY, 2014).

Historicamente, há registros de que estes danos são responsáveis pela construção social de preconceitos e estigmas que são direcionados aos indivíduos portadores desta doença em diversas sociedades ao redor do mundo, como apontam estudos realizados em países como Colômbia, Estados Unidos das Américas, Etiópia, Gana, Índia e Tanzânia (DAKO-GYEKE; ASAMPONG; ODURO, 2017; ALI, 2021).

Há relatos da doença mesmo antes de Cristo, bem como, em evidências arqueológicas, em alusões de textos bíblicos e em descrições na literatura. No Brasil, ela teve início com a colonização pelos portugueses, disseminando-se durante o tráfico negreiro. Antigamente a doença era conhecida como Lepra, um termo depreciativo advindo de conceitos populares relacionados a condições de imundice, vergonha e desonra (PESSOA, 2019).

As condições socioeconômicas desfavoráveis, está relacionada a hanseníase, doença infectocontagiosa com relatos históricos datando desde 1.350 a.C. e com isso carrega consigo uma extensa carga de preconceitos que são combatidos até os dias atuais.

(CARVALHAL et al, 2022). Por muito tempo a hanseníase foi conhecida como doença incurável e mutiladora, associada a condições de pobreza da população, submetendo milhares de vítimas a preconceitos, exclusão e estigmas sociais. Por não existir tratamento, os pacientes eram forçados ao isolamento em abrigos, na época conhecidos como leprosários.

Em 2011, o Ministério da Saúde, em consonância com as proposições da OMS, revisou as estratégias voltadas às doenças negligenciadas efetivando as necessidades de saúde de comunidades socialmente vulneráveis, acometidas por um grupo de doenças tropicais negligenciadas (BRASIL, 2016a).

As doenças negligenciadas (DN) são um conjunto de patologias causadas por agentes infecto-parasitários que produzem importante dano físico, cognitivo e socioeconômico em crianças e adolescentes que pode repercutir na vida adulta. A 10 Organização Mundial da Saúde (OMS) considera essas doenças como problema de saúde pública, orientando ações específicas (CORREIA, 2015).

Para identificar precocemente a presença de danos neurais e determinar o GIF, o Ministério da Saúde (MS) orienta a realização periódica da Avaliação Neurológica Simplificada (ANS), exame que compreende as etapas de anamnese, inspeção dos sítios corporais (face, membros superiores e inferiores), palpação dos nervos periféricos, teste manual de força muscular e teste da sensibilidade (SANTANA, 2021).

Estar vulnerável ao adoecimento e a suas complicações não envolve apenas fatores individuais, mas diz respeito ao grau de conhecimento sobre a doença e a capacidade individual, aos aspectos sociopolíticos e culturais, que envolve o acesso aos meios de comunicação, escolarização, estigmas e preconceitos e ao monitoramento e adequações regionais ou locais dos programas da hanseníase, para minimizar o diagnóstico tardio (CARVALHO, 2021).

O Programa Nacional de Atenção Básica (PNAB) veio fortalecer a atenção básica como porta de entrada aos serviços de saúde, para os portadores de hanseníase com a realização do diagnóstico, tratamento e todo o acompanhamento até a cura, com a parceria da Estratégia de Saúde da Família (ESF) (ALMEIDA, 2014). As ações de prevenção e controle estão baseadas na realização da detecção oportuna de novos casos, no tratamento com o esquema poliquimioterápico, na vigilância dos contatos intradomiciliares e extradomiciliares, na prevenção de incapacidades e na reabilitação (CARVALHAL, 2022).

A resposta imunológica de cada indivíduo corresponde a um fator crucial para a avaliação e grau de risco na evolução da hanseníase, porque o *Mycobacterium leprae*, apresenta tropismo pelas células de Schwann, que conduzem as respostas do sistema imunológico, causando as neurites e quadros neuropáticos (CARVALHAL, 2022).

Independente da possibilidade de realização do exame de baciloscopia, ou mesmo biopsia, admite-se classificar o paciente em pauci ou multibacilar baseando-se apenas no número e características das lesões, permitindo que na maioria das vezes se faça um diagnóstico clínico. Isso não significa dizer que os exames complementares possam ser dispensados, e o tratamento Paucibacilar por 6 meses e o multibacilar por 12 meses (CARVALHO, 2021).

Apesar de existirem grandes avanços científicos no que diz respeito ao tratamento da hanseníase, o diagnóstico precoce e o tratamento envolvem a percepção ou interpretação que cada indivíduo e família têm em relação aos sinais e sintomas no processo saúde-doença. Mas a hanseníase tem cura e seu tratamento ocorre por meio de uma poliquimioterapia distribuída rede pela básica de saúde. (CARVALHAL, 2022; ALMEIDA, 2014).

Os pacientes com hanseníase podem ter a infecção classificada em: paucibacilares (PB) ou multibacilares (MB). Esta última denominação é atribuída à forma mais grave da doença, entretanto, são os paucibacilares que sinalizam para o descontrole da endemia e para a transmissão ativa, chegando a atingir crianças (SANTOS et al, 2020; (TESSAROLO et al, 2021). Estudiosos apontam que o período de incubação do *M. leprae* pode durar até 11 anos e sua denominam seis categorias de classificação clínica (NERY, J.S.et al., 2020; MUNGROO; KHAN; SIDDIQUI, 2020)

A evolução clínica da doença demora em média cinco anos desde o momento do contágio até o surgimento dos primeiros sintomas, logo, a hanseníase é considerada uma patologia mais prevalente em pessoas adultas (WHO, 2020, ROCHA; NOBRE; GARCIA, 2020; PIERNEEF, 2021). Entretanto, Gunawan et al (2021) salientam que casos de crianças e adolescentes com diagnóstico de hanseníase são crescentes e alertam autoridades sanitárias em todo o mundo.

Desde a implantação do Programa Nacional de Hanseníase, em 2010, que tem como principal objetivo realizar o diagnóstico precoce, tratamento oportuno de todos os casos diagnosticados, prevenção e tratamento de incapacidades e vigilância dos contatos domiciliares e extradomiciliares. Observa-se que a doença ocorre em todas as regiões do

país, porém, esses dados acompanham as distinções socioeconômicas e demográficas das regiões e demonstram variações em sua magnitude (WHO, 2019; BRASIL, 2020).

As regiões Sul, Sudeste e Centro-Oeste do país apresentam redução dos casos, em contraposição, as regiões Norte e Nordeste apresentam maiores coeficientes de detecção de hanseníase entre 2006 e 2017. Além disso, entre as unidades federativas endêmicas, destaca-se o Maranhão, enquanto no Nordeste do país, entre os anos de 2014 e 2018, a taxa média de detecção de casos novos é prioridade no que tange o controle e a vigilância da hanseníase (WHO, 2019; BRASIL, 2020).

Em que pese a redução das taxas de hanseníase em parte do país, a prevalência da doença mantém-se mais elevada em pessoas do sexo masculino, com idade acima de 60 anos e da raça/cor negra, parda e indígena (NERY, J.S. et al., 2020). Estudos revelam que esta doença também está associada à desigualdade social e a condições socioeconômicas desfavoráveis, tais quais: analfabetismo, insegurança alimentar, moradia e saneamento básico precários, além de elevado/desorganizado crescimento urbano e a existência de serviços de saúde ineficazes (FREITAS et al, 2019; TEIXEIRA et al, 2019; LOPES et al, 2021).

A detecção da hanseníase em menores de 15 anos em áreas endêmicas, indica endemicidade da doença e revela a persistência na transmissão do bacilo que pode ser um indicador da prevalência da doença na população em geral. Globalmente existem 14.981 (7,40%) casos de hanseníase em crianças notificados em 2018 (WHO, 2020).

No Brasil em 2018 foram diagnosticados 27.864 casos, sendo que 1.545 (5,5%) são de crianças e adolescentes com idade abaixo de 15 anos (BRASIL, 2021). Estudiosos afirmam que, entre 2006 e 2017, foram identificados 25.688 casos novos de hanseníase neste grupo etário, o equivalente a 6,5% do total de casos do país. Porém, embora tenha elevado o número de casos de hanseníase nesse grupo etário, observa-se que houve redução das crianças em aproximadamente à metade entre 2006 e 2017, pois os dados apontam queda de 6,9/100.000 para 3,2 / 100.000, respectivamente (NERY, J.S. et al., 2020).

No entanto, pode-se inferir que há subnotificação de casos de hanseníase, primeiro pela dificuldade de identificação dos sinais e sintomas da doença nesse grupo etário, segundo pelo recente corte nos gastos públicos com campanhas de prevenção da doença. Estudo realizado em Recife ratifica que o grau de implantação do Programa de Controle da Hanseníase (PCH) é considerado parcialmente adequado e que o serviço

tinha como critérios piores avaliados os recursos humanos e o espaço físico (LEAL et al, 2017).

Embora a hanseníase tenha uma baixa patogenicidade e alta transmissibilidade, há preponderância recém-diagnosticada em crianças infectadas com a forma PB com alto poder de transmissão da hanseníase, enquanto nos pacientes adultos há preponderância de deformidades. Este desenvolvimento das deformidades visíveis representam o retardo da apresentação do usuário aos serviços de saúde e do diagnóstico realizado pelo profissional de saúde (DARLONG; GOVINDASAMY; DANIEL, 2021), o que leva à necessidade de investigar o Itinerário Terapêutico (IT) de crianças e adolescentes para o tratamento da hanseníase

O IT consiste em um termo usado por estudiosos para indicar caminhos percorridos pelos indivíduos que buscam tratamento para determinada doença ou agravo (ALVES, 2015). Também está contextualizado nos estudos sócio antropológicos da saúde, visando compreender a experiência do indivíduo no enfrentamento aos problemas de saúde.

Os IT demonstram que a busca pelo diagnóstico se configura uma grande dificuldade de acesso aos serviços de saúde, com longo período, resultando no diagnóstico tardio e, conseqüentemente, de deformidades visíveis, reforçando o estigma associado à hanseníase.

O Itinerário Terapêutico deve corroborar para identificar as fragilidades da população devido à falta de conhecimento da população em relação aos sinais e sintomas da doença, as características peculiares da doença em seu longo período de incubação e os sinais e sintomas destruindo o acesso ao diagnóstico precoce e tratamento oportuno. O que contribuirá para detectar as deficiências operacionais dos serviços, as lacunas na formação dos profissionais de saúde e o difícil de acesso aos serviços de saúde.

O diagnóstico tardio dos pacientes aos serviços de saúde, está relacionado a falta de capacitação dos profissionais de saúde que atuam nas unidades básicas e centros de saúde para realização do diagnóstico precoce (ALMEIDA, 2014). A precariedade do acesso ao sistema de saúde e o estigma histórico e social da doença contribuem para o abandono do tratamento, aumentando o risco para o aparecimento de sequelas, como a dor neuropática e neurites (CARVALHAL, 2022).

Muitos fatores influenciam a utilização dos serviços de saúde, desde o conhecimento do nível de escolaridade dos pacientes para orientar planejamentos em

atividades de educação e saúde com a população, pois é por meio dessas informações (sala de espera, *folders* educativos e propagandas) que as pessoas poderão adquirir conhecimentos sobre os sinais e sintomas iniciais da hanseníase, prevenção de incapacidades físicas e diagnóstico precoce (CARVALHO, 2021).

A contribuição deste estudo é de suma importância para o conhecimento desse itinerário terapêutico, o que favorece a identificação das falhas operacionais de atenção e vigilância à saúde voltada para hanseníase no serviço de saúde, o que permitiu a observação do percurso do paciente pelo sistema de saúde, os aspectos sociais e culturais no seu processo de adoecimento. (ALMEIDA, 2014).

Neste contexto, os itinerários terapêuticos constituem como ferramenta para compreensão da busca dos pais ou responsáveis para o tratamento das necessidades em saúde das crianças e adolescentes, para garantir atenção integral às crianças e adolescentes e famílias no contexto do Sistema Único de Saúde (SUS), na rede de atenção primária (CARVALHO, 2021).

Meu interesse pela temática surgiu durante a graduação em enfermagem. Nesta ocasião tive a oportunidade de participar de projetos de extensão universitária voltados para a campanha nacional de hanseníase em escolares. Este projeto originou meu Trabalho de Conclusão do Curso “Percepção dos profissionais da saúde e educação sobre a campanha de hanseníase em Salvador-Ba” que identificou que profissionais de saúde realizam palestras com os pais, atividades educativas para identificação das manchas e busca ativa dos contatos intradomiciliares.

Ao longo da minha atuação profissional, mantive o interesse pela temática e agreguei conhecimento acerca da promoção da saúde realizado pelo Grupo de Estudos CRESCER - Atenção à saúde da criança e do adolescente, o qual sou integrante. E percebi que a detecção da hanseníase em pessoas com idade inferior a 15 anos é um marcador que indica endemicidade da doença, revelando a persistência na transmissão do bacilo.

Diante do exposto o presente estudo traz como questão norteadora: *qual o Itinerário Terapêutico de crianças e adolescentes com diagnóstico de Hanseníase em Salvador?* Para atender a este questionamento, trago como objetivo geral: descrever o itinerário terapêutico de crianças e adolescentes com diagnóstico de hanseníase em Salvador. Tendo como objetivos específicos: Traçar o itinerário terapêutico das crianças e adolescentes portadoras de hanseníase pelos familiares na busca por serviço de saúde e

relatar as estratégias adotadas por familiares das crianças e adolescentes com hanseníase na busca do serviço de saúde para identificação e tratamento da doença.

Este estudo tem importância por favorecer o fortalecimento das ações de vigilância epidemiológica da hanseníase, a promoção da saúde e a assistência integral aos acometidos por esse agravo. A partir dos resultados, será possível agregar ações que minimizem as dificuldades da população na busca pelo serviço de obtenção do diagnóstico da hanseníase em crianças e adolescentes com idade inferior a 15 anos. Além disso, o estudo poderá subsidiar políticas públicas locais para favorecer esse processo.

Neste contexto, este projeto atende às políticas de saúde elaboradas pelo Ministério da Saúde que fortalecem a Estratégia Nacional para o Enfrentamento da Hanseníase: 2019 - 2022 que tem por objetivo geral contribuir para a redução da carga da doença no Brasil.

## 2 REFERENCIAL TEÓRICO

### 2.1 A IMPORTÂNCIA DO ITINERÁRIO TERAPÊUTICO PARA O CUIDADO EM SAÚDE

O itinerário terapêutico (IT) é um dos conceitos centrais nos estudos sócio antropológicos da saúde. Trata-se de um termo utilizado para designar caminhos percorridos pelos sujeitos na busca de tratamento para a doença ou aflição (ALVES, 2015).

Assim, a "experiência da enfermidade" faz referência à forma como os indivíduos ou os grupos sociais respondem a um dado episódio de doença. Estudiosos revelam que, ao longo da história das ciências sociais, esse conceito tem recebido rótulos diferentes, como "*illness behavior*", "*illness career*" e "*therapeutic itineraries*". Esse caminho terapêutico em um campo de possibilidades viabiliza projetos de cuidados terapêuticos (LAWTON, 2003; CABRAL et al, 2011).

A partir de uma perspectiva socioantropológica, podemos compreender que o estado de saúde pode ser associado ao modo de vida e aos universos social e cultural de cada cidadão. A narrativa da enfermidade é uma história contada e recontada pelo paciente para dar coerência a eventos distintos, e que não apenas reflete a experiência da enfermidade, mas contribui para a experiência dos sintomas e do sofrimento (KLEINMAN, 1988).

O itinerário terapêutico proporciona compreender o percurso percorrido pelos indivíduos na busca de ajuda para restabelecer a saúde, onde traçam planos e ações para enfrentar a enfermidade (PINHO; PEREIRA, 2012). De forma complementar Alves (2015) reflete que, por estarmos necessariamente engajados no mundo cotidiano, adquirimos um "estoque de conhecimento" e circunstâncias em que somos enredados, onde desenvolvemos um conjunto de "receitas", "estratégias", "planos de ação" para lidar com o "mundo da vida".

Segundo Dias (2013) os estudos que versam sobre experiência da doença partindo de uma base fenomenológica revelam o posicionamento do sujeito e como ele se reorienta com o mundo. Além disso, o autor complementa que o caminhar terapêutico é construído através da experiência vivida e o contexto social no qual estas experiências são construídas e reconstruídas. Logo, os caminhos a serem percorridos em busca de resposta de suas aflições são a experiência do sujeito adoecido e seu itinerário terapêutico diário.

Essa busca pelo diagnóstico configura-se em grande dificuldade de acesso aos serviços de saúde, que resulta no diagnóstico tardio. A dificuldade de acesso se deve à falta de conhecimento da população em relação aos sinais e sintomas da doença, o despreparo dos profissionais, as falhas operacionais e o modo de organização dos serviços de saúde no município, que se constitui uma das barreiras para o cuidado em hanseníase (LIMA et al, 2021).

Estudo realizado na Nigéria sobre o itinerário terapêutico de crianças com deficiência física desvenda situações que dificultam esse acesso na perspectiva de seus cuidadores. A pesquisa aponta que existem divergências e pluralismos no padrão de encaminhamento por parte de profissionais da saúde que culminam no tempo de espera para as consultas e nas barreiras para a busca por atendimento. Alerta também que o acesso direto ao atendimento é mais perceptível no ambiente privado do que no Centro de Atenção Básica à Saúde (MBADA, 2021).

No caso da hanseníase, o diagnóstico é essencialmente clínico, baseado nos sinais e sintomas, devendo ser realizado nos serviços de Atenção Primária à Saúde. Considerando sua cronicidade e o desenvolvimento de incapacidades físicas e psicossociais, a pessoa acometida pela hanseníase necessitará de cuidados e vigilância constante, com acesso aos demais níveis de complexidade como forma de garantia da integralidade da atenção (LIMA et al, 2021). Assim, estudar o itinerário terapêutico de crianças e adolescentes com idade inferior a 15 anos é relevante para o conhecimento dos fatores que interferem no cuidado e autocuidado, bem como as dificuldades enfrentadas na busca de acesso ao serviço de saúde.

Igualmente, segundo Lima et al (2021), os ITs demonstram que os pacientes, ao chegarem nos serviços de saúde após suspeitas e/ou terapêuticas incorretas, comumente se deparam com profissionais despreparados para acolher o usuário, o que leva ao diagnóstico tardio, ao atraso do tratamento. Cabe ressaltar que, no caso da hanseníase, o tempo e o acesso para diagnóstico e tratamento são fatores preponderantes no desenvolvimento de deficiências, aumento da possibilidade de transmissão da doença e potencial para riscos individuais e coletivos (HESPANHOL, 2021).

Essa falta de preparo dos enfermeiros no atendimento ao paciente com suspeita de hanseníase, apresenta dúvida no diagnóstico das doenças de pele, que gera o encaminhamento indevido dos pacientes, sobrecarregando os centros de referência. Esse despreparo da equipe evidencia a necessidade de capacitação dos enfermeiros sobre as

doenças de pele evitando atendimento falho e tardio (CARVALHO, 2019).

O IT das pessoas com hanseníase é de suma importância para identificar as percepções negativas da doença, que ainda prevalecem e seus obstáculos, evitando um diagnóstico tardio com sucessões de erros diagnósticos.

## 2.2 CONSIDERAÇÕES GERAIS SOBRE O DIAGNÓSTICO DE HANSENÍASE

Em 2018, a Organização Mundial da Saúde (OMS) notificou 202.185 novos casos de hanseníase registrados globalmente em 127 países, correspondendo a uma prevalência de 0,2 por 10.000 (WHO, 2020),

Apesar da Índia ser o país de maior prevalência deste agravo (registrar dados da OMS), do total global de casos, 29.936 (93%) são identificados na América Latina, América do Sul e América do Norte. Deste total de casos identificados nas Américas, 27.864 foram notificados no Brasil (WHO, 2020), estudiosos alertam que, em relação aos aspectos epidemiológicos, o país é considerado o segundo país com o maior número de casos de hanseníase, depois da Índia (NERY, J.S.et al, 2020).

Assim, no Brasil, sobretudo nas regiões Norte, Nordeste e Centro Oeste, seu controle é complexo, devido às questões culturais, sociais, econômicas e biológicas e sendo de notificação compulsória (MACIEL, 2013). Embora a hanseníase hoje se mantenha nos países mais pobres, nos estratos de população menos favorecidos, não se sabe ao certo o peso de variáveis como moradia, estado nutricional, infecções concomitantes (HIV e malária), e infecções prévias por outras microbactérias (ARAÚJO, 2013).

Entretanto, ainda que a pobreza possa estar intimamente relacionada à incidência dessa doença, outros fatores podem interferir na resposta adaptativa do ser humano a um agente nocivo. O crescimento econômico destrutivo, a redução de estoques de capital, a rigidez política, o isolamento geográfico, a dependência em relação a serviços e informações são fatores que, total ou parcial, afetam a capacidade da população de elaborar respostas adaptativas à deterioração da saúde (SILVA, 2019).

Um dos fatores determinantes dessa expansão foi o intenso fluxo migratório de populações rurais para áreas urbanas em busca de melhores condições de vida nas cidades economicamente mais importantes do país. Esses movimentos migratórios favoreceram a disseminação de *Mycobacterium leprae* em cidades onde a doença já havia estado ausente ou onde o número de casos era mínimo (SANTOS, 2013).

Mesmo sendo a hanseníase conhecida há séculos, ainda existem lacunas no conhecimento dos mecanismos de transmissão. Portanto, as intervenções para reduzir a transmissão da doença são baseadas no diagnóstico precoce e no tratamento da doença (SILVA, 2019). Em locais endêmicos, a alta transmissibilidade e exposição precoce ao *M. leprae* favorecem o adoecimento de crianças e adolescentes cuja imaturidade imunológica e proximidade com possíveis fontes de infecção intrafamiliares os expõem, constantemente, a este agente (SANTOS, 2013).

Segundo Porto (2015), a maioria das pessoas infectadas não desenvolverá a doença e 95% dos indivíduos na população geral são resistentes a *M. Leprae*. O bacilo tem preferência pelas células de Schwann causando lesões cutâneas, entorpecimento e fraqueza nos nervos periféricos.

As reações de hanseníase são as principais complicações da doença e podem ocorrer antes, durante ou após o tratamento. Elas geralmente deixam sequelas. As reações estão diretamente relacionadas à carga bacilar e à resposta imune do hospedeiro (PORTO, 2015).

Os danos neurais estão entre os principais fatores que contribuem para as incapacidades físicas, o que faz necessário monitoramento sistematizado (GUNAWAN et al, 2021; LOPES et al, 2021). Assim, os sinais e sintomas neurodermatológicos mais evidentes são manchas, falta de sensibilidade, câimbras, dores musculares, espessamento de nervos, limitações na visão, marcha com dificuldade e encurtamentos de nervos, músculos e articulações. Além disso, as lesões de pele, predominantemente, estão localizadas na face, superfície de extensão dos membros, tronco e nádegas (FREITAS et al, 2019; GUNAWAN et al, 2021; LOPES et al, 2021).

Cabe salientar que os sinais clínicos da hanseníase são estudados em adultos e pacientes pediátricos. As manifestações clínicas da hanseníase incluem lesões cutâneas hipopigmentadas ou avermelhadas, com perda de sensibilidade e comprometimento de nervos periféricos, bem como ocasiona manifestações musculoesqueléticas como artralgia, artrite e mialgia (NERY, J.S.et al., 2020). Por isso, a principal meta da Estratégia Global de Hanseníase é: “zero novos casos de hanseníase em crianças com deficiência de grau 2” (NERY, J.S.et al., 2020), objetivo que vem sendo alcançado a partir das reduções da carga global da hanseníase.

Entretanto, a hanseníase é uma doença de manifestação clínica espectral. Os pólos desse espectro são ocupados de um lado pela forma mais localizada denominada

tuberculoide, associada à resposta imunológica do tipo Th1 (celular), e do outro pela forma virchowiana (assim denominada no Brasil em substituição ao termo “lepromatosa” da classificação original), sistêmica, e associada a resposta imunológica do tipo Th2 (humoral), com três formas clínicas intermediárias ou *borderline* (PREVEDELLO, 2007).

A doença é caracterizada em quatro formas clínicas: indeterminada, tuberculóide, dimorfa e virchowiana sendo as duas primeiras as formas mais brandas da doença e as duas finais, as mais graves. Isso se deve à resposta imune e a componentes genéticos associados, podendo evoluir, espontaneamente para a cura ou para as outras formas da doença, de acordo com as características imunológicas do doente. (MENDONÇA et al, 2008; MACIEL, 2013).

Hoje, é amplamente aceita a noção de que conjuntos diferentes de genes modificam a susceptibilidade a doença em pelo menos dois momentos distintos, a saber: no controle da infecção, isto é, a doença independentemente de sua forma de manifestação clínica; e uma vez o indivíduo infectado, na definição das diferentes formas clínicas da doença (PREVEDELLO, 2007).

Desse modo, a classificação operacional é estabelecida como: Paucibacilares (PB) que não de transmissão da doença, devido à sua baixa carga bacilar, podendo ocorrer à cura espontânea e apresentando até cinco lesões na pele e um nervo espessado; e Multibacilares (MB) são fonte de infecção e manutenção da cadeia epidemiológica da doença (SANTOS et al, 2020; POLES et al, 2021). Paciente em tratamento quimioterápico não transmite a doença, apresenta mais de cinco lesões na pele e mais de um nervo espessado (MACIEL,2013; POLES et al, 2021).

A identificação do *M. leprae* é difícil devido à inabilidade do bacilo para crescimento *in vitro*. O diagnóstico da hanseníase é baseado na detecção microscópica do bacilo álcool ácido resistente (BAAR) em esfregaço de tecido em combinação com a avaliação clínica e histopatológica (PONTES,2008).

Para ser um caso de hanseníase caracteriza-se pela existência de uma pessoa que apresenta uma ou mais das características: lesão de pele com alteração de sensibilidade, acometimento de nervo com espessamento neural e baciloscopia positiva (LIMA, 2010; MUNGROO; KHAN; SIDDIQUI, 2020). Também, o diagnóstico clínico é realizado através do exame físico, com a avaliação dermatoneurológica, identificando sinais clínicos da doença. O roteiro do diagnóstico clínico constitui-se das seguintes atividades:

anamnese; avaliação dermatológica; avaliação neurológica; diagnóstico dos estados reacionais; diagnóstico diferencial; classificação do grau de incapacidade física (MUNGROO; KHAN; SIDDIQUI, 2020; GUNAWAN et al, 2021).

No diagnóstico laboratorial, realiza-se a baciloscopia, exame microscópico onde se observa o *Mycobacterium leprae*, diretamente nos esfregaços de raspados intradérmicos das lesões hansênicas ou de outros locais de coleta selecionados: lóbulos auriculares e/ou cotovelos, e lesão quando houver. Por nem sempre evidenciar o *Mycobacterium leprae* nas lesões hansênicas ou em outros locais de coleta, a baciloscopia negativa não afasta o diagnóstico da hanseníase (MACIEL, 2013) (GUNAWAN et al, 2021).

Segundo o Ministério da Saúde, no diagnóstico diferencial, a hanseníase pode ser confundida com outras doenças de pele e com outras doenças neurológicas que apresentam sinais e sintomas semelhantes aos seus. Portanto, deve ser feito diagnóstico diferencial em relação a essas doenças (BRASIL, 2002). I

Isto justifica-se porque, inicialmente ocorrem alterações da sensibilidade térmica: hiperestesia, seguidas de hipoestesia e após algum tempo anestesia. A seguir, ocorre perda progressiva da sensibilidade dolorosa e por último tátil. O MS estabelece uma classificação para a determinação do grau de incapacidade causada pela hanseníase, de acordo com as limitações apresentadas nos olhos, mãos e pés dos pacientes nos distintos graus (GIF 0, GIF 1, GIF 2) (LIMA, 2010).

O tratamento é ambulatorial devendo o paciente comparecer, mensalmente, à unidade de saúde para a consulta e para receber a dose supervisionada da medicação padronizada pela OMS e recomendada pelo MS. A PQT (poliquimioterapia) destrói o bacilo, que se torna incapaz de infectar outras pessoas, rompendo assim a cadeia epidemiológica da doença.

O tratamento PB tem duração de 6 doses em até 9 meses, com a medicação rifampicina: uma dose mensal de 450 mg (1 cápsulas de 150 mg e 1 cápsula de 300 mg) com administração supervisionada e dapsona: uma dose mensal de 50 mg supervisionada e uma dose de 50mg diária auto administrada (BRASIL, 2016).

Já os MB o tratamento é de 12 doses em até 18 meses, rifampicina: uma dose mensal de 450 mg (1 cápsula de 150 mg e 1 cápsula de 300 mg) com administração supervisionada; clofazimina: uma dose mensal de 150 mg (3 cápsulas de 50 mg) com administração supervisionada e uma dose diária de 50mg em dias alternados auto

administrada; e dapsona: uma dose mensal de 50 mg supervisionada e uma dose diária de 50 mg auto administrada. (BRASIL, 2016)

Casos multibacilares, que iniciam o tratamento com numerosas lesões e/ou extensas áreas de infiltração cutânea poderão apresentar uma regressão mais lenta das lesões de pele. A maioria desses doentes continuará melhorando após a conclusão do tratamento com 12 doses. A medicação é gratuita, e está disponível nas unidades do SUS. Algumas medidas podem evitar novos casos: o diagnóstico e tratamento precoce; exame dermatoneurológico dos contatos e aplicação da vacina BCG quando não houver presença de sinais e sintomas de hanseníase no momento da avaliação. A aplicação da vacina BCG depende da história vacinal e deve seguir as diretrizes nacionais em relação aos contatos intradomiciliares e contatos sociais (BRASIL, 2016).

Sabe-se que, após o aparecimento dos primeiros sinais e sintomas, alguns pacientes recorrem à automedicação para dores, confundem manchas com dermatoses, dormências e câimbras com doenças reumatológicas e outros tratam as manchas como se não fosse nada que incomodasse. A automedicação pode incidir no retardo pela busca de ajuda médica, assim como o estigma e o preconceito contribuem para o silêncio da doença e o desconhecimento dos sintomas entre a população (PATRÍCIA; IRIART, 2014).

### 2.3 CUIDADOS A CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DIAGNÓSTICO DE HANSENÍASE

Estratégias inovadoras trouxeram para vigilância de contatos utilizadas em outros países e desenvolvidas no Brasil baseadas na quimioprofilaxia em dose única de rifampicina; quimioprofilaxia em dose Única; associada à imunoprofilaxia com BCG; uso do Formulário de Autoimagem (SIF); vigilância de contatos extradomiciliares; e a implementação do Programa de Profilaxia Pós-Exposição à Hanseníase (LPEP) para avaliação do rastreamento de contato, em países endêmicos de hanseníase (SANTOS et al, 2019).

Diante deste cenário, em consonância com a Estratégia Global para Hanseníase 2016- 2020, porém adaptada à realidade brasileira. O MS elaborou a Estratégia Nacional para Enfrentamento da Hanseníase 2019-2022, com metas adaptadas para o Brasil para serem alcançadas até 2022 foram: reduzir para 30 o número de crianças com grau 2 de incapacidade física; reduzir a taxa de casos novos de hanseníase com grau 2 de incapacidade física para 8,83 casos/1 milhão e implantar em todos os estados canais para

registro de práticas discriminatórias às pessoas acometidas pela hanseníase e seus familiares, objetivo que vem sendo alcançado a partir das reduções da carga global da hanseníase (BASSO et al, 2020).

No âmbito nacional, o Ministério da Saúde elaborou a Estratégia Nacional para o Enfrentamento da Hanseníase, cujo objetivo geral é a redução da carga da doença no país até o fim de 2022 (OMS, 2021), entretanto, encontrar evidências de infecção em crianças indica transmissão ativa do bacilo, portanto, a soro prevalência medida em crianças representa uma ferramenta potencial para monitorar a intensidade da transmissão (PIERNEEF, 2021).

Estudos alertam que é imprescindível a ampliação das ações de diagnóstico precoce, busca ativa e monitoramento da doença nos serviços de saúde de forma articulada e intermediada pelo aprimoramento do cuidado oferecido aos usuários requerendo uma nova abordagem de cuidado, que pode durar anos ou acompanhar o sujeito durante toda sua vida (GOMES, 2017) (RIBEIRO; SILVA; OLIVEIRA, 2018) (SANTOS et. al, 2019) (LOPES et al 2021). Também, é necessário que seja feita a orientação de pacientes e familiares no processo de tratamento, recuperação e autocuidado são essenciais para interromper a transmissão e prevenir o desenvolvimento da hanseníase em contatos de alto risco (SANTOS et. al, 2019) (LOPES et al, 2021).

Apesar dessas ações, a taxa de detecção de casos novos de hanseníase permanece alta em muitas partes do mundo, inclusive no Brasil, impedindo alcançar a prevalência de 1 por 10.000 habitantes. A taxa de detecção é função da incidência real de casos e da agilidade diagnóstica do sistema de saúde. A redução da relação entre a taxa de detecção e a incidência real resulta em aumento da prevalência oculta, a maior responsável pela transmissão da doença. Assim, a redução da transmissão da hanseníase pressupõe a redução da prevalência oculta através de detecção ágil, que reduz a duração da doença ao diagnóstico. Tendo em vista que a hanseníase não é uma doença que leve ao óbito, a prevalência oculta pode ser muitas vezes maior do que a incidência (PENNA, 2008).

A infecção é considerada de fácil diagnóstico e terapêutica. O esquema de Poliquimioterapia (PQT), recomendado para o tratamento dos doentes, leva à cura em períodos de tempo relativamente curtos, sendo possível desenvolver atividades de controle da doença mesmo em municípios minimamente estruturados (SANTOS, 2008)

Os enfermeiros participam da promoção do cuidado desde a suspeita da hanseníase, diagnóstico, tratamento e acompanhamento após a cura. Orienta sobre a convivência domiciliar, as atividades de vida diária, incentiva o paciente a não abandonar o tratamento, explica sobre o autocuidado, realiza prevenção e monitora os pacientes curados para evitar futuras recidivas (BOIGNY, 2018).

O diagnóstico de hanseníase ocorre a longo prazo e, apenas após seu encaminhamento para o centro de referência, realiza a busca ativa em contatos e método para um diagnóstico precoce da doença na infância. As ações de vigilância em saúde pela APS e os pontos de atenção na rede tornam-se estratégicos para a sustentabilidade das ações, e os processos de comunicação e ressignificação da educação popular para uma melhor inclusão e empoeiramento dos usuários (BOIGNY, 2018).

No entanto, devido à pandemia no ano de 2020 as reuniões do grupo de trabalho (GT) da linha de cuidados da Hanseníase foram suspensas. Sendo que a atenção primária é a porta de entrada principal como ordenadora e coordenadora do cuidado, na atenção integral com diagnóstico, acompanhamento, tratamento e reabilitação das pessoas diagnosticadas pela doença (CARVALHO, 2019).

### **3 METODOLOGIA**

#### **3.1 TIPO DE ESTUDO**

Para responder à questão central do estudo, foi realizada uma pesquisa de campo de caráter qualitativo, de natureza exploratória e descritiva, na identificação de casos de Hanseníase, o que buscou a análise do itinerário terapêutico de crianças e adolescentes com diagnóstico de hanseníase.

#### **3.2 CENÁRIO DE ESTUDO**

A pesquisa de campo foi realizada no município de Salvador. Durante o estudo foi identificado os casos de Hanseníase em crianças e adolescentes do distrito sanitário de Itapuã, estabelecimento de saúde tipo central de gestão em saúde que executa serviços de vigilância em saúde, localizado no bairro Mussurunga e tendo como unidades próximas de referência: USF Professor Eduardo Mamede – Centro de Saúde, Unidade Básica – Mussurunga e USF Mussurunga I – Centro de Saúde.

O distrito sanitário de Itapuã corresponde aos seguintes bairros: Abaeté, Cajueiro, Jardim tropical Nova Brasília, Aeroporto, Campinas, Loteamento Alameda Paia, Paralela, Aldeia Jaguaribe, Capelão, Loteamento Cassangê, Patamares, Alto do Coqueiro, Ceasa, Loteamento Colina Fonte, Piatã, Alto do Girassol, Costa Verde, Loteamento Farol Itapuã, Placaford, Alto do São João, Itapuã, Loteamento Pedra do Sal, São Cristóvão, Areia Branca, Jardim Atalaia, Loteamento Praia do Flamengo, Vila Ex Combatentes, Bairro da Paz, Jardim das Margaridas, Loteamento Stela Maris, Nova Esperança, Baixa do Dendê, Jardim Jaguaribe, Malvinas, Barro Duro, Jardim Piatã e Mussurunga.

O recorte do campo da pesquisa, foi estabelecido no distrito de Itapuã devido aos casos de hanseníase em crianças e adolescentes, para estabelecer limites fidedignos, que consiste em um recorte empírico da construção teórica, com dados epidemiológicos das entrevistas, observações e levantamento de materiais bibliográficos.

#### **3.3 PERÍODO DO ESTUDO**

Coleta de dados: O estudo de campo iniciou depois da aprovação do CEP no mês de novembro e dezembro de 2022.

#### **3.4 INSTRUMENTOS E TÉCNICA DE COLETA DOS DADOS**

Para o estudo, foi utilizado dois Instrumentos de Coleta de dados: questionário semiestruturado (APÊNDICE A), por meio do qual foram coletados os dados sociodemográficos, e tendo como primeira escolha à mãe, pois ela que gerencia o lar, e conseqüentemente o pai ou familiar responsável, pelas crianças e adolescente diagnosticada com hanseníase, cujo uso e preenchimento feito pelos próprios pesquisadores.

O segundo, utilizou o roteiro com as seguintes perguntas norteadoras: Como você e a família percebeu a doença? Como foi o início dos sinais e sintomas da Hanseníase? Quanto tempo demorou para ter o resultado de Hanseníase? Quais as dificuldades enfrentadas até chegar ao serviço de saúde? Como foi sua trajetória até o diagnóstico de Hanseníase? Como foi o tratamento de Hanseníase? Quais as orientações que o senhor (a) recebeu sobre o uso das medicações? A criança/adolescente teve alguma consequência do uso da medicação?

Para as entrevistas, foram identificadas as fichas de Notificação Compulsória de crianças e adolescentes menores de 15 anos, com o diagnóstico de Hanseníase nas unidades do distrito sanitário de Itapuã. E iniciou a busca, com as entrevistas previamente agendadas conforme dia e horários mais adequados, através do contato telefônico, buscando respeitar a disponibilidade e a não interferência na rotina de trabalho. Para a realização das entrevistas, deixou livre a escolha dos locais pelos participantes (casa; trabalho; espaços de conveniência em shopping center; Unidade de Saúde) com duração média de 30 minutos.

A coleta desses dados ocorreu no segundo semestre do ano de 2022. As informações foram obtidas através da entrevista com recurso de gravação de áudio. Foram gravadas por meio de aparelho celular do entrevistador, e transcritas na íntegra para subsidiar a etapa de apresentação e análise dos dados.

Para apreciação dos dados foi utilizada a análise de conteúdo estruturada em Bardin, que consiste em um conjunto de técnicas de análise das comunicações ancoradas em procedimentos sistemáticos e descritivos dos conteúdos das mensagens para auxiliar o pesquisador na codificação e organização da análise de dados.

Para manter o anonimato dos participantes foram utilizados para entrevista, códigos formados por uma sequência de letras e números. A letra inicial “M” e seguidas de um número cardinal iniciado em 1, que identificam a ordem de participação do entrevistado na pesquisa (exemplo: M1) que correspondem aos entrevistados. Seguindo

a sequência da codificação, uma segunda ordem de letras foi utilizada, sendo “F” para as crianças e adolescentes diagnosticadas com Hanseníase que é o foco do estudo, e um número cardinal iniciado em 1 (exemplo: F1).

### 3.5 PARTICIPANTES DA PESQUISA

Os participantes escolhidos da pesquisa foram as mães, pais ou familiares responsáveis pelas crianças e adolescentes menores de 15 anos, diagnosticadas com Hanseníase. A escolha dos participantes se deu por serem pessoas adultas, que poderiam explicar com mais facilidade sobre a identificação e as peculiaridades do itinerário terapêutico percorrido no processo de tratamento da doença.

Critérios de inclusão: idade superior a 18 anos; ser mãe ou familiar responsável por crianças e adolescentes com até quatorze anos de idade, pois segundo o Ministério da Saúde é uma fase de amadurecimento: período de transição no desenvolvimento físico e psicológico, em que o ser humano deixa de ser criança e entra na idade adulta; que tenham/tiveram diagnóstico de hanseníase e acompanhados há 1(um) ano de tratamento da criança/adolescente na unidade de referência do Distrito Sanitário de Itapuã.

Critérios de exclusão: foi determinado para a coleta de dados que no primeiro contato com o entrevistado “mães, pais ou familiares” das crianças e adolescentes, se identificasse por método observacional, o déficit cognitivo na fala, físico ou mental que dificulte a comunicação.

### 3.6 PROCEDIMENTOS PARA ANÁLISE

Para a sistematização da análise e interpretação dos dados, foi utilizado a técnica de análise de conteúdo das narrativas, com sucessivas leituras seguidas da categorização proposta por Bardin (BARDIN, 2016). Após as entrevistas, a análise de dados foi dividida em dois polos cronológicos: a) Pré-análise: primeira fase da organização do período de intuições que sistematiza as ideias iniciais para conduzir a um plano de análise. Essa fase consiste na escolha dos documentos a serem analisados, a formulação das hipóteses, objetivos e indicadores para interpretação final da transcrição das entrevistas e o agrupamento preliminar desses dados; b) Exploração do material: segunda fase que consiste na operação de codificação, decomposição ou enumeração que acontecerá a correlação das temáticas e a classificação destas em categorias empíricas.

Ainda segundo Minayo, o campo de pesquisa é o recorte que o pesquisador faz em termos de espaço, respeitando uma realidade empírica a partir das concepções teóricas fundamentadas no objeto de investigação (MINAYO, et al 2002). Assim, para a realização do estudo, foram selecionadas unidades de saúde do distrito sanitário de Itapuã da Secretaria Municipal da cidade de Salvador (SMS) onde foram diagnosticadas crianças e adolescentes menores de 15 anos com hanseníase.

Os dados selecionados para essa pesquisa são resultados da análise e interpretação dos dados da pesquisa. A pesquisa atende as recomendações estabelecidas pelo instrumento *Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research* (COREQ), que realiza o planejamento, execução e elaboração dos estudos de abordagem qualitativa.

### 3.7 ASPECTOS ÉTICOS DA PESQUISA

O trabalho teve como referência as recomendações da resolução 466/12, do Conselho Nacional de Saúde, que direciona a ética da pesquisa com seres humanos; para designar ao indivíduo, de forma voluntária e esclarecida, ou sob o esclarecimento e autorização de seu responsável legal, a ser pesquisado. Essa pesquisa foi submetida ao comitê de Ética de Pesquisa da Escola de Enfermagem da UFBA (EEUFBA).

Após a autorização, da secretaria de saúde foi liberada a pesquisa de campo para coleta de dados com pais ou responsáveis, das crianças e adolescentes menores de 15 anos diagnosticadas com Hanseníase, no período de 2017 à 2022, no distrito sanitário de Itapuã.

A Resolução nº 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde determina diretrizes éticas para as ciências humanas e sociais (CHS) e é resultado de anos de trabalho de pessoas e instituições que há muito apontavam a inadequação de uma única orientação de cunho biomédico para pesquisas em diferentes áreas.

A Resolução CNS nº 580, de 22 de março de 2018 foi homologada para regulamentar o item XIII.4 da Resolução nº 466/12, que prevê resolução complementar tratando das especificidades éticas das pesquisas de interesse estratégico para o SUS. Estabelecendo a necessidade de Anuência da instituição coparticipante (Termo de Anuência Institucional) na documentação tramitada no sistema CEP/CONEP; promovendo, nas instituições vinculadas ao SUS, o acompanhamento quanto às pesquisas realizadas, no que se refere a utilização de recursos humanos, financeiro, infraestrutura,

serviços e procedimentos, com a anuência do dirigente institucional responsável (ANEXO A).

A resolução 466/12 no item IV orienta sobre a obrigatoriedade no TCLE (apêndice B) no IV.3 - O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido que contém, obrigatoriamente: justificativa, os objetivos e os procedimentos que foram utilizados na pesquisa, com o detalhamento dos métodos a foram utilizados, informando os possíveis desconfortos e riscos decorrentes da participação na pesquisa, além dos benefícios esperados dessa participação.

Teve a garantia de manutenção do sigilo e da privacidade dos participantes da pesquisa durante todas as fases da pesquisa; garantiu de que o participante da pesquisa recebeu uma via do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido; explicitação da garantia de ressarcimento e como serão cobertas.

Os pais e responsáveis que aceitaram participar da pesquisa foram entrevistados nas respectivas Unidades de Saúde de lotação, nos lares e no trabalho. Os dados foram coletados por gravação de áudio e tratados segundo a técnica da análise do discurso. Dessa forma, as entrevistas gravadas em áudio foram transcritas e em seguida lidas, para a interpretação

Os participantes tomaram conhecimento sobre o projeto durante a coleta de dados, seguidas das normas para minimização da transmissão da COVID-19. Nesse contexto de COVID-19, as pesquisas com seres humanos foram realizadas com intervenções não farmacológicas (INF), que visa inibir a transmissão entre humanos, desacelerar o espalhamento da doença, e diminuir e postergar o pico de ocorrência na curva epidêmica (GARCIA; DUARTE, 2020).

## 4 RESULTADOS E DISCUSSÕES

### 4.1 CARACTERIZAÇÃO DOS INFORMANTES DO ESTUDO

A preparação do material foi realizada pela edição do recorte de 05 entrevistas transcritas das mães e familiares das crianças e adolescentes menores de 15 anos que apresentaram diagnóstico de Hanseníase, cujos dados socioeconômicos e de identificação estão resumidos nos quadros abaixo.

Com relação aos participantes desta pesquisa, caracterizou-se à predominância das mães (04) e Tia (01). Quanto à faixa etária, a média de idade foi de 49 anos com variação entre 37 à 47 anos. Em relação ao estado civil, (02) eram solteiras, (01) casadas e (02) divorciadas. Com predominância da raça/cor, (03) pardas e (02) pretas; com religião, (0) católicas, (01) testemunha de Jeová e (02) nenhuma religião; grau de instrução, (01) ensino fundamental incompleto, (02) ensino médio incompleto, (01) ensino médio completo e (01) ensino superior incompleto; renda familiar, (03) menores que 1 salário mínimo, (01) com 2 a 3 salário mínimo e (01) com 6 a 8 salário mínimo.

Em relação as crianças e adolescentes com diagnóstico de Hanseníase, caracterizou-se à predominância do sexo feminino (03) e masculino (02). Quanto à faixa etária, a média de idade foi de 9 anos com variação entre 7 à 12 anos. Em relação a ocupação, estudantes; bairro, (02) bairro da Paz, (01) nova Brasília de Itapuã, (01) alto do coqueirinho, e (01) Itapuã. Atendimento (03) na unidade básica de saúde (UBS) Prof. José Mariane, e (02) Instituto Couto Maia (ICM); ano de diagnóstico de 2018 à 2022. Classificação operacional, Multibacilar; forma clínica, (04) Dimorfo e (09) Vichorviana; lesões cutâneas de 05 à 50; nervos afetados de 02 á 03; e esquema terapêutico de 1 ano.

Os resultados foram apresentados e sistematizados em (03) três categorias de análises. A construção das categorias de análise considerou o objeto do estudo e seus objetivos. Após a categorização das falas, análise dos dados obtidos, utilizou-se base teórica de publicações científicas. Segue as categorias temáticas predefinidas a partir da leitura do material teórico e modificadas a partir da análise do conteúdo. Entre elas: **Percepção dos sinais clínicos e suspeição da doença por familiares. Trajetória percorrida para o acesso ao serviço de saúde e Dificuldades encontradas ao serviço de saúde**

**Quadro 1** – Caracterização das mães e familiares responsáveis.

Nome	Idade	Sexo	Raça/Cor	Estado Civil	Religião	Grau de Instrução	Renda Familiar	Vínculo Parentesco	Idade da criança /adolescente	Idade do Filho	Sexo
M1	41	F	Parda	Solteira	Católica	Ensino médio completo	Menor que 01 salário mínimo	Mãe	8 anos	8 anos	M
M2	40	F	Preta	Solteira	Nenhuma	Ensino Médio Incompleto	02 a 03 salários mínimos	Mãe	7 anos	7 anos	F
M3	47	F	Preta	Casada	Católica	Ensino fundamental incompleto	Menor que 01 salário mínimo	Mãe	9 anos	9 anos	F
M4	37	F	Parda	Divorciada	Testemunha de Jeová	Ensino superior incompleto	06 a 08 salários mínimos	Mãe	11 anos	11 anos	F
M5	45	F	Parda	Divorciada	Nenhuma	Ensino médio incompleto	Menor que 01 salário mínimo	Tia	12 anos	12 anos	M

**Fonte:** Elaboração própria.

**Quadro 2** – Identificação das crianças e adolescentes.

Nome	Idade	Sexo	Ocupação	Distrito Sanitário	Unidade de Saúde	Bairro	Data Diagnostico Hanseníase em Crianças e Adolescentes	Classificação Operacional	Forma Clínica	Lesões cutâneas	Nervos afetados	Esquema Terapêutico
F1	8 anos	M	Estudante	Itapuã	UBS Prof. José Mariane	Bairro da Paz	04/03/2020	Multibacilar	Dimorfo	06 05	0 0	1 ano
F2	7 anos	F	Estudante	Itapuã	Instituto Couto Maia	Alto do Coqueiro	01/04/2022	Multibacilar	Dimorfo	06 06	0 03	1 ano
F3	9 anos	F	Estudante	Itapuã	UBS Prof. José Mariane	Nova Brasília de Itapuã	04/11/2020	Multibacilar	Dimorfo	07	0	1 ano
F4	11 anos	F	Estudante	Itapuã	Instituto Couto Maia	Itapuã	07/03/2019	Multibacilar	Dimorfa	15	02	1 ano
F5	12 anos	M	Estudante	Itapuã	UBS Prof. José Mariane	Bairro da Paz	17/09/2021	Multibacilar	Vichorviana	50	0	1 ano

**Fonte:** Elaboração própria.

## 4.2 PERCEPÇÃO DO FAMILIAR SOBRE OS SINAIS CLÍNICOS DA DOENÇA

Nessa categoria identificamos, ideias contraditórias relacionadas ao processo de saúde-doença das crianças e adolescentes relatadas pelas mães e familiares. Com isso, surgiu percepções negativas dos sinais e sintomas, em relação ao diagnóstico, acometidas com hanseníase, como se destaca nos fragmentos a seguir:

*“[...] começou com as manchas na face e Dores “[...] (M1, MÃE).*

*“Eu descobri no meu filho porque ele estava perdendo a sensibilidade “[...] (M2, MÃE).*

*“[...] Rafael tem choque e até hoje ele tem uma mancha enorme nas pernas e senti formigamento “[...] (M1, MÃE).*

*“Ela começou com manchas vermelhas e começou a aumentar as manchas e escurecer “[...] (M4, MÃE).*

*“[...] ele se cortou com a faca e ele não sentiu, estava perdendo a sensibilidade “[...] (M5, MÃE).*

Nos dias atuais, a hanseníase em menores de quinze anos prevalece em países endêmicos, como o Brasil. O desconhecimento sobre a doença, a dificuldade de enfrentamento, sentimentos de vergonha, tristeza, medo e a discriminação, são motivos para o diagnóstico ser ocultado pelos pacientes hansenicos, como forma de autoproteção (FREITAS, 2019).

As pessoas acometidas com hanseníase podem apresentar dificuldades de aceitação das marcas corporais que a doença pode causar tais como manchas, cicatrizes e deformidades e essas mudanças podem acarretar graves prejuízos nas relações sociais, comportamentais, sentimentos e emoções nos pacientes, que estão ligados à autoestima (CAMALIONTE; GASCÓN; TRINDADE, 2022).

A elevação de casos novos de hanseníase na população geral e em menores de 15 anos de idade, diagnosticados tardiamente, e com incapacidades físicas visíveis (de grau 2), torna-se uma característica agravante, com maior expressão nas populações em risco de vulnerabilidade. Por isso o Ministério da Saúde do Brasil, como a Organização Mundial da Saúde (OMS) enfatizam a relevância do diagnóstico precoce e do tratamento oportuno como medidas estratégicas prioritárias para a redução da carga da doença (BOIGNY, 2020). Reafirma-se, que o desconhecimento e as preocupações diante da doença, favorecem a construção do conhecimento sobre a hanseníase (FREITAS, 2019).

O diagnóstico da hanseníase é essencialmente clínico, baseado nos sinais e sintomas, devendo ser realizado nos serviços de Unidade básica de Saúde (UBS) por meio do exame dermatoneurológico. No entanto, a falta de conhecimento e capacitação profissional dificulta o diagnóstico precoce no serviço de saúde, levando a atrasos para o início do tratamento, como podemos evidenciar os relatos nos IT, onde o diagnóstico só foi concluído mediante exame de baciloscopia, que é um complemento para ver a carga viral e classificação clínica e operacional. Segundo diretrizes do Ministério da Saúde, pode ser dado pelo exame dermatoneurológico e tratamento oportuno e imediato (LIMA E.O. et al., 2021).

É privativo do enfermeiro identificar sinais e sintomas, realizar diagnóstico, tratamento e acompanhamento após a cura dos pacientes acometido pela Hanseníase. Orientar sobre as atividades de vida diária, a convivência familiar, e sobre o não abandono do tratamento, o autocuidado e a realização de prevenção evitando recidivas.

A falta de preparo dos enfermeiros no acolhimento ao paciente com suspeita hanseníase, gera o encaminhamento indevido dos pacientes, aos centros de referência. Esse despreparo evidencia a necessidade de capacitação dos enfermeiros sobre as doenças de pele acometidas pela população evitando falha no atendimento e o diagnóstico tardio nos cuidados e vigilância, aos níveis de complexidade garantindo a integralidade da atenção.

#### 4.3 TRAJETORIA PERCORRIDA PARA O ACESSO AO SERVIÇO DE SAÚDE

A trajetória percorrida pelos pacientes portadores de hanseníase, se inicia após os sinais e sintomas, onde procuram o acesso ao serviço de saúde, através da UBS (Unidade Básica De Saúde), ESF (Estratégia de Saúde da Família), que são encaminhados para as unidades de referência, hospitais e clínicas privada. Quanto a trajetória, destacam-se as falas seguintes:

*“E depois que passou pela pediatra encaminhou pra Professor José Mariano eu tinha duas médicas que atenderam a enfermeira “[...] (M5, MÃE).*

*“[...] E o da orelha eu fiz no Couto Maia que deu positivo. “[...] (M1, MÃE).*

*“[...] na biópsia deu positivo, aí fui para Roberto Santos onde minha filha iniciou o tratamento “[...] (M2, MÃE).*

*“[...] levei o diagnóstico no posto de Itapuã e a médica já começou a passar o tratamento. O tratamento de um ano “[...] (M1, MÃE)*

*“[...] Eu marquei no sétimo centro a dermatologista e ela pediu os exames, fiz todos e o último foi a Biópsia que foi no Couto Maia e deu positivo para doença [...] (M3, MÃE).*

Os itinerários terapêuticos demonstram que a busca pelo diagnóstico, se configura uma grande dificuldade ao acesso para os serviços de saúde, que resulta no diagnóstico tardio e, conseqüentemente, com presença de deformidades visíveis, reforçando o estigma associado à hanseníase. Ressaltamos, também, que a dificuldade de acesso se deve à falta de conhecimento da população em relação aos sinais e sintomas da doença, o despreparo dos profissionais bem como as falhas operacionais, constituindo-se como uma das barreiras para o cuidado em hanseníase (LIMA et al, 2021).

As características peculiares da doença, o longo período de incubação e os sinais e sintomas insidiosos associados às deficiências operacionais dos serviços, as lacunas na formação dos profissionais de saúde e o difícil acesso aos serviços dificultam o acesso ao diagnóstico precoce e tratamento oportuno (LIMA et al, 2021).

Para melhorar a qualidade no atendimento ao paciente com diagnóstico de hanseníase, teve a necessidade da descentralização da atenção, porque dificultava o acesso e à atenção integral a pessoas acometidas pela doença. A vulnerabilidade dos recursos sociais frente as necessidades de acesso e resolução de problemas, proporcionavam falhas operacionais para estabelecer as ações do controle da doença. As ações de prevenção e vigilância de contatos envolvem as políticas, planejamento, gestão, monitoramento e avaliação dos princípios do SUS: universalização do acesso; integralidade da atenção à saúde; equidade; descentralização da gestão e hierarquização dos serviços; e controle social (BOIGNY, 2020).

Na política de organização do SUS, as ações de prevenção, vigilância, controle e cuidado foram desenvolvidas nas unidades de saúde, com serviços de referência e contrarreferência. No entanto, existe dificuldades operacionalização das ações nas unidades de saúde de modo contínuo, sistematizado e de qualidade (BOIGNY, 2020).

As ações desenvolvidas ao paciente diagnosticado com hanseníase estão relacionadas à promoção do autocuidado, com suporte psicossocial, necessitando fortalecer a promoção da saúde nesta linha de cuidado (CAMALIONTE, GASCÓN, TRINDADE, 2022). A cobertura e a qualidade da vigilância desses contatos de hanseníase, inclui os exames dermatológico e neurológico, imunoprofilaxia com vacina BCG (composta pelo bacilo de Calmette-Guérin) e o acompanhamento dos contatos por cinco anos após o diagnóstico de hanseníase.

A sustentação teórica foi possibilitada pelos IT, constituídos por todos os movimentos desencadeados por indivíduos na prevenção ou recuperação da saúde, que poderiam mobilizar diferentes recursos como os cuidados caseiros, práticas religiosas até as redes predominantes como a atenção primária e a urgência, tendo como objetivo o diagnóstico e tratamento da doença (LIMA et al, 2021).

No entanto, apesar das fragilidades, vários estudos apontam a importância de integrar as ações de controle da hanseníase na Atenção Primária, que é considerada uma potência no cuidado às pessoas acometidas pela doença e configura como porta de entrada no Sistema Único de Saúde (SUS). Porém os casos são encaminhados para a unidade de referência para a realização da baciloscopia, apesar do diagnóstico da hanseníase ser considerado essencialmente clínico, como o protocolo do Ministério da Saúde preconiza, e encaminhados apenas os casos complexos, tais como recidiva, hanseníase em menores de 15 anos e reações hansenicas (LIMA et al, 2021).

#### 4.4 DIFICULDADES ENCONTRADAS AO SERVIÇO DE SAÚDE

Nesta categoria foi evidenciada as dificuldades enfrentadas pelos familiares das crianças e adolescentes portadoras de hanseníase, desde a percepção, até o trajeto para a busca do diagnóstico e tratamento. Quanto a dificuldade, destacam-se nas falas seguintes:

*“[...] E depois de dois meses recolhi o material para fazer particular e o valor da biópsia foi R\$200. [...] (M1, MÃE).*

*“[...] não consegui realizar pelo SUS, tive que fazer exame particular [...] (M1, MÃE).*

*“[...] eu tive que insistir que era hanseníase porque falaram que era difícil fazer a biópsia em criança e mais difícil identificar a sensibilidade que a criança não sabe [...] (M1, MÃE).*

*“[...] a biópsia que demorou acho que uns três meses para eu pegar o resultado. (M1, MÃE).*

*“O tratamento não foi demorado para iniciar, mas foi demorado para fazer os exames o que dar uns 40 dias para fazer o exame e 40 dias para pegar, então uma média de três meses para receber os resultados [...] (M2, MÃE).*

Enfim, a realidade vivenciada pelas pessoas com hanseníase, apontadas no estudo, expõe os obstáculos que dificultam o acesso aos serviços de saúde. Assim, questões como disponibilidade, acessibilidade, infraestrutura institucional, gestão financeira e aceitabilidade fizeram com que a busca por diagnóstico fosse prolongada, tardando a assistência.

Socialmente, a maternidade são representações explicadas através do processo de socialização das meninas que desde pequenas são treinadas para realizarem o cuidado de si e dos outros. Nas brincadeiras infantis, frequentemente estão com o "bebê" no colo, alimentando-o e cuidando das necessidades fisiológicas. Esse papel de cuidadora é internalizado por muitas mulheres que traz realização pessoal, como um sentido para sua vida (ALMEIDA et. al, 2012).

A verificação de menores de 15 anos, diagnósticos nessa faixa etária com a doença demonstra que os indivíduos são expostos a cargas ativas de bacilos precocemente, já que a patologia é característica em indivíduos com maior idade. O diagnóstico tardio em hanseníase leva ao agravamento da doença; que aumentam as chances de incapacidades físicas. As formas multibacilares estão diretamente relacionadas às deformidades e são fontes de transmissão, o que demonstra a necessidade de detecção precoce dos casos (FERREIRA; MENDES; RIBEIRO, 2021).

O diagnóstico precoce continua sendo um desafio para o combater à doença devido a presença de sintomas inespecíficos, tempo prolongado de incubação e a falta de conhecimento dos profissionais (FERREIRA; MENDES; RIBEIRO, 2021). Portanto, pessoas diagnosticadas com hanseníase e GIF 2 têm o diagnóstico tardio, causando estigma, isolamento social, impacto econômico e psicológico na vida das pessoas (HESPANHOL; DOMINGUES; UCHÔA-FIGUEIREDO, 2021).

A falta de conhecimento do profissional e da população sobre a doença, a demora no diagnóstico, dificultam a busca para o tratamento adequado. Essa demora no diagnóstico se dá pela falta de capacitação dos profissionais de saúde, para realização do diagnóstico.

Segundo as diretrizes do Programa de Controle da Hanseníase (PCH) preconizam a existência de recursos disponíveis para o controle da doença, a detecção precoce dos casos, tratamento oportuno e acompanhamento adequado evitando o agravamento com sequelas e a cura (CARNEIRO et al, 2017).

## 5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A hanseníase representa um importante problema de saúde pública no Brasil, onde o adoecimento requer diagnóstico e tratamento, para diminuição da transmissão da doença e redução dos riscos. Neste estudo foi possível analisar o itinerário terapêutico das crianças e adolescentes acometidas pela hanseníase. A busca pelo diagnóstico de hanseníase torna-se longa até o tratamento, o que pode causar incapacidades físicas por hanseníase.

A construção do itinerário terapêutico ocorreu de forma singular por cada participante em busca do diagnóstico e tratamento oportuno, buscando compreender o percurso da experiência de adoecimento, que proporciona a interpretação individual da experiência e as crenças vividas pelos sujeitos no seu contexto de vida.

O percurso percorrido pelas crianças e adolescentes acometidas pela hanseníase no cenário da pesquisa, ocorreu na ESF, UBS, Clínicas Privadas, hospitais e unidades de referência. A realidade evidenciada aponta obstáculos que dificultam o acesso ao serviço de saúde. E tendo como desafios: o desconhecimento dos sinais e sintomas da hanseníase, o diagnóstico tardio, a dificuldade ao acesso aos serviços de saúde que interfere nos comportamentos e relacionamentos.

É fundamental esclarecer aos pacientes que as alterações na pigmentação cutânea estão relacionadas ao uso do medicamento clofazimina, sobre a coloração da pele do paciente que pode apresentar cor avermelhada reversível, e a xerodermia, que pode levar à formação de lesões ictiosicas persistentes.

Orientar, nas consultas, a necessidade de hidratação e lubrificação de mãos e pés através de hidratante corporal, mergulhado de membros em bacias com água em temperatura adequada. Observar os olhos diariamente para avaliar se há presença de triquíase (inversão ciliar), ressecamento ocular, com a orientação do uso do colírio e a presença de lagofalmo (olhos abertos enquanto dorme), com a utilização de venda noturna.

Recomenda-se evitar o ato de coçar ou de esfregar os olhos, bem como a retirada de ciscos com panos, de enxugar os olhos com manga de camisa e com o nariz lavá-lo de três a quatro vezes por dia e evitar assoar com força. Os resultados deste estudo apontam as experiências em crianças e adolescentes na trajetória percorrida para o acesso ao serviço de saúde, dificuldades encontradas ao serviço de saúde e informações assimiladas ou prestadas erroneamente.

Sendo assim acredita-se que os resultados obtidos, possam contribuir no desenvolvimento das metas nacionais, identificando a dimensão do problema, e subsídios para direcionamento das ações de promoção, prevenção e reabilitação da saúde nos dias atuais, promovendo a capacitação dos profissionais de saúde que atuam na atenção primária, e diminuição do preconceito através da educação.

## REFERÊNCIAS

ALEMU BELACHEW, W.; NAAFS, B. Declaração de posição: LEPROA: Diagnóstico, tratamento e acompanhamento. **Jornal da Academia Europeia de Dermatologia e Venereologia**, v. 33, n. 7, pág. 1205-1213, 2019.

ALMEIDA, D. de O. R. **Therapeutic itinerary of leprosy patients in a Basic Health Unit. Coursework**. Graduate in Nursing. Universidade Federal de Campina Grande Campus Cajazeiras. Cajazeiras PB, 2014, 41f.

ALMEIDA, Suellen Santos Lima de et al. Maternidade e hanseníase: as vivências de separação devido ao isolamento compulsório. **Estudos de Psicologia (Natal)**, v. 17, p. 275-282, 2012.

ALVES, Paulo Cesar. Itinerário terapêutico e o nexos de significados da doença. **Política & Trabalho**, n. 42, 2015.

ARAÚJO, Marcelo Grossi. Hanseníase no Brasil. **Revista da sociedade brasileira de medicina tropical**, v. 36, p. 373-382, 2003.

BARDIN, Lawrence. **Análise de conteúdo**. 3. reimp. São Paulo: Edições 70. 2016.

BASSO, Maria Eduarda de Macedo; ANDRADE, Rosemary Ferreira de; SILVA, Rodrigo Luís Ferreira da. Tendência dos indicadores epidemiológicos da hanseníase em um estado endêmico da região amazônica. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 42, 2021.

BOIGNY, Reagan Nzundu et al. Falhas operacionais no controle da hanseníase em redes de convívio domiciliar com sobreposição de casos em áreas endêmicas no Brasil. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, v. 29, 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. **Departamento de Atenção Básica. Guia para o Controle da hanseníase**. Brasília: Ministério da Saúde, 3ª Edição, Brasília, DF, 2002.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Hanseníase, verminoses e tracoma têm cura: a experiência de uma campanha integrada**, volume 47, nº 21, 2016a. issn 2358-9450.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. **Guia prático sobre a hanseníase [recurso eletrônico]** / Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. – Brasília: Ministério da Saúde, 2017. 68 p.: il.

BRASIL. Ministério da Saúde. Boletim Epidemiológico: **Caracterização da situação epidemiológica da hanseníase e diferenças por sexo, Brasil, 2012-2016** Secretaria de Vigilância em Saúde. Volume 49 Nº 4 - 2018 ISSN 2358-9450. 2018 Disponível em: <https://antigo.saude.gov.br/images/pdf/2018/janeiro/31/2018-004-Hanseniase-publicacao.pdf>

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis. **Estratégia**

**Nacional para Enfrentamento da Hanseníase 2019-2022.** Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis – Brasília. 2019. ISBN Disponível em <https://antigo.saude.gov.br/images/pdf/2020/May/22/estrategia-nacional-de-hanseníase-2019-2022-web.pdf>

BRASIL. Ministério da Saúde (MS). Departamento de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis. **Boletim epidemiológico de hanseníase [Internet]**. Brasília: MS; 2020 [acessado 2021 fev 17]. Disponível em <http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2020/boletim-epidemiologico-de-hanseníase>

BRASIL. Ministério da Saúde (MS). **Estratégia nacional para o enfrentamento da hanseníase (2019-2022) [Internet]**. Brasília: MS; 2019 [acessado 2021 fev 16]. Disponível em: <http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2019/marco/27/Estrategia-NacionalCGHDE-Consulta-Publica-27mar.pdf>

CABRAL, Ana Lucia Lobo Vianna et al. Itinerários terapêuticos: o estado da arte da produção científica no Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 16, n. 11, p. 4433-4442, 2011.

CAMALIONTE, Letícia George; GASCÓN, Maria Rita Polo; TRINDADE, Maria Ângela Bianconcini. Convivendo com a Hanseníase: A percepção dos pacientes sobre o estigma da doença. **Pesquisa, Sociedade e Desenvolvimento**, v. 11, n. 8, pág. e59211831558-e59211831558, 2022.

CARVALHAL, Alécia Mourão Alves et al. Polineuropatia periférica por Hanseníase: Peripheral polyneuropathy due to Leprosy. **Brazilian Journal of Development**, v. 8, n. 10, p. 70328-70343, 2022.

CARVALHO, Paula Soares et al. Autocuidado em hanseníase: comportamento de usuários atendidos na rede de atenção primária à saúde. **Enfermagem Brasil**, v. 18, n. 3, p. 398-405, 2019.

CARVALHO, Ilsa de Souza et al. Diagnóstico tardio das pessoas com hanseníase: compreendendo seus itinerários terapêuticos. 2021.

CARNEIRO, Daiane Freitas et al. Itinerários terapêuticos em busca do diagnóstico e tratamento da hanseníase. **Revista Baiana de Enfermagem**, v. 31, n. 2, 2017.

CORREIA, Michell Alencar Alves. Educação em saúde para os escolares participantes da campanha da geohelmintíase: um estudo de intervenção. 2015.

DAKO-GYEKE, Mavis; ASAMPONG, Emmanuel; ODURO, Razak. Estigmatização e discriminação: experiências de pessoas afetadas pela hanseníase no sul de Gana. **Leprosy Review**, v. 88, n. 1, pág. 58-74, 2017.

DARLONG, Joydeeba e cols. Características de crianças com hanseníase: fatores associados ao atraso no diagnóstico da doença. **Indian Journal of Dermatology, Venereology and Leprology**, v. 88, n. 3, pág. 337-341, 2022. See More

DEPS, Patrícia; COLLIN, Simon M. Mycobacterium lepromatosis como segundo agente da hanseníase. **Fronteiras em microbiologia**, p. 2531, 2021. See More

Dias, Ana Luísa Araújo. construção do caminhar: itinerário terapêutico de pessoas com doença falciforme com histórico de úlcera de perna [dissertação]. **Salvador (BA): Universidade Federal da Bahia, Instituto de Saúde Coletiva**, 2013.

FERREIRA, Izabelle Silva; RIBEIRO, Andréia Zanon Lopes. Prejuízos do diagnóstico tardio em hanseníase: uma revisão integrativa. **Revista de Patologia do Tocantins**, v. 8, n. 2, p. 65-69, 2021.

DE FREITAS, Bruna Hinnah Borges Martins et al. Percepção de adolescentes sobre a hanseníase. **Revista de Enfermagem UFPE on line**, v. 13, n. 2, p. 292-297, 2019.

GIL, Antonio Carlos. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 6. ed. Editora Atlas SA, 2008.

GOMES, Fernanda Beatriz Ferreira Fernanda et al. Indicadores da hanseníase no Estado de Minas Gerais e sua relação com o índice de desenvolvimento humano municipal e a cobertura da Estratégia da Saúde da Família. **Revista Mineira de Enfermagem**, v. 21, p. 1-8, 2017.

GUNAWAN, H. et al. Características da Deficiência grau 2 em crianças indonésias com hanseníase: um estudo retrospectivo multicêntrico de cinco anos. **Clin Cosmet Investig Dermatol**. 2021; 14:1149-1153 <https://doi.org/10.2147/CCID.S325858>

HESPANHOL, Mirella Chaves Laragnoit; DOMINGUES, Sidney Marcel; UCHÔA-FIGUEIREDO, Lúcia da Rocha. O diagnóstico tardio na perspectiva do itinerário terapêutico: grau 2 de incapacidade física na hanseníase. **Interface-Comunicação, Saúde, Educação**, v. 25, 2021.

KLEINMAN, Arthur. Concepts and a model for the comparison of medical systems os culturais systems. **Social Science & Medicine. Part B: Medical Anthropology**, v. 12, p. 85-93, 1978.

LAWTON, Júlia. Experiências leigas de saúde e doença: pesquisas passadas e agendas futuras. **Sociologia da saúde e doença**, v. 25, n. 3, pág. 23-40, 2003.

LEAL, Danielle Rodrigues et al. Programa de Controle da Hanseníase: uma avaliação da implantação no nível distrital. **Saúde em Debate**, v. 41, p. 209-228, 2017.

LIMA, Hívena Maria Nogueira et al. Perfil epidemiológico dos pacientes com hanseníase atendidos em Centro de Saúde em São Luís, MA. **Rev Bras Clin Med**, v. 8, n. 4, p. 323-7, 2010.

LIMA, Eliziane Oliveira de et al. Itinerário terapêutico de pessoas com hanseníase: caminhos, lutas e desafios na busca pelo cuidado. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 74, 2021. See More.

LOPES, Fernanda de Castro et al. Hanseníase no contexto da Estratégia Saúde da Família em cenário endêmico do Maranhão: prevalência e fatores associados. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 26, p. 1805-1816, 2021.

MACIEL, Leonardo Bezerra. Frequência do gênero dos pacientes com hanseníase em relação à baciloscopia nos municípios do estado do Espírito Santo. Centro de Ciências da Saúde (mestrado profissional em medicina). 2013.

MARTINS, Patricia Vieira; IRIART, Jorge Alberto Bernstein. Itinerários terapêuticos de pacientes com diagnóstico de hanseníase em Salvador, Bahia. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 24, p. 273-289, 2014.

MBADA, Chidozie Emmanuel et al. Exploração qualitativa do itinerário terapêutico de crianças com deficiência física na Nigéria usando análise de conteúdo temática. **Escola Anna Nery**, v. 25, 2021.

MENDONÇA, Vanessa Amaral et al. Imunologia da hanseníase. **Anais Brasileiros de Dermatologia**, v. 83, p. 343-350, 2008.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. Petrópolis, RJ: Vozes, 1994. 80 p. ISBN: 8532611451.

MINAYO, Maria Cecília de Souza; DESLANDES, Suely Ferreira. Pesquisa social: teoria, método e criatividade. 25. ed. **Rev. atual**. Petrópolis: Vozes, 2002. 108p

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **O desafio do conhecimento. Pesquisa qualitativa em saúde**. 9ª edição revista e aprimorada. São Paulo: Hucitec; 2006. 406 p.

MONTEIRO, Lorena Dias et al. Pós-alta de hanseníase: limitação de atividade e participação social em área hiperendêmica do Norte do Brasil. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, v. 17, p. 91-104, 2014.

MUNGROO, Mohammad Ridwane; KHAN, Naveed Ahmed; SIDDIQUI, Ruqaiyyah. Mycobacterium leprae: Patogênese, diagnóstico e opções de tratamento. **Microbial Pathogenesis**, v. 149, p. 104475, 2020.

NASCIMENTO, Luciana de Cássia Nunes et al. Saturação teórica em pesquisa qualitativa: relato de experiência em entrevista com escolares. **Revista brasileira de enfermagem**, v. 71, p. 228-233, 2018.

NERY, Joilda Silva et al. Efeito dos programas brasileiros de transferência condicionada de renda e atenção primária à saúde na taxa de detecção de casos novos de hanseníase. **PLoS doenças tropicais negligenciadas**, v. 8, n. 11, pág. e3357, 2014.

PENNA, Maria Lucia Fernandes et al. Influência do aumento do acesso à atenção básica no comportamento da taxa de detecção de hanseníase de 1980 a 2006. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**, v. 41, p. 6-10, 2008.

PREVEDELLO, Flávia Costa; MIRA, Marcelo Távora. Hanseníase: uma doença genética? **Anais Brasileiros de Dermatologia**, v. 82, p. 451-459, 2007.

PESSOA, Márcia Maria Solino Freitas de Souza. Hanseníase no Brasil: uma revisão literária, nos anos de 2014 á 2019.

NERY, Joilda Silva et al. “Efeito de um programa de transferência de renda condicionada na adesão ao tratamento e cura da hanseníase em pacientes da Coorte

Brasileira de 100 milhões de pessoas: um estudo quase experimental.” *The Lancet. Doenças infecciosas* vol. 20,5 (2020): 618-627. doi: 10.1016 / S1473-3099 (19) 30624-3

PIERNEEF, Louise e cols. Detecção de anti-M. leprae em crianças em áreas endêmicas de hanseníase: uma revisão sistemática. *PLoS Negligenciou Doenças Tropicais*, v. 15, n. 8, pág. e0009667, 2021.

PINHO, Paula Andréa; PEREIRA, Pedro Paulo Gomes. Itinerários terapêuticos: caminhos percorridos na busca de cuidado/ Itinerarios terapeuticos: paths **Interface: Comunicação Saúde Educação**, v. 16, n. 41, pág. 435-448, 2012.

PONTES, Ana Rosa Botelho et al. Detecção do DNA de Mycobacterium leprae em secreção nasal. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 61, p. 734-737, 2008.

PORTO, Ana Carolina Souza et al. Evaluation of the social, clinical and laboratorial profile of patients diagnosed with leprosy in a reference center in São Paulo. **Anais Brasileiros de Dermatologia**, v. 90, p. 169-177, 2015.

RIBEIRO, Mara Dayanne Alves; SILVA, Jefferson Carlos Araujo; OLIVEIRA, Sabrynna Brito. Estudo epidemiológico da hanseníase no Brasil: reflexão sobre as metas de eliminação. **Revista Panamericana de Salud Pública**, v. 42, p. e42, 2018.

ROCHA, Margarida Cristiana Napoleão; NOBRE, Maurício Lisboa; GARCIA, Leila Posenato. Características epidemiológicas da hanseníase nos idosos e comparação com outros grupos etários, Brasil (2016-2018). **Cadernos de Saúde Pública**, v. 36, n. 9, p. e00048019, 2020.

ROOSTA, Neda; BLACK, David S.; REA, Thomas H. A comparison of stigma among patients with leprosy in rural Tanzania and urban United States: a role for public health in dermatology. **International Journal of Dermatology**, v. 52, n. 4, p. 432-440, 2013.

SANTANA, Emanuelle Malzac Freire de et al. Disabilities in leprosy: construction and validation of instrument on knowledge and attitude of professionals. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 74, 2021.

SANTOS, Álisson Neves et al. Perfil epidemiológico e tendência da hanseníase em menores de 15 anos. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 54, 2020.

SANTOS, Andréia Soprani dos; CASTRO, Denise Silveira de; FALQUETO, Aloísio. Fatores de risco para transmissão da Hanseníase. **Revista brasileira de enfermagem**, v. 61, p. 738-743, 2008.

SANTOS, Kezia Cristina Batista dos et al. Estratégias de controle e vigilância de contatos de hanseníase: revisão integrativa. **Saúde em Debate**, v. 43, p. 576-591, 2019.

SANTOS, Sélton Diniz dos. Hanseníase em menores de 15 anos em Salvador (Bahia). 2013. 61f. Dissertação (mestrado) – **Instituto de Saúde Coletiva**. Universidade Federal da Bahia.

STEREMBERG, Stephanie Pires D'Azevedo et al. Percepção de pacientes com hanseníase acerca dos grupos de autocuidado. **Rev. enferm. UFPE on line**, p. 1633-1639, 2018.

SILVA FILHO, Orli Carvalho da; MINAYO, Maria Cecília de Souza; COSTA, António Pedro. Técnicas que fazem o uso da palavra, do olhar e da empatia: Pesquisa Qualitativa em Ação. In: **Técnicas que fazem o uso da palavra, do olhar e da empatia: Pesquisa Qualitativa em Ação**. 2019. p. 63-63.

SOUZA, Manuela de Jesus et al. ITINERÁRIO TERAPÊUTICO DAS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM MICROCEFALIA. **Revista Baiana de Enfermagem**, v. 33, 2019.

TAQUETTE, Stella Regina.; MINAYO, Maria Cecília de Souza. O desafio do conhecimento: Pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo: Hucitec, 2013. **Physis Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, 26 [2]: 417-434, 2016

TEIXEIRA, Camila Silveira Silva et al. Aspectos nutricionais de pessoas acometidas por hanseníase, entre 2001 e 2014, em municípios do semiárido brasileiro. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 24, p. 2431-2441, 2019.

TESSAROLO, Louise Donadello et al. Endothelial activation is associated with albuminuria in multibacillary leprosy. **Revista do Instituto de Medicina Tropical de São Paulo**, v. 63, 2021.

WORLD HEALTH ORGANIZATION et al. Global leprosy situation. **Weekly Epidemiological Record= Relevé épidémiologique hebdomadaire**, v. 80, n. 34, p. 289-295, 2005.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Atualização global sobre hanseníase (hanseníase), 2018: hora de intensificar as iniciativas de prevenção. **Wkly Epidemiol Rec.** 2020; 95 (36): 417-438.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. *Guidelines for the diagnosis, treatment and prevention of leprosy* [Internet]. Geneva: WHO; 2018.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Global leprosy update, 2018: moving towards a leprosy free world. **Wkly Epidemiol Rec.** 2019 94(35;36): 389.

**APÊNDICE A – Questionário semi estruturado**



UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA  
ESCOLA DE ENFERMAGEM  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM  
ENFERMAGEM E SAÚDE



**QUESTIONÁRIO SEMI ESTRUTURADO: DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS**

**CÓDIGO** \_\_\_\_\_

**IDENTIFICAÇÃO**

1. Nome \_\_\_\_\_
2. Idade \_\_\_\_\_
3. Sexo      Masculino    Feminino
4. Raça/cor: 1(  ) Preta    2(  ) Parda    3(  ) Branca    4(  ) Indígena 5(  )  
Amarela
5. Estado civil: 1(  ) Casado(a) 2(  ) Solteiro(a) 3(  ) Separado(a) 4(  )  
Divorciado(a) 5(  ) Viúvo(a)  3(  ) Outras Qual? \_\_\_\_\_
6. Religião: 1(  ) Católica   2(  ) Candomblé   3(  ) Umbanda   4(  ) Evangélica  
              5(  ) Espírita    3(  ) Outras Qual? \_\_\_\_\_
7. Grau de instrução: 1(  ) analfabeto 2(  ) ensino fundamental incompleto  
                          3(  ) ensino fundamental completo 4(  ) ensino médio incompleto  
                          5(  ) ensino médio completo 6(  ) ensino superior incompleto  
                          7(  ) ensino superior completo
8. Renda familiar:
  - 1(  ) menor que um salário mínimo 2(  ) de um a 03 salários mínimos
  - 3(  ) de 03 a 05 salários mínimos 4(  ) de 06 a 08 salários mínimos
  - 5(  ) acima de 08 salários mínimos
9. Qual seu vínculo (parentesco) com a criança/adolescente:  
\_\_\_\_\_
10. Qual a idade da criança/adolescente?  
\_\_\_\_\_

**APÊNDICE B - Roteiro de entrevista**

UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA  
ESCOLA DE ENFERMAGEM  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM  
ENFERMAGEM E SAÚDE

**ROTEIRO DE ENTREVISTA**

CÓDIGO \_\_\_\_\_

Nome \_\_\_\_\_

- 1) Como você e a família percebeu a doença?
- 2) Como foi o início dos sinais e sintomas da Hanseníase?
- 3) Quanto tempo demorou para ter o resultado de Hanseníase?
- 4) Quais as dificuldades enfrentadas até chegar ao serviço de saúde?
- 5) Como foi sua trajetória até o diagnóstico de Hanseníase?
- 6) Como foi o tratamento de Hanseníase? Quais as orientações que o senhor (a) recebeu sobre o uso das medicações? A criança/adolescente teve alguma consequência do uso da medicação?

## APÊNDICE C - Termo de consentimento livre e esclarecido



UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA  
 ESCOLA DE ENFERMAGEM  
 PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM  
 ENFERMAGEM E SAÚDE



### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu, Carla Mendes de Souza, mestranda do Programa de Pós-graduação em Enfermagem (PPGENF) da Universidade Federal da Bahia, sob a orientação da professora Doutora Climene Laura de Camargo convidamos o(a) sr. (a) a participar como voluntário(a) da pesquisa “ITINERÁRIO TERAPÊUTICO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DIAGNÓSTICO DE HANSENÍASE EM SALVADOR”. Nesta pesquisa, pretendo descrever o itinerário terapêutico de crianças e adolescentes com diagnóstico de hanseníase em Salvador; e como objetivos específicos: Traçar o itinerário terapêutico das crianças e adolescentes portadoras de hanseníase pelos familiares na busca por serviço de saúde e relatar as estratégias adotadas por familiares das crianças e adolescentes com hanseníase na busca do serviço de saúde para identificação e tratamento da doença. É importante lembrar que o senhor (a) não receberá dinheiro ou qualquer outro benefício por estar participando da pesquisa e que todas as despesas para meu estudo serão da minha responsabilidade. Para esta pesquisa, vamos fazer algumas perguntas e conversar sobre as dificuldades que o senhor (a) teve para conseguir diagnóstico e tratamento na unidade de saúde para o seu parente. Para fazer a pesquisa vou precisar gravar a nossa conversa no meu celular, mas garanto o respeito aos seus direitos éticos, assim, depois que eu tiver seu relato me comprometo em, não colocar no trabalho o seu nome nem sua voz, nem nenhuma informação que possa te identificar, também, garanto todas as informações dadas por você serão mantidas em segredo. Os resultados deste estudo servirão para identificar problemas e fatores que favorecem o acesso das pessoas ao tratamento e atendimento voltados para a hanseníase em crianças e adolescentes e serão publicados para conhecimento dos governantes, de movimentos sociais e da população como um todo, sendo também apresentado em eventos e revistas científicas. Sua colaboração é importante para que nossos objetivos sejam alcançados.

Eu, \_\_\_\_\_, portador do documento de Identidade  
 \_\_\_\_\_ fui informado (a) dos objetivos da pesquisa “ITINERÁRIO

TERAPÊUTICO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DIAGNÓSTICO DE HANSENÍASE EM SALVADOR”, de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações e mudar minha decisão de participar se assim o desejar. Declaro que concordo em participar da pesquisa, que recebi uma cópia deste termo de consentimento livre e esclarecido e que me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

Salvador, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2022.

Assinatura (Participante): \_\_\_\_\_

Assinatura (Pesquisador): \_\_\_\_\_

Enfa. Dra. Climene Laura de Camargo (Orientadora)  
UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA (UFBA)  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM (PPGENF)  
Salvador – Bahia. CEP. xx.xxx-xxx  
Telefone: (71) xxxxxxxxxxxx

Carla Mendes de Souza (Acadêmica de Enfermagem)  
UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA (UFBA)  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM (PPGENF)  
Salvador – Bahia. CEP. xx.xxx-xxx  
Telefone: (71) xxxxxxxxxxxx

## ANEXO A - Parecer de aprovação do comitê de ética em pesquisa

ESCOLA DE ENFERMAGEM DA  
UNIVERSIDADE FEDERAL DA  
BAHIA - UFBA



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** Itinerário terapêutico de crianças e adolescentes com diagnóstico de hanseníase em Salvador

**Pesquisador:** CARLA MENDES DE SOUZA

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 61096122.0.0000.5531

**Instituição Proponente:** Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 5.714.108

#### Apresentação do Projeto:

Trata-se de protocolo de pesquisa que abordará o itinerário de crianças e adolescentes menores de 15 anos aos serviços de saúde para o diagnóstico de Hanseníase e seu tratamento. O método qualitativo de pesquisa é aqui entendido como aquele que se ocupa do nível subjetivo e relacional da realidade social e é tratado por meio da história, do universo, dos significados, dos motivos, das crenças, dos valores e das atitudes dos atores sociais. O estudo será realizado a partir de julho no município de Salvador, nos distritos sanitários Itapuã e Cajazeiras. Os participantes deste estudo serão os pais e responsáveis pelas crianças e adolescentes que tiveram diagnóstico de Hanseníase confirmado e fizeram uso ou estão em uso do serviço de saúde. Este estudo pode favorecer o fortalecimento das ações de vigilância epidemiológica da hanseníase, a promoção da saúde e a assistência integral aos acometidos por esse agravo. A partir dos resultados, pode ser possível agregar ações que minimizem as dificuldades da população na busca pelo serviço de obtenção do diagnóstico da hanseníase em crianças e adolescentes com idade inferior a 15 anos. Além disso, o estudo poderá subsidiar políticas públicas locais para favorecer esse processo, além de contribuir para a redução da carga da doença no Brasil.

**Endereço:** Rua Augusto Viana S/N 3º Andar  
**Bairro:** Canela **CEP:** 41.110-060  
**UF:** BA **Município:** SALVADOR  
**Telefone:** (71)3283-7615 **Fax:** (71)3283-7615 **E-mail:** cepee.ufba@ufba.br

ESCOLA DE ENFERMAGEM DA  
UNIVERSIDADE FEDERAL DA  
BAHIA - UFBA



Continuação do Parecer: 5.714.108

**Objetivo da Pesquisa:**

Conforme descrito no Formulário de Informações Básicas da Plataforma Brasil:

Objetivo Primário:

"Analisar o itinerário terapêutico de crianças e adolescentes com diagnóstico de hanseníase em Salvador."

Objetivo Secundário:

"Identificar os fatores que influenciam familiares na busca por serviços de saúde voltados para o cuidado a crianças e adolescentes com hanseníase em Salvador; Descrever as estratégias adotadas na busca do serviço de saúde para identificação/tratamento da doença por familiares de crianças e adolescentes com hanseníase."

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Conforme descrito no Formulário de Informações Básicas da Plataforma Brasil:

Riscos:

"Será esclarecido previamente sobre o risco de participação da pesquisa, considerando o desconforto que o entrevistado poderá sentir ao compartilhar informações sobre sua vivência."

Benefícios:

"Também serão apontados benefícios da participação referente a contribuição sobre o conhecimento das comunidades que vivem em risco de vulnerabilidade."

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Trata-se de projeto de pesquisa de mestrado vinculado ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem e Saúde da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia. A pesquisa de campo consiste em um recorte empírico da construção teórica elaborada com dados epidemiológico das entrevistas, observações e levantamento de materiais bibliográficos, fazendo essa relação teórica e prática para construção de hipóteses e teorias. O estudo de campo tem a previsão de iniciar em julho de 2022 que será revisto após aprovação do CEP. Os participantes deste estudo serão os pais e responsáveis pelas crianças e adolescentes que tiveram diagnóstico de Hanseníase confirmado e fizeram uso ou estão em uso do serviço de saúde. Inicialmente, será feita aproximação com o gerente da unidade de saúde para que seja cedida uma lista com nome, idade, endereço e telefone dos responsáveis por crianças e

**Endereço:** Rua Augusto Viana S/N 3º Andar  
**Bairro:** Canela **CEP:** 41.110-060  
**UF:** BA **Município:** SALVADOR  
**Telefone:** (71)3283-7615 **Fax:** (71)3283-7615 **E-mail:** cepee.ufba@ufba.br

ESCOLA DE ENFERMAGEM DA  
UNIVERSIDADE FEDERAL DA  
BAHIA - UFBA



Continuação do Parecer: 5.714.108

adolescentes que desenvolveram hanseníase com idade inferior a 15 anos. De posse desta lista a pesquisadora irá efetuar 03 (três) tentativas de contatos telefônicos, caso não tenha êxito nesses telefonemas, a mesma irá se dirigir ao endereço na tentativa de localizar os possíveis participantes do estudo. Caso não seja localizado, os agentes comunitários serão contactados para colaborar com a efetivação do encontro. Se não houver êxito nesta última tentativa o suposto participante será excluído do estudo. A partir daí serão aplicados os critérios de inclusão. Na pesquisa de campo a entrevista será realizada por um instrumento semiestruturado, contendo questões fechadas relacionadas à caracterização sociodemográfica e questões abertas norteadoras acerca do objeto de estudo para o desenvolvimento do diálogo, que serão gravadas por meio de um aparelho celular na função gravação de voz. As entrevistas, serão agendadas conforme a disponibilidade do entrevistado, mediante agendamento prévio, nas unidades de saúde e, se necessário, na residência. Aos convidados a participarem do estudo, será explicado todos os riscos e benefícios, e caso aceite, será dado início a conferência dos dados, para realizar a entrevista que será dividida em duas partes: a primeira com os dados socioeconômicos e a segunda com questões abertas que serão elaboradas sobre a temática. A realização da entrevista será de forma individual com os familiares das crianças e adolescentes diagnosticadas com hanseníase e poderá ocorrer em sala reservada da UBS ou ESF ou na residência do participante.

**Critério de Inclusão:**

Serão usados como critérios de inclusão: ter idade superior a 18 anos; ser familiar de crianças e adolescentes com até quatorze anos de idade, pois segundo o Ministério da Saúde é uma fase de amadurecimento: período de transição no desenvolvimento físico e psicológico, em que o ser humano deixa de ser criança e entra na idade adulta; que tenham/tiveram diagnóstico de hanseníase e acompanhados há 1(um) ano de tratamento da criança/adolescente na unidade de referência do Distrito Sanitário de Itapuã e Cajazeira.

**Critério de Exclusão:**

Serão considerados os critérios de exclusão: ter déficit cognitivo, físico ou mental que dificulte a comunicação.

Número previsto de participantes: 20

Previsão de início da pesquisa: xx/xx/xxxx

Previsão de encerramento da pesquisa: 28/02/2023

**Endereço:** Rua Augusto Viana S/N 3º Andar  
**Bairro:** Canela **CEP:** 41.110-060  
**UF:** BA **Município:** SALVADOR  
**Telefone:** (71)3283-7615 **Fax:** (71)3283-7615 **E-mail:** cepee.ufba@ufba.br

ESCOLA DE ENFERMAGEM DA  
UNIVERSIDADE FEDERAL DA  
BAHIA - UFBA



Continuação do Parecer: 5.714.108

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

Foram anexados 10 documentos ao protocolo de pesquisa na Plataforma Brasil. Não foram identificadas inadequações em tais documentos.

**Recomendações:**

Não há recomendações.

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

Protocolo de pesquisa atende aos preceitos éticos emanados das resoluções 466/2012 e 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde. Assim, sugere-se parecer de aprovação.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Aprovação ad referendum, tendo em vista considerações prévias em reunião de Colegiado. Ressalta-se que, após realizar modificações atendendo às recomendações descritas no parecer consubstanciado anterior, esta segunda versão do projeto atende aos princípios éticos e bioéticos emanados das Resoluções n.466/2012 e n.510/2016 do Conselho Nacional de Saúde.

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

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1988163.pdf	04/10/2022 01:06:52		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEcarla2.pdf	04/10/2022 01:06:18	CARLA MENDES DE SOUZA	Aceito
Brochura Pesquisa	PROJETOcarla.pdf	04/10/2022 01:05:13	CARLA MENDES DE SOUZA	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMAcarla.pdf	04/10/2022 01:04:55	CARLA MENDES DE SOUZA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLECARLA.pdf	29/07/2022 23:40:07	CARLA MENDES DE SOUZA	Aceito
Folha de Rosto	Folhaderosto.pdf	29/07/2022 23:38:08	CARLA MENDES DE SOUZA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO.pdf	26/07/2022 00:58:03	CARLA MENDES DE SOUZA	Aceito
Orçamento	orcamento.pdf	26/07/2022 00:57:42	CARLA MENDES DE SOUZA	Aceito
Declaração de	COMPROMISSO.pdf	26/07/2022	CARLA MENDES DE	Aceito

**Endereço:** Rua Augusto Viana S/N 3º Andar  
**Bairro:** Canela **CEP:** 41.110-060  
**UF:** BA **Município:** SALVADOR  
**Telefone:** (71)3283-7615 **Fax:** (71)3283-7615 **E-mail:** cepee.ufba@ufba.br

ESCOLA DE ENFERMAGEM DA  
UNIVERSIDADE FEDERAL DA  
BAHIA - UFBA



Continuação do Parecer: 5.714.108

Pesquisadores	COMPROMISSO.pdf	00:57:02	SOUZA	Aceito
Cronograma	cronograma.pdf	26/07/2022 00:56:39	CARLA MENDES DE SOUZA	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

SALVADOR, 20 de Outubro de 2022

---

**Assinado por:**  
**Anderson Reis de Sousa**  
**(Coordenador(a))**

**Endereço:** Rua Augusto Viana S/N 3º Andar

**Bairro:** Canela

**CEP:** 41.110-060

**UF:** BA

**Município:** SALVADOR

**Telefone:** (71)3283-7615

**Fax:** (71)3283-7615

**E-mail:** cepee.ufba@ufba.br