



**FAPAC - FACULDADE PRESIDENTE ANTÔNIO CARLOS
INSTITUTO TOCANTINENSE PRESIDENTE ANTÔNIO CARLOS PORTO LTDA
CURSO DE MEDICINA**

**DEBORAH SOUSA VINHAL
THASSIO PEREIRA MEDEIROS**

**A PERCEPÇÃO DOS PORTADORES DE HANSENÍASE FRENTE AO
TRATAMENTO E ESTIGMA DA DOENÇA**

**PORTO NACIONAL-TO
2020**

**DEBORAH SOUSA VINHAL
THASSIO PEREIRA MEDEIROS**

**A PERCEPÇÃO DOS PORTADORES DE HANSENÍASE FRENTE AO
TRATAMENTO E ESTIGMA DA DOENÇA**

Projeto de Pesquisa submetido ao curso de Medicina da FAPAC - Faculdade Presidente Antônio Carlos, ITPAC Porto Nacional, como requisito parcial para aprovação da disciplina de Trabalho de Conclusão de Curso I (TCC I).

Área: Saúde Coletiva

Orientadora: Prof^a Ma. Andriele Gasparetto

PORTO NACIONAL-TO

2020



FAPAC – Faculdade Presidente Antônio Carlos.
INSTITUTO TOCANTINENSE PRES. ANTÔNIO CARLOS PORTO S/A
Rua 02, Qd. 07 – Jardim dos Ypês – Porto Nacional – CEP 77.500-000
CX Postal 124 - Fone: (63) 3363-9600 – CNPJ: 10.261.569/0001 – 64
www.itpacporto.edu.br

FOLHA DE APROVAÇÃO

A PERCEPÇÃO DOS PORTADORES DE HANSENÍASE FRENTE AO TRATAMENTO E ESTIGMA DA DOENÇA

Projeto de pesquisa submetido ao Curso de Medicina da FAPAC- Faculdade Presidente Antônio Carlos- ITPAC Porto Nacional, como requisito parcial para aprovação da disciplina de Trabalho de Conclusão de Curso I.

Aprovado em: 15/07/2020

Devido ao afastamento social, proveniente da Pandemia com a Covid-19, as bancas de TCC foram suspensas no semestre 2020/1, sendo assim, assina pela aprovação a professora titular da disciplina, no Curso de Medicina.

Msc. Nelzir Martins Costa

Professora Titular da Disciplina TCC

PORTO NACIONAL – TO

2020

RESUMO

Introdução: A Hanseníase, uma enfermidade milenar, denominada desde os tempos bíblicos como Lepra, ou ainda Doença de Hansen, é uma doença infectocontagiosa de evolução crônica, que traz consigo o preconceito e discriminação dos indivíduos que desenvolveram e lutaram contra as raízes estigmatizadas da moléstia. Manifesta-se, principalmente, por lesões cutâneas com diminuição de sensibilidade térmica, dolorosa e tátil. As apresentações clínicas são resultantes do acometimento das células cutâneas e nervosas periféricas pelo *Mycobacterium leprae*. **Objetivo:** Identificar a percepção do paciente com Hanseníase de Porto Nacional-TO frente ao tratamento e estigma da doença. **Metodologia:** Trata-se de uma pesquisa básica, longitudinal retrospectiva e prospectiva de cunho descritivo com abordagem qualitativa. O estudo será realizado em Porto Nacional, Tocantins, no território abrangido da Unidade de Saúde da Família (USF) Maria da Conceição Pereira da Silva – Ceíça. Será utilizado na entrevista um roteiro semiestruturado elaborado pelos pesquisadores com coleta prevista para fevereiro e março de 2021. **Resultados esperados:** Acredita-se que, no decorrer do estudo descritivo, serão encontrados pacientes que enfrentam o estigma da doença em suas atividades de vida diárias, principalmente através de preconceito. Ainda, pouco sentimento de cuidado por parte da Rede de Atenção em Saúde do Município quanto ao tratamento.

Palavras-chave: Hanseníase. Leprae. Estigma. Portador.

ABSTRACT

Introduction: Leprosy, an ancient disease, known since biblical times as Leprosy, or Hansen's Disease, is an infectious disease of chronic evolution, which brings with it the prejudice and discrimination of individuals who developed and fought against the stigmatized roots of the disease. It is manifested mainly by skin lesions with decreased thermal, painful and tactile sensitivity. The clinical presentations result from the involvement of the cutaneous and peripheral nerve cells by *Mycobacterium leprae*. **Objective:** To identify the perception of patients with Hansen's disease in Porto Nacional-TO regarding the treatment and stigma of the disease. **Methodology:** This is a basic, longitudinal, retrospective and prospective study of a descriptive nature with a qualitative approach. The study will be carried out in Porto Nacional, Tocantins, in the territory covered by the Family Health Unit (USF) Maria da Conceição Pereira da Silva - Ceiça. A semi-structured script prepared by the researchers will be used in the interview, with collection scheduled for February and March 2021. **Expected results:** It is believed that, during the descriptive study, patients who face the stigma of the disease will be found in their daily activities, mainly through prejudice. Still, little feeling of care on the part of the Municipal Health Care Network regarding treatment.

Keywords: Hansen's disease. *Leprae*. Stigma. Carrier.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ACS	Agente Comunitário de Saúde
CEP	Comitê de Ética e Pesquisa
CNS	Conselho Nacional de Saúde
ENH	Eritema Nodoso Sistêmico
FAPAC	Faculdade Presidente Antônio Carlos
MB	Multibacilar
MS	Ministério da Saúde
MORHAN	Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase
OMS	Organização Mundial da Saúde
PB	Paucibacilar
PNEH	Programa Nacional de Eliminação da Hanseníase
PQT	Poliquimioterapia
SAE	Serviço de Atendimento Especializado
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UBS	Unidade Básica de Saúde
UF	Unidade da Federação
USF	Unidade de Saúde da Família

LISTA DE QUADROS

- | | | |
|------------------|--|-----------|
| Quadro 01 | Cronograma de execução do projeto de pesquisa “A percepção dos portadores de hanseníase frente ao tratamento e estigma da doença” | 33 |
| Quadro 02 | Orçamento dos recursos gastos com a pesquisa “A percepção dos portadores de hanseníase frente ao tratamento e estigma da doença” | 34 |

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	9
1.1 PROBLEMA DE PESQUISA	10
1.2 HIPÓTESE	10
1.3 JUSTIFICATIVA	10
2 OBJETIVOS	12
2.1 OBJETIVO GERAL	12
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	12
3 REFERENCIAL TEÓRICO	13
3.1 HISTÓRIA DA DOENÇA	13
3.2 ESTIGMA DA DOENÇA	14
3.3 CONCEITO, SINAIS E SINTOMAS.....	15
3.4 CLASSIFICAÇÃO DA DOENÇA	17
3.5 TRANSMISSÃO	19
3.6 DIAGNÓSTICO	20
3.7 TRATAMENTO.....	20
3.8 POLÍTICAS PÚBLICAS	22
4 METODOLOGIA	24
4.1 DESENHO DO ESTUDO	24
4.2 LOCAL E PERÍODO DE REALIZAÇÃO DA PESQUISA.....	24
4.3 POPULAÇÃO E AMOSTRA	24
4.4 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO.....	25
4.5 CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO	25
4.6 VARIÁVEIS	25
4.7 INSTRUMENTOS DE COLETA DE DADOS, ESTRATÉGIAS DE APLICAÇÃO, ANÁLISE E APRESENTAÇÃO DOS DADOS	25
5 DELINEAMENTO DE PESQUISA	28
6 ASPECTOS ÉTICOS	29
6.1 RISCOS.....	29
6.2 BENEFÍCIOS.....	29
6.3 CRITÉRIOS PARA ENCERRAMENTO DA PESQUISA.....	30
7 DESFECHOS	31
7.1 DESFECHO PRIMÁRIO.....	31

7.2 DESFECHO SECUNDÁRIO.....	31
8 CRONOGRAMA	33
9 ORÇAMENTO.....	34
REFERÊNCIAS.....	35
APÊNDICES	39
APÊNDICE A – DOCUMENTO PARA SOLICITAÇÃO DE INFORMAÇÕES DO SINAN/VIGILÂNCIA EPIDEMIOLÓGICA	40
APÊNDICE B – CARTA DE ANUÊNCIA PARA SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE.....	41
APÊNDICE C – ROTEIRO SEMIESTRUTURADO	42
APÊNDICE D – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	44
APÊNDICE E – TERMO DE COMPROMISSO DA INSTITUIÇÃO PROPONENTE..	48
APÊNDICE F - TERMO DE COMPROMISSO SOBRE O INÍCIO DA PESQUISA – DECLARAÇÃO ORIENTADOR.....	49

1 INTRODUÇÃO

Denominada desde os tempos bíblicos como *Leprae*, ou ainda Doença de Hansen, a Hanseníase traz consigo o preconceito e discriminação dos indivíduos que desenvolveram e lutaram contra as raízes estigmatizadas da moléstia (WHO, 2014). É uma doença infectocontagiosa de evolução crônica que se manifesta, principalmente, por lesões cutâneas com diminuição de sensibilidade térmica, dolorosa e tátil. Tais apresentações clínicas são resultantes do acometimento das células cutâneas e nervosas periféricas pelo *Mycobacterium leprae* ou bacilo de Hansen, agente causador da doença (BRASIL, 2008a).

A transmissão ocorre pelo contato direto e prolongado de um doente bacilífero com uma pessoa susceptível, principalmente pelas vias aéreas superiores (BRASIL, 2002). Apesar da alta infectividade, o bacilo possui uma baixa patogenicidade, sendo a gravidade da doença não fundamentada no número de doentes e sim nos problemas causados pelo alto potencial de gerar incapacidades físicas, sociais e psicológicas (NARDI *et al.*, 2006).

No Brasil, foram diagnosticados entre os anos de 2014 a 2018, 140.578 casos de Hanseníase, apresentando assim uma taxa de 13,64 novos casos para cada 100 mil habitantes. O Tocantins, estado localizado na região Norte do país, é hiperendêmico para esta moléstia, ocupando lugar de destaque quando comparado a outras regiões, pois, durante o ano de 2018, por exemplo, apresentou a maior taxa de detecção geral, acrescentando 84,87 novos casos da doença em cada 100 mil habitantes. Somado a isso, segundo o último boletim epidemiológico lançado pelo Ministério da Saúde, datado de janeiro de 2020, onde traz os dados preliminares da doença no Brasil em 2019, a federação diagnosticou 23.612 novos casos de hanseníase no país (BRASIL, 2020).

Assim, percebe-se ser esta doença um grave problema de saúde pública, embora seja uma enfermidade curável. A doença conta com o Programa Nacional de Eliminação da Hanseníase (PNEH), que desenvolve suas ações em parceria com organizações não-governamentais e com entidades governamentais e civis na tentativa de combater o adoecimento. As atividades desenvolvidas para a eliminação da moléstia são desempenhadas e custeadas exclusivamente com recursos do Sistema Único de Saúde (SUS).

Logo, este projeto de pesquisa propõe estudar a percepção dos portadores frente ao estigma da Hanseníase e a dificuldade de enfrentamento na realização adequada do tratamento. Portanto, infere-se a necessidade de identificar e conhecer a realidade vivenciada pelos indivíduos acometidos pela doença.

1.1 PROBLEMA DE PESQUISA

Não entendimento quanto ao estigma da doença frente a sociedade e as dificuldades de enfrentamento durante a terapêutica, na visão do usuário da Unidade de Saúde da Família (USF) de Porto Nacional/TO.

1.2 HIPÓTESE

A Hanseníase comporta-se historicamente como causa de forte estigma aos indivíduos acometidos pela doença, tendo como reflexo o preconceito e as dificuldades de enfrentamento perante a sociedade. Além disso, o tratamento ainda não se configura como o ideal e assim corrobora para que a adesão não seja completa.

1.3 JUSTIFICATIVA

No Brasil, a Hanseníase apresenta endemicidade em todas as macrorregiões brasileiras, o que implica afirmar que a enfermidade ainda é considerada um problema de saúde pública. Ademais, o Tocantins, em 2018, foi considerado a Unidade da Federação (UF) com maior taxa de detecção no país, cerca de 84,87 casos por 100 mil habitantes (BRASIL, 2020). Já em Porto Nacional, município tocantinense, segundo dados obtidos através da Secretaria Municipal de Saúde por meio da Vigilância Epidemiológica (APÊNDICE A), mostra que ocorreram 65 casos da doença no município em 2018 e em 2019 foram registrados cerca de 126 novos casos de Hanseníase, perfazendo taxa de detecção de 237,69 casos em 100 mil habitantes.

Dessa forma, ponderando a endemicidade da doença em nível mundial e no Brasil, é de grande valia compreender as características impostas aos indivíduos diagnosticados com a enfermidade, bem como o preconceito, produzindo impactos

que vão além do campo biológico. A falta de divulgação de informações sobre a moléstia contribui para a persistência da estigmatização da Hanseníase, assim, o indivíduo é inferiorizado e excluído do convívio social por portar uma doença curável embora desconhecida por muitos.

O conhecimento acerca da visão do paciente portador de Hanseníase diante do processo saúde-doença permite compreender como o preconceito, acompanhado da estigmatização, reflete na saúde emocional, psicológica e na forma como o indivíduo contempla e enfrenta esses impactos. Assim, a disseminação do saber gera novas abordagens de atenção ao usuário e estratégias de adesão ao tratamento, contribuindo para que a Hanseníase seja conhecida e eliminada em parceria aos serviços públicos de saúde.

Por meio desses dados, a Secretaria Municipal de Saúde de Porto Nacional terá mais subsídios para atuar na prevenção da doença através de ações que visem assegurar ao indivíduo as informações necessárias para que tenha o enfrentamento da doença de forma segura e decisiva. Essa prática inclui atividades de detecção e vigilância dos contatos, refletindo na diminuição da cadeia de transmissão, qualificação do diagnóstico, prevenção e tratamento de incapacidades, além de acompanhar os usuários no processo de adoecimento junto à luta contra o estigma da doença. Ainda, com os dados pode-se entender melhor o processo do adoecer para o usuário e desenvolver ações voltadas para esse perfil específico.

Apesar dos avanços ao longo dos anos, é necessário garantir a melhoria dos serviços de saúde, ampliando a visão sobre o adoecer. Compreender o conhecimento das pessoas acerca da Hanseníase constitui-se um ponto fundamental no cuidado a saúde, permitindo aos profissionais, gestores e acadêmicos da área da saúde atuarem de forma a promover estratégias direcionadas ao controle e perpetuação do estigma da doença.

2 OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

Identificar a percepção dos portadores de Hanseníase de Porto Nacional-TO frente ao tratamento e estigma da doença.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Traçar perfil social dos pacientes acometidos;
- Identificar a percepção do portador de hanseníase em relação aos serviços prestados pela Rede Municipal de Saúde de Porto Nacional – TO;
- Investigar de que forma o estigma e preconceito da doença refletem na vida social, emocional e psicológica do indivíduo;
- Identificar as possíveis causas de não adesão ao tratamento.

3 REFERENCIAL TEÓRICO

3.1 HISTÓRIA DA DOENÇA

A associação da doença ao estigma, da deformidade física à condenação moral e social, já era evidente desde as primeiras descrições da *Leprae*, atualmente conhecida como Hanseníase (CUNHA, 2005). A historiografia da doença milenar traz hodiernamente ao seu nome marcas preconceituosas, descriminalizantes e de isolamento social daqueles que desenvolveram a moléstia. Durante muitos anos, a falta de conhecimento sobre o agente etiológico, os sinais, os sintomas e a transmissão da doença permearam a sociedade e, aliado a esses fatores, somava-se a dificuldade de identificação e tratamento (TAVARES, MARQUES, LANA, 2015).

O vocábulo “estigma” teve origem na Grécia e faz referência aos sinais corporais pelos quais se procurava evidenciar algo de extraordinário ou mau com relação ao status moral do indivíduo. Dessa forma, o termo estigma tem sido usado em alusão a um atributo de desqualificação e que de alguma forma coloca o indivíduo em estado de afastamento social (GOFFMAN, 2004). O descrédito da Hanseníase surgiu com grande relevância ainda nos registros bíblicos, onde as “marcas” do bacilo de Hansen no corpo das pessoas acometidas eram referenciadas como praga, castigo divino, impureza, entre outros (NEIVA, GRISOTTI, 2019).

Ainda no século XIX, em 1897, aconteceu em Berlim a Primeira Conferência Internacional de Leprologia, onde o médico norueguês Gerard Amauer Hansen propôs o isolamento social como medida fundamental no tratamento da Hanseníase, visto que não existia uma droga que mostrasse efetividade na cura de pacientes com a doença, por isso o tratamento mais usado era o isolamento em leprosários. Reflexos desta medida excludente ao longo do tempo está na repulsão em volta da doença, que de certa forma corrobora com o estigma social ao mais simples contato com indivíduos acometidos que apresentavam lesões ulcerativas na pele e deformidades em regiões de extremidade (MACIEL, 2004).

Hansen dedicou muitos anos da sua vida ao estudo da Lepra e ao examinar as células de lesões leprosas encontrou pequenos bastonetes (forma que o bacilo possui ao microscópio), que mais tarde seria chamado de *Mycobacterium leprae*. Em 1923, na França, no Terceiro Congresso Internacional de Leprologia, o isolamento começou a ser questionado de forma retraída, já que o número de casos não

diminuía e somente em 1958, ao final do Sétimo Congresso de Leprologia em Tóquio, foi orientado que não deveria mais ser recomendado como essencial ao tratamento e foi descartada ainda a hereditariedade como fator de contágio e possibilidades de cura com antibióticos e sulfas (MACIEL, 2004).

Em contrapartida, na década de trinta, no Brasil, iniciou-se a política de controle da doença através do isolamento, principalmente com a construção dos leprosários e, em alguns estados, haviam mais de uma unidade, como São Paulo e Minas Gerais. Esses locais de institucionalização dos hansenianos possuíam altos padrões de segregação dos doentes, o modelo adotado para o tratamento era chamado de “tripé”, formado pelo leprosário, preventório (local onde as crianças nascidas na instituição eram encaminhadas após o nascimento) e dispensário (ficavam os indivíduos que tinham tido contato com os doentes a fim de prevenir casos futuros) (BORENSTEIN *et al.*, 2008).

No trabalho de Borenstein *et al.* (2008) é relatado que existiam nos leprosários áreas “limpas” e “sujas”, sendo a primeira destinada a residências dos funcionários e a segunda que correspondiam às enfermarias ou ainda chamada de “zona doente”. Essa última recebia todos os doentes e dentro dela existia ainda uma terceira zona que era destinada para terapia de pacientes portadores de formas mais avançadas da enfermidade. Já as famílias que mantiveram os portadores da doença em casa, costumavam construir cômodos separados, onde os doentes recebiam suas refeições, medicações e roupas para que não saíssem do seu espaço e colocasse o restante da família e comunidade em risco.

Portanto, o não conhecimento sobre a doença, bem como o contágio, manifestações clínicas, tratamento e evolução muito contribuiu para que continue existindo na sociedade o preconceito e discriminação do paciente hanseniano (SILVA *et al.*, 2008).

3.2 ESTIGMA DA DOENÇA

A doença é acompanhada do forte estigma desde os tempos bíblicos na qual deixou suas marcas sociais e culturais até os dias contemporâneos (EIDT, 2004). Em conceito amplo, a desonra social causada pela Hanseníase se designa como uma incapacidade, visto que dificulta sua aceitação pela sociedade leiga e, muitas vezes, pelos profissionais de saúde ao lidar com esses pacientes (SOUZA, SENA,

2014). O preconceito vivenciado pelas pessoas hansênicas refletem na sua autoestima, saúde emocional e psicológica, as marcas de uma doença estereotipada (BRASIL, 2008b).

Mesmo que a mudança do nome *Leprae* para Hanseníase tenha obscurecido em partes o uso de um termo associado ao descrédito, o estigma relembra constantemente essa primeira imagem de marca inscrita no corpo de uma pessoa cuja aproximação deve ser evitada por portar características visíveis da doença que inferiorizam e desqualificam o indivíduo (SOUZA, SENA, 2014). A introdução do termo trouxe consigo uma tentativa de ocultar a doença, uma denominação nova para a enfermidade velha (LINS, 2010).

Para Borenstein *et al.* (2008), o estigma na Hanseníase tem relação direta com o corpo e a imagem do indivíduo, sendo reflexo das marcas que a doença deixa, pois, o acometido pela moléstia pode apresentar manchas, lesões nodulares e até mesmo deformidades em extremidades. Infere-se ainda que as manifestações no que concerne a rejeição e exclusão se dão nos mais variados espaços, como no núcleo familiar, ambiente de trabalho, sociedade e até mesmo nos leprosários. Segundo Neiva e Grisotti (2019), uma parcela dos doentes omite o diagnóstico para a família e/ou amigos justamente na tentativa de evitar a marca do estigma.

As características da doença, como o longo período de incubação, evolução lenta com sintomas clínicos insidiosos, contribuem para que a Hanseníase se configure, muitas vezes, com o diagnóstico tardio. Esse é um fator determinante para a evolução da doença e conseqüentemente ao aparecimento de sequelas incapacitantes, que corroboram para a marginalização do doente e exposição às práticas estigmatizantes com impacto direto sobre a qualidade de vida dos hansênicos (PELIZZARI *et al.*, 2016).

3.3 CONCEITO, SINAIS E SINTOMAS

A Hanseníase é uma doença infectocontagiosa crônica, granulomatosa, curável, cujo agente etiológico é o *Mycobacterium leprae*. O bacilo álcool-ácido resistente possui alta infectividade e baixa patogenicidade, acometendo a pele e os nervos periféricos, mais especificamente, as células de Schwann dos indivíduos infectados (BRASIL, 2017a).

Quando não tratada na fase inicial, a doença geralmente evolui tornando-se transmissível e capaz de atingir pessoas de qualquer gênero ou idade. Caracteriza-se pela evolução insidiosa e as incapacidades físicas geradas pela Hanseníase estão intimamente ligadas ao poder imunogênico do bacilo, sendo considerada, entre as moléstias infecciosas, uma das principais em causar lesões neurais (BRASIL, 2018).

As manifestações cutâneas da doença, bem como as expressões sistêmicas, que incluem neurológicas, viscerais, oculares e otorrinolaringológicas, dependem diretamente da resposta e capacidade defensiva do organismo infectado, visto que o grau de resistência frente ao *M.leprae* é o fator preditivo para desencadear as apresentações clínicas da Hanseníase, bem como o quadro histopatológico, a evolução e prognóstico (MOURA *et al.*, 2017).

A doença possui amplo espectro de apresentações clínicas, o que implica em variações nas manifestações cutâneas e sistêmicas. Os principais sinais e sintomas da Hanseníase são manchas hipocrômicas ou eritematosas, lesões infiltradas e avermelhadas localizadas na epiderme e derme, podendo alcançar até o tecido adiposo dependendo do grau de comprometimento, associadas com a diminuição ou perda de sensibilidade ao calor, ao frio, à dor e ao tato em lesões ou áreas cutâneas, sobretudo em mãos e pés (LYON, 2013).

Além disso, pode-se observar o espessamento de nervos periféricos que são dolorosos à palpação, diminuição ou perda de sensibilidade nas áreas dos nervos acometidos, diminuição ou perda do tônus muscular, principalmente nos membros superiores e inferiores, e por vezes, pálpebras, mãos edemaciadas, pés cianóticos e xerose cutânea, febre e dor nas articulações associadas a nódulos dolorosos, de aparecimento súbito. O surgimento repentino de manchas com parestesia, acompanhadas de dor nos nervos ulnares, fibulares comuns, tibiais posteriores, ressecamento e feridas no nariz e xerose nos olhos, também acusam infecção e evolução da doença pelo bacilo de Hansen (BRASIL, 2017a).

As manifestações como diminuição ou queda de pelos, de forma localizada ou difusa, especialmente nas sobrancelhas, nomeada de madarose, presença de pele infiltrada e anidrótica no local das lesões, pápulas e nódulos normalmente assintomáticos, obstrução nasal crônica e manifestações de formigamentos, choques e câimbras nos membros superiores e inferiores, que evoluem para dormência, também podem estar presentes (LYON, 2013).

As formas graves da Hanseníase podem evoluir para o comprometimento sistêmico, incluindo alterações nas mucosas, trato respiratório alto, olhos, linfonodos, medula óssea, vísceras abdominais e testículos (KLIOZE, RAMOS-CARO, 2000).

3.4 CLASSIFICAÇÃO DA DOENÇA

O critério de classificação da Hanseníase baseia-se em três diferentes classificações, nomeadas por classificação de Madri (1953), classificação de Ridley e Jopling (1966) e classificação da Organização Mundial da Saúde (1994) (SOUZA, 1997).

A classificação de Madri dispõe de características clínicas e baciloscópicas, separando a Hanseníase em formas tuberculoide e virchowiana (polares), as quais são estáveis; a forma indeterminada que é inicial e transitória e a forma dimorfa, de comportamento instável (PAVÃO, CASEIRO, GAGLIANI, 2018).

A Hanseníase indeterminada é a fase inicial da doença em que todos os pacientes passam, podendo ser ou não perceptível (BRASIL, 2017a). Geralmente a lesão de pele é única, com coloração mais clara do que a pele ao redor da mancha, sem alteração de relevo, com bordas mal delimitadas e textura seca. Caracterizada por máculas hipocrômicas, com ligeira diminuição de sensibilidade térmica e/ou dolorosa, na qual a tátil geralmente é preservada, podendo ser acompanhada de alopecia e/ou anidrose, mas não se observa espessamento neural (GOULART, GOULART, 2008).

Na forma tuberculoide, a doença é limitada pela boa resposta do sistema imune que consegue destruir os bacilos espontaneamente, e frequentemente manifesta-se por uma placa anestésica ou por placa com bordas elevadas, bem delimitadas e com centro de coloração clara, em forma anelar ou circular. As lesões cutâneas, isoladas e assimétricas, são placas eritemato-hipocrômicas ou eritematosas (GOULART, GOULART, 2008). Ocorre comprometimento simétrico de troncos nervosos, no qual podem resultar em dor, fraqueza e atrofia muscular. Nas regiões próximas às lesões em placa, podem ser encontrados filetes nervosos espessados e nas lesões e/ou trajetos de nervos pode haver perda total da sensibilidade térmica, tátil e dolorosa, ausência de sudorese e/ou alopecia (BRASIL, 2019).

A dimorfa é a forma mais comum de apresentação da doença, caracterizando-se, geralmente, por manchas cutâneas avermelhadas ou esbranquiçadas, com bordas imprecisas, elevadas e mal delimitadas na periferia, ou múltiplas lesões bem demarcadas semelhantes a forma tuberculoide. Pode apresentar perda parcial ou total da sensibilidade com diminuição de funções autonômicas. É comum o comprometimento assimétrico dos nervos periféricos, por vezes visíveis ao exame clínico (BRASIL, 2017a).

No que diz respeito a virchowiana, é a forma mais contagiosa da doença, em que as lesões cutâneas se apresentam como placas eritematosas, infiltradas, secas, com dilatação dos poros (aspecto “casca de laranja”), de coloração eritemato-acastanhadas. A medida que a doença evolui, é comum o aparecimento de pápulas e nódulos de coloração escura, consistência endurecida e assintomáticos, chamados de hansenomas. O acometimento da face e lóbulo da orelha, levando a chamada face leonina, com presença de madarose também são manifestações encontradas. Pode, ainda, se observar o suor diminuído ou ausente de maneira generalizada e as queixas de câimbras e formigamento são comuns devido ao acometimento e espessamento dos nervos (BRASIL, 2019).

A modificação na classificação de Madri, por Ridley e Jopling, resultou em uma classificação baseada em aspectos clínicos, histopatológicos, baciloscópicos, imunológicos e evolutivos. Subdividindo-se os dimorfos em dimorfo-tuberculóides, dimorfo-dimorfos e dimorfos- virchowianos, mantendo as formas polares da doença (BARRETO, 2014).

De acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS), para fins viáveis de tratamento, os indivíduos doentes são classificados de acordo com o número de lesões cutâneas, em paucibacilares (PB - presença de até cinco lesões de pele com baciloscopia de raspado intradérmico negativo, quando disponível) e multibacilares (MB - presença de seis ou mais lesões de pele ou baciloscopia de raspado intradérmico positivo) (BRASIL, 2010a).

A classificação operacional da Hanseníase deve ser feita com base nos critérios clínicos, incluindo a história clínica e epidemiológica do paciente e exame dermatoneurológico. A baciloscopia positiva, quando disponível, classifica o caso com MB, entretanto o resultado negativo não exclui o diagnóstico clínico da doença e não classifica obrigatoriamente o doente como PB. Nas formas paucibacilares, os indivíduos infectados possuem poucos bacilos, não sendo transmissores,

destacando-se as formas indeterminadas (ou iniciais) e as tuberculoides (autolimitadas). Já nas formas multibacilares, em que se encontram as formas dimorfas e virchowianas, os indivíduos infectados apresentam uma carga bacilar maior, devido a incapacidade de o sistema imune eliminar os microrganismos, sendo, portanto, potencialmente transmissores. Deste modo, os pacientes com Hanseníase PB normalmente apresentam poucas lesões de pele que raramente afetam troncos nervosos; já nos casos MB possuem muitas lesões e acometimento extenso de nervos (MINAYO, 2008).

Essa classificação é utilizada no Brasil, mas alguns pacientes não apresentam lesões de fácil visualização na pele, podendo apresentar danos apenas nos nervos, ou as anomalias podem se tornar visíveis somente após o início do tratamento. Assim, outra classificação também utilizada para o diagnóstico da Hanseníase, com melhor compreensão e facilidade para a definição da doença, é a de Madri (1953): hanseníase indeterminada (PB), tuberculóide (PB), dimorfa (MB) e virchowiana (MB), em que os aspectos como sinais e sintomas na pele, nervos e formas da doença se manifestar são levados em consideração (BRASIL, 2017a).

3.5 TRANSMISSÃO

A transmissão da Hanseníase ocorre por meio do contato próximo e prolongado de uma pessoa susceptível a adoecer com um indivíduo doente sem tratamento que elimina o bacilo para o meio exterior principalmente pelas vias aéreas superiores, a partir de gotículas de saliva (BRASIL, 2008a). Quando a infecção ocorre, o *M. leprae* percorre o organismo do indivíduo e se instala por tropismo em nervos periféricos e na pele, podendo se manifestar de maneira sistêmica (LOPES, RANGEL, 2014).

As formas MB (virchowianos e dimorfos) apresentam elevado poder de transmissão da doença, constituindo o grupo contagiante, assim se mantendo como fonte de infecção, enquanto o tratamento específico não for iniciado. No entanto, a Poliquimioterapia (PQT), esquema terapêutico utilizado para o tratamento da Hanseníase, assim que iniciado, interrompe a transmissão da doença em poucos dias (BRASIL, 2009).

Estima-se que a maioria da população possua imunidade, ou seja, mecanismo de defesa natural contra o *M. leprae*, portanto, a maior parte das pessoas

que entrarem em contato com o bacilo, não adoecerão. Existe ainda a suscetibilidade genética, assim, pessoas da mesma família possuem maior chance de adoecer (TALHARI *et al.*, 2014).

3.6 DIAGNÓSTICO

A infecção pelo bacilo de Hansen não possui um padrão ouro consistente que potencialize as ferramentas diagnósticas da doença, não há teste laboratorial sensível e específico (SILVESTRE, LIMA, 2016). Portanto, o diagnóstico deve ser baseado na história de evolução da lesão, epidemiologia e no exame físico, por meio da análise da história e condições de vida do paciente, do exame dermatoneurológico para detectar a presença de lesões ou áreas da pele com alteração de sensibilidade e/ou comprometimento de nervos periféricos, sensitivo, motor e/ou autonômico. Em alguns casos, os exames laboratoriais, como a baciloscopia e biópsia de pele, podem ser necessários para o auxílio na confirmação diagnóstica (BRASIL, 2010a). No entanto, a baciloscopia negativa não afasta o diagnóstico clínico de Hanseníase (CRESCO, GONÇALVES, PADOVANI, 2014).

Na maioria das vezes em que há suspeitas da doença, a pesquisa de lesões é realizada na Atenção Básica ou Primária de Saúde, visando identificar e avaliar lesões hipocrômicas, alterações de sensibilidade e comprometimento do sistema nervoso periférico, classificando o paciente em paucibacilar ou multibacilar, e o modo de apresentação da doença (BRASIL, 2008a).

Considera-se caso de infecção pelo bacilo, o paciente com um ou mais dos seguintes sinais cardinais: lesões ou áreas da pele com alteração da sensibilidade térmica e/ou dolorosa e/ou tátil; nervo periférico espessado acompanhado de alterações sensitivas e/ou motoras e/ou autônomas e presença confirmada de bacilos *M. leprae* na baciloscopia ou biópsia de pele (BRASIL, 2016).

3.7 TRATAMENTO

Há muitos séculos, na Ásia, a base do tratamento da Lepra e outras doenças de pele, era a partir de óleos extraídos das chaulmoogras, plantas pertencentes à família das Flacourtiáceas que contêm os ácidos hidnocárpico e chaulmúgrico que são responsáveis pela ação terapêutica e poderiam ser utilizados a partir da

aplicação tópica, ingestão oral e até mesmo injetável (SANTOS, SOUZA, SIANI, 2008). Até então, todas as medidas para o tratamento da Hanseníase não eram eficazes, o óleo de chaulmoogra e seus derivados não agiam diretamente no bacilo e sim nos efeitos que a doença já tinha provocado no paciente, sendo necessário esperar os avanços da indústria químico-farmacêutica do pós Segunda Guerra Mundial, onde o tratamento passa a ser químico (MACIEL, 2004).

O tratamento instituído para a Hanseníase no Brasil atualmente é o recomendado pela OMS e preconizado pelo Ministério da Saúde, a PQT (BRASIL, 2010b). A terapêutica é essencialmente ambulatorial e administrada através de esquema diferente, a depender da classificação operacional do doente, sendo o tratamento de seis meses para paucibacilar e de doze meses para multibacilar. As medicações estão disponíveis de forma gratuita nas unidades de saúde dos municípios através do Sistema Único de Saúde – SUS (PINHEIRO *et al.*, 2017).

O esquema terapêutico da PQT é uma associação de Rifampicina, Dapsona e Clofazimina, e a terapia deve ser adotada logo após a confirmação da doença, a fim de tratá-la na fase inicial, evitando a evolução e transmissão da doença, pois o tratamento interrompe a transmissão em poucos dias e leva o paciente à cura (ALENCAR, 2014).

De acordo com o Guia em Vigilância do Ministério da Saúde, os esquemas para o tratamento de Hanseníase paucibacilar são feitos através da associação entre Rifampicina e Dapsona, enquanto a multibacilar além dessas duas é acrescentada a Clofazimina. Parte do tratamento é realizado através de doses supervisionadas mensais nas unidades de tratamento e também auto administrada diariamente. A PQT não é contraindicada durante a gravidez e nem durante o aleitamento materno (BRASIL, 2017b).

Com relação aos efeitos adversos, é sabido que não são frequentes, no entanto a equipe da unidade de saúde necessita estar sempre atenta para identificar possíveis intercorrências, onde na maioria das vezes o diagnóstico desses efeitos colaterais vai estar baseado nos sinais e sintomas por eles provocados e, quando necessário, o paciente deve ser encaminhado à unidade de referência para rastreamento e tratamento adequado (BRASIL, 2017b).

Antes, durante ou após o tratamento, podem ocorrer os estados reacionais, também denominado de reações hansênicas. Esses são fenômenos imunológicos que se apresentam através de episódios inflamatórios agudos ou subagudos

podendo ser classificadas em dois tipos: Reação Tipo 1 ou reversa, que é caracterizada pelo aparecimento de novas lesões dermatológicas, podendo ocasionar dor de nervos periféricos (neurite). Já na Reação Tipo 2, a manifestação mais comum é o Eritema Nodoso Hansênico (ENH) onde pode apresentar-se com manifestações clínicas sistêmicas. O diagnóstico dos casos reacionais deve ser feito de forma precoce bem como o tratamento à base de corticoides e/ou talidomida visando a prevenção de incapacidades (BRASIL, 2016).

3.8 POLÍTICAS PÚBLICAS

O início das ações mais específicas, no que diz respeito ao combate da Hanseníase, datam do século XX. Segundo algumas linhas de pesquisa, explica-se essa preocupação tardia ao fato de a doença apresentar caráter endêmico e não manifestar surtos epidêmicos como a peste ou a febre amarela. Em 1915, por exemplo, no Brasil, data a criação da Comissão de Profilaxia da Lepra, por meio da Academia Nacional de Medicina e Sociedade Brasileira de Dermatologia, a partir daí a doença começa a fazer parte da agenda pública de discussão, demonstrando a importância de estudar, discutir e criar políticas públicas de combate à enfermidade (ALVES, FERREIRA, FERREIRA, 2014).

No Brasil, foi aprovado através do decreto nº 165, de 14 de maio de 1976, o documento ao qual alteraria definitivamente o nome da doença para Hanseníase. Já em 1981, a criação do MORHAN (Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase) surge com a necessidade de garantir a reinserção social dos afetados pela patologia e em 1986, na VIII Conferência Nacional de Saúde, têm-se a discussão com relação a inativação dos leprosários. Essas instituições desativadas tiveram seu papel redefinidos, onde algumas delas deram origem à hospitais e centros de pesquisa. Essas variadas ações marcam um processo que busca a diminuição do estigma social que o portador da doença enfrentava na sociedade da época (MACIEL, 2004).

Outro passo importante para a eliminação da Hanseníase como problema de saúde pública foi a criação do Programa Nacional de Eliminação da Hanseníase do Ministério da Saúde, em 2006, que tem como missão o alcance de prevalência de 1 caso por cada 10.000 habitantes. Alguns estados tiveram atenção especial devido à alta carga da doença ainda presente, entre eles, o estado do Tocantins (BRASIL,

2005). Dessa forma, para alcançar os objetivos que visam diminuir a carga da Hanseníase no Brasil, em função de não existir proteção específica para a doença, algumas ações são implementadas, incluindo: educação em saúde, investigação epidemiológica para o diagnóstico oportuno de casos, tratamento até a cura, prevenção e tratamento de incapacidades, vigilância epidemiológica além de exame de contatos, orientações e aplicação de BCG (*Bacillus Calmette-Guérin*) (BRASIL, 2016).

A educação em saúde é fundamentada no incentivo a demanda espontânea de portadores da doença e contatos nas unidades de saúde para exame dermatoneurológico e também para informação quanto aos sinais e sintomas da doença, importância do tratamento além da adoção de medidas de prevenção de incapacidades (BRASIL, 2016).

A atenção básica é a principal porta de entrada ao SUS e, de acordo com o Manual de Prevenção de Incapacidades, os portadores de Hanseníase necessitam ser bem acolhidos, de forma que através da atenção integral, diagnósticos tardios sejam cada vez menos comum, evitando incapacidades físicas e por meio de exames regulares identificar precocemente e tratá-las de forma adequada (BRASIL, 2008c).

4 METODOLOGIA

4.1 DESENHO DO ESTUDO

Trata-se de uma pesquisa básica, longitudinal retrospectiva e prospectiva de cunho descritivo com abordagem qualitativa, visando detalhar a percepção dos pacientes com hanseníase frente ao estigma e o tratamento da doença.

A pesquisa longitudinal é marcada pela evolução sequencial de fatos, podendo ser classificada como prospectiva e/ou retrospectiva, onde tal diferença se dá na condução da pesquisa em relação ao tempo (HOCHMAN *et al.*, 2005). O estudo descritivo tem como objetivo observar, registrar e descrever características inerentes em uma determinada amostra ou população e a abordagem qualitativa visa, então, entender fenômenos complexos específicos, de natureza social e cultural, através de descrições, interpretações e comparações, eximindo-se aspectos numéricos (FONTELLES *et al.*, 2009).

4.2 LOCAL E PERÍODO DE REALIZAÇÃO DA PESQUISA

O estudo será realizado em Porto Nacional, Tocantins, no território abrangido pela Unidade de Saúde da Família (USF) Maria da Conceição Pereira da Silva - Ceiça, localizada no setor Aeroporto, no período de fevereiro a junho de 2021. Tal unidade de saúde, bem como o território assistido pela USF, foi escolhido por apresentar o maior número de casos diagnosticados de Hanseníase no ano de 2019, de acordo com pesquisa feita junto à Vigilância Epidemiológica do Município (APÊNDICE A).

4.3 POPULAÇÃO E AMOSTRA

A população desta pesquisa são os portadores de Hanseníase em tratamento, assistidos pela USF Maria da Conceição Pereira da Silva – Ceiça, contabilizando, em média, trinta pacientes, segundo dados coletados do serviço de vigilância do município. Por se caracterizar como uma pesquisa qualitativa, a amostra será de 10 pacientes.

4.4 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO

Os participantes da pesquisa deverão ser usuários do Sistema Único de Saúde (SUS) pertencentes ao território da USF Maria da Conceição Pereira da Silva- Ceixa, em tratamento de Hanseníase no Serviço de Assistência Especializada (SAE), de ambos os gêneros, alfabetizados e analfabetos, que concordarem em participar da pesquisa assinando (para participantes analfabetos será coletada a digital) o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

4.5 CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO

Os pacientes que, não forem encontrados em casa no momento da visita ou caso ainda estiverem e não aceitarem a entrevista, além dos menores de 18 anos.

4.6 VARIÁVEIS

- Perfil social;
- Classificação operacional;
- Forma Clínica;
- Modo de detecção;
- Estigma da doença;
- Preconceito;
- Utilização da rede de atenção à saúde.

4.7 INSTRUMENTOS DE COLETA DE DADOS, ESTRATÉGIAS DE APLICAÇÃO, ANÁLISE E APRESENTAÇÃO DOS DADOS

O presente estudo, juntamente com a carta de aceite (APÊNDICE B) assinada pela Secretaria Municipal de Saúde do Município de Porto Nacional-TO, será submetido ao Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) da Faculdade Presidente Antônio Carlos (FAPAC/ITPAC) Porto Nacional, através da Plataforma Brasil e após a sua aprovação será iniciado.

Num segundo momento, os pesquisadores entrarão em contato com o responsável pela Unidade de Saúde da Família (USF) e solicitada uma reunião com os profissionais de saúde da unidade para o agendamento das visitas domiciliares e realização das entrevistas. Os usuários serão selecionados a partir do contato com o coordenador da equipe da USF, juntamente com o Agente Comunitário de Saúde (ACS) responsável pela área na qual o paciente reside em que conduzirá os pesquisadores às visitas domiciliares dos pacientes diagnosticados e acompanhados pela USF. Conforme disponibilidade dos atendimentos da UBS (Unidade Básica de Saúde), serão os próprios profissionais que escolherão quem realizará a visita domiciliar com os pesquisadores. Cada visita será com um profissional e será interrompido quando atingir os 10 participantes, portanto, as micro áreas serão aleatórias, de acordo com a disponibilidade do profissional que acompanhará as visitas.

A pesquisa será realizada no período de fevereiro a junho de 2021, sendo a coleta dos dados nos meses de fevereiro e março, em horários flexíveis e de funcionamento da USF e de acordo com o planejamento da equipe para as visitas. As visitas ocorrerão sempre na presença de um profissional da unidade.

Será utilizado como instrumento de pesquisa um roteiro semiestruturado (APÊNDICE C), em língua portuguesa e de fácil entendimento, elaborado pelos pesquisadores para a coleta de informações no modelo de entrevista sobre a percepção dos pacientes com Hanseníase frente ao estigma e tratamento da doença, sendo realizada de forma individual e privativa, com tempo para a coleta de dados na entrevista variando de 30 a 40 minutos.

Dentro dos domicílios, será escolhido um ambiente da casa sem interferência de outros membros, e/ou pesquisadores e/ou profissionais, com privacidade, com o mínimo de ruídos para a melhor qualidade da gravação das entrevistas. O aparelho a ser utilizado para armazenar os dados das entrevistas será da marca Sony®, e posteriormente essas informações obtidas nas gravações serão transcritas pelos pesquisadores.

Inicialmente, serão apresentados os motivos da pesquisa, bem como leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (APÊNDICE D) e explicação de como vai acontecer a entrevista. Somado a isso, os pesquisadores não influenciarão nas respostas dos pesquisados e estarão à disposição caso haja dúvida, desconforto ou qualquer outro tipo intercorrência durante a entrevista.

Ao final da pesquisa, a fim de realizar ações de educação em saúde sobre a importância do reconhecimento dos sinais e sintomas, transmissão, prevenção e tratamento da Hanseníase, acontecerá a entrega de panfletos educativos e o espaço para esclarecer dúvidas sobre a doença, além do enfrentamento ao estigma da doença junto à população com materiais do Ministério da Saúde (MS).

Para análise dos dados, pretende-se realizar redução gradual do texto qualitativo. Esse procedimento será iniciado através da transcrição das entrevistas seguido da desmontagem dos textos (unitarização), onde se irá passar da transcrição para redução em parágrafos e posterior palavras-chaves. Logo após ocorrerá a categorização onde se reunirá em categorias e, posteriormente, em um sistema coerente de categorização geral para a entrevista narrativa. Por último constitui-se o produto final no qual se reúne às estruturas de relevância dos informantes com as do entrevistador (BAUER, GASKELL, 2002).

Os resultados serão apresentados em forma de artigo científico à banca de avaliação e posteriormente publicados em revistas científicas e congressos e também apresentados à gestão do município de Porto Nacional – TO.

5 DELINEAMENTO DE PESQUISA

Trata-se de uma pesquisa básica, longitudinal retrospectiva e prospectiva de cunho descritivo com abordagem qualitativa, visando detalhar a percepção dos pacientes com hanseníase frente ao estigma e o tratamento da doença. A pesquisa ocorrerá dentro do território abrangido da Unidade de Saúde da Família (USF) Maria da Conceição Pereira da Silva - Ceiça, localizada no setor Aeroporto, no período de fevereiro a junho de 2021. A unidade de saúde, bem como o território assistido pela USF, foi escolhido por apresentar o maior número de casos diagnosticados de Hanseníase no ano de 2019 de acordo com pesquisa feita junto à Vigilância Epidemiológica do Município. A coleta dos dados ocorrerá por meio do uso do roteiro semiestruturado nas entrevistas e posteriormente a transcrição das informações obtidas nas gravações. Para análise dos dados, pretende-se realizar redução gradual do texto qualitativo. Esse procedimento será iniciado através da transcrição das entrevistas seguido da desmontagem dos textos (unitarização), onde se irá passar da transcrição para redução em parágrafos e posterior palavras-chaves. Logo após ocorrerá a categorização onde se reunirá em categorias e, posteriormente, em um sistema coerente de categorização geral para a entrevista narrativa. Os resultados serão publicados e apresentados à gestão do município de Porto Nacional-TO.

6 ASPECTOS ÉTICOS

O projeto de pesquisa deverá respeitar as normas estabelecidas pelo Conselho Nacional de Saúde (CNS) através da Resolução nº 466/12, outorgada pelo Decreto nº 93.333 de 12 de dezembro de 2012, que trata das Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas envolvendo seres humanos. Como já mencionado, será submetido inicialmente ao CEP da Instituição Proponente, através da Plataforma Brasil. A pesquisa só será realizada após a aprovação do CEP mediante a aprovação do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), em 2 (duas) vias de forma a resguardar a integridade de cada participante.

6.1 RISCOS

Os riscos estão relacionados ao receio dos indivíduos entrevistados quanto ao sigilo das informações, no que se refere ao extravasamento dos dados coletados que identifiquem e exponham o participante da pesquisa. No entanto, os pesquisadores se responsabilizam em tomar as medidas para garantir a privacidade dos integrantes do estudo, não coletando nomes e dados que identifiquem individualmente o envolvido.

Ressalta-se que os dados serão utilizados apenas para fins de pesquisa e no que descreve os objetivos deste projeto de pesquisa. Pode haver constrangimento e invasão de privacidade das famílias durante a abordagem dos pesquisadores ao adentrar às residências. Além disso, é um risco a possibilidade de privar o tempo do indivíduo ao ser entrevistado pelos pesquisadores. No entanto, serão tomadas medidas para reduzir os riscos, como clareza e objetividade para reduzir o tempo de entrevista; evitar interferências durante a fala do entrevistado para não gerar constrangimento; escolha do ambiente apropriado para impedir invasão de privacidade familiar e interrupção da entrevista, se solicitado.

6.2 BENEFÍCIOS

Os resultados do estudo serão de valia para o conhecimento da percepção dos usuários diagnosticados com Hanseníase acerca do estigma que permeia a doença e também com relação ao tratamento, no sentido de que a partir desses

resultados políticas públicas podem ser desenvolvidas visando a minimização do estigma vinculado à doença.

Para os envolvidos na pesquisa, os benefícios estão na conscientização em relação aos danos causados pela doença bem como o reconhecimento de sinais e sintomas, transmissão, prevenção e informações pertinentes.

Por fim, os resultados da pesquisa serão publicados através de artigos relevantes para a saúde pública, principalmente do município de Porto Nacional-TO.

6.3 CRITÉRIOS PARA ENCERRAMENTO DA PESQUISA

O presente estudo poderá ter seu encerramento em casos de recusa por parte das instituições e dos pesquisados, como também em casos onde a amostra se revelar insatisfatória ou tenha possibilidade de lesar o participante em algum nível moral ou ético e ainda quando a instituição pesquisada solicitar a suspensão do estudo. Além de possíveis dificuldades na execução da pesquisa em decorrência da pandemia que o país está enfrentando no cenário atual.

7 DESFECHOS

7.1 DESFECHO PRIMÁRIO

No presente estudo, espera-se identificar a percepção dos portadores de Hanseníase que enfrentam preconceito ou estigma a partir do diagnóstico, e de outros indivíduos que já enfrentaram essa condição. Além de constatar outras dificuldades relacionadas ao tratamento da doença, como efeitos colaterais ou dificuldade de acesso aos serviços de saúde.

7.2 DESFECHO SECUNDÁRIO

Os autores da pesquisa acreditam que através do estudo descritivo poderão identificar a percepção do portador de hanseníase em relação aos serviços prestados pelo município no que se refere à assistência em saúde, além de traçar as possíveis causas de não adesão ou abandono ao tratamento. Outrossim, o estudo poderá investigar e compreender de que forma o estigma e o preconceito da doença refletem em todas as áreas da vida desses indivíduos.

Ademais, espera-se traçar o perfil social dos pacientes acometidos pela hanseníase visto que o conhecimento sobre a enfermidade, o acompanhamento nos serviços de saúde e as informações sobre a doença refletem diretamente na evolução ou na cura do portador. Somado a isso, caracterizar os sinais e sintomas durante o tratamento com a PQT torna-se fundamental para que haja uma assistência integral voltada às necessidades dos usuários da Unidade de Saúde da Família.

Além disso, depreende-se que a partir na análise da percepção dos portadores da Hanseníase frente ao processo de adoecimento bem como dos problemas enfrentados no tratamento, é possível traçar novas abordagens de atenção ao usuário e inovação nas estratégias que visam a adesão ao tratamento. Assim, causará um impacto positivo na qualidade de vida desses pacientes, com informações que contribuem para que haja o enfrentamento da doença e sejam acompanhados pela ESF no combate ao estigma da Hanseníase.

O projeto de pesquisa tem como finalidade demonstrar os resultados obtidos sob a forma de publicação científica, que poderão ser utilizados pela administração

pública e instituições privadas para elaboração de políticas voltadas ao combate dessa problemática.

8 CRONOGRAMA

Quadro 01: Cronograma de execução do projeto de pesquisa “A percepção dos portadores de hanseníase frente ao tratamento e estigma da doença”

ETAPAS	2020					2021 Após aprovação do CEP				
	FEV	MAR	ABR	MAI	JUN	FEV	MAR	ABR	MAI	JUN
Escolha do tema	X									
Pesquisa bibliográfica	X	X	X							
Elaboração do Projeto	X	X	X	X	X					
Submissão ao CEP					X					
Encontros com o(a) orientador(a)	X	X	X	X	X		X	X	X	X
Seleção dos participantes						X	X			
Levantamento dos dados						X	X			
Análise dos Resultados								X	X	X
Escrita do Artigo Científico							X	X	X	X
Revisão do Artigo								X	X	
Submissão do Artigo										X

Fonte: Elaborado pelos autores

9 ORÇAMENTO

Quadro 02: Orçamento dos recursos gastos com a pesquisa “A percepção dos portadores de hanseníase frente ao tratamento e estigma da doença”

GASTOS COM RECURSOS MATERIAIS			
ITENS	QUANTIDADE	VALOR UNITÁRIO R\$	VALOR TOTAL R\$
Resma de folha A4 <i>Chamex Office</i>	2	24,00	48,00
Pasta Portfólio	2	10,00	20,00
Impressões	4	45,00	180,00
Caneta BIC	4	2,50	10,00
Gravadores (<i>Sony</i> [®])	2	225,00	450,00
TOTAL			708,00
GASTOS COM RECURSOS HUMANOS			
ITENS	QUANTIDADE	VALOR UNITÁRIO R\$	VALOR TOTAL R\$
Transporte	30 L	4,50	135,00
TOTAL			135,00
FINANCIAMENTO TOTAL DA PESQUISA			
Gastos com Recursos Materiais		708,00	
Gastos com Recursos Humanos		350,00	
TOTAL		843,00	

Fonte: Elaborado pelos autores

Todos os gastos desta pesquisa serão custeados pelos acadêmicos pesquisadores Deborah Sousa Vinhal e Thassio Pereira Medeiros do curso de medicina do ITPAC/Porto.

REFERÊNCIAS

ALENCAR, Olga Maria. Monitoramento e avaliação em Hanseníase: desafios e perspectivas para gestão de qualidade. In: ALVES, Elioenai Dornelles; FERREIRA, Telma Leonel; FERREIRA, Isaias Nery. **Hanseníase avanços e desafios**, p. 171-187, Brasília, 2014.

ALVES, Elioenai Dornelles; FERREIRA, Telma Leonel; FERREIRA, Isaias Nery. **Hanseníase: avanços e desafios**. 1ª Edição. Brasília: Nesprom, 2014.

BARRETO, Jaison Antonio. Diagnóstico laboratorial da Hanseníase: indicações e limitações. In: ALVES, Elioenai Dornelles; FERREIRA, Telma Leonel; FERREIRA, Isaias Nery. **Hanseníase avanços e desafios**, p. 131-140, Brasília, 2014.

BAUER, Martin W.; GASKELL, George. **Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático**. 2. ed. Petrópolis: Vozes, 2002.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. **Hanseníase: informações para agentes comunitários de saúde**. Brasília, 2002.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. **Plano Nacional de Eliminação da Hanseníase em Nível Municipal 2006-2010**. Brasília, 2005.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Vigilância em Saúde: Dengue, Esquistossomose, Hanseníase, Malária, Tracoma e Tuberculose. Normas e Manuais Técnicos - Cadernos de Atenção Básica**. Brasília, 2008a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. **Vigilância em Saúde: situação epidemiológica da hanseníase no Brasil**. Brasília, 2008b.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. **Guia de Prevenção de Incapacidades**. Brasília, 2008c.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. **Guia de Vigilância Epidemiológica**. 7. ed. Brasília, 2009.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. **Guia de procedimentos técnicos - Baciloscopia em Hanseníase**. Brasília, 2010a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. **Doenças infecciosas e parasitárias: Guia de bolso**. 8. ed. Brasília, 2010b.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância e Doenças Transmissíveis. **Manual técnico- operacional. Diretrizes para**

vigilância, atenção e eliminação da hanseníase como problema de saúde pública. Brasília, 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância e Doenças Transmissíveis. **Guia Prático sobre a Hanseníase.** Brasília, 2017a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Coordenação-Geral de Desenvolvimento da Epidemiologia em Serviços. **Guia de Vigilância em Saúde: volume único.** Brasília, 2017b.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Hanseníase. Boletim Epidemiológico,** Brasília, v. 49, n.4, p.1-12, 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Coordenação-Geral de Desenvolvimento da Epidemiologia em Saúde. **Guia de Vigilância em Saúde.** Volume único. 4. ed. Brasília, 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções. **Boletim Epidemiológico.** 1ª Edição. Brasília, 2020.

BORENSTEIN, Miriam Süssking; PADILHA, Maria Itayra; COSTAL, Eliani; GREGÓRIOL Vitória Regina Petters; KOERICHL Ana Maria Espíndola; RIBAS, Dorotéa Lões. Hanseníase: estigma e preconceito vivenciados por pacientes institucionalizados em Santa Catarina (1940-1960). **Revista Brasileira de Enfermagem,** São Paulo, v. 61, n. spe, p. 708-712, 2008.

CRESPO, Maria Júlia Izzo; GONÇALVES, Aguinaldo; PADOVANI, Carlos Roberto. Hanseníase: pauci e multibacilares estão sendo diferentes? **Revista Medicina Ribeirão Preto,** Ribeirão Preto, v. 47, n. 1, p. 43-50, 2014.

CUNHA, Vívian da Silva. **O isolamento compulsório em questão: políticas de combate à lepra no Brasil (1920-1941).** 151f. Dissertação (Mestrado em História das Ciências e da Saúde) – Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2005.

EIDT, Letícia Maria. **Ser hanseniano: sentimentos e vivências. Hansenologia Internationalis,** Bauru-SP, v. 29, n. 1, p. 21-27, 2004.

FONTELLES, Mauro José; SIMÕES, Marilda Garcia; FARIAS, Samantha Hasegawa; FONTELLES, Renata Garcia Simões. Scientific research methodology: Guidelines for elaboration of a research protocol. **Revista paraense de medicina,** Belém, v. 23, n. 3, p. 1-8, 2009.

GOFFMAN, Erving. **Stigma – Notes on the Management of Spoiled Identity.** 4. ed., [S.l.]: Sabotagem, v. 4, p. 6, 2004. Disponível em: <<http://www.aberta.senad.gov.br/medias/original/201702/20170214-114707-001.pdf>>. Acessado em 23/06/2020.

GOULART, Isabela Maria Bernardes; GOULART, Luiz Ricardo. Leprosy: diagnostic and control challenges for a worldwide disease. **Archives of dermatological research**, Berlim, v. 300, n. 6, p. 269-290, 2008.

HOCHMAN, Bernardo; NAHAS, Fabio Xerfan; OLIVEIRA FILHO, Renato Santos; FERREIRA, Lydia Masako. Desenhos de pesquisa. **Acta Cirúrgica Brasileira**, São Paulo, v. 20, p. 2-9, 2005.

KLIOZE, Andria M.; RAMOS-CARO, Francisco A. Visceral leprosy. **International journal of dermatology**, Rochester, v. 39, n. 9, p. 641-658, 2000.

LINS, Anete Umbelina Ferreira de Almeida. Representações sociais e hanseníase em São Domingos do Capim: um estudo de caso na Amazônia. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro v. 20, n.1, p.171-194, 2010.

LOPES, Viviane Aparecida Siqueira; RANGEL, Etuany Martins. Hanseníase e vulnerabilidade social: uma análise do perfil socioeconômico de usuários em tratamento regular. **Saúde em Debate**, Rio de Janeiro, v. 38, n. 103, p. 817-829, 2014.

LYON, S. Manifestações cutâneas da hanseníase. In: LYON, S; GROSSI, MAF. **Hanseníase**. Rio de Janeiro: Medbook, 2013.

MACIEL, Laurinda Rosa. A solução de um mal que é um flagelo: notas históricas sobre a hanseníase no Brasil do século XX. **Uma história brasileira das doenças**. Brasília: Paralelo, v. 15, p. 109-125, 2004.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 11ª. ed. São Paulo: Hucitec. 2008.

MOURA, Elcemir Galvão e Silva; ARAÚJO, Ana Paula Moreira; SILVA, Maria Clara Raiol; CARDOSO, Biatriz Araújo; HOLANDA, Michelle Castro da Silva; CONCEIÇÃO, Adélia Oliveira; & DIAS, George Alberto da Silva. Relação entre a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) e a limitação de atividades e restrição à participação de indivíduos com hanseníase. **Cadernos Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 3, p. 355-361, 2017.

NARDI, Susilene Maria Tonelli; MARCIANO, Lúcia Helena Soares Camargo; VIRMOND, Marcos da Cunha Lopes; BACCARELLI, Rosemari. Sistemas de informação e deficiências físicas na hanseníase. **BEPA – Boletim Epidemiológico Paulista**, São Paulo, p. 3-7, 2006.

NEIVA, Ricardo Jardim; GRISOTTI, Marcia. Representações do estigma da hanseníase nas mulheres do Vale do Jequitinhonha-MG. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 29, p. 01-20, 2019.

PAVÃO, Gustavo Carvalho; CASEIRO, Marcos Montani; GAGLIANI, Luiz Henrique. Hanseníase: aspectos clínicos, epidemiológicos, tratamento e diagnóstico

laboratorial no Brasil. **Revista UNILUS Ensino e Pesquisa**, Santos, v. 15, n. 39, p. 41-51, 2018.

PELIZZARI, Vanessa Daniele Zambon Valério; ARRUDA, Guilherme Oliveira; MARCON, Sônia Silva; FERNANDES, Carlos Alexandre Molena. Percepções de pessoas com hanseníase acerca da doença e tratamento. **Revista Rene**, Fortaleza, v.17, n.4, p. 466-474, 2016.

PINHEIRO, Mônica Gisele Costa; MIRANDA, Francisco Arnaldo Nunes; SIMPSON, Clélia Albino; CARVALHO, Francisca Patrícia Barreto; ATAÍDE, César Alexandre Varela; LIRA, Ana Luisa Brandão de Carvalho. Compreendendo a alta em hanseníase: uma análise de conceito. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 38, n. 4, p.1-8, 2017.

SANTOS, Fernando Sergio Dumas dos; SOUZA, Letícia Pumar Alves de; SIANI, Antonio Carlos. O óleo de chaulmoogra como conhecimento científico: a construção de uma terapêutica antileprótica. **História, Ciências, Saúde- Manguinhos**. Rio de Janeiro, v. 15, n. 1, p. 29-47, 2008.

SILVA, Regina Célia Pinheiro da; LOPES, Angelina; Guisard, Carmen Luiza Monteiro Paes; PEIXOTO, Edna Silveira; METELLO, Heleida Nobrega; ITO, Liria Suzuna; SANTOS, Maria Aparecida Hilário dos; FERREIRA, Maria Emília; CLEMENTE, Maria Guelpa; NOGUEIRA, Wagner. História de vida e trabalho de pessoas atingidas pela hanseníase em Serviços de Saúde do Estado de São Paulo. **Hansenologia Internationalis**, Bauru-SP, v. 33 n.1, p. 9-18, 2008.

SILVESTRE, Maria do Perpétuo Socorro Amador; LIMA, Luana Nepomuceno Gondim Costa. Hanseníase: considerações sobre o desenvolvimento e contribuição (institucional) de instrumento diagnóstico para vigilância epidemiológica. **Revista Pan-Amazônica de Saúde**, Ananindeua, v. 7, n. esp., p. 93-98, 2016.

SOUZA, Cacilda Silva. Hanseníase: formas clínicas e diagnóstico diferencial. **Revista Medicina Ribeirão Preto**, Ribeirão Preto, v. 30, n. 3, p. 325-334, 1997.

SOUZA, Janice Fabiana Maia; SENA, Teresa Christina da Cruz Bezerra. O envelhecer institucionalizado de sujeitos sequelados pela Hanseníase da U/E Abrigo João Paulo II. **Revista Kairós Gerontologia**, São Paulo, v. 17, n. 1, p.103-123, 2014.

TALHARI, Sinésio; PENNA, Gerson Oliveira; GONÇALVES, Heitor Sa; OLIVEIRA, Maria Leide W. **Hanseníase**. 5. ed. São Paulo: Di Livros Editora. 2014.

TAVARES, Amanda Pereira Nunes; MARQUES, Rita De Cássia; LANA, Francisco Carlos Félix. Ocupação do espaço e sua relação com a progressão da hanseníase no Nordeste de Minas Gerais-século XIX. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 24, p. 691-702, 2015.

WHO. World Health Organization. Global leprosy update 2013, reducing disease burden. **Weekly Epidemiological Record**. [S.l.], v. 89, n.36, 2014.

APÊNDICES

APÊNDICE A – DOCUMENTO PARA SOLICITAÇÃO DE INFORMAÇÕES DO SINAN/VIGILÂNCIA EPIDEMIOLÓGICA



FAPAC – Faculdade Presidente Antônio Carlos.
INSTITUTO TOCANTINENSE PRES. ANTÔNIO CARLOS PORTO S/A
Rua 02, Qd. 07 – Jardim dos Ypês – Porto Nacional – CEP 77.500-000
CX Postal 124 - Fone: (63) 3363-9600 – CNPJ: 10.261.569/0001 – 64
www.itpacporto.edu.br

DOCUMENTO PARA SOLICITAÇÃO DE INFORMAÇÕES DO SINAN/ VIGILÂNCIA EPIDEMIOLÓGICA

Eu, **Deborah Sousa Vinhal** e **Thassio Pereira Medeiros**, acadêmicos do 6º Período do curso de Medicina do Instituto Tocantinense Presidente Antônio Carlos, em Porto Nacional – TO, solicito acesso aos dados públicos do Sistema de Informação de Agravos de Notificação, junto à Vigilância Epidemiológica de Porto Nacional, referente ao agravo de **Hanseníase** em Porto Nacional do período de 2015-2019, para a produção de trabalho acadêmico sobre a situação epidemiológica de Porto Nacional. Asseguro que a utilização desses dados será restrita para fins acadêmicos.

Porto Nacional , _____ de _____ de 2021.

Assinatura do acadêmico

Assinatura do acadêmico

Assinatura do pesquisador

APÊNDICE B – CARTA DE ANUÊNCIA PARA SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE



Estado do Tocantins Secretaria Municipal de Saúde
Núcleo de Educação Permanente

CARTA DE ACEITE

Declaramos para os devidos fins, que aceitaremos os pesquisadores **Deborah Sousa Vinhal e Thassio Pereira Medeiros** os quais pertencem ao Curso de Medicina do Instituto Tocantinense Presidente Antônio Carlos (ITPAC - Porto Nacional), para desenvolver pesquisa de trabalho de conclusão de curso intitulado, **A PERCEPÇÃO DOS PORTADORES DE HANSENÍASE FRENTE AO TRATAMENTO E ESTIGMA DA DOENÇA** a ser conduzida sob orientação da Professora Andriele Gasparetto, cujo objetivo é identificar a percepção dos portadores de hanseníase frente ao tratamento e estigma da doença, durante as visitas domiciliares de famílias com indivíduos em tratamento assistidos pela Unidade de Saúde da Família (USF) – Maria da Conceição Pereira da Silva - Ceíça, no setor Aeroporto, na cidade de Porto Nacional – TO no ano de 2021.

DECLARO que esta instituição apresenta infraestrutura necessária à realização da referida pesquisa.

A aceitação está condicionada ao cumprimento do pesquisador aos requisitos da resolução 466/12 e suas complementares, comprometendo-se a utilizar os dados e materiais coletados exclusivamente para os fins da pesquisa.

Porto Nacional , _____ de _____ de 2021.

Secretário (a) Municipal de Saúde

APÊNDICE C – ROTEIRO SEMIESTRUTURADO**A PERCEPÇÃO DOS PORTADORES DE HANSENÍASE FRENTE AO
TRATAMENTO E ESTIGMA DA DOENÇA**

Idade: _____ anos

Gênero? () Masculino () Feminino () Outro: _____.

Qual sua raça/etnia/cor?

() Branco () Preto () Amarelo () Pardo () Indígena () Quilombola
() Outro:_____.

Estado civil: () Casado (a) () Solteiro (a) () Viúvo (a) () Outro: _____.

Filhos: () N° de Filhos () Não tem filhos.

Escolaridade: _____.

Profissão: _____.

Renda familiar: _____.

Quantas pessoas moram na casa: _____ pessoas.

Quantos cômodos possuem a casa: _____ cômodos.

Você sabe qual a classificação operacional da sua hanseníase?

() Paucibacilar - presença de até 5 lesões (manchas) de pele
() Multibacilar – presença de seis ou mais lesões (manchas) de pele.

Você sabe qual é a forma clínica da sua Hanseníase?

() Indeterminada () Dimorfa () Virchowiana () Tuberculoide

Quanto tempo faz que descobriu ser portador de hanseníase?

Como foi esse diagnóstico? Mais alguém da casa tem ou teve a doença?

Já conhecia a doença antes de ter o diagnóstico?

Como você enfrentou esse diagnóstico? Foi difícil aceitar?

O que você considera como essencial ou importante para enfrentar o diagnóstico e o tratamento da hanseníase?

Em qual serviço de saúde foi feito seu diagnóstico?

Em qual lugar está sendo feito o seu tratamento e acompanhamento hoje?

Tem quanto tempo de tratamento? Sente dificuldade em realizar alguma atividade diária, como cozinhar, lavar roupas, estender a cama, escovar os dentes, pentear os cabelos?

Já pensou em desistir do tratamento? Se sim, por quê?

O que mais te incomodou ou incomoda em relação ao tratamento da doença?

Você já sentiu algum efeito ao tomar as medicações?

Hoje você conhece as consequências de não tratar a hanseníase?

Como é conviver com a hanseníase?

Já foi vítima de preconceito?

Como sua família e amigos reagiram?

No trabalho, enfrentou dificuldades?

O que mudou na sua vida depois do diagnóstico de hanseníase?

Sente-se amparado (a) ou acolhido (a) pela equipe da unidade de saúde onde você realiza o tratamento? Teve alguma dificuldade para iniciar seu tratamento?

APÊNDICE D – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO



FAPAC – Faculdade Presidente Antônio Carlos.
 INSTITUTO TOCANTINENSE PRES. ANTÔNIO CARLOS PORTO S/A
 Rua 02, Qd. 07 – Jardim dos Ypês – Porto Nacional – CEP 77.500-000
 CX Postal 124 - Fone: (63) 3363-9600 – CNPJ: 10.261.569/0001 – 64
www.itpacporto.edu.br

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (T.C.L.E)

O (A) Senhor (a) _____, está sendo convidado (a) a participar como voluntário (a) do projeto de pesquisa **“A PERCEPÇÃO DOS PORTADORES DE HANSENÍASE FRENTE AO TRATAMENTO E ESTIGMA DA DOENÇA”**. Para isso receberá dos acadêmicos Deborah Sousa Vinhal e Thassio Pereira Medeiros e da orientadora Profa. Ma. Andriele Gasparetto, responsáveis por sua execução, as seguintes informações, a fim de entender, sem dificuldades e sem dúvidas, os seguintes aspectos:

Este projeto de pesquisa tem como objetivo identificar a percepção dos portadores de Hanseníase frente ao tratamento e estigma da doença assistidos pela Unidade de Saúde da Família (USF) Maria da Conceição Pereira da Silva – Ceíça, localizada no Setor Aeroporto, em Porto Nacional – TO.

Neste estudo pretendemos abordar a importância do conhecimento quanto ao estigma da doença frente a sociedade e as dificuldades enfrentadas durante o tratamento na visão do portador de Hanseníase. Além de compreender de que forma o preconceito da doença reflete na vida social, emocional e psicológica do indivíduo e as possíveis causas que resultam na não adesão ou abandono à terapêutica.

Para esta pesquisa adotaremos os seguintes procedimentos: Inicialmente, apresentaremos os motivos da pesquisa e a explicação de como acontecerá. Somado a isso, o sr. (a) responderá uma entrevista, com um tempo variando entre 30 a 40 minutos.

 Rubrica do pesquisador

 Rubrica do acadêmico

 Rubrica do acadêmico

 Rubrica / Impressão digital do participante

Será escolhido um cômodo da sua casa que permita a conversa sem que você seja interrompido por outros membros da casa, e/ou pelos pesquisadores e/ou pelo profissional da Unidade Básica de Saúde, com o mínimo de barulhos para a melhor qualidade da gravação das entrevistas. Além disso, os pesquisadores não influenciarão nas suas respostas e estarão à disposição caso haja alguma dúvida ou desconforto durante a entrevista. Sua entrevista será gravada e transcrita para análise dos dados sem que seu nome apareça.

Esse estudo começará em fevereiro e terminará em junho de 2021. Esclarecemos que essa pesquisa oferecerá riscos que se relacionam ao sigilo das informações coletadas, no que se refere ao extravasamento dos dados que identifiquem e exponham o Sr. (a), todavia se você se sentir constrangido, não será obrigado (a) a continuar na pesquisa. Caso o Sr. (a) sinta que sua privacidade está sendo afetada ao entrarmos na sua residência ou que estamos atrapalhando seu tempo, a escolha de participar ou não da entrevista é exclusivamente sua. Objetivando minimizar e reduzir esses impactos, o roteiro será realizado de forma individual, sem a coleta de nomes ou quaisquer outros dados de caráter individual, em um espaço reservado e lhe será assegurado o sigilo das informações, utilizando-as apenas para fins acadêmicos científicos.

Por outro lado, a pesquisa trará benefícios quanto à conscientização dos envolvidos em relação aos danos causados pela doença bem como a importância em reconhecer os sinais e sintomas, como a Hanseníase é transmitida de uma pessoa para a outra e as formas de prevenção. Além do conhecimento da percepção das pessoas diagnosticadas com a doença acerca do estigma e também em relação ao tratamento. Desse modo, os resultados da pesquisa poderão ser usados para o desenvolvimento de políticas públicas que visem auxiliar na minimização do estigma vinculado à doença e aplicação de estratégias para melhorar a adesão ao tratamento.

Rubrica do pesquisador

Rubrica do acadêmico

Rubrica do acadêmico

Rubrica / Impressão digital do participante

Ao final deste estudo espera-se identificar portadores de Hanseníase que enfrentam ou enfrentaram algum tipo de preconceito ou estigma a partir do diagnóstico, bem como outras dificuldades relacionadas ao tratamento da doença e também encontrar pacientes que não vivenciaram esse cenário em decorrência da enfermidade. Além de conhecer a percepção dos usuários da USF em relação aos serviços prestados pelo município de Porto Nacional – TO no que se refere à assistência em saúde, e traçar as possíveis causas de não adesão ou abandono ao tratamento. Ademais, o estudo poderá investigar e compreender de que forma o estigma e o preconceito da doença refletem em todas as áreas da vida desses indivíduos.

Para participar desse estudo o (a) Sr. (a) não terá nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira. Apesar disso, caso sejam identificados e comprovados danos provenientes desta pesquisa, o (a) Sr. (a) tem assegurado o direito à indenização, pleiteada via judicial.

O (A) Sr. (a) terá esclarecimentos sobre o estudo em qualquer aspecto que desejar e estará livre para participar ou recusar-se a participar. Poderá retirar seu consentimento ou interromper a participação a qualquer momento. A sua participação é voluntária e a recusa em participar não acarretará qualquer penalidade ou modificação na forma em que o Sr. (a) é atendido (a).

Este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido encontra-se impresso em duas vias originais rubricadas em todas as páginas, sendo que uma será arquivada pelo pesquisador responsável, na Faculdade FAPAC/ITPAC Porto e a outra será fornecida ao (à) Sr. (a). Os dados e instrumentos utilizados na pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador responsável por um período de 5 (cinco) anos, e após esse tempo serão destruídos.

Os pesquisadores tratarão a sua identidade com padrões profissionais de sigilo. Os resultados da pesquisa estarão à sua disposição quando finalizada a pesquisa.

Rubrica do pesquisador

Rubrica do acadêmico

Rubrica do acadêmico

Rubrica / Impressão digital do participante

Seu nome ou o material que indique sua participação não serão liberados sem a sua permissão, atendendo a legislação brasileira (Resolução CNS N. 466/2012), utilizando as informações somente para os fins acadêmicos e científicos.

Caso existam gastos adicionais, estes serão absorvidos pelo orçamento da pesquisa. Em casos de dúvidas ou reclamações a respeito da pesquisa, o (a) Sr. (a) poderá entrar em contato a qualquer momento com os pesquisadores para serem esclarecidas, através dos contatos com Andriele Gasparetto, no número (63) 98140-2450, Deborah Sousa Vinhal, no número (63) 99224-6858 ou pelo e-mail deborahvinhal@gmail.com e com Thassio Pereira Medeiros, no número (74) 99804-4027, ou pelo e-mail pereiramedeirosstassio@gmail.com. Também poderá entrar em contato com o CEP – Comitê de Ética e Pesquisa localizado no Instituto Tocantinense Presidente Antônio Carlos Porto Ltda – ITPAC PORTO, na Rua 02, Quadra 07, s/n., Bairro Jardim dos Ipês, Porto Nacional – TO, CEP: 77500-00 pelo telefone: (63) 3363 – 9674, ou ainda pessoalmente de segunda a sexta-feira no período das 12 às 18 horas, e-mail: cep@itpacporto.com.br.

Eu, _____, portador do RG N. _____, fui informado (a) dos objetivos da pesquisa **“A PERCEPÇÃO DOS PORTADORES DE HANSENÍASE FRENTE AO TRATAMENTO E ESTIGMA DA DOENÇA”**, de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão de participar, se assim o desejar. Declaro também que autorizo a cessão da minha imagem para fins de pesquisa e sua divulgação.

Declaro que concordo em participar. Recebi uma via original deste Termo de consentimento Livre e Esclarecido e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

Porto Nacional, _____ de _____ de 2021.

Assinatura do pesquisador

Assinatura do acadêmico

Assinatura do acadêmico

Assinatura / Impressão digital do participante

APÊNDICE E – TERMO DE COMPROMISSO DA INSTITUIÇÃO PROPONENTE



 FAPAC – Faculdade Presidente Antônio Carlos.
 INSTITUTO TOCANTINENSE PRES. ANTÔNIO CARLOS PORTO S/A
 Rua 02, Qd. 07 – Jardim dos Ypês – Porto Nacional – CEP 77.500-000
 CX Postal 124 - Fone: (63) 3363-9600 – CNPJ: 10.261.569/0001 – 64
 www.itpacporto.edu.br

TERMO DE COMPROMISSO DA INSTITUIÇÃO PROPONENTE

PROJETO: “A percepção dos portadores de hanseníase frente ao tratamento e estigma da doença”

PESQUISADOR RESPONSÁVEL: Andriele Gasparetto

A FAPAC/ITPAC PORTO declara que está de acordo com a execução do projeto **“A percepção dos portadores de hanseníase frente ao tratamento e estigma da doença”**, coordenado pelo pesquisador **Andriele Gasparetto**, desenvolvido em conjunto com os acadêmicos **Deborah Sousa Vinhal e Thassio Pereira Medeiros** e assume o compromisso de apoiar o desenvolvimento da referida pesquisa nesta instituição durante a realização da mesma.

Declaramos conhecer e cumprir as resoluções éticas brasileiras, em especial a Resolução 466/20102 do Conselho Nacional de Saúde. Esta instituição está ciente de suas corresponsabilidades como instituição coparticipante do presente projeto de pesquisa, e de seu compromisso no resguardo da segurança e bem-estar dos sujeitos de pesquisa nela recrutados, dispondo de infraestrutura necessária para a garantia de tal segurança e bem-estar.

Porto Nacional , _____ de _____ de 2020.

Assinatura do Responsável pela IES
Carimbo

APÊNDICE F - TERMO DE COMPROMISSO SOBRE O INÍCIO DA PESQUISA – DECLARAÇÃO ORIENTADOR



FAPAC – Faculdade Presidente Antônio Carlos.
INSTITUTO TOCANTINENSE PRES. ANTÔNIO CARLOS PORTO S/A



Rua 02, Qd. 07 – Jardim dos Ypês – Porto Nacional – CEP 77.500-000
CX Postal 124 - Fone: (63) 3363-9600 – CNPJ: 10.261.569/0001 – 64



www.itpacporto.edu.br

TERMO DE COMPROMISSO SOBRE O INÍCIO DA PESQUISA – DECLARAÇÃO ORIENTADOR

PROJETO: “A percepção dos portadores de hanseníase frente ao tratamento e estigma da doença”

PESQUISADOR RESPONSÁVEL: Andriele Gasparetto

PESQUISADORES PARTICIPANTES: Deborah Sousa Vinhal, Thassio Pereira Medeiros

Eu, Professor (a) **Andriele Gasparetto**, pesquisador (a) responsável pela pesquisa acima identificada, com a anuência da IES FAPAC/ITPAC Porto declaro que conheço e cumprirei as normas vigentes expressas na Resolução 196/1996 do Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde, e em suas complementares (Resoluções CNS/MS 240/97, 251/97, 292/99, 340/2004 e 510/2016 e assumo, neste termo o compromisso de:

- 1) Somente iniciar a pesquisa após sua aprovação junto ao Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da FAPAC/ITPAC Porto e, nos casos assim previstos em lei (Resolução CNS/MS 196/96, VIII, 4 e CNS/MS 340/04, item VI), na Comissão Nacional Ética em Pesquisa – CONEP;
- 2) Caso a pesquisa seja interrompida, informar tal fato ao Comitê de Ética e Pesquisa, de forma justificada;
- 3) Na ocorrência de evento adverso grave comunicar imediatamente ao CEP, bem como prestar todas as informações que me foram solicitadas;
- 4) Utilizar os dados e/ou informações coletadas assegurando a confidencialidade e a privacidade dos mesmos.

- 5) Destinar os dados e/ou informações coletadas somente para o projeto ao qual se vinculam. Todo e qualquer outro uso deverá ser objeto de um novo projeto de pesquisa que deverá ser submetido à apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa;
- 6) Apresentar relatório final, sobre o desenvolvimento da pesquisa ao CEP.

Porto Nacional , _____ de _____ de 2020.

Prof.^a Ma. Andriele Gasparetto
Pesquisador Responsável