

## Percepção dos pacientes sobre a busca pelo diagnóstico da hanseníase e o atendimento nas Redes de Atenção à Saúde

### Patients' perception of the search for a leprosy diagnosis and care in health care networks

### Percepción de los pacientes sobre la búsqueda de un diagnóstico y atención de la lepra en las redes de atención de salud

Juliana do Nascimento Sousa<sup>ID<sup>1</sup></sup>, Rafael Everton Assunção Ribeiro da Costa<sup>ID<sup>2</sup></sup>,  
Samira Rêgo Martins de Deus Leal<sup>ID<sup>3</sup></sup>, Arethusa de Melo Brito Carvalho<sup>ID<sup>4</sup></sup>,  
Sandra Marina Gonçalves Bezerra<sup>ID<sup>5</sup></sup>

#### COMO CITAR ESSE ARTIGO:

Sousa JN, Costa REAR, Leal SRMD, Carvalho AMB, Bezerra SMG. Percepção dos pacientes sobre a busca pelo diagnóstico da hanseníase e o atendimento nas Redes de Atenção à Saúde. *Hansen. Int.* 2023;48:1-20. doi: <https://doi.org/10.47878/hi.2023.v48.39333>.

#### ENDEREÇO PARA CORRESPONDÊNCIA:

Rafael Everton Assunção Ribeiro da Costa

Universidade Estadual do Piauí

E-mail: [rafalearcosta@gmail.com](mailto:rafalearcosta@gmail.com).

RECEBIDO EM: 27/06/2023

ACEITO EM: 10/11/2023

PUBLICADO EM: 28/11/2023

<sup>1</sup> Graduada em Enfermagem pela Universidade Estadual do Piauí. Residente em Atenção Básica/Saúde da Família na Universidade Federal do Piauí, Parnaíba, Piauí, Brasil.

<sup>2</sup> Graduando em Medicina pela Universidade Estadual do Piauí, Teresina, Piauí, Brasil.

<sup>3</sup> Doutora em Farmacologia pela Universidade Federal do Ceará. Professora Adjunta I do Departamento de Enfermagem da Universidade Estadual do Piauí, Teresina, Piauí, Brasil.

<sup>4</sup> Doutora em Saúde Pública pela Fundação Oswaldo Cruz. Professora Assistente do Departamento de Enfermagem da Universidade Estadual do Piauí, Teresina, Piauí, Brasil.

<sup>5</sup> Doutora em Enfermagem pela Universidade Federal do Piauí. Professora Assistente do Departamento de Enfermagem da Universidade Estadual do Piauí, Teresina, Piauí, Brasil.

## RESUMO

O objetivo do estudo foi avaliar a percepção dos pacientes quanto ao atendimento nas Redes de Atenção à Saúde, desde o surgimento dos sintomas até o diagnóstico de hanseníase. Trata-se de um estudo qualitativo com 15 pacientes com hanseníase atendidos em um centro de referência no estado do Piauí. A coleta de dados foi realizada entre agosto e setembro de 2022, com o uso de um roteiro de entre-



vista semiestruturado de três blocos: 1) perfil sociodemográfico e econômico; 2) dados clínicos; e 3) questões semidirigidas relacionadas ao itinerário terapêutico para o diagnóstico e tratamento. Foram incluídos pacientes com hanseníase em tratamento e idade superior a 18 anos. Excluiu-se aqueles que não responderam questionamentos essenciais para os objetivos do estudo ou tangenciaram o tema nesse sentido. Predominaram pacientes mulheres, casadas, com média de idade de 58 anos, ensino fundamental completo, que recebiam menos de um salário-mínimo, autodeclaradas como pardas, residentes em Teresina e com a forma multibacilar da doença. Após a análise de conteúdo, emergiram três categorias temáticas: 1) dificuldades no autorreconhecimento das manifestações clínicas da hanseníase; 2) itinerário terapêutico do usuário com hanseníase na rede de atenção à saúde; e 3) percepção dos pacientes com hanseníase sobre o atendimento dos profissionais de saúde. A percepção dos pacientes permite concluir que a busca pelo diagnóstico e o atendimento em saúde foi um processo longo e conflituoso até que estes chegassem a ser atendidos na Atenção Primária.

**Palavras-chave:** *Hanseníase. Diagnóstico. Atenção à saúde. Poliquimioterapia.*

## ABSTRACT

The aim of the study was to evaluate patients' perception regarding care in healthcare networks, from the emergence of symptoms to the diagnosis of leprosy. This is a qualitative study with 15 patients with leprosy managed in a referral center in the state of Piauí. Data collection occurred from August to September 2022, with the use of a 3-block semi-structured interview guide: 1) sociodemographic and economic profile; 2) clinical data; and 3) semi-structured questions about the therapeutic itinerary taken for diagnosis and treatment. Included were leprosy patients aged undergoing treatment aged 18 years or above. Excluded were patients who failed to answer questions that were essential to meet study objectives or who barely touched upon the subject. There was a predominance of female, married patients, self-declared as brown (*parda*), at a mean age of 58 years, with complete elementary school education that earned less than minimum wage and lived in Teresina, with the multibacillary form of disease. After content analysis, three thematic categories emerged: 1) difficulty in self-recognizing the clinical manifestations of leprosy; 2) therapeutic route of the leprosy user in the healthcare network; and 3) perception of leprosy patients about treatment provided by healthcare professionals. The patients' perception allows us to conclude that the search for diagnosis and health care was a long and conflicting process until they reached Primary Care.

**Keywords:** *Leprosy. Diagnosis. Health care. Multidrug therapy.*



## RESUMEN

El objetivo del estudio fue evaluar la percepción de los pacientes sobre la atención en las redes de atención sanitaria, desde el inicio de los síntomas hasta el diagnóstico de lepra. Se trata de un estudio cualitativo con 15 pacientes con lepra atendidos en un centro de referencia del estado de Piauí. Los datos se recogieron entre agosto y septiembre de 2022, mediante un guión de entrevista semi-estructurada con tres bloques: 1) perfil sociodemográfico y económico; 2) datos clínicos; y 3) preguntas semidirigidas relacionadas con el itinerario terapéutico de diagnóstico y tratamiento. Se incluyeron pacientes con lepra en tratamiento y mayores de 18 años. Se excluyeron aquellos que no respondieron a preguntas esenciales para los objetivos del estudio, o que salieron del tema en este sentido. La mayoría de los pacientes eran mujeres, casadas, con edad media de 58 años, enseñanza primaria completa, ingresos inferiores a un salario mínimo, autodeclaradas pardas, residentes en Teresina y con la forma multibacilar de la enfermedad. Después de analizar el contenido, surgieron tres categorías temáticas: 1) dificultades en el auto-reconocimiento de las manifestaciones clínicas de la lepra; 2) el itinerario terapéutico de los pacientes con lepra en la red de atención sanitaria; y 3) la percepción de los pacientes con lepra sobre la atención prestada por los profesionales de la salud. Las percepciones de los pacientes nos levam a concluir que la búsqueda de diagnóstico y atención sanitaria fue un proceso largo y conflictivo hasta que fueron atendidos en Atención Primaria.

**Palabras clave:** *Lepra. Diagnóstico. Atención a la Salud. Poliquimioterapia.*

## INTRODUÇÃO

A hanseníase é considerada uma doença negligenciada, crônica e infectocontagiosa, ocasionada pela exposição prolongada à bactéria *Mycobacterium leprae*, sendo descrita desde 600 a.C. e ainda estigmatizada até os dias atuais devido ao grau de incapacidades físicas que podem surgir, visto que atinge os nervos periféricos, em especial as células de Schwann. Ademais, a sua prevalência está associada a baixo nível educacional, baixo alcance e/ou qualidade do sistema de saúde, investimento insuficiente em prevenção e precárias condições de moradia<sup>1,2</sup>.

As deficiências físicas, alterações de órgãos visuais e internos do corpo, surgem devido ao fato do bacilo ser altamente reativo e acometer os nervos superficiais e periféricos da pele. Além disso, há outras complicações que podem surgir, como as neurológicas ou as denominadas reações hansênicas do tipo I, II e III. Portanto, observa-se que os pacientes com hanseníase apresentam um prognóstico ruim<sup>2-4</sup>.

O diagnóstico é eminentemente clínico, sendo que o profissional de saúde avalia sinais e sintomas na pele e nervos e realiza o exame dermatoneurológico, que inclui os testes de sensibilidade térmica, dolorosa e tátil. Todavia, é válido ressaltar que existem exames subsidiários, que incluem a baciloscopia do raspado intradérmico, histopatológico da pele, prova da histamina e avaliação de sudorese<sup>2</sup>.

Contudo, mesmo com a introdução e padronização de medicações, o Brasil ainda possui uma grande heterogeneidade na distribuição da hanseníase e os coeficientes de prevalência em 2020 foram: 3,06/10.000 no Centro-Oeste, 1,97/10.000 no Norte, 1,68/10.000 no Nordeste, 0,39/10.000 no Sudeste e 0,26/10.000 no Sul<sup>5</sup>. Além disso, é válido citar que a região Nordeste é um foco de endemicidade da hanseníase no Brasil, fato ilustrado pela tendência geral de aumento das taxas de mortalidade de 2001 a 2017<sup>6</sup>.

Paralelo a isto, o estado do Piauí é o quinto no Nordeste em número de casos da doença e segue um processo de interiorização de hanseníase, visto que a maior parte dos casos são de pessoas de cidades do interior. Entretanto, entre 2011 e 2015, a incidência de casos de hanseníase no Piauí esteve dentro dos padrões propostos pela Organização Mundial de Saúde (OMS)<sup>7</sup>.

Diante desse contexto, observamos que grande parte das pessoas acometidas pela hanseníase possuem condições socioeconômicas baixas, desconhecem sinais e sintomas da doença, qual tipo de unidade de saúde procurar e dependem do Sistema Único de Saúde (SUS) para ter acesso ao tratamento. Somado a isso, a organização, o acesso dos serviços de saúde públicos e despreparo dos profissionais dificultam o acesso ao diagnóstico e tratamento precoces<sup>8,9</sup>.

Para que seja possível reverter essa estatística e melhorar o prognóstico dos pacientes, de forma a evitar deficiências, deformidades e problemas psicológicos, o diagnóstico e tratamento precoces e o acompanhamento psicológico se fazem necessários<sup>10</sup>.

Para isso, é fundamental que ações de promoção de saúde sejam mais bem planejadas e a vigilância epidemiológica seja fortalecida, bem como uma maior atenção integral ao indivíduo seja oferecida<sup>6</sup>.

O objetivo do estudo foi avaliar a percepção dos pacientes quanto ao atendimento nas Redes de Atenção à Saúde (RAS), desde o surgimento dos sintomas até o diagnóstico de hanseníase.

## MÉTODOS

### Natureza do estudo

Trata-se de um estudo exploratório e descritivo com abordagem qualitativa.

A pesquisa prevê uma abordagem interpretativa e naturalística do mundo que explora novos enfoques de imaginação e criatividade, desvinculando-se um

pouco do rigor metodológico. Ao utilizar esse tipo de investigação, estuda-se as coisas dentro de um contexto mais natural para compreensão e interpretação dos fenômenos, a partir do significado dado a eles individualmente por cada pessoa<sup>11,12</sup>.

Desse modo, a metodologia qualitativa é ideal para a compreensão da vivência dos participantes expostos às mais diversas situações e contextos.

## Local do estudo

O estudo foi realizado em um centro de Atenção Secundária (AS), referência de atendimento de pessoas com hanseníase na cidade de Teresina, Piauí, Brasil. Este centro é referência para tratamento e reabilitação do paciente com hanseníase e é um campo de prática e pesquisa, oferecendo equipe multiprofissional composta por médico dermatologista, enfermeiro, psicólogo, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, biomédico, técnico em órtese e palmilha, farmacêutico, assistente social, equipe administrativa e de apoio.

Vale ressaltar que diversas atividades são ofertadas aos pacientes, além do tratamento, como o grupo de autocuidado, específico para os pacientes atingidos pela hanseníase, e os grupos de ajuda mútua, que envolve familiares, vizinhos, universidades e comunidade, com interesse na causa e redução do preconceito.

## Participantes do estudo

Participaram da pesquisa 15 pacientes atendidos no referido centro. Por se tratar de um estudo com amostra não probabilística, o número de entrevistados se deu a partir da saturação teórica.

Foram incluídos no estudo pacientes maiores de 18 anos que receberam diagnóstico de forma multibacilar (MB) ou paucibacilar (PB) da doença e estavam em tratamento.

Os pacientes que tangenciavam os temas por não saberem responder de forma precisa a alguns questionamentos essenciais, como o tempo para conseguir o diagnóstico e como foi o percurso dentro das RAS para obtenção do diagnóstico e início do tratamento, foram excluídos.

## Produção de dados

A coleta de dados ocorreu entre os meses de agosto e setembro de 2022, por meio de uma entrevista de aproximadamente 15 minutos, gravada em aparelho eletrônico em uma pasta codificada com senha, com uso de

número para identificação de cada participante, sob posse do pesquisador responsável.

Teve como instrumento de coleta de dados, um roteiro de entrevista semi-estruturado produzido pelos próprios autores, subdividido em três partes: 1) identificação das condições sociodemográficas – nove questões; 2) dados clínicos da patologia – três questões; e 3) questões semidirigidas sobre o itinerário terapêutico – nove questões (Quadro 1).

**Quadro 1** – Instrumento de coleta de dados do estudo.

<b>ROTEIRO DE ENTREVISTA</b>	
Participante:	Data da coleta de dados:
<b>FORMULÁRIO</b>	
<b>CARACTERÍSTICAS SOCIOECONÔMICAS E DEMOGRÁFICAS</b>	
<p><b>01. Gênero:</b> F ( ) M ( )</p> <p><b>02. Idade:</b> _____</p> <p><b>03. Escolaridade:</b>                      Não alfabetizado ( ) Ensino fundamental incompleto ( ) Ensino fundamental completo ( ) Ensino médio incompleto ( ) Ensino médio completo ( ) Ensino superior incompleto ( ) Ensino superior completo ( ) Especialização ( ) Mestrado/Doutorado ( )</p> <p><b>04. Renda:</b>                      Menos de um salário mínimo ( ) Um salário mínimo ( ) Dois salários mínimos ( ) Três ou mais salários mínimos ( )</p> <p><b>05. Procedência:</b> ( ) Teresina ( ) Outra cidade, Qual?                      _____</p> <p>Se reside em Teresina, informe Zona onde mora: Urbana (A) Rural (B)</p> <p><b>06. Profissão/Ocupação:</b>                      _____</p> <p><b>07. Trabalha fora de casa?</b> Sim ( ) Não ( )  <b>Se sim, em qual atividade?</b>                      _____</p> <p><b>08. Estado Civil:</b>                      Solteiro(a) ( ) Casado(a) ( ) Divorciado(a) ( ) Viúvo(a) ( ) União estável ( ) Outro ( )</p> <p><b>09. Cor/etnia:</b>                      Branco (A) Amarelo (B) Preto (C) Pardo (D) Indígena (E)</p>	



<b>DADOS CLÍNICOS</b>	
<b>1. Tipo de hanseníase:</b> Paucibacilar ( ) Multibacilar ( )	
<b>2. Tempo de Tratamento:</b> <hr/>	
<b>3. Medicações usadas:</b> <hr/>	
<b>PERGUNTAS SOBRE ITINERÁRIO TERAPÊUTICO</b>	
<b>BLOCO 1 – SINAIS E SINTOMAS</b>	
	Me conte um pouco sobre como foi que você começou a suspeitar que estava com hanseníase
	Esses sintomas incomodavam e/ou atrapalhavam nas atividades de vida diária?
	Você conviveu com alguém com hanseníase?
<b>BLOCO 2 – DIAGNÓSTICO E TRATAMENTO</b>	
	Quando você suspeitou que estava com hanseníase você buscou por ajuda em unidade de saúde? Qual?
	Me conte o seu percurso até conseguir realizar o diagnóstico
	Como foi o diagnóstico?
	Ao ser diagnosticado qual seus sentimentos?
	Me descreva como foi seu tratamento
	Você gostaria de dar alguma sugestão em relação ao modo como estão conduzindo os pacientes com hanseníase?

Fonte: Elaborado pelos autores.

Os pacientes foram abordados durante a ida para realização de fisioterapia e/ou retorno com médico ou enfermeiro, em uma sala de acolhimento, esclarecidos sobre os objetivos do estudo, assim como questionados sobre o interesse em participar da pesquisa e, posteriormente, a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para dar início à pesquisa.

Os participantes que aceitaram participar, assinaram o TCLE. Além disso, para garantir sigilo, as entrevistas foram realizadas em uma sala reservada e os participantes foram nomeados por P1, P2, P3...

Ao todo, foram entrevistadas 25 pessoas. Ao ouvir os áudios e transcrevê-los, percebeu-se que houve saturação teórica com 15 falas.

Ademais, as outras 10 falas tangenciavam os temas e não respondiam questionamentos essenciais: o tempo para conseguir o diagnóstico e o percurso dentro das RAS para obtenção do diagnóstico e tratamento. Portanto, diminuiu o quantitativo de participantes, uma vez que estes foram excluídos.

## Organização e análise de dados

Após a fase de coleta de dados, as entrevistas foram transcritas na íntegra, objetivando a realização da análise e armazenamento sigiloso, respeitando-se todas as questões éticas para realização da análise dos dados.

A análise dos dados coletados se fundamentou na Análise de Conteúdo, que, segundo Bardin<sup>13</sup>, é entendida como um conjunto de técnicas de pesquisa que objetiva o entendimento do sentido ou dos sentidos de um documento e permitem descrição e análise do conteúdo coletado, sendo sistematizadas através de três etapas: pré-análise, em que há digitação na íntegra das falas, leitura e escolha dos documentos, em seguida a exploração do material com o recorte do texto em unidades e criação das categorias temáticas e, por fim, o tratamento dos resultados, no qual houve a interpretação e a comparação com a literatura já publicada para descrição do teor das mensagens, bem como categorização e organização dos dados em direção à retirada de conclusões claras<sup>13</sup>.

## Aspectos éticos e legais

Essa pesquisa atendeu à Resolução nº 466/2012, de 12 de dezembro de 2012 do Conselho Nacional de Saúde (CNS), que rege que toda pesquisa que envolve direta ou indiretamente seres humanos deve ser apreciada por um Comitê de Ética e Pesquisa (CEP)<sup>14</sup>, e a Resolução nº 510/2016, de 07 de abril de 2016 do CNS, cujas diretrizes éticas são específicas para as pesquisas qualitativas relacionadas às ciências humanas e sociais<sup>15</sup>.

Vale destacar que todas as questões éticas foram respeitadas e o projeto foi aceito e aprovado pela comissão da instituição coparticipante e CEP da Universidade Estadual do Piauí (CEP-UESPI), com Parecer Nº 5.574.90 e CAAE 61275722.9.0000.5209.

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

### Perfil sociodemográfico e clínico

O Quadro 2 mostra o perfil sociodemográfico e clínico dos 15 participantes incluídos no estudo.

**Quadro 2** – Perfil sociodemográfico e clínico dos participantes incluídos no estudo.

<b>Codino- mes</b>	<b>Gênero</b>	<b>Idade</b>	<b>Estado Civil</b>	<b>Escola- ridade</b>	<b>Renda</b>	<b>Profissão/ Ocupação</b>	<b>Cor</b>
<b>P1</b>	F	47	Casada	EMI	Um salário-mínimo	Cuidadora do lar	Preta
<b>P2</b>	F	44	Divorciada	EMI	Menos de um salário-mínimo	Cuidadora do lar	Parda
<b>P3</b>	M	65	Solteiro	EFI	Um salário-mínimo	Aposentado	Pardo
<b>P4</b>	M	60	Solteiro	EFI	Menos de um salário-mínimo	Cuidador do lar	Bran- co
<b>P5</b>	F	67	Viúva	EFI	Um salário-mínimo	Aposentada	Parda
<b>P6</b>	M	47	Casado	EFI	Menos de um salário-mínimo	Cuidador do lar	Pardo
<b>P7</b>	M	53	Solteiro	EFC	Menos de um salário-mínimo	Cuidador do lar	Pardo
<b>P8</b>	F	65	Casada	EFI	Um salário-mínimo	Aposentada	Preta
<b>P9</b>	F	70	Viúva	EFC	Menos de um salário-mínimo	Cuidadora do lar	Preta
<b>P10</b>	M	64	Casado	EFI	Menos de um salário-mínimo	Cuidador do lar	Preto
<b>P11</b>	F	66	Viúva	EMC	Um salário-mínimo	Aposentada	Parda
<b>P12</b>	F	61	Casada	EFC	Dois salários-mínimos	Empreen- dedora	Parda
<b>P13</b>	M	56	Casado	ESC	Dois salários-mínimos	Cuidador do lar	Preto
<b>P14</b>	F	18	Solteira	EMI	Menos de um salário-mínimo	Estagiária	Preta
<b>P15</b>	M	69	Solteiro	EMC	Um salário-mínimo	Aposentado	Pardo

Legenda: F – Feminino; M – Masculino; EFI – Ensino Fundamental Incompleto; EFC – Ensino Fundamental Completo; EMI – Ensino Médio Incompleto; EMC – Ensino Médio Completo; ESC – Ensino Superior Completo.

Fonte: Elaborado pelos autores.

## **Análise das categorias temáticas**

Após realizadas as transcrições e análises do material coletado, organizou-se as falas em categorias temáticas, no qual os assuntos que mais se destacaram foram analisados e constituíram-se em três categorias temáticas: 1) dificuldades no autorreconhecimento das manifestações clínicas da hanseníase; 2) itinerário terapêutico do usuário com hanseníase na RAS; e 3) percepção dos pacientes com hanseníase sobre o atendimento dos profissionais de saúde.

### *Categoria Temática 1 (dificuldades no autorreconhecimento das manifestações clínicas da hanseníase)*

No discurso da maioria dos participantes, ao serem questionados como começaram a suspeitar que estavam com hanseníase, foi possível observar que estes se percebiam doentes, entretanto, não sabiam definir uma possível causa, como mostra os relatos abaixo dos pacientes P5 e P10:

*Minhas pernas doíam; doía tanto que de noite eu chorava e botava as pernas para cima de todo jeito; era aquela dor queimando de forma constante (P5).*

*[...] passei uns 6 meses achando que era outra coisa (P10).*

As falas corroboram com estudos que demonstram um desconhecimento em relação à patologia por parte dos pacientes no tocante ao contágio, manifestações clínicas, diagnóstico e tratamento. Mesmo com a divulgação da patologia em cartazes nos postos de Atenção Primária em Saúde (APS), percebe-se que essas informações não chegam a todos os públicos em linguagem adequada, em especial àqueles que vivem em situação de vulnerabilidade social<sup>16,17</sup>.

Algumas manifestações iniciais da doença se confundem com problemas ósseos, alergias, dermatoses e até mesmo câncer de pele. Estes dados se assemelham a um estudo realizado no sertão da Paraíba, no qual os participantes também associaram a hanseníase a outras patologias<sup>16</sup>. Alguns dos relatos foram descritos a seguir:

*Eu não sabia, apareceu uma mancha e esperei sumir, porque eu nem sabia que existia hanseníase [...] pensava que era algum problema nas juntas (articulações) (P2).*

*Saiu acima dos meus olhos como se fosse uma caspa, uma coisa de alergia e coçava muito [...] era como se fosse uma impinja (P8).*

*Surgiu umas bolhas nas minhas mãos [...] disseram que eu estava com alergia (P11).*

*Saiu umas machas roxas no meu corpo e eu beliscava e não sentia; aí também passou [...] eu pensava que era câncer (P13).*

Observou-se que foi percebido uma desconexão no processo de saúde e doença inicialmente e estes procuraram alternativas próprias para o tratamento, havendo a busca pelo serviço de saúde apenas quando a progressão da doença impactou esteticamente e ocorreram limitações nas atividades rotineiras<sup>18</sup>, como se observa em alguns relatos:

*Eu fazia compressa de água morna [...] queria trabalhar (P2).*

*Passando pomada (P11).*

*[...] incomodava sim, a mancha que apareceu no meu rosto (P12).*

Mesmo ao se perceberem doentes, a confirmação do diagnóstico exacerbou ainda mais a frustração e despertou sentimentos de medo, incapacidades, perdas, rejeição, isolamento e sofrimento, uma vez que o estigma social somado ao preconceito ainda são situações muito presentes no cotidiano destes pacientes, evidenciado nas falas de P1, P2, P4, P6, P8 e P15, a seguir:

*Triste por não conhecer a doença, por não saber como é que vai ser daqui para a frente e eu já era limitada, fiquei mais ainda (P1).*

*Péssima porque eu queria trabalhar e não conseguia (P2).*

*[...] fui muito discriminada pelo povo, inclusive até por uma amiga minha que bateu a porta na minha cara (P4).*

*Meu casamento até acabou; amigos e algumas coisas foram embora com isso aí e meu psicológico abalou todo (P6).*

*Eu mesma me isolei; eu sinto que me isolei de vizinho e essas coisas (P8).*

*Eu chorei demais e sofri (P15).*

Observa-se que o paciente com hanseníase, ao ter a confirmação do diagnóstico, enfrenta impactos emocionais, sociais e financeiros, além de sofrer com o preconceito e a discriminação dos demais em relação à doença, o que acarreta ainda mais desconhecimento sobre as formas de contágio, devido à vergonha, ao medo de exposição e de represálias que podem sofrer daqueles com quem convivem e acabam se retraindo, o que dificulta a adesão e a continuidade do tratamento<sup>17,19</sup>.

Mesmo que a hanseníase seja uma doença milenar e discutida em conferências da OMS, divulgada pelo Ministério da Saúde e com participação de Organizações não Governamentais, o combate ainda possui diversas metas a serem cumpridas para redução de casos tanto em adultos, quanto em crianças.

Cabe destacar que é de suma importância que a APS atue de forma mais eficaz, não apenas buscando comunicantes de casos confirmados, mas também indo além e abordando a doença dentro de consultas de rotina, com visitas domiciliares e em encontros promovidos junto à comunidade, com linguagem acessível e usando estratégias para facilitar o reconhecimento de sintomatologias ainda em fases iniciais, diminuindo as chances de haver deficiências<sup>20</sup>.

### *Categoria Temática 2 (itinerário terapêutico do usuário com hanseníase na RAS)*

Nesta categoria, foi possível descrever o percurso do usuário dentro da RAS. Notou-se que os pacientes, quando perceberam que precisavam de orientações e tratamento de profissionais e buscaram uma unidade de saúde, já encontraram entraves, pois, durante as falas, observou-se que a maioria demorou a buscar por auxílio.

Atrelado a isso, a maior parte buscou logo a AS e foram em várias especialidades médicas para conseguir o diagnóstico. Estes fatores em conjunto são preocupantes, uma vez que aumentam o tempo para o diagnóstico da doença, predispondo a incapacidades<sup>21</sup>.

*Em 2014, eu comecei a sentir dores fortes. Em 2015, eu fui em vários médicos, fui ao ortopedista, neurologista e em todos os médicos que me encaminhavam; em 2016, desisti; só que, em 2017, eu piorei e, em setembro de 2017, eu comecei a fazer o tratamento (P1).*

*Demorei muito a procurar ajuda, as manchas começaram em maio de 2022 e aí eu fui ao dermatologista porque tinha uma mancha nas minhas costas (P9).*

Outro fator, descrito pela maioria, foi a realização de consultas com diversos especialistas e exames, inclusive na rede privada de saúde, com diagnósticos equivocados, apesar do diagnóstico da hanseníase ser essencialmente clínico e os exames complementares utilizados apenas para diagnósticos diferenciais, o que atrasa ainda mais o início do tratamento<sup>5,22</sup>.

Notou-se também que os profissionais de outras redes não ligadas à APS tiveram ainda mais dificuldade para reconhecer sinais e sintomas e fechar um diagnóstico preciso, ou até mesmo nem conseguiam fechar e encaminhavam para outro especialista.

*Comecei a sentir o caroço em 2012 e tive o diagnóstico em 2014, mas só que eu sentia a quentura e isso aqui muito antes em 2006 [...] eu andei por muito lugar e os médicos apenas passavam uma pomada para aquele caroço (P3).*

*O médico só ficava dizendo que era neuropatia porque inchou meus pés, ficaram roxo, os dedos ficaram mesmo pretinho, aí eu fazendo tratamento já estava com mais de ano [...] aí estava naquele tempo da pandemia mesmo que não podia nem ir para o hospital, aí eu paguei uma consulta particular e lá a doutora viu que já tinha umas manchinhas nas costas, vim e deu positivo o teste (P5).*

*[...] fiz uns exames de sangue e o doutor disse que a dormência era o colesterol elevado [...] quando deu em 2012, surgiu umas bolhas que estouravam e passavam muito tempo sem cicatrizar [...] aí fiz a biopsia e não deu nada, e aí a médica pediu para eu tirar a roupa e ela viu as manchas nas costas e disse que era hanseníase e foi aí que comecei o tratamento (P11).*

*[...] eu me consultei com o dermatologista e fiz uma biópsia e deu que era lúpus [...] paguei a consulta e aí fiz um outro exame caro; aí veio o resultado e aí foi que deu que era hanseníase. Demorou uns 4 anos para eu saber que era hanseníase (P12).*

Em contrapartida, aqueles que buscaram uma Unidade Básica de Saúde (UBS) ou foram encaminhados e encontraram profissionais capacitados, conseguiram diagnóstico preciso e início imediato do tratamento e encaminhados com informações corretas e importantes do caso à AS para condução de forma direcionada e efetiva. Isso demonstra a importância na articulação entre a referência e a contrarreferência ilustradas pela APS e AS, uma vez que diminui o tempo de espera para o diagnóstico, início do tratamento e realização de atividades de reabilitação<sup>23</sup>.

Entretanto, ainda é essencial a divulgação de quais são as ações e os serviços ofertados aos usuários dentro de cada nível da RAS, a fim de que possam adentrar a rede de serviço pela APS, já que esta é a porta de entrada preferencial aos serviços de saúde.

*Eu andei na UBS, de lá, fui transferido para cá e comecei a fazer meus testes [...] o resultado já foi imediato, logo a doutora me passou o medicamento e aí ela me encaminhou pra UBS do meu bairro e comecei lá o tratamento e fiz durante um ano (P7).*

*Eu fui ao médico porque já tinha uma consulta marcada, chegou lá ele descobriu já tinha uma suspeita porque tinha uma macha dormente [...] aí o médico do hospital já disse que era hanseníase e me encaminhou para o outro hospital e lá eu fiz 1 ano de tratamento (P10).*

*Com um mês, um mês e meio, procurei o médico do postinho pra poder identificar do que se tratava. Aí desse checkup foi que fizeram a biópsia e o médico constatou que se tratava de hanseníase, aí a gente deu início ao tratamento (P14).*

É indispensável citar que se notou uma relação entre a demora para conseguir o diagnóstico e a situação socioeconômica dos pacientes. Uma vez que aqueles pacientes que possuíam melhores condições socioeconômicas conseguiram obter o diagnóstico mais rápido na rede privada de saúde se comparado aos demais que dependiam apenas da rede pública. Foi possível notar que o itinerário para conseguir o diagnóstico foi a parte mais demorada e difícil. A partir da confirmação, o início do tratamento foi imediato.

*Naquele tempo da pandemia mesmo; que não podia nem ir para os hospitais, aí eu paguei uma consulta particular (P5).*

*Tive que fazer uma consulta particular (P6).*

*Comecei a fazer consultas particulares (P11).*

Apesar do início imediato do tratamento, a poliquimioterapia pode durar de 6 a 9 meses para formas PB, e de 12 a 18 meses para formas MB da doença. Neste estudo, a média de tempo de tratamento foi de 1 ano. Quanto mais prolongado o tratamento, maiores são as possibilidades de baixa adesão e abandono. Conforme estudo feito em São Paulo, a taxa de abandono e interrupção variou de

1,3 a 23,9% e teve como maior causa as reações adversas; por isto, é de suma importância a supervisão das doses diárias e mensais pela equipe de saúde<sup>24</sup>.

Assim, observa-se que o atraso no diagnóstico se deve à demora na busca aos serviços de saúde por parte dos pacientes, preconceito e estigma atrelados à doença, somados à pouca capacitação de parte dos profissionais, sendo necessárias medidas de educação continuada como forma de capacitar e atualizar os profissionais quanto ao manejo da hanseníase para minimizar inconformidades entre os atendimentos daqueles que buscam a APS e reduzir a ocorrência de possíveis deficiências físicas<sup>23</sup>.

### *Categoria Temática 3 (percepção dos pacientes com hanseníase sobre o atendimento dos profissionais de saúde)*

O profissional de saúde deve prestar uma assistência com qualidade, humanização e ética, garantindo os princípios de equidade, universalidade e integralidade do SUS<sup>25,26</sup>.

Entretanto, mais da metade das falas dos participantes demonstraram um sentimento de descontentamento a partir da vivência negativa com o sistema público, quando questionados sobre como foram seus atendimentos, como pode-se verificar nas falas abaixo:

*Eu sofri 5 anos por causa disso [...] se eles tivessem me ouvido para me dar a biópsia de novo para eles verem que eu continuava com a hanseníase eu tinha ficado bom mais cedo (P3).*

*A gente pelo SUS não tem tanto amparo (P15).*

O preconceito não se limitou apenas à população leiga, ocorrendo também nos atendimentos de profissionais treinados para garantir acolhimento e escuta ativa, principalmente quando o paciente está em um momento de vulnerabilidade.

*Tenho visto lugares que chega gente com ferida, caroços e os próprios profissionais olha assim e já se afasta, ali é uma rejeição (P8).*

*Acho que as vezes o dermatologista mesmo demora a ir para o lado da hanseníase e fica procurando outras coisas e parece que não quer tocar no assunto (P12).*

O fato acima pode ser explicado por questões técnicas, como aponta um estudo transversal, no qual 78,6% dos profissionais de saúde analisados desconheciam a sequência padronizada para o exame clínico e 64,3% não sabiam as estruturas mais afetadas<sup>27</sup>. Já entre acadêmicos da saúde, um levantamento bibliográfico caracterizou o nível de conhecimento como regular e/ou insatisfatório<sup>28</sup>.

Contudo, ainda houve profissionais realizando atendimento humanizado, uma vez que foram sensíveis a todo o contexto social que o paciente estava inserido, realizando a referência e contrarreferência por meio do encaminhamento à AS para um acompanhamento multiprofissional.

*Fiquei até com depressão, mas não foi muito para a frente não porque o psicólogo me chamava para conversar (P2).*

*[...] eu sou bem atendida (P4).*

*[...] até onde eu tenho ido, tenho sido bem atendido (P14).*

Existe ainda uma barreira para melhor compreensão das particularidades de cada paciente, tornando fundamental a realização de capacitações e debates nos quais exista divulgação de informações sobre a hanseníase, garantido um atendimento humanizado e integral<sup>29</sup>.

Assim, são indispensáveis ações de fortalecimento de referência e contrarreferência, minimizando ausências operacionais, bem como o uso de tecnologias que auxiliem em relação ao tempo de espera e encaminhamento para centros especializados<sup>23</sup>.

Essas práticas são importantes dentro de todo o arranjo das RAS, visto que o paciente com hanseníase percorre desde a APS para realização de acompanhamento, até a AS e Atenção Terciária, nas quais realiza-se atividades especializadas.

As principais limitações do estudo são o seu caráter qualitativo, uma vez que esta metodologia pode ser muito subjetiva devido à interpretação do pesquisador e apresentar vieses relacionados à veracidade e precisão das informações coletadas.

## CONCLUSÕES

Segundo a percepção dos pacientes entrevistados, pode-se concluir que o processo de busca pelo diagnóstico foi longo e permeado por percalços e conflitos. Notou-se que a maior parte buscou centros de AS das redes privadas, retornando à APS apenas após uma longa espera, gastos financeiros, realização de diversas consultas e exames com as mais variadas especialidades próximas

de sua residência. Por se tratar de uma investigação realizada em uma região endêmica do Brasil, a expectativa seria de que os profissionais de saúde, em diferentes especialidades, deveriam estar altamente capacitados a suspeitar e fornecer o diagnóstico precoce da hanseníase, em comparação aos que atuam em regiões não endêmicas. Desta forma, estariam contribuindo para a interrupção da cadeia de transmissão, efetivo tratamento precoce, redução do estigma social e das deficiências físicas. Dentre as especialidades médicas, os dermatologistas deveriam apresentar habilidades suficientes para realizar o diagnóstico e o tratamento precoce da doença. Assim, os resultados mostram a necessidade de maior difusão de conhecimento sobre a hanseníase em todos os seus aspectos.

**APROVAÇÃO ÉTICA E CONSENTIMENTO INFORMADO:** *o estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Estadual do Piauí, CAAE: 61275722.9.0000.5209.*

**CONFLITOS DE INTERESSE:** *os autores informam que não há conflitos de interesse no presente artigo.*

**CONTRIBUIÇÃO DOS AUTORES:** *Sousa JN e Costa REAR* contribuíram na concepção e delineamento do estudo, análise e interpretação dos resultados, redação e revisão crítica do conteúdo do manuscrito. **Leal SRMD, Carvalho AMB e Bezerra SMG** contribuíram na análise e interpretação dos dados, redação e revisão crítica do conteúdo do manuscrito. Todos os autores realizaram revisão crítica da redação do manuscrito.

## REFERÊNCIAS

1. Santos MB, Santos ADD, Barreto AS, Souza MDR, Goes MAO, Alves JAB, et al. Clinical and epidemiological indicators and spatial analysis of leprosy cases in patients under 15 years old in an endemic area of Northeast Brazil: an ecological and time series study. *BMJ Open*. 2019;9(7):e023420. doi: <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-023420>.
2. Ministério da Saúde (BR). Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas da hanseníase. Brasília: Ministério da Saúde; 2022.
3. White C, Franco-Paredes C. Leprosy in the 21st century. *Clin Microbiol Rev*. 2015;28(1):80-94. doi: <https://doi.org/10.1128/CMR.00079-13>.
4. Fischer M. Leprosy – an overview of clinical features, diagnosis, and treatment. *J Dtsch Dermatol Ges*. 2017;15(8):801-27. doi: <https://doi.org/10.1111/ddg.13301>.



5. Ministério da Saúde (BR). Boletim epidemiológico de hanseníase. Brasília: Ministério da Saúde; 2022.
6. Ferreira AF, Souza EA, Lima MDS, García GSM, Corona F, Andrade ESN, et al. Mortalidade por hanseníase em contextos de alta endemicidade: análise espaço-temporal integrada no Brasil. *Rev Panam Salud Publica*. 2019;43:e87. doi: <https://doi.org/10.26633/RPSP.2019.87>.
7. Monteiro MJSD, Santos GM, Barreto MTS, Silva RVS, Jesus RLR, Silva HJN. Perfil epidemiológico de casos de hanseníase em um estado do nordeste brasileiro. *Rev Aten Saúde*. 2017;15(54):21-8. doi: <https://doi.org/10.13037/ras.vol15n54.4766>.
8. Silva JSR, Palmeira IP, Sá AMM, Nogueira LMV, Ferreira AMR. Variáveis clínicas associadas ao grau de incapacidade física na hanseníase. *Rev Cuid*. 2019;10(1):e618. doi: <https://doi.org/10.15649/cuidarte.v10i1.618>.
9. Lima EO, Silva MRFD, Marinho MNASB, Alencar OM, Pereira TM, Oliveira LC, et al. Therapeutic itinerary of people with leprosy: paths, struggles, and challenges in the search for care. *Rev Bras Enferm*. 2021;74(1):e20200532. doi: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-0532>.
10. Santos VS, Matos AM, Oliveira LS, Lemos LM, Gurgel RQ, Reis FP, et al. Clinical variables associated with disability in leprosy cases in northeast Brazil. *J Infect Dev Ctries*. 2015;9(3):232-8. doi: <https://doi.org/10.3855/jidc.5341>.
11. Godoy AS. Pesquisa qualitativa: tipos fundamentais. *Rev Adm Empres*. 1995;35(3):20-9.
12. Denzin NK, Lincoln YS. O planejamento da pesquisa qualitativa: teorias e abordagens. Porto Alegre: Artmed; 2006.
13. Bardin L. Análise de conteúdo. São Paulo: Edições 70; 2011.
14. BRASIL. Ministério da Saúde. Resolução CNS nº 466/2012. Dispõe sobre pesquisa envolvendo seres humanos. *Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil*, Poder Executivo, Brasília, DF, 13 jun. 2013. Seção 1.



15. BRASIL. Ministério da Saúde. Resolução nº 510/2016. Dispõe sobre a pesquisa em Ciências Humanas e Sociais. *Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil*, Poder Executivo, Brasília, DF, 07 abr. 2016.
16. Teixeira BC, Egypto IAS, Nogueira TBSS, Santos EVL, Egypto LV. Itinerário terapêutico de pacientes com diagnóstico de hanseníase no sertão da Paraíba. *RBM [Internet]*. 2020 [acesso em 10 abr. 2023];23(3):19-32. Disponível em: <https://www.revistarebram.com/index.php/revistauniara/article/view/817>.
17. Carneiro DF, Silva MMB, Pinheiro M, Palmeira IP, Matos EVM, Ferreira AMR. Therapeutic itineraries in search of diagnosis and treatment of leprosy. *Rev Baiana Enferm [Internet]*. 2017 [acesso em 10 mar. 2023];31(2):e17541. Disponível em: [http://www.revenf.bvs.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2178-86502017000200314](http://www.revenf.bvs.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2178-86502017000200314).
18. Lima FC, Alencar OM, Pereira TM, Abreu LDP, Albuquerque MD, Rocha RMGS. Aspectos que dificultam a descentralização das ações de controle da Hanseníase em um Município da Região do Cariri-CE. *Cadernos ESP [Internet]*. 2018 [acesso em 10 mar. 2023];12(2):49-56. Disponível em: <https://cadernos.esp.ce.gov.br/index.php/cadernos/article/view/142>.
19. Farias RC, Santos BRF, Vasconcelos LA, Moreira LCS, Mourão KQ, Mourão KQ. Hanseníase: educação em saúde frente ao preconceito e estigmas sociais. *RSD*. 2020;9(8):e114984923. doi: <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v9i8.4923>.
20. Cunha MHCM, Silvestre MPSA, Silva AR, Rosário DDS, Xavier MB. Fatores de risco em contatos intradomiciliares de pacientes com hanseníase utilizando variáveis clínicas, sociodemográficas e laboratoriais. *Rev Pan-Amaz Saude*. 2017;8(2):23-30. doi: <http://dx.doi.org/10.5123/s2176-62232017000200003>.
21. Aquino CMF, Rocha EPAA, Guerra MCG, Coriolano MWL, Vasconcelos EMR, Alencar EN. Peregrinação (Via Crucis) até o diagnóstico da hanseníase. *Revista Enferm UERJ*. 2015;23(2):185-90. doi: <https://doi.org/10.12957/reuerj.2015.12581>.
22. Martins PV, Iriart JAB. Itinerários terapêuticos de pacientes com diagnóstico de hanseníase em Salvador, Bahia. *Physis*. 2014;24(1):273-89. doi: <https://doi.org/10.1590/S0103-73312014000100015>.



23. Ministério da Saúde (BR). Diretrizes para vigilância, atenção e eliminação da Hanseníase como problema de saúde pública. Brasília: Ministério da Saúde; 2016.
24. Gouvêa AR, Martins JM, Posclan C, Dias TAA, Pinto JM Neto, Rondina GPF, et al. Interrupção e abandono no tratamento da hanseníase. Braz J Hea Rev. 2020;3(4):10591-603. doi: <https://doi.org/10.34119/bjhrv3n4-273>.
25. Ministério da Saúde (BR). HumanizaSUS: política nacional de humanização: a humanização como eixo norteador das práticas de atenção e gestão em todas as instâncias do SUS. Brasília: Ministério da Saúde; 2004.
26. Ministério da Saúde (BR). Política nacional de atenção integral à saúde do homem: princípios e diretrizes. Brasília: Ministério da Saúde; 2008.
27. Gemelli JMF, Costa L, Almeida MC, Souza EJ. Conhecimento de profissionais da saúde diante da Hanseníase: um estudo transversal. U&C-ACBS. 2019;10(1):45-50.
28. Teixeira E, Palmeira IP, Ranieri BC, Oliveira LB. Knowledge and attitudes of students towards Hansen's disease: a bibliometric study in national and international literature. Rev Enferm UFPI. 2021;10:e881. doi: <https://doi.org/10.26694/reufpi.v10i1.881>.
29. Sousa GS, Silva RLF, Xavier MB. Hanseníase e Atenção Primária à Saúde: uma avaliação de estrutura do programa. Saúde Debate. 2017;41(112): 230-42. doi: <https://doi.org/10.1590/0103-1104201711219>.

