



UNIVERSIDADE FEDERAL DO MARANHÃO – UFMA
AGÊNCIA DE INOVAÇÃO, EMPREENDEDORISMO, PESQUISA,
PÓS-GRADUAÇÃO E INTERNACIONALIZAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM
ENFERMAGEM MESTRADO ACADÊMICO EM
ENFERMAGEM

CYNTHYA LAYS BATISTA BARROSO DE SOUSA

**O ITINERÁRIO TERAPÊUTICO DE PESSOAS ACOMETIDAS PELA
HANSENÍASE: DOS SINAIS E SINTOMAS AO DIAGNÓSTICO**

SÃO LUÍS - MA
2025

CYNTHYA LAYS BATISTA BARROSO DE SOUSA

**O ITINERÁRIO TERAPÊUTICO DE PESSOAS ACOMETIDAS PELA
HANSENÍASE: DOS SINAIS E SINTOMAS AO DIAGNÓSTICO**

Dissertação de mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Maranhão, para obtenção título de Mestre em Enfermagem.

Área de concentração: Saúde, Enfermagem e Cuidado.

Linha de Pesquisa: Enfermagem em Saúde Coletiva.

Orientadora: Profa. Dra. Dorlene Maria Cardoso de Aquino.

Coorientadora: Profa. Dra. Rita da Graça Carvalhal Frazão Corrêa.

Ficha gerada por meio do SIGAA/Biblioteca com dados fornecidos pelo(a) autor(a).

Batista Barroso de Sousa, Cynthya Lays.

O ITINERÁRIO TERAPÊUTICO DE PESSOAS ACOMETIDAS
PELA HANSENÍASE: DOS SINAIS E SINTOMAS AO DIAGNÓSTICO
/ Cynthya

Lays Batista Barroso de Sousa. - 2025.

85 p.

Coorientador(a) 1: Rita da Graça Carvalhal Frazão Corrêa.

Orientador(a): Dorlene Maria Cardoso de Aquino. Dissertação
(Mestrado) - Programa de Pós-graduação em
Enfermagem/ccbs, Universidade Federal do Maranhão, São Luís -
Maranhão, 2025.

1. Enfermagem. 2. Itinerário Terapêutico. 3. Hanseníase.

Diretoria Integrada de Bibliotecas/UFMA

CYNTHYA LAYS BATISTA BARROSO DE SOUSA

**O ITINERÁRIO TERAPÊUTICO DE PESSOAS ACOMETIDAS PELA
HANSENÍASE: DOS SINAIS E SINTOMAS AO DIAGNÓSTICO**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Maranhão, para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Área de concentração: Saúde, Enfermagem e Cuidado.

Linha de Pesquisa: Enfermagem em Saúde Coletiva.

Aprovada em: ____/____/____.

BANCA EXAMINADORA

Profa. Dra. Dorlene Maria Cardoso de Aquino (Orientadora)
Universidade Federal do Maranhão (UFMA)

Profa. Dra. Rita da Graça Carvalhal Frazão Corrêa (Co-orientadora)
Universidade Federal do Maranhão (UFMA)

Profa. Dra. Clodis Maria Tavares (Membro externo)
Universidade Federal de Alagoas (UFAL)

Profa. Dra. Andréa Cristina Oliveira Silva (Suplente interno)
Universidade Federal do Maranhão (UFMA)

A Deus, merecedor de toda honra e glória, aos meus pais, marido, irmã e amigos, pela força e incentivo.

AGRADECIMENTOS

Quero expressar minha mais profunda gratidão a Deus, por me guiar e fortalecer em cada passo dessa jornada.

A Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), pelo apoio financeiro à pesquisa.

À Universidade Federal do Maranhão, especialmente ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem (PPGENF), e a todos os docentes, pela oportunidade de qualificação profissional.

Aos meus professores e orientadores, em especial às professoras Dorlene Maria Cardoso de Aquino e Rita da Graça Carvalhal Frazão Corrêa, registro minha gratidão pelo conhecimento compartilhado, pela paciência e pelo direcionamento que foram fundamentais para o meu crescimento acadêmico e profissional. Vocês são verdadeiras inspirações e exemplos de dedicação.

Sou imensamente grata às pessoas que tornaram essa conquista possível e que me apoiaram ao longo do caminho. Em primeiro lugar, agradeço aos meus pais, Rosa Pereira Batista Barroso e Hamilton Luz Barroso, pelo amor incondicional, pelo cuidado e pelos valores que me ensinaram, que são a base de tudo que sou hoje.

Ao meu marido, Abílio Lopes de Sousa Filho, meu eterno incentivador, agradeço pelo apoio incansável, pela paciência e por acreditar em mim mesmo nos momentos em que duvidei de minhas próprias capacidades. Sua presença foi e sempre será um alicerce fundamental na minha vida.

À minha irmã, Hallana Lethycia Pereira Batista Barroso, obrigada por ser a minha fortaleza em tantos momentos. Sua força e apoio me motivaram a seguir em frente com determinação.

Aos funcionários e toda equipe de Enfermagem do ambulatório do Hospital Aquiles Lisboa, desde a direção que aceitou essa pesquisa na unidade, até aos que me receberam nos dias de coleta de dados.

Aos meus colegas de turma, sou grata pelas trocas de conhecimento, pelas amizades construídas e por toda a parceria ao longo desse percurso. Vocês tornaram essa caminhada mais leve e significativa.

Por fim, agradeço aos meus amigos do trabalho, tanto da Upa/Policlínica Vinhais, quanto do Hospital e Maternidade de Alta Complexidade do Maranhão, obrigada pelo suporte e por todas as palavras de incentivo. É uma honra fazer parte de equipes tão dedicadas e

inspiradoras.

A todos vocês, meu muito obrigada. Essa conquista é tão minha quanto de vocês, que me ajudaram a chegar até aqui.

A Deus, toda honra e toda glória.

SOUSA, C. L. B. B. O ITINERÁRIO TERAPÊUTICO DE PESSOAS ACOMETIDAS PELA HANSENÍASE: DOS SINAIS E SINTOMAS AO DIAGNÓSTICO. Dissertação (Mestrado). Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Maranhão, São Luís- MA, 2025.

RESUMO

Introdução: O itinerário terapêutico de pessoas acometidas pela hanseníase é influenciado por múltiplos fatores biopsicossociais que impactam diretamente o diagnóstico e o acesso ao tratamento. **Objetivo:** Compreender o itinerário terapêutico de pessoas acometidas pela hanseníase, desde a percepção dos primeiros sinais e sintomas até a obtenção do diagnóstico. **Metodologia:** Estudo qualitativo, descritivo, realizado com nove pessoas em tratamento para hanseníase em um ambulatório especializado de um hospital de referência em São Luís – MA. Para a coleta de dados, utilizou-se um questionário para caracterização dos participantes e um roteiro de entrevista com questões voltadas aos sinais, sintomas e itinerário na busca pelo diagnóstico e tratamento. As entrevistas foram gravadas e com os participantes com idades entre 7 e 67 anos, foram realizadas na presença de seus responsáveis legais, transcritas na íntegra e, posteriormente, submetidas à análise textual com o auxílio do *software* IRAMUTEQ, o qual possibilitou a organização, tratamento e análise dos dados textuais. **Resultados:** Seis participantes se autodeclararam pardos e três, preto. Em relação à composição familiar, a maioria convivia com três a sete pessoas no mesmo domicílio, e apenas um residia sozinho. A análise textual evidenciou a frequência e associação de termos relacionados às experiências dos participantes. A Análise Fatorial de Correspondência identificou quatro agrupamentos principais: tratamento medicamentoso, processo diagnóstico, sintomas físicos e busca por assistência. O dendrograma organizou o conteúdo em classes temáticas, destacando os impactos físicos, sociais e as dificuldades no acesso ao diagnóstico. A análise de similitude e a nuvem de palavras revelou a centralidade da palavra “não”, indicando incertezas, barreiras e sentimentos de negação nas vivências dos participantes. Das entrevistas emergiram quatro categorias: a) Dificuldade no diagnóstico e no percurso em saúde; b) Espera pelo Início do Tratamento; c) Impacto para a pessoa e para a família e d) Obstáculos relacionados ao tratamento. Os relatos evidenciam percursos marcados por desinformação, estigmas e barreiras institucionais. **Considerações finais:** O itinerário terapêutico revelou-se fragmentado, exigindo intervenções intersetoriais e educativas que promovam o diagnóstico precoce e o cuidado integral. A valorização da escuta qualificada e o fortalecimento da atenção primária são fundamentais para a redução do tempo entre os primeiros sinais e sintomas e o diagnóstico.

Palavras-chave: Enfermagem; itinerário terapêutico; hanseníase; diagnóstico.

SOUSA, C. L. B. B. THE THERAPEUTIC ITINERARY OF PEOPLE AFFECTED BY LEPROSY: FROM SIGNS AND SYMPTOMS TO DIAGNOSIS. Dissertation (Master's). Postgraduate Program in Nursing, Federal University of Maranhão, São Luís- MA, 2025.

ABSTRACT

Introduction: The therapeutic journey of people with leprosy is influenced by multiple biopsychosocial factors that directly impact diagnosis and access to treatment. **Objective:** To understand the therapeutic journey of people with leprosy, from the perception of the first signs and symptoms to obtaining a diagnosis. **Methodology:** This is a qualitative, descriptive study conducted with nine people undergoing leprosy treatment in a specialized outpatient clinic of a referral hospital in São Luís, Maranhão. Data collection involved a questionnaire to characterize the participants and an interview guide with questions focused on signs, symptoms, and the journey in the search for diagnosis and treatment. The interviews were recorded and, with participants aged 7 to 67, conducted in the presence of their legal guardians, transcribed verbatim, and subsequently subjected to textual analysis using IRAMUTEQ software, which enabled the organization, processing, and analysis of the textual data. **Results:** Six participants self-identified as mixed race and three as Black. Regarding family composition, most lived with three to seven people in the same household, and only one lived alone. Textual analysis highlighted the frequency and association of terms related to the participants' experiences. Factorial Correspondence Analysis identified four main clusters: medication treatment, diagnostic process, physical symptoms, and seeking care. The dendrogram organized the content into thematic classes, highlighting the physical and social impacts, and difficulties in accessing diagnosis. Similarity analysis and word cloud analysis revealed the centrality of the word "no," indicating uncertainty, barriers, and feelings of denial in the participants' experiences. Four categories emerged from the interviews: a) Difficulty in diagnosis and health path; b) Waiting for Treatment to Begin; c) Impact on the individual and family; and d) Obstacles related to treatment. The accounts highlight journeys marked by misinformation, stigma, and institutional barriers. **Final considerations:** The therapeutic pathway has proven fragmented, requiring intersectoral and educational interventions that promote early diagnosis and comprehensive care. Emphasizing qualified listening and strengthening primary care are essential to reducing the time between the first signs and symptoms and diagnosis.

Keywords: Nursing; therapeutic itinerary; leprosy; diagnosis.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Quadro 1 - Caracterização sociodemográfica das pessoas acometidos pela Hanseníase que realizam tratamento no ambulatório Aquiles Lisboa. São Luís - MA, 2025	32
Figura 1 – Gráfico de análise estatística gerada pelo <i>software</i> Iramuteq com dados sobre as entrevistas com pessoas acometidas pela hanseníase atendidas no ambulatório Aquiles Lisboa. São Luís-MA, Brasil, 2025.....	33
Figura 2 - Plano fatorial gerada pelo software IRAMUTEQ com dados sobre as entrevistas, com pessoas acometidas com hanseníase atendidas no ambulatório Aquiles Lisboa.....	34
Figura 3 - Dendrograma com classes e percentuais gerada pelo <i>software</i> Iramuteq com dados sobre as entrevistas, com pessoas acometidas pela hanseníase atendidas no ambulatório Aquiles Lisboa. São Luís-MA, Brasil, 2025.....	35
Figura 4 – Dendrograma com classes e palavras associadas pelo <i>software</i> Iramuteq com dados sobre as entrevistas, com pessoas acometidas pela hanseníase atendidas no ambulatório Aquiles Lisboa. São Luís-MA, Brasil, 2025.....	36
Figura 5 – Análise de similitude gerada pelo <i>software</i> Iramuteq com dados sobre as entrevistas, com pessoas acometidas pela hanseníase atendidas no ambulatório do hospital Aquiles Lisboa. São Luís-MA, Brasil, 2025.....	37
Figura 6- Nuvem de palavras gerada pelo <i>software</i> Iramuteq com dados sobre as entrevistas, com pessoas acometidas pela hanseníase atendidas no ambulatório Aquiles Lisboa. São Luís-MA, Brasil, 2025.	38

LISTA DE SIGLAS

AFC	- Análise Fatorial de Correspondências
APS	- Atenção Primária à Saúde
BCG	- Bacilo de Calmette-Guérin
BAAR	- Bacilos Álcool-Ácido Resistentes
CHD	- Classificação Hierárquica Descendente
CNS	- Conselho Nacional de Saúde
CAPES	- Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
COREQ	- Critérios Consolidados para Relatórios de Pesquisa Qualitativa
DTNs	- Doenças Tropicais Negligenciadas
GIF	- Grau de Incapacidade Física
HAS	- Hipertensão Arterial Sistêmica
HAL	- Hospital Aquiles Lisboa
IBGE	- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IRAMUTEQ	- <i>Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires</i>
IT	- Itinerários Terapêuticos
MS	- Ministério da Saúde
OMS	- Organização Mundial da Saúde
OPAS	- Organização Pan-Americana da Saúde
PQT	- Poliquimioterapia
PPGENF	- Programa de Pós-Graduação em Enfermagem
SES	- Secretaria de Estado da Saúde
SINAN	- Sistema de Informação de Agravos de Notificação
SUS	- Sistema Único de Saúde
MDT	- Terapia Multidrogas
WHO	- World Health Organization

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	14
2	REFERENCIAL TEÓRICO	18
2.1	Diagnóstico precoce e classificação clínica: abordagem da hanseníase ao longo da história.....	18
2.2	Itinerários terapêuticos: entendendo as trajetórias no contexto da assistência.....	22
3	OBJETIVOS.....	25
3.1	Geral	25
3.2	Específico	25
4	PERCURSO METODOLÓGICO.....	26
4.1	Tipo de estudo	26
4.2	Cenário do estudo	26
4.3	Participantes do estudo.....	27
4.4	Coleta e análise de dados.....	28
5	ASPECTOS ÉTICOS.....	31
6	RESULTADOS	32
6.1	Características dos participantes do estudo	32
6.2	Representações visuais dos itinerários terapêuticos: uma abordagem do IRAMUTEQ	32
6.3	Construindo as categorias	38
6.3.1	Dificuldade no diagnóstico e percurso de saúde	38
6.3.2	Espera pelo início do tratamento.....	39
6.3.3	Impacto para a pessoa e para família	40
6.3.4	Obstáculos relacionados ao tratamento	41
7	DISCUSSÃO.....	42
7.1	Limitações do estudo	49
7.2	Contribuições para a Enfermagem	49
8	CONSIDERAÇÕES FINAIS	50
	REFERÊNCIAS	52
	APÊNDICES	57
	APÊNDICE A – IDENTIFICAÇÃO DO ENTREVISTADO – QUESTIONÁRIO	58
	APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO.....	

TCLE: (Para Maiores de 18 anos)	60
APÊNDICE C - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - RESPONSÁVEL COM IDADE INFERIOR A 18 ANOS.....	63
APÊNDICE D - TERMO DE ASSENTIMENTO- IDADE ENTRE 14 a 17 ANOS	66
APÊNDICE E - TERMO DE AUTORIZAÇÃO PARA USO DE IMAGEM E VOZ: Pessoa maior de 18 anos	68
APÊNDICE F – TERMO DE ASSENTIMENTO IDADE ENTRE 07 A 13 ANOS	69
ANEXO	73
ANEXO A – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP	74

1 INTRODUÇÃO

A hanseníase é uma das patologias mais antigas conhecidas pela humanidade. Também denominada **lepra**, termo derivado do grego *lépra*, e relacionado ao hebraico "**tzara'at**" (תִּצְרָאֵת), presente em textos bíblicos, possui relatos históricos que remontam ao século VI a.C., sendo citada em diversos registros religiosos e históricos ao longo dos séculos. Acredita-se que a doença tenha surgido no Oriente e se espalhado para outras partes do mundo através de tribos nômades ou navegantes. Naquela época, as pessoas que contraíram hanseníase eram frequentemente estigmatizadas e excluídas da sociedade, pois, a doença era associada a castigos divinos, impurezas e símbolos negativos, como pecado. Além disso, devido à falta de conhecimento sobre a transmissão da doença, ela era frequentemente confundida com doenças venéreas, o que aumentava ainda mais o estigma (Brasil, 2022a).

Em 2023, foram notificados 182.815 novos casos de hanseníase no mundo, sendo 13,6% nas Américas, com o Brasil concentrando mais de 90% desses casos. Após uma queda acentuada em 2020 devido à pandemia de COVID-19, os registros voltaram a crescer gradualmente, totalizando 24.773 novos casos nas Américas em 2023. Desses, 92% ocorreram no Brasil. Outros países com registros relevantes incluem Venezuela, Colômbia, Paraguai, Argentina, Cuba, México e República Dominicana (Organização Pan-Americana da Saúde - OPAS, 2025).

Em escala global, o Brasil ocupa o segundo lugar entre os países com o maior número de notificações de novos casos desta patologia. De acordo com o Boletim Epidemiológico Especial de Hanseníase, publicado em janeiro de 2025 pelo Ministério da Saúde, o Brasil notificou 22.773 novos casos da doença em 2023, correspondendo a uma taxa de detecção de 10,68 por 100 mil habitantes. Esse número representa um aumento em relação a 2022, quando foram registrados 19.635 casos, com uma taxa de 9,67 por 100 mil habitantes (Brasil, 2025).

O Boletim Epidemiológico de 2025, informa ainda que a região Nordeste registrou uma redução significativa no número de casos novos de hanseníase em menores de 15 anos, passando de 2.341 casos em 2014 para 958 casos em 2023, uma queda de 59,1% (Brasil, 2025).

O Maranhão é um dos nove estados do Nordeste, com população de cerca de 6.775.152 pessoas, considerado um dos estados com maior percentual de pessoas em situação de pobreza. São Luís, capital do Maranhão, possui cerca de 1.037.775 pessoas onde a

pobreza e a vulnerabilidade social estão atreladas ao aumento de casos de hanseníase (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística - IBGE, 2022). Segundo dados do Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN), no estado, no ano de 2023, foram notificados 2.381 novos casos 2.210 casos são da população acima de 15 anos, e 171 casos em menores de 15 anos, onde os cinco municípios maranhenses com maior número de casos confirmados de hanseníase, em 2023, foram: São Luís (312), Codó (112), Imperatriz (108), São José de Ribamar (95) e Timon (78) (Brasil, 2023a).

A hanseníase é uma doença infectocontagiosa de evolução crônica, causada pelo *Mycobacterium leprae*, transmitida principalmente por vias aéreas superiores a partir do contato próximo e prolongado com indivíduos não tratados na forma multibacilar. Embora muitas pessoas expostas não desenvolvam a doença devido à resposta imunológica eficaz, indivíduos vulneráveis podem apresentar manifestações clínicas que afetam principalmente a pele e os nervos periféricos, podendo evoluir para deformidades e incapacidades (Antas *et al.*, 2022).

Reconhecida como uma das dez Doenças Tropicais Negligenciadas (DTNs), a hanseníase ainda representa um desafio de saúde pública global, especialmente em países como o Brasil. Apesar dos avanços na vigilância e nas estratégias de controle, os indicadores epidemiológicos evidenciam a persistência da transmissão ativa e suas repercussões sociais e funcionais. Recentemente, as metas globais de enfrentamento à doença passaram da eliminação para a interrupção da cadeia de transmissão, buscando zerar os casos a partir da identificação precoce e do tratamento oportuno (Brasil, 2017a; Brasil, 2023b; Organização Mundial da Saúde - OMS, 2019).

Algumas pessoas acometidas pela hanseníase não apresentam lesões que possam ser totalmente visíveis, por isso, o Ministério da Saúde utiliza a classificação de Madri, que avalia a forma clínica da doença: formas clínicas paucibacilar (indeterminada e tuberculóide) são as que apresentam menor gravidade, já as multibacilares (dimorfa e virchowiana) são as mais graves e que pode causar incapacidades físicas (Lima *et al.*, 2021).

O diagnóstico tardio da hanseníase, especialmente quando os indivíduos são classificados com grau de incapacidade física (GIF), sobretudo no segundo nível (GIF 2), assume uma relevância crucial no panorama da saúde pública. Essa condição representa não apenas um desafio clínico, mas também implica em condições significativas para a vida das pessoas. A classificação GIF 2 indica a presença de deficiências visíveis nos segmentos avaliados, revelando a gravidade do comprometimento sensorial-motor (Alves *et al.*, 2021). O atraso do diagnóstico, perpetua em uma cadeia de transmissão e sustenta a hanseníase como um desafio contínuo para a saúde pública. Diante desse cenário, torna-se imprescindível promover

a identificação precoce dos casos, visando iniciar o tratamento de forma imediata, através do caminho que esses pacientes percorrem (Alencar *et al.*, 2020).

O itinerário terapêutico é um conceito-chave nos estudos socioantropológicos em saúde, pois nos ajuda a compreender como as pessoas se engajam no processo de busca por tratamento, adquirindo novos conhecimentos e habilidades ao enfrentar doenças e aflições (Demétrio; Santana; Pereira-Santos, 2019). Entender o itinerário terapêutico das pessoas acometidas de Hanseníase é fundamental para uma atuação mais abrangente e contextualizada no campo da saúde. Isso permite considerar as perspectivas individuais, sociais e culturais que influenciam as decisões e escolhas das pessoas, bem como os impactos dessas decisões em sua saúde e bem-estar (Gollo *et al.*, 2022).

Para Demétrio, Santana e Pereira-Santos (2019), a pessoa pode optar por buscar inicialmente remédios caseiros ou terapias tradicionais antes de recorrer aos serviços de saúde formal, devido a crenças culturais ou limitações financeiras. Ou podem buscar opiniões e conselhos de diferentes pessoas em sua rede social antes de tomar uma decisão.

Estudos recentes corroboram que o itinerário terapêutico é moldado por fatores subjetivos, que dizem respeito às experiências pessoais, sentimentos, crenças e percepções individuais; e os contextuais, relacionados às condições socioeconômicas, geográficas, culturais e estruturais do sistema de saúde. Cada indivíduo possui preferências, experiências e valores únicos em relação ao cuidado de saúde. Além disso, o acesso aos serviços de saúde pode ser restringido por questões geográficas, socioeconômicas e políticas (Souza *et al.*, 2021a; Lima; Costa, 2020). Pesquisas destacam que a família e os serviços de saúde desempenham papéis cruciais no apoio ao itinerário terapêutico, influenciando as decisões e trajetórias das pessoas no sistema de saúde (Alexandrino *et al.*, 2022; Hansel *et al.*, 2020; Martins *et al.*, 2019).

Neste contexto, surgiu a questão norteadora de pesquisa: qual o itinerário terapêutico percorrido por pessoas acometidas pela hanseníase, desde os sinais e sintomas até o diagnóstico?

Diante da relevância epidemiológica e sociocultural da hanseníase, compreender o itinerário terapêutico das pessoas acometidas por essa condição revela-se imprescindível para o aprimoramento das estratégias de cuidado em saúde coletiva. Tal compreensão ultrapassa a identificação de barreiras individuais ou institucionais no acesso ao diagnóstico e tratamento, permitindo captar os sentidos atribuídos pelos sujeitos à sua vivência com a doença, as marcas do estigma social, e as dinâmicas de navegação por diferentes esferas do sistema de saúde. Assim, investigar essas trajetórias possibilita contribuir para o fortalecimento da escuta qualificada, a integralidade do cuidado e a reorientação das práticas de acolhimento nos

serviços, sobretudo na atenção primária. Esse processo envolve não apenas os desafios clínicos, como o diagnóstico como a adesão a terapia medicamentosa, mas também aspectos sociais, emocionais e estruturais que influenciam a jornada do indivíduo no sistema de saúde. Dessa forma, analisar essas vivências contribui para a identificação de barreiras e potencialidades no cuidado, possibilitando a construção de estratégias mais eficazes para a promoção e adesão ao tratamento e para a melhoria da qualidade de vida.

2 REFERENCIAL TEÓRICO

2.1 Diagnóstico precoce e classificação Clínica: abordagem da hanseníase ao longo da história

Ao longo da história, as pessoas afetadas pela hanseníase foram frequentemente estigmatizadas e excluídas da sociedade. O estigma estava enraizado em crenças errôneas e medos infundados sobre a transmissão da doença. As pessoas eram frequentemente isoladas em leprosários ou colônias, separados de suas famílias e comunidades. Durante a Idade Média, a hanseníase se espalhou pela Europa. A doença era comumente conhecida como "lepra" na época e estava associada a uma conotação religiosa negativa. Leprosários foram estabelecidos em toda a Europa para isolar as pessoas acometidas e evitar a propagação da doença (Brasil, 2022c).

A hanseníase, anteriormente conhecida como lepra, teve um marco científico fundamental em 1873, quando o médico norueguês Gerhard Armauer Hansen identificou o *Mycobacterium leprae*, o agente etiológico da doença. Essa descoberta foi a primeira vez na história da medicina em que um microrganismo foi diretamente associado a uma doença crônica, representando um avanço notável para a microbiologia e a dermatologia. Em homenagem ao pesquisador, a enfermidade passou a ser denominada hanseníase, termo que, além de científico, buscou contribuir para a redução do estigma historicamente associado ao nome "lepra" (Brasil, 2023b).

Na década de 1940, o cientista brasileiro Maurício Rocha e Silva descobriu a eficácia do uso da dapsona no tratamento da hanseníase. Posteriormente, na década de 1980, a terapia multidrogas (MDT), que combina diferentes medicamentos, incluindo a dapsona, rifampicina e clofazimina, foi introduzida e se tornou o tratamento padrão para a doença (Stafin; Guedes; Mendes, 2018).

Em 1991 a OMS iniciou uma campanha global com o propósito de eliminar a hanseníase como um problema de saúde pública até o ano 2000. Embora o alcance pleno desse objetivo não tenha sido concretizado, observou-se avanço significativo na diminuição da prevalência e detecção da doença (Hespanhol *et al.*, 2021).

Em uma tentativa pioneira de redefinir a percepção social da doença, o Brasil, em 1995, promulgou a Lei nº 9.010, que proibiu o uso do termo "lepra" em documentos oficiais da administração federal e estadual. Essas medidas desempenharam um papel crucial na promoção de uma compreensão mais abrangente da história da hanseníase, que vai além do agente causador, destacando as histórias de famílias e indivíduos afetados por essa condição (Brasil,

2022a).

A hanseníase possui a capacidade de infectar células da pele e dos nervos. A bactéria é transmitida principalmente de pessoa para pessoa por meio de gotículas respiratórias expelidas por indivíduos infectados não tratados (Brasil, 2022b).

A hanseníase pode apresentar diversas manifestações clínicas, variando desde lesões cutâneas e comprometimento neural até alterações nas vias respiratórias e nos olhos. É importante destacar os principais sinais e sintomas: áreas da pele, ou manchas hipocrômicas, acastanhadas ou avermelhadas, com alterações de sensibilidade ao calor e/ou dolorosa, e/ou ao tato; formigamentos, choques e câimbras nos braços e pernas, que se desenvolve para dormência; pápulas, tubérculos e nódulos, normalmente sem sintomas; queda ou diminuição de pelos localizada ou difusa, especialmente nas sobrancelhas; pele infiltrada, com ausência ou diminuição de sudorese no local (Brasil, 2017b).

Segundo o protocolo clínico do Ministério da Saúde de 2022, a Classificação de Madri, também conhecida como Classificação Clínico-Imunológica da Hanseníase, divide a doença em quatro formas principais com base em critérios clínicos e imunológicos. Essas quatro formas são:

- a) A forma indeterminada é caracterizada por lesões cutâneas únicas ou poucas manchas claras ou avermelhadas na pele, com poucos ou nenhum sintoma ou alteração de sensibilidade. Não há envolvimento neural aparente e a carga bacilar é baixa. É considerada uma forma inicial da hanseníase.
- b) Na forma dimorfa, as pessoas exibem algumas lesões cutâneas com características da forma tuberculóide, como manchas bem definidas e hipossensibilidade ou perda de sensibilidade localizada. Ao mesmo tempo, também podem apresentar algumas lesões com características da forma lepromatosa, como lesões cutâneas disseminadas, espessamento da pele e envolvimento neural mais extenso.
- c) A forma tuberculóide é caracterizada por lesões cutâneas bem definidas, com perda de sensibilidade ou hipossensibilidade na área afetada. Pode haver envolvimento neural moderado, levando a danos nos nervos. A carga bacilar é baixa ou ausente. A resposta imunológica é forte, resultando na presença de granulomas.
- d) A forma Virchowiana é a forma mais grave e disseminada da hanseníase. Caracteriza-se por múltiplas lesões cutâneas, incluindo placas e nódulos, e a presença de poliadenopatia generalizada. A carga bacilar é muito alta,

indicando uma grande quantidade de bacilos no organismo. A resposta imunológica é deficiente, permitindo uma disseminação ampla da infecção.

A classificação operacional paucibacilar e multibacilar são categorias utilizadas para classificar os casos de hanseníase com base na carga bacilar e na capacidade de transmissão da doença (Brasil, 2022b). Paucibacilares são os casos de hanseníase com baixa carga bacilar, apresentando poucos bacilos álcool-ácido resistentes (BAAR) em esfregaços de pele ou biópsias de lesões cutâneas. Geralmente, esta classificação indica uma forma mais branda da doença, com poucas lesões na pele e menor capacidade de transmissão. Por outro lado, a classificação multibacilar é atribuída a casos com alta carga bacilar, onde há uma quantidade significativa de BAAR presentes. Esses casos tendem a possuir mais lesões cutâneas e maior capacidade de transmissão, sendo tratados por um período mais longo. Ambas as classificações são cruciais para orientar o tratamento e o manejo da hanseníase, levando em consideração a carga bacteriana e a capacidade de transmissão de cada caso (Brasil, 2022a).

A hanseníase é tratada principalmente com poliquimioterapia (PQT), que consiste na combinação de múltiplas drogas antimicrobianas, como a rifampicina, dapsona e clofazimina. O tratamento adequado e oportuno é essencial para prevenir a progressão da doença, interromper a transmissão e prevenir incapacidades (Santos *et al.*, 2019a).

A PQT representa o principal esquema terapêutico para o tratamento da hanseníase, sendo recomendada pela OMS desde 1981. A PQT combina três antibióticos — rifampicina, dapsona e clofazimina — utilizados de forma supervisionada e autoadministrada, de acordo com o tipo de hanseníase (paucibacilar ou multibacilar). O tratamento tem duração de 6 meses para casos paucibacilares e 12 meses para casos multibacilares, podendo ser estendido em situações clínicas específicas. Essa associação medicamentosa tem como objetivos interromper a cadeia de transmissão da doença, curar o paciente e evitar o surgimento de resistência bacteriana (Brasil, 2023c; World Health Organization - WHO, 2022).

A rifampicina, considerada o fármaco mais potente do esquema, é administrada mensalmente sob supervisão, enquanto a dapsona e a clofazimina são utilizadas diariamente pelo próprio paciente. O uso da PQT está disponível de forma gratuita pelo Sistema Único de Saúde (SUS) e tem demonstrado alta eficácia, com baixos índices de recidiva quando o tratamento é seguido corretamente. Além disso, o tratamento possibilita a melhora clínica progressiva das lesões cutâneas e dos sintomas neurológicos, desde que iniciado precocemente, antes do desenvolvimento de incapacidades físicas (Almeida; Soares, 2017). A adesão ao esquema terapêutico, o suporte psicossocial e o acompanhamento multiprofissional são essenciais para o sucesso da terapêutica, especialmente em contextos de vulnerabilidade social,

onde o risco de abandono é mais elevado.

O diagnóstico da hanseníase é predominantemente clínico e baseia-se na identificação de três sinais cardinais, amplamente reconhecidos como marcadores essenciais da doença. O primeiro é a presença de lesão(es) de pele com alteração de sensibilidade térmica, dolorosa e/ou tátil, geralmente apresentando-se como manchas hipo ou hiperpigmentadas, eritematosas ou eritematopurpúricas, que podem ser secas e com queda de pelos. O segundo sinal é o comprometimento de nervos periféricos, evidenciado por espessamento neural associado à perda de sensibilidade e/ou força muscular na área inervada. Os nervos mais frequentemente afetados são o ulnar, radial, fibular comum e tibial posterior. O terceiro sinal é a presença de BAAR na baciloscopia de raspado dérmico, especialmente em casos multibacilares. A confirmação do diagnóstico requer a identificação de pelo menos um desses sinais, sendo fundamental a realização de uma avaliação clínica minuciosa, incluindo a inspeção das lesões cutâneas, palpação de nervos e testes de sensibilidade. O conhecimento e a detecção precoce desses sinais são cruciais para o início imediato do tratamento, evitando complicações e incapacidades físicas (Santos; Faria; Menezes, 2008).

Segundo o protocolo clínico e diretrizes terapêuticas, é apropriado classificar e tratar como PB os casos que apresentam comprometimento de nervo periférico, desde que tenham sido avaliados em unidades de saúde com profissionais experientes no tratamento da hanseníase. Esses profissionais frequentemente fundamentam essa decisão em avaliações clínicas especializadas, além de recorrer a exames complementares, como baciloscopia e biópsia cutânea (Brasil, 2022b).

A escala do GIF, varia de 0 a 2 e tem como propósito avaliar as deficiências sensório-motoras nas regiões mais afetadas pela hanseníase, como olhos, mãos e pés, essa classificação é essencial para o monitoramento da pessoa. O grau 0 (GIF 0) indica a ausência de incapacidade física nas áreas analisadas; o grau 1 (GIF 1) representa a redução ou perda da sensibilidade nesses locais; e o grau 2 (GIF 2) está associado a alterações motoras ou deformidades visíveis, estando relacionado ao estágio da doença, sua progressão e à ocorrência de reações hansênicas. Indivíduos com GIF 2 geralmente recebem um diagnóstico tardio de hanseníase, e as deficiências adquiridas podem ser fatores determinantes para o isolamento social e o estigma que enfrentam (Brasil, 2022c).

A taxa de incapacidade física entre as pessoas acometidas pela hanseníase, registrada em dados, é um indicador que reflete a eficácia dos procedimentos de controle, além de apontar as condições de acesso dessa população aos serviços de atendimento. O GIF pode ser categorizado da seguinte forma: GIF0, indicando ausência de comprometimento nos

segmentos avaliados dos olhos, pés e mãos; GIF1, quando há alteração neural nos segmentos avaliados, como diminuição ou perda de sensibilidade ou força muscular em olhos, pés e mãos; e GIF2, que é associado a deformidades identificadas na avaliação dos segmentos examinados, tais como garras nas mãos ou nos pés, reabsorção óssea, mão ou pé caído, atrofia muscular e alterações (Alves *et al.*, 2017). Este indicador não apenas revela a efetividade das ações de prevenção de incapacidades, mas também aponta para possíveis diagnósticos tardios (Hespanhol *et al.*, 2021).

O controle da hanseníase envolve estratégias como diagnóstico precoce, tratamento adequado, monitoramento de contatos de casos confirmados, educação em saúde, redução do estigma e promoção da integração social das pessoas. O objetivo é reduzir a carga da doença e eliminar a transmissão em níveis populacionais (Brasil, 2022b).

A luta contra a hanseníase é uma das prioridades globais da OMS, que trabalha em estreita colaboração com países como o Brasil para alcançar o objetivo ambicioso de um mundo livre dessa doença debilitante. O plano conjunto da OMS e do Brasil é multifacetado e aborda diversos aspectos, desde a melhoria do acesso ao diagnóstico precoce e tratamento eficaz até a redução do estigma associado à doença. Esforços são concentrados na educação pública sobre a hanseníase, na capacitação de profissionais de saúde e na implementação de políticas que promovam a inclusão e o apoio às pessoas afetadas. Com uma abordagem integrada e colaborativa, a OMS e o Brasil estão trabalhando incansavelmente para eliminar a hanseníase, visando não apenas o tratamento da doença, mas também a construção de uma sociedade mais inclusiva e saudável (WHO, 2020).

2.2 Itinerários terapêuticos: entendendo as trajetórias no contexto da assistência

No Brasil, é comum que as pessoas passem por diversos serviços e níveis de atenção à saúde na tentativa de solucionar seus problemas de saúde. Essa circulação nem sempre segue o fluxo estabelecido pelas diretrizes do SUS. Tal situação pode ser explicada, em parte, pela maneira como a população acessa os serviços de saúde, muitas vezes de forma desarticulada, além da influência persistente do modelo biomédico na prática profissional, o qual tende a priorizar os aspectos biológicos da doença, em detrimento das dimensões socioculturais envolvidas (Souza *et al.*, 2020).

O cuidado, no entanto, tem início no ambiente em que o indivíduo está inserido. As pessoas elaboram suas concepções de saúde e doença a partir das vivências e valores culturais, reinterpretando as práticas médicas formais com base em suas próprias experiências e

crenças (Oliveira *et al.*, 2022).

É necessário conhecer as trajetórias vividas pelos sujeitos durante o processo de adoecimento, pois essas experiências influenciam diretamente nas decisões sobre os cuidados e tratamentos a serem seguidos, o que se denomina itinerário terapêutico. Esse percurso revela como os indivíduos buscam apoio e soluções para suas condições de saúde (Gomes; Alves, 2022a).

Os Itinerários Terapêuticos (IT) são os caminhos percorridos pelas pessoas em busca de cuidados de saúde, envolvendo a diversidade da assistência desde o ambiente familiar até práticas médicas reconhecidas. Esse processo é influenciado por crenças, práticas culturais e fatores econômicos e socioculturais (Hansel *et al.*, 2020).

Pesquisas conduzidas em regiões endêmicas, como Bahia e Pará, destacam a presença de percepções desfavoráveis em relação à doença e barreiras para o diagnóstico. Esses estudos indicam uma sequência de equívocos diagnósticos, concluindo que o itinerário terapêutico das pessoas acometidas pela hanseníase é marcado por demoras, ambiguidades e conflitos (Hespanhol *et al.*, 2021).

Torna-se relevante pesquisas que busquem entender como os indivíduos constroem suas próprias trajetórias ao lidar com as demandas e implicações decorrentes da condição crônica. A importância desses estudos não apenas na percepção da assistência além das manifestações físicas e mentais, mas principalmente no desejo de fomentar um estilo de vida saudável para aqueles que convivem com uma doença. Nesse sentido, é importante compreender as experiências vividas por esses indivíduos, orientando, assim, as escolhas relacionadas aos cuidados e tratamentos que optarão por seguir, delineando, consequentemente, o seu itinerário terapêutico (Souza *et al.*, 2021b).

Em um estudo realizado na população colombiana, foi constatado que o intervalo de tempo entre o surgimento dos primeiros sintomas e o diagnóstico representa um fator prognóstico crucial para a presença de deficiências no momento do diagnóstico da hanseníase. Observou-se que quanto maior o atraso no diagnóstico, maior é a proporção de pessoas diagnosticados com deficiência, tanto entre mulheres quanto entre homens (Hespanhol *et al.*, 2021).

A relevância dos estudos sobre IT cresceram ao destacar os fatores que vão além do biológico na compreensão da doença. Nesse contexto, especialistas em socioantropologia da saúde propuseram diversas classificações de sistemas terapêuticos para organizar as várias interpretações sobre doenças e processos de tratamento disponíveis em uma sociedade. Portanto, o conhecimento sobre IT pode oferecer uma base teórico-prática que facilita o diálogo

entre a prática clínica e a trajetória pessoal, possibilitando ações interpretativas e compreensivas da saúde que consideram aspectos diversos, como a história pessoal, sociocultural e o processo de adoecimento (Demétrio; Santana; Pereira-Santos, 2019).

Entender o itinerário terapêutico permite aos profissionais de saúde reconhecer a diversidade de saberes e maneiras com que as pessoas lidam com a doença, o que favorece a construção de um cuidado mais alinhado à realidade sociocultural do indivíduo. Essa perspectiva evidencia que, embora o percurso de cada pessoa seja único, ele também reflete elementos coletivos da cultura e ressalta o papel do indivíduo como agente ativo no seu processo de cuidado (Alexandrino *et al.*, 2022).

Dessa forma, analisar os trajetos percorridos pelos usuários em busca de atenção à saúde contribui para uma prática profissional mais adequada às experiências vividas por cada pessoa. O mapeamento do itinerário terapêutico também se mostra como uma ferramenta relevante na avaliação da qualidade dos serviços prestados, possibilitando identificar fragilidades na organização da rede de atenção e orientar melhorias. Além disso, ele permite compreender os recursos sociais envolvidos na produção e gestão do cuidado (Oliveira *et al.*, 2019).

A formação em enfermagem, por sua natureza, favorece uma atuação voltada para o planejamento de cuidados centrados na pessoa e em sua família, com foco na efetividade das práticas adotadas e na melhoria da qualidade de vida dos indivíduos assistidos. A enfermagem pode utilizar esse conhecimento como ferramenta para qualificar o cuidado, considerando as alternativas e estratégias identificadas pelos próprios usuários ou suas famílias no enfrentamento das situações de saúde e doença (Martins *et al.*, 2019).

3 OBJETIVOS

3.1 Geral

Compreender o itinerário terapêutico de pessoas acometidas pela hanseníase, dos sinais e sintomas até ao diagnóstico.

3.2 Específico

Identificar as dificuldades enfrentadas durante o percurso até ao diagnóstico.

4 PERCURSO METODOLÓGICO

4.1 Tipo de estudo

Estudo do tipo descritivo de abordagem qualitativa, de pessoas acometidas pela hanseníase em registro ativo, em tratamento para a doença, acompanhadas em um Hospital de Referência em São Luís-MA.

Minayo (2021) enfatiza que a pesquisa qualitativa busca explorar a compreensão de fenômenos a partir da subjetividade dos atores envolvidos, com reconhecimento da parcialidade inerente a todo processo interpretativo — dos entrevistados e do pesquisador. A formulação de uma pergunta problematizadora é essencial, pois orienta toda a investigação e permite acessar os significados atribuídos pelos participantes de forma aprofundada e reflexiva.

A abordagem qualitativa da metodologia é direcionada para destacar, sobretudo, o âmbito social como um universo repleto de significados suscetíveis a investigação. Nesse contexto, a linguagem comum ou a "fala" emerge como a matéria-prima fundamental desta abordagem, destinada a ser contrastada com as práticas dos sujeitos sociais (Gonçalves *et al.*, 2021).

A pesquisa descritiva é um tipo de investigação científica cujo objetivo principal é observar, registrar, analisar e correlacionar fatos ou fenômenos sem manipulá-los. Ela busca descrever as características de determinada população ou fenômeno, fornecendo uma visão precisa do objeto estudado. Diferentemente da pesquisa explicativa, que procura as causas dos fenômenos, a descritiva se limita à identificação de suas manifestações e relações. É amplamente utilizada nas ciências sociais, humanas e da saúde, servindo de base para a formulação de hipóteses e desenvolvimento de políticas públicas (Pitanga, 2020).

4.2 Cenário do estudo

O estudo foi realizado, no Hospital Aquiles Lisboa (HAL), que é referência no cuidado e tratamento da doença, localizado na Ponta do Bonfim, no município de São Luís – MA. A unidade, gerenciada pela Secretaria de Estado da Saúde (SES), conta com uma estrutura completa para quem faz o tratamento na unidade, desde consultas médicas com dermatologista, apoio de equipe multidisciplinar, internação e até o recebimento de órteses e próteses, caso necessário.

O hospital oferece serviços de ambulatório com várias especialidades, dentre elas:

clínica médica, cirurgião geral, cardiologista, dermatologista, ginecologista, neurologista, ortopedista, pediatria, reumatologista, urologista, endocrinologista, mastologista e proctologista, serviço de cirurgia, além do diagnóstico, tratamento, reabilitação e acompanhamento de pessoas acometidas pela hanseníase. Além disso, desempenha um papel importante na capacitação dos profissionais de saúde e na pesquisa relacionada à doença.

4.3 Participantes do estudo

Foram selecionadas pessoas com diagnóstico de hanseníase em tratamento, independentemente do período do tratamento. Como critério de inclusão, foram escolhidas pessoas com idade a partir de 07 anos e em acompanhamento na unidade de referência. Os que possuíam idade entre 07 a 13 anos, foram consideradas as respostas dos responsáveis, por ser difícil para eles compreenderem e explicarem sobre esse itinerário. Entretanto, para este grupo foi realizada uma escuta qualificada e atenta, ao que as crianças falaram de acordo com seu entendimento.

Foram excluídas pessoas que não compareceram para atendimento na data apazada por dois meses consecutivos, seja por condições de saúde severas que possam afetar sua capacidade de participar da pesquisa ou fornecer dados confiáveis, como complicações graves da hanseníase ou outras comorbidades críticas ou receberam alta por abandono ou transferência.

No início da pesquisa, a unidade contava com 13 pessoas em tratamento. No entanto, apenas 9 foram entrevistadas. Os demais não participaram por diferentes razões: os pacientes que tinham dose supervisionada agendada não compareceram à unidade na data marcada; posteriormente, tentou-se contato telefônico com os quatro pacientes, utilizando os números registrados nos prontuários. Dois atenderam, mas não compareceram no dia combinado para a entrevista, e os outros dois, o número estava indisponível. Dessa forma, essas pessoas não foram incluídas na pesquisa, pois não foi possível realizar a coleta de dados com elas.

A cada participante foi atribuído um código de identificação único, exclusivo para este estudo. Esse código foi usado em todas as fases do processo, desde a coleta até a análise dos dados. A relação entre os nomes reais dos participantes e os códigos de identificação serão mantidos em local seguro, acessível apenas aos membros da equipe de pesquisa.

4.4 Coleta e análise de dados

As pessoas acometidas pela hanseníase foram identificadas a partir do livro de registro dos casos de hanseníase. Após a identificação no livro, foi verificada a data de retorno para continuidade do tratamento, a partir dos registros no Prontuário e no Cartão de Aprazamento.

Após a aceitação do convite, foi explicado sobre a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para os com idade igual ou superior a 18 anos (APÊNDICE A, e do Termo de Assentimento para os menores de 18 anos (APÊNDICE B, C e D), as pessoas que não souberam assinar o nome, tiveram um espaço para assinar com a impressão digital. A coleta de dados foi realizada no período de 3 meses (novembro e dezembro de 2024, com finalização do estudo em janeiro de 2025).

As entrevistas foram realizadas em uma sala reservada, escolhida com o objetivo de minimizar interferências externas e garantir a qualidade das gravações. O ambiente foi selecionado estrategicamente para assegurar a privacidade dos participantes e proporcionar um espaço onde se sentissem à vontade para compartilhar informações confidenciais.

As entrevistas foram iniciadas com a apresentação da questão norteadora, que orientava a temática central da investigação: “Quais foram os sinais, sintomas e caminhos percorridos até o diagnóstico e início do tratamento?” A partir dela, seguiu-se a aplicação de um roteiro semiestruturado contendo perguntas previamente elaboradas, que conduziam a entrevista de forma flexível, permitindo ao participante relatar suas experiências com liberdade. Além disso, foi utilizado um questionário para a caracterização sociodemográfica dos participantes. As entrevistas foram conduzidas individualmente e tiveram suas falas registradas integralmente por meio de um smartphone, garantindo a fidelidade das informações coletadas.

A amostra da pesquisa foi composta por nove participantes, embora o número inicialmente previsto para as entrevistas fosse de treze pessoas. Contudo, durante a análise dos dados, observou-se a repetição de conteúdos nos discursos, caracterizando o ponto de saturação — momento em que não surgem novas informações ou categorias relevantes, e os resultados demonstram consistência e estabilidade, indicando uma convergência das falas (Minayo, 2021).

As falas dos participantes foram transcritas e analisadas por meio da análise temática, conforme proposta por Braun e Clarke (2006). Esse processo envolveu a identificação de temas e padrões recorrentes nas respostas, a partir de uma leitura atenta e reflexiva dos dados. A análise foi conduzida de forma interativa, com comparações constantes entre os casos e busca contínua por novas perspectivas e compreensões, seguindo as etapas sistemáticas sugeridas

pelas autoras. A análise temática representa um método que visa identificar, analisar e comunicar padrões significativos (temas) presentes nos dados. Esse método não apenas organiza e descreve meticulosamente o conjunto de dados, mas frequentemente vai além, proporcionando interpretações aprofundadas de vários aspectos relacionados ao tema de pesquisa (Braun; Clark, 2006). O processo de Análise Temática (AT) tem início quando o pesquisador busca, nos dados coletados, por padrões de significado e questões que possam ser pertinentes à pesquisa. Esse processo pode se iniciar durante a coleta de dados, como durante a realização de entrevistas ou grupos focais. A análise implica em um movimento constante entre o conjunto de dados, os trechos codificados e a interpretação dos dados resultantes desses trechos (Souza, 2019).

Para garantir o rigor e a qualidade da pesquisa qualitativa, adotou-se o checklist dos Critérios Consolidados para Relatórios de Pesquisa Qualitativa (COREQ), que inclui 32 itens distribuídos em três principais domínios: Pesquisa e Reflexividade, Concepção do Estudo e Análise, e Relato de Resultados. Este checklist servirá como um guia metodológico abrangente, assegurando que cada etapa da pesquisa seja conduzida de forma sistemática e transparente.

Para facilitar a organização dos dados obtidos por meio das entrevistas, foi utilizado *software Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires* (IRAMUTEQ), que é um *software* dedicado à análise de dados textuais, principalmente utilizado para análise de conteúdo e análises textuais qualitativas. Desenvolvido na linguagem de programação R, oferecendo uma interface gráfica que facilita a execução de diversas técnicas de análise, incluindo análise de correspondência e análise de similitude lexical. Como principais características, permite a visualização e interpretação de associações entre palavras ou categorias em um conjunto de dados textual, apresenta a frequência de palavras em diferentes partes do texto, facilitando a identificação de padrões, agrupa e classifica palavras ou categorias semelhantes, simplificando a interpretação dos resultados e avalia a proximidade semântica entre palavras, auxiliando na compreensão de relações entre termos (Klant *et al.*, 2021).

Na utilização do Iramuteq, foi necessário seguir alguns passos, iniciando pela instalação dos programas essenciais. Primeiramente, instalado o software R, disponível no site oficial <https://cran.r-project.org/>, além do Python, na versão 2.7. O Iramuteq pode ser obtido diretamente em seu site oficial <http://www.iramuteq.org/>, onde há versões compatíveis com diferentes sistemas operacionais.

Com os programas instalados, é necessário preparar o corpus a ser analisado. O corpus deve ser um arquivo de texto (.txt), codificado em UTF-8, e estruturado segundo as exigências do software. Cada entrada textual (por exemplo, uma entrevista) foi separada por

cinco asteriscos (*****), seguida de variáveis descritivas (IT, seguida do número de acordo com a ordem das entrevistas, Itinerario_1) e depois o texto correspondente.

Após essa etapa, o próximo passo foi abrir o Iramuteq, clicar em "Corpus" e depois em "Novo corpus", nomear o projeto e selecionar o arquivo de texto preparado. O programa então indica se os segmentos de texto foram reconhecidos corretamente.

Com o corpus importado, foi escolhido diferentes tipos de análise. A Classificação Hierárquica Descendente (CHD) é uma das mais utilizadas, pois organiza os textos em classes de sentido semelhantes, gerando o dendograma. Outra forma utilizada foi análise de similitude, que permite observar as conexões entre os termos mais frequentes, evidenciando núcleos de sentido. Também é possível realizar análises de correspondência, relacionando categorias com o conteúdo textual, além de gerar nuvens de palavras que destacam os vocábulos mais recorrentes. Os resultados foram visualizados diretamente no software e exportados em diferentes formatos.

5 ASPECTOS ÉTICOS

O estudo seguiu as diretrizes éticas e regulamentações aplicáveis, atendendo à Resolução do Conselho Nacional de Saúde / Ministério da Saúde (CNS/MS) nº 466/12 e suas complementares. O estudo foi submetido à apreciação no Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário da Universidade Federal do Maranhão, e aprovado com Parecer Nº 7.119.384

6 RESULTADOS

6.1 Características dos participantes do estudo

Participaram do estudo 09 pessoas que estavam em tratamento, com idade entre 7 e 67 anos, predominantemente moradores da capital. Para assegurar o sigilo necessário, os participantes foram identificados pela abreviação de IT, referente a itinerário terapêutico, seguido da numeração crescente de acordo com a ordem das entrevistas realizadas. Quanto à raça/cor 06 pessoas se autodeclararam pardas e 03 negras. Quanto ao número de pessoas que convivem no mesmo lar observou-se 03 pessoas entrevistadas convivem com mais 03 pessoas, 02 pessoas convivem com mais 05 pessoas, 03 convivem com mais 7 pessoas e apenas um mora sozinho. A renda familiar da maioria era de 1 a 2 salários-mínimos e as idades da maioria dos entrevistados estavam entre 07 a 13 anos.

Quadro 1 - Caracterização sociodemográfica das pessoas acometidos pela Hanseníase que realizam tratamento no ambulatório Aquiles Lisboa. São Luís - MA, 2025.

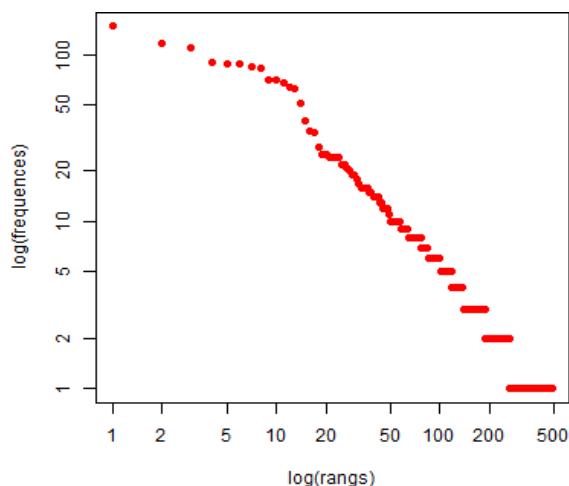
Nome	Idade	Sexo	Nº de pessoas em casa	Raça	Renda familiar	Município de residência	Tipo de tratamento
IT01	13	F	6 pessoas	Parda	1 a 2 salários	São Luís	PQTU - infantil
IT02	07	F	3 pessoas	Parda	Menos de 1 salário	São Luís	PQTU - infantil
IT03	11	F	8 pessoas	Parda	1 a 2 salários	Centro do Guilherme - MA	PQTU - infantil
IT04	09	F	5 pessoas	Preta	1 a 2 salários	São Luís	PQTU - infantil
IT05	60	M	3 pessoas	Pardo	1 a 2 salários	São Luís	PQTU
IT06	07	M	8 pessoas	Pardo	1 a 2 salários	Centro do Guilherme - MA	PQTU - infantil
IT07	64	M	5 pessoas	Preta	Menos de 1 salário	São Luís	PQTU
IT08	67	M	0 pessoas	Pardo	Menos de 1 salário	São Luís	PQTU
IT09	46	F	3 pessoas	Preta	1 a 2 salários	São José de Ribamar	PQTU

6.2 Representações visuais dos itinerários terapêuticos: uma abordagem do IRAMUTEQ

Na análise gerada pelo software Iramuteq, cada ponto representa uma palavra, com o eixo X correspondendo ao logaritmo do ranking das palavras (ordenadas por frequência) e o eixo Y correspondendo o logaritmo da frequência de ocorrência de cada palavra, refletindo as frequências, demonstrando a queda da ocorrência à medida que o ranking aumenta. As palavras mais frequentes refletem o vocabulário essencial usado na linguagem falada, enquanto as menos

frequentes apresentaram pistas sobre os tópicos específicos discutidos nas entrevistas (Figura 1).

Figura 1 – Gráfico de análise estatística gerada pelo *software* Iramuteq com dados sobre as entrevistas com pessoas acometidas pela hanseníase atendidas no ambulatório Aquiles Lisboa. São Luís-MA, Brasil, 2025.

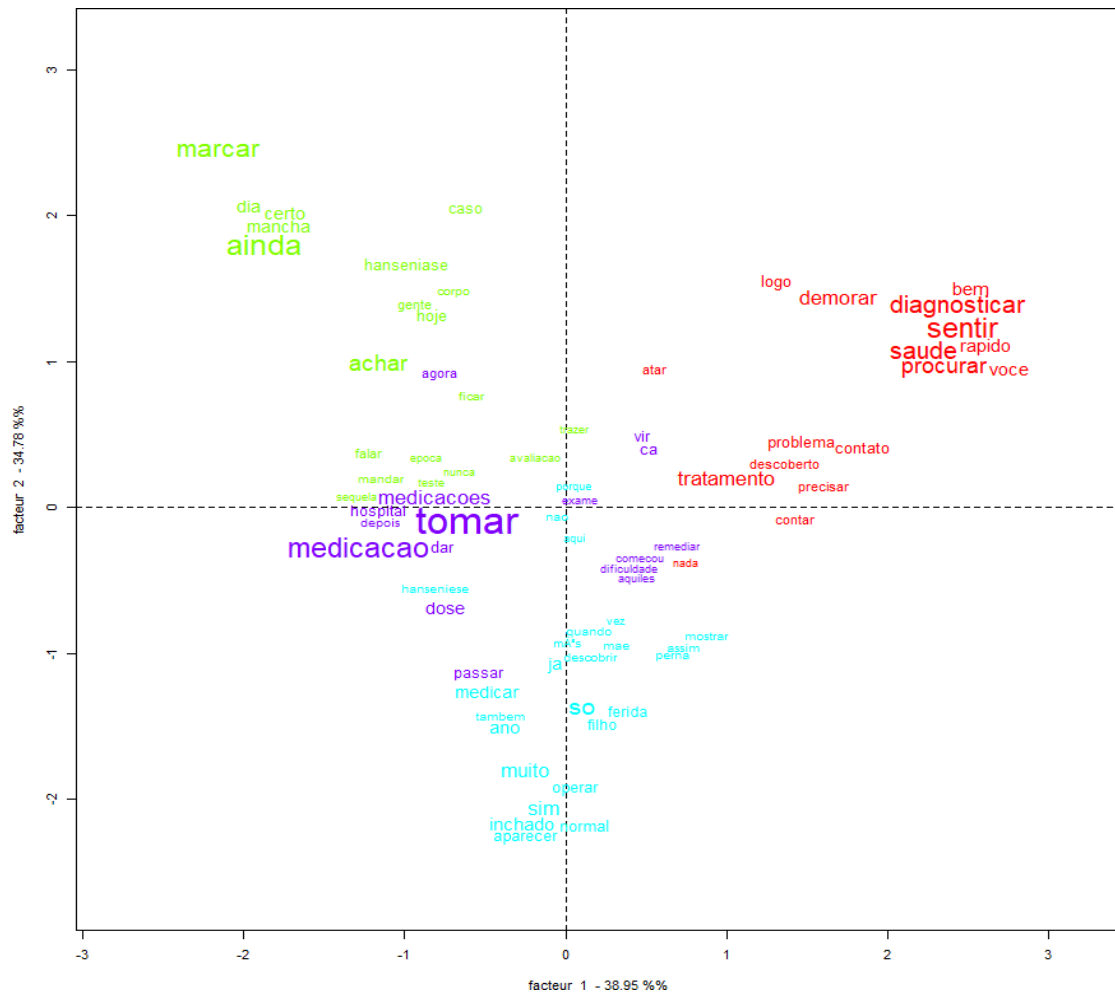


A Figura 2 resulta de uma Análise Fatorial de Correspondências (AFC), permitindo visualizar as relações entre palavras nos discursos analisados. As palavras estão agrupadas por proximidade semântica, sugerindo diferentes percepções sobre a hanseníase. O grupo roxo, localizado no quadrante inferior esquerdo, está associado ao uso de medicação e ao tratamento, com termos como "tomar", "medicação", "dose" e "medicar". Já o grupo verde, no quadrante superior esquerdo, reúne palavras relacionadas ao tempo, diagnóstico e controle da doença, como "ainda", "achar", "marcar" e "hanseníase". No quadrante inferior direito, as palavras do grupo azul fazem referência a sintomas físicos e evolução da doença, incluindo "ferida", "inchado", "filho" e "normal". Por fim, o grupo vermelho, localizado no quadrante superior direito, está vinculado ao diagnóstico e à busca por assistência, com termos como "diagnosticar", "sentir", "procurar", "saúde" e "tratamento".

A análise sugere que há diferentes perspectivas sobre a hanseníase entre os participantes. O eixo horizontal separa os aspectos ligados ao tratamento contínuo da doença, à esquerda, da busca por diagnóstico e atendimento médico, à direita. Já o eixo vertical diferencia as experiências pessoais e sintomas, concentrados na parte inferior, dos procedimentos médicos e do controle da doença, localizados na parte superior.

Esses agrupamentos indicam como os entrevistados percebem e relatam sua experiência com a hanseníase, refletindo desafios no diagnóstico, no tratamento e na assistência médica.

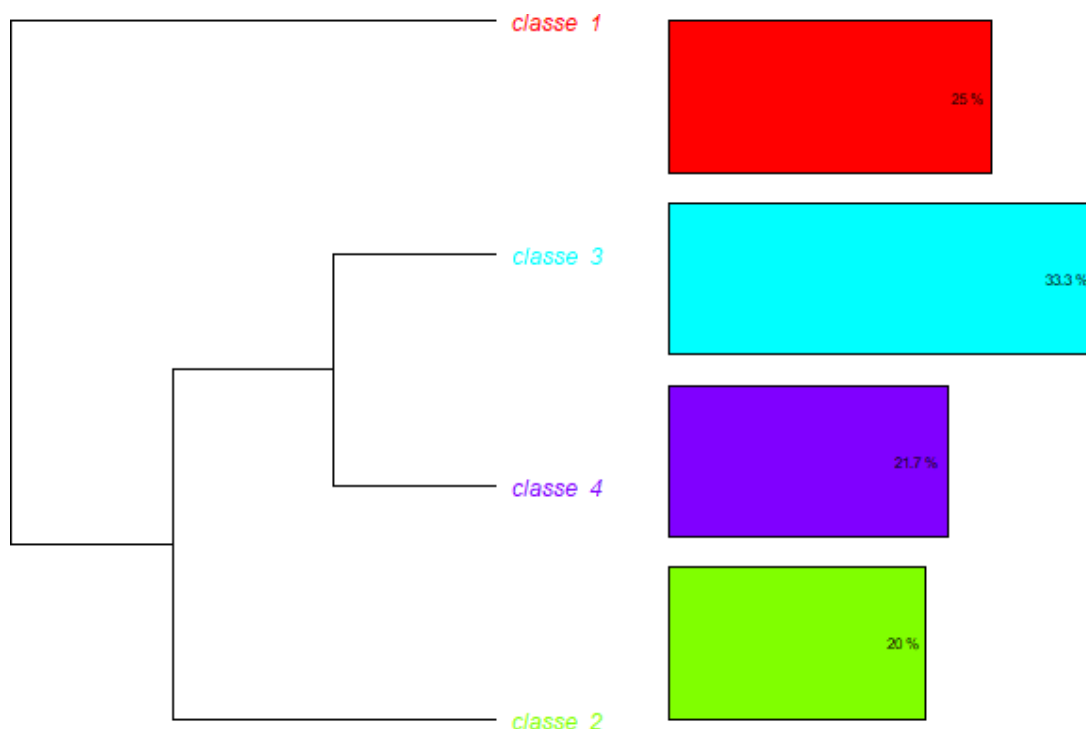
Figura 2 – Plano fatorial gerada pelo *software* Iramuteq com dados sobre as entrevistas, com pessoas acometidas pela hanseníase atendidas no ambulatório Aquiles Lisboa, São Luís-MA, Brasil, 2025.



O Dendrograma revelou a distribuição das classes, com a Classe 3 (33,3%) sendo a mais frequente, seguida pelas Classes 1 (25%) e 4 (21,7%), que possuem proporções intermediárias. A Classe 2 (20%) foi a menor, representando um grupo mais específico. As Classes 3 e 4

mostram maior proximidade, enquanto a Classe 1 é a mais distinta hierarquicamente. A Classe 2, embora isolada, mantém certa relação com as demais. Assim, o dendrograma indica que Classes 3 e 4 são mais similares, enquanto Classes 1 e 2 apresentam características mais exclusivas (Figura 3).

Figura 3 - Dendrograma com classes e percentuais gerada pelo *software* Iramuteq com dados sobre as entrevistas, com pessoas acometidas pela hanseníase atendidas no ambulatório Aquiles Lisboa, São Luís-MA, Brasil, 2025.



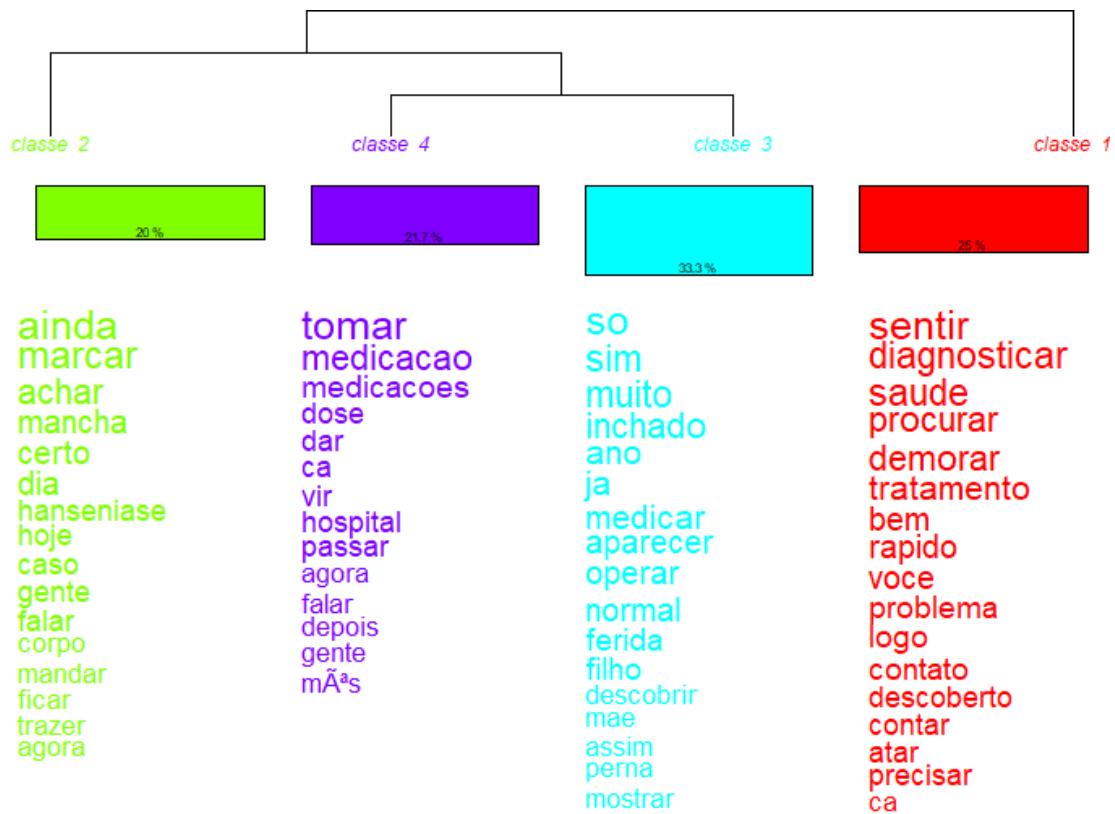
A análise temática do dendrograma apresentado na figura 4 agrupamentos de termos semanticamente relacionados. A Classe 2, com 20%, destaca sintomas iniciais e o processo de identificação da hanseníase representado pelas palavras como "mancha", "corpo" e "falar" sugerindo uma narrativa centrada nos primeiros indícios da doença, evidenciando a etapa de reconhecimento e suspeita inicial.

Já a Classe 4, com 21,7%, enfoca o tratamento e o uso de medicação. Termos como "tomar", "medicação" e "doses" refletindo a importância do acompanhamento e uso de medicamentos no enfrentamento da hanseníase. Essa classe também ressalta os desafios e adaptações associados ao início do tratamento.

A Classe 3, com maior representatividade (33,3%), aborda a evolução da doença e os impactos físicos e sociais por meio das expressões como "inchado", "ferida" e "operar". Já as palavras "filho" e "mãe" apontam para as repercussões no contexto familiar e social da pessoa.

Por fim, a Classe 1, com 25%, aborda questões relacionadas ao diagnóstico e ao acesso aos serviços de saúde, como "sentir", "diagnosticar" e "procurar" refletindo os desafios enfrentados na busca pelo diagnóstico.

Figura 4 – Dendrograma com classes e palavras associadas pelo *software* Iramuteq com dados sobre as entrevistas, com pessoas acometidas pela hanseníase atendidas no ambulatório Aquiles Lisboa, São Luís-MA, Brasil, 2025.



A análise da figura 5, representa um grafo lexical ou mapa de similaridade, baseia-se nas relações entre as palavras conforme sua proximidade semântica e frequência de ocorrência nos textos analisados.

No corpus analisado, a palavra "**não**" surge como o nó central, evidenciando sua alta frequência e relevância. Esse destaque sugeriu a presença de negações, dúvidas, dificuldades ou contextos relacionados a barreiras enfrentadas no diagnóstico, tratamento e manejo da hanseníase. A análise das conexões mais próximas e significativas dessa palavra revela aspectos importantes sobre as percepções e vivências dos participantes em relação à doença.

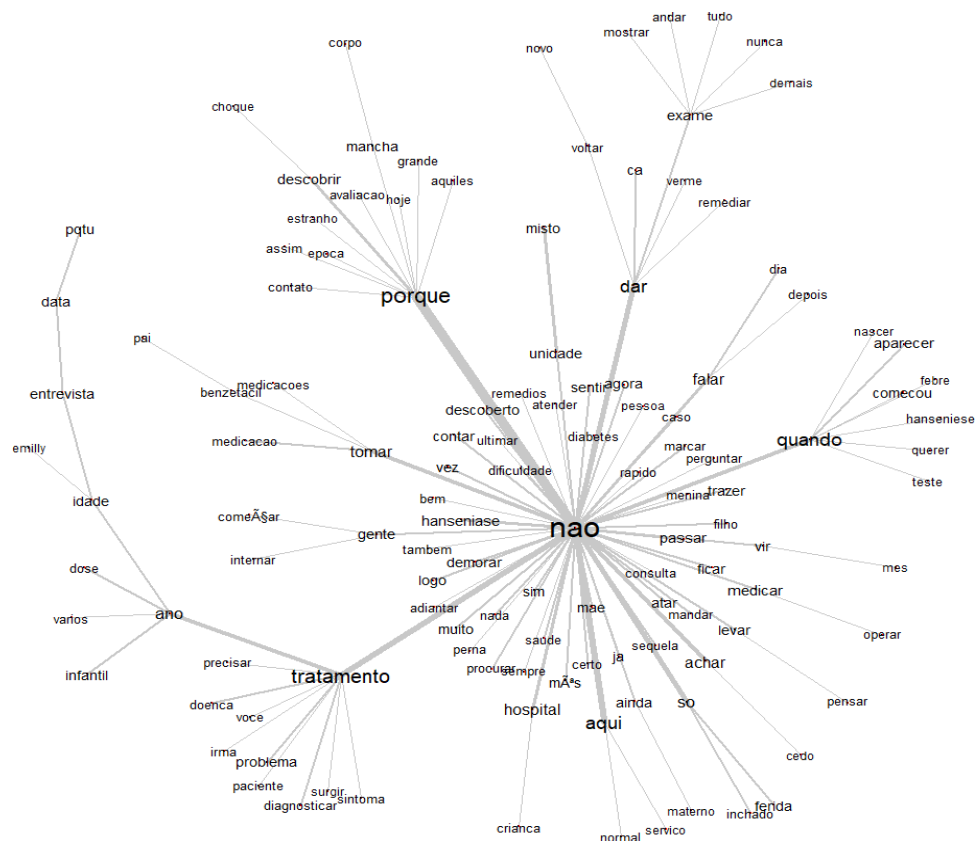
A palavra "**porque**" está diretamente ligada a justificativas e questionamentos, evidenciando dúvidas sobre o processo da doença, diagnóstico ou tratamento. Suas conexões com termos como "descobrir" e "avaliação" reforçam a ideia de incertezas e dificuldades na identificação da hanseníase. Já o termo "**ano**" aponta para aspectos temporais, como a duração dos sintomas ou o tempo necessário para alcançar diagnóstico e tratamento adequados. Suas associações com palavras como "infantil" e "idade" indicam menções a crianças, destacando a relevância de contextos pediátricos.

Por sua vez, a palavra "**tratamento**" evidencia preocupações relacionadas à continuidade e à eficácia do cuidado com a hanseníase, conectando-se a termos como "hospital", "problema" e "medicações". Isso reflete as dificuldades e desafios enfrentados pelas pessoas durante esse processo. A palavra "**quando**" aparece associada a questões sobre o início dos sintomas e o momento do diagnóstico ou das intervenções médicas, reforçando a preocupação com a temporalidade dos eventos relacionados à doença. Palavras como "aparecer" e "começou" são evidências dessas preocupações.

Por fim, o termo "**aqui**" sugere referências locais, possivelmente relacionadas à disponibilidade de serviços de saúde ou à experiência dos participantes no atendimento. Essa conexão pode indicar limitações ou especificidades regionais no manejo da hanseníase.

Em síntese, a análise das palavras relacionadas à centralidade do termo "não" reflete desafios e incertezas no contexto da hanseníase, desde questões temporais e diagnósticas até o acesso e continuidade do tratamento, além de evidenciar preocupações específicas.

Figura 5 – Análise de similitude gerada pelo *software* Iramuteq com dados sobre as entrevistas, com pessoas acometidas pela hanseníase atendidas no ambulatório do hospital Aquiles Lisboa. São Luís-MA, Brasil, 2025.



A nuvem de palavra destaca a predominância do termo "não", indicando frequentes

hanseníase e início do tratamento.

"Acho que quando eu fui descobrir já estava quase com 1 ano, porque eu fui para vários hospitais, eles falavam que era normal, que ela só estava inchada e aqui que foi descobrir, acho que uns 8 meses eu lutando para descobrir o problema dela." (IT01).

"A gente fez o teste de sensibilidade, e só assim descobrimos que ela também tinha." (IT02).

"Começaram a investigar no posto de lá, aí falaram que era verme essas manchas, daí só passavam remédio para verme para ela tomar, aí depois que eles foram se tocar que poderia ser outra coisa." (IT03).

"Eu me empolei todinho, era febre por cima de febre, eu ia no médico e ele falava que eu podia trabalhar" (IT05).

"Mesmo trabalhando em um hospital que trata pacientes com hanseníase nem passa pela minha cabeça o que era, só soube o que era quando eu passei pela situação." (IT09).

6.3.2 Espera pelo início do tratamento

O tempo de espera entre os primeiros sintomas e o início do tratamento foi diferente entre os participantes, sendo significativo as pessoas que eram contatos de casos previamente diagnosticados.

"Assim...Ah eu acho que demorou uns 6 a 8 meses para iniciar o tratamento" (IT01).

"Se eles tivessem descoberto logo que era Hanseníase, ela não tinha ficado com a mão como ela ficou, com sequelas, ela perdeu o movimento das mãos" (IT03).

"Foi rápido para diagnosticar, porque ela era paciente de contato, porque meu filho teve não teve demora para iniciar o tratamento" (IT04).

"Mas tem quase dois anos que eu comecei o tratamento, em 2013 aliviou, só que depois que apareceu a diabetes que eu me internei aqui, aí

diagnosticaram outra hanseníase, daí de lá pra cá todo mês eu venho aqui buscar o remédio” (IT05).

“Eu demorei muito para iniciar o tratamento, porque eu trabalhava dentro do mato, eu já sabia que era lepra, mas eu não podia dizer qual doença eu tinha, porque alguns curiosos descobriram e queriam me isolar” (IT08).

6.3.3 Impacto para a pessoa e para família

O percurso na busca do diagnóstico e tratamento foi revelado como um desgaste emocional e físico para e familiares. Entretanto, a persistência foi fundamental para superar os obstáculos e garantir o acesso ao tratamento adequado.

“Se tivesse demorado o tratamento, eu teria ficado decepcionada e triste, mas graças a Deus foi bem rápido para ela iniciar o tratamento” (IT02).

“Se eles tivessem descoberto logo que era hanseníase, ela não tinha ficado com a mão como ela ficou, com sequelas, ela perdeu o movimento das mãos” (IT03).

“A minha filha foi diagnosticada na busca dos contatos, minhas duas filhas vieram fazer o teste pra ver se não tinha mancha no corpo e tomaram a Bacilo de Calmette-Guérin (BCG)” (IT09).

“Eu senti um preconceito por parte da atendente, quando eu falei que tomava medicação para Hipertensão Arterial Sistêmica (HAS) ela colocou um papel em cima da minha ficha sinalizando, como se ela tivesse que se livrar o mais rápido possível de mim” (IT09).

“Eu senti ali um preconceito e isso me deixou muito triste, porque eu vejo que é muito preconceito e eu senti aqui de alguns colegas na época, falava comigo e se recuava, ficavam distantes de mim, a gente sente isso” (IT09).

“Dra., o que mais mata é a família, não tem preconceito pior do que o da família, porque quando a gente tá doente e tá ali sofrendo, tendo a família do lado é um apoio bom” (IT08).

6.3.4 Obstáculos relacionados ao tratamento

Foram evidenciadas dificuldades relacionadas à falta de medicamentos, reações adversas às medicações e problemas de mobilidade ou transporte foram desafios comuns enfrentados durante o itinerário terapêutico.

"Aqui eu não encontrei dificuldade nenhuma, só nesses hospitais que eu passei [...] Teve uma médica que mandou até a minha filha operar [...] Eu já tinha andado muito, e ela só estava inchada e ficando com mais feridas" (IT01).

"O obstáculo maior foi a falta da medicação no hospital na época em que ela iniciou o tratamento" (IT04).

"O maior obstáculo é a distância para vir pra cá." (IT05).

"Eu tomei remédio 2 anos, de 92 a 94. Fiquei um ano sem sintomas, aí ela repetiu novamente, passei a tomar remédio, porque eu estava ruim" (IT07).

"Eu demorei muito para iniciar o tratamento, porque eu trabalhava dentro do mato, eu já sabia que era lepra, mas eu não podia dizer qual doença eu tinha, porque alguns curiosos descobriram e queriam me isolar, só que não conseguiram, mas todo mundo se afastou de mim, eu sentia aquele afastamento e... na verdade eu não podia dizer nada" (IT08).

7 DISCUSSÃO

Neste estudo foi possível conhecer as manifestações das pessoas acometidas pela Hanseníase e que fazem tratamento em um ambulatório de referência no estado do Maranhão, quanto a experiência relacionada aos primeiros sinais e sintomas até o diagnóstico. A construção das categorias possibilitou uma associação com a realidade vivenciada por essas pessoas, até o início do tratamento.

A hanseníase continua sendo um desafio significativo para a saúde pública, especialmente em países como o Brasil, que apresenta uma das maiores taxas de detecção da doença no mundo. Apesar dos avanços nos métodos de tratamento e controle, a identificação precoce e a gestão eficaz da hanseníase enfrentam inúmeros obstáculos, comprometendo a eliminação da doença como problema de saúde pública (WHO, 2022).

A análise dos dados sociodemográficos revela um perfil de vulnerabilidade social entre os entrevistados. A faixa etária variou de 7 a 67 anos, com distribuição equilibrada entre os sexos. A presença de crianças e adolescentes reforça a necessidade de vigilância ativa e rastreamento de contatos, visto que a transmissão ocorre, na maioria dos casos, por contato prolongado com indivíduos infectados (Moraes *et al.*, 2023). A maioria dos participantes vivia em domicílios com um número elevado de pessoas, fator que pode facilitar a disseminação do *Mycobacterium leprae* (Silva *et al.*, 2023). Além disso, a predominância de indivíduos pardos ou pretos entre os acometidos está alinhada com estudos que associam a hanseníase a desigualdades socioeconômicas (Santos; Faria; Menezes, 20008).

Neste estudo, dos nove participantes, cinco eram crianças, um aspecto relevante, onde envolve a transmissão da hanseníase entre contatos intradomiciliares, especialmente em menores de 15 anos. Dados do Ministério da Saúde revelam que, entre 2013 e 2022, foram diagnosticados 17.940 novos casos em crianças e adolescentes, apesar da redução de 61,4% no período (Brasil, 2024). Isso indica a persistência da transmissão ativa da doença, reforçando a necessidade de estratégias de controle e vigilância (Santos *et al.*, 2019). A identificação precoce de casos em contatos próximos é essencial para interromper a cadeia de transmissão, e a vigilância ativa de familiares, especialmente crianças e adolescentes, é fundamental para um diagnóstico e tratamento oportunos (Brasil, 2021).

Os achados do presente estudo, com base na análise lexical do corpus, revelam importantes elementos discursivos relacionados às experiências vividas por pessoas acometidas pela hanseníase. A palavra “**não**”, identificada como o nó central da análise, destacou-se por sua alta frequência e por suas múltiplas conexões, indicando a presença de negações e barreiras

enfrentadas ao longo do itinerário terapêutico. Tal padrão pode estar associado ao desconhecimento sobre a doença, à ausência de informações adequadas ou à dificuldade de acesso aos serviços de saúde, o que corrobora estudos que apontam para lacunas na comunicação e na orientação dos pacientes durante o processo de diagnóstico e tratamento (D'Azevedo *et al.*, 2018).

A recorrência da palavra **“porque”** evidencia uma dimensão de questionamento e busca de sentido por parte dos participantes, traduzindo incertezas e inquietações frente ao adoecimento. As falas que incluem expressões como “por que comigo?” ou “por que demorou tanto?” revelam uma tentativa de compreender a experiência vivida e de encontrar justificativas para a trajetória percorrida até o diagnóstico. Esse achado reforça a importância de considerar o sofrimento subjetivo e os aspectos psicossociais associados à hanseníase, conforme também discutido por Monte e Pereira (2015), ao analisarem representações sociais da doença entre usuários e profissionais de saúde.

A presença da palavra **“ano”** remete à dimensão temporal do processo de adoecimento, indicando que os sintomas muitas vezes persistem por longos períodos antes de serem reconhecidos e diagnosticados. Essa percepção de demora no diagnóstico é ainda mais preocupante quando relacionada a contextos pediátricos, como indicado pelas conexões com os termos “idade” e “infantil”. Conforme apontam Ferreira *et al.* (2020), o diagnóstico tardio em crianças representa um desafio significativo, não apenas por comprometer o prognóstico, mas também por favorecer a continuidade da transmissão da doença.

No que se refere à palavra **“tratamento”**, as associações estabelecidas com termos como “hospital”, “problema” e “medicações” sugerem dificuldades relacionadas à adesão terapêutica, à regularidade dos serviços e aos efeitos adversos dos medicamentos. Essas dificuldades também foram relatadas por Reis *et al.* (2025), que identificaram barreiras logísticas, emocionais e estruturais que impactam diretamente a continuidade do tratamento da hanseníase, afetando os resultados terapêuticos e o bem-estar dos pacientes.

A palavra **“quando”** aponta para um campo de incertezas temporais, especialmente sobre o início dos sintomas, o momento do diagnóstico e o tempo necessário para o acesso ao cuidado. Tais questionamentos revelam fragilidades na detecção precoce da doença, o que é compatível com os achados de Arantes e Lana (2022), ao destacarem que muitos pacientes não conseguem identificar com precisão o início dos sintomas, dificultando a intervenção precoce. Por fim, o uso do termo **“aqui”** remete a elementos contextuais e territoriais que influenciam diretamente a vivência da hanseníase. Expressões como “aqui não tem médico” ou “aqui é difícil tratar” refletem desigualdades no acesso aos serviços de saúde, principalmente

em áreas vulneráveis ou de difícil acesso. Tais limitações regionais, conforme discutido por Reis *et al.* (2025), comprometem a integralidade do cuidado e revelam a necessidade de políticas públicas mais equitativas, voltadas à descentralização dos serviços especializados.

Os achados deste estudo estão em consonância com a literatura existente, evidenciando que um dos principais desafios na identificação da hanseníase é a apresentação inicial da doença, caracterizada por manchas na pele com alteração de sensibilidade, que podem ser confundidas com outras condições dermatológicas ou passar despercebidas, evidenciadas nas falas de algumas pessoas. Adicionalmente, o estigma histórico associado à doença leva muitas pessoas a postergar a busca por diagnóstico e tratamento devido ao medo de discriminação. Outro fator importante é a desigualdade regional, que afeta o acesso a serviços de saúde em áreas mais remotas, onde a hanseníase permanece endêmica (Gomes *et al.*, 2023).

De acordo com Souza *et al.* (2021b) a hanseníase, embora curável, continua a ser um problema complexo, especialmente devido à sua apresentação clínica insidiosa e à dificuldade no diagnóstico precoce, o que corroborou com os achados destes estudos evidenciados na fala dos participantes. Em muitos casos, os sintomas iniciais da doença são confundidos com outras condições, o que leva a diagnósticos incorretos e ao prolongamento do sofrimento das pessoas. O diagnóstico tardio é um fator que agrava a evolução da doença, aumentando o risco de sequelas, como deformidades e incapacidade.

No âmbito da gestão, a capacitação inadequada dos profissionais de saúde constitui um entrave significativo. Muitos profissionais não estão familiarizados com os sinais e sintomas da hanseníase, resultando em diagnósticos tardios e manejo inadequado. Além disso, a continuidade do tratamento é um problema, já que a terapia prolongada, os efeitos adversos dos medicamentos e a dificuldade de acesso aos serviços de saúde contribuem para o abandono do tratamento. A falta de monitoramento e avaliação sistemática dos casos também compromete o controle da doença, dificultando a implementação de políticas eficazes (Silva *et al.*, 2023).

Apesar desses desafios, esforços recentes têm sido realizados para melhorar a identificação e a gestão da hanseníase. Campanhas de conscientização, como o "Janeiro Roxo", desempenham um papel essencial na educação da população sobre a doença, combatendo o estigma e incentivando a busca por diagnóstico precoce. Além disso, o governo brasileiro lançou a Estratégia Nacional para Enfrentamento da Hanseníase 2024-2030, com metas específicas para reduzir a carga da doença e fortalecer a integração das ações de controle na atenção primária à saúde (Brasil, 2023b).

Portanto, a superação da dificuldade no diagnóstico da hanseníase passa, primeiramente, pela implementação de estratégias de educação em saúde, pela capacitação

continua dos profissionais e pela realização de exames diagnósticos adequados e abrangentes. Isso não só facilita o diagnóstico precoce, mas também reduz o impacto social e psicológico nas pessoas que enfrentam o estigma associado à doença. Somente com um esforço conjunto entre governos, profissionais de saúde e sociedade será possível alcançar a eliminação da hanseníase como problema de saúde pública no Brasil e em outros países endêmicos (Brasil, 2017b).

O tempo de espera para o diagnóstico e início do tratamento é um dos maiores desafios enfrentados pelas pessoas com hanseníase, especialmente em contextos de alta endemicidade, como o Brasil. Neste estudo, observamos que algumas pessoas enfrentaram uma longa espera pelo diagnóstico, enquanto outros receberam em um tempo menor, principalmente por serem contatos próximos de familiares já diagnósticos. Embora o tratamento da hanseníase seja eficaz quando iniciado precocemente, a demora no diagnóstico e a longa espera para o início do tratamento podem levar a complicações graves, incluindo deformidades e incapacidades (Brasil, 2017a).

Estudos recentes indicam que o tempo médio entre o início dos sintomas e o diagnóstico definitivo da hanseníase no Brasil é de aproximadamente dois anos (Oliveira *et al.*, 2022). Esse atraso está diretamente relacionado a diversos fatores, incluindo a falta de familiaridade dos profissionais de saúde com os sinais e sintomas da doença, a resistência cultural a procurar ajuda médica e a escassez de recursos para exames diagnósticos adequados.

A educação em saúde e a conscientização sobre os sinais e sintomas da hanseníase também são cruciais para reduzir o estigma associado à doença e incentivar a busca por atendimento médico. A implementação de programas de controle, incluindo a vigilância de contatos e a promoção de ambientes saudáveis, pode contribuir significativamente para reduzir a hanseníase em menores de 15 anos (Brasil, 2016).

Por outro lado, em locais onde há estratégias eficientes de busca ativa e monitoramento de contatos, o início do tratamento tende a ser mais rápido. A implementação de programas de vigilância epidemiológica e a capacitação de profissionais da atenção primária demonstram impacto positivo na redução do tempo de espera, favorecendo o controle da doença e reduzindo sua transmissibilidade (Costa *et al.*, 2018).

Os achados de Alexandrino *et al.* (2022) estão em consonância com os resultados da presente pesquisa, ao apontar que um fator relevante na dinâmica do tempo de espera para tratamento está relacionado à adesão à poliquimioterapia, especialmente em casos de intolerância medicamentosa. Estudos indicam pessoas que apresentam efeitos adversos aos fármacos podem necessitar de esquemas terapêuticos alternativos, prolongando a duração do

tratamento e exigindo maior acompanhamento clínico.

Assim como descrito por Oliveira *et al.* (2019), os resultados deste estudo demonstram que a presença de casos em crianças e adolescentes e os longos tempos de espera para diagnóstico e tratamento destacam a necessidade de fortalecer as estratégias de vigilância e intervenção precoce. Uma abordagem integrada, envolvendo políticas de saúde pública e educação comunitária, é fundamental para controlar e, eventualmente, eliminar a hanseníase como problema de saúde pública.

A trajetória para o diagnóstico de doenças, especialmente as raras ou crônicas, é frequentemente marcada por desafios significativos que impactam o itinerário terapêutico das pessoas e suas famílias. No Brasil, diversos estudos têm explorado essas trajetórias, destacando os obstáculos enfrentados e as estratégias de superação adotadas pelos indivíduos na busca por um diagnóstico preciso e tratamento adequado (Silva; Ferreira, 2019; Teixeira *et al.*, 2020).

A convivência com a doença afeta diretamente o bem-estar psicológico da pessoa. Estudos indicam que indivíduos diagnosticados com hanseníase apresentam maior prevalência de transtornos como ansiedade e depressão, frequentemente associados ao medo do preconceito e à incerteza quanto ao futuro (Gonçalves *et al.*, 2021). Esse impacto emocional também se estende aos familiares, que muitas vezes assumem o papel de cuidadores, enfrentando desafios relacionados ao suporte ao tratamento, às dificuldades financeiras e à exclusão social (Costa *et al.*, 2018).

Com base nos dados obtidos neste estudo e nas evidências apresentadas por Ferreira *et al.* (2020), no âmbito familiar, a hanseníase pode gerar mudanças na dinâmica e na estrutura das relações interpessoais. Em alguns casos, há um fortalecimento dos laços familiares devido à necessidade de apoio mútuo, enquanto em outros, o preconceito e a desinformação podem levar ao afastamento de parentes e amigos. Além disso, a sobrecarga emocional e financeira pode comprometer a estabilidade do núcleo familiar, especialmente em contextos socioeconômicos mais vulneráveis, nos quais a doença pode dificultar a manutenção do emprego e do sustento da casa (Martins *et al.*, 2019).

Famílias de pessoas com doenças raras frequentemente enfrentam longos períodos de incerteza, consultando múltiplos profissionais e instituições antes de obter um diagnóstico conclusivo. Estudos qualitativos revelam que, diante dessas dificuldades, as famílias desenvolvem redes de apoio informais e buscam informações em fontes alternativas para complementar o suporte oferecido pelos serviços de saúde (Lima *et al.*, 2021). Gomes e Alves (2022) destacam que o apoio familiar tem papel fundamental na aceitação do diagnóstico e na adesão ao tratamento, sendo um fator determinante para o bem-estar da pessoa.

Estudos de Almeida e Soares (2017) e Rodrigues *et al.* (2020) corroboram com os dados obtidos nessa pesquisa, quando destacam a importância do rastreamento entre familiares para o diagnóstico precoce e a interrupção da cadeia de transmissão, desempenhando um papel fundamental no suporte e controle da doença. Além disso, uma família engajada no tratamento da hanseníase contribui significativamente para a adesão terapêutica, fornecendo apoio emocional, incentivando a continuidade do uso da medicação e ajudando a superar desafios como o estigma e os obstáculos de acesso aos serviços de saúde. Esse envolvimento é essencial para garantir a efetividade do tratamento e a redução da doença.

A trajetória para o diagnóstico no Brasil é permeada por desafios que exigem a articulação de esforços entre gestores, profissionais de saúde, da pessoa acometida pela doença e suas famílias. A compreensão dos itinerários terapêuticos e a implementação de políticas públicas que promovam a integralidade e a equidade no acesso aos serviços de saúde são passos fundamentais para a superação dos obstáculos presentes nessa jornada (Brasil, 2023b; WHO, 2022).

Diante desse cenário, torna-se fundamental a implementação de políticas públicas que promovam a educação em saúde e o acolhimento tanto das pessoas quanto de seus familiares. Ações voltadas à redução do estigma, ao apoio psicológico e à reintegração social dos indivíduos acometidos são essenciais para minimizar os impactos negativos da hanseníase e garantir que o tratamento seja realizado de forma adequada e sem interrupções. O fortalecimento da rede de apoio, aliando profissionais da saúde, assistentes sociais e psicólogos, pode contribuir significativamente para a melhoria da qualidade de vida das pessoas e de suas famílias (Brasil, 2021).

O acesso ao tratamento de doenças crônicas e raras no Brasil ainda enfrenta diversos desafios, comprometendo a qualidade de vida das pessoas. Entre os principais obstáculos relatados, destacam-se a dificuldade no acesso à medicação, a demora no diagnóstico, a distância para chegar aos serviços de saúde e o despreparo de alguns profissionais da área. Esses fatores não apenas dificultam a adesão ao tratamento, mas também podem agravar o quadro clínico dos indivíduos (Brasil, 2023c; Carvalho; Llerena Junior, 2025).

Estudos apontam que o desconhecimento sobre determinadas doenças, especialmente as negligenciadas, pode levar a diagnósticos errôneos e a um itinerário terapêutico prolongado e ineficaz (Fernandes, 2019). A falta de capacitação adequada dos profissionais de saúde contribui para a demora no tratamento, impactando diretamente o prognóstico da pessoa.

Na nossa pesquisa, identificou-se que os participantes relataram a demora do

tratamento devido à indisponibilidade de medicação. De acordo com Mendes *et al.* (2021), a indisponibilidade de medicamentos essenciais no SUS ainda é uma das principais barreiras para o tratamento de diversas doenças, sendo um problema recorrente em hospitais e unidades básicas de saúde. A falta de planejamento logístico e a descontinuidade na distribuição de fármacos contribuem para esse cenário.

Pesquisas indicam que tratamentos de longa duração exigem um suporte contínuo por parte das equipes médicas e da rede de apoio familiar, pois a adesão pode ser prejudicada pela exaustão da pessoa e pelos efeitos colaterais dos medicamentos (Gomes; Alves, 2022b).

Segundo Lima e Costa (2020), a desigualdade geográfica no acesso à saúde no Brasil afeta diretamente pessoas que vivem em regiões afastadas dos grandes centros urbanos. A distância entre o local de residência e os hospitais especializados pode comprometer a adesão ao tratamento, além de representar um custo financeiro elevado para as famílias.

De acordo com Fernandes (2015) e Pereira *et al.* (2016), a discriminação dentro dos serviços de saúde pode comprometer a adesão ao tratamento e agravar o sofrimento psicológico das pessoas. O estigma e o preconceito social em relação a algumas doenças dificultam a busca por atendimento médico e o início do tratamento. Segundo Santos *et al.* (2018), muitas pessoas hesitam em procurar ajuda devido ao medo do isolamento e da discriminação, agravando ainda mais seu quadro clínico.

O enfermeiro desempenha um papel fundamental no manejo da hanseníase, atuando tanto na detecção precoce da doença quanto no acompanhamento do tratamento. Como profissional de referência na Atenção Primária à Saúde (APS), o enfermeiro está na linha de frente da vigilância epidemiológica, realizando triagens, exames clínicos e orientações as pessoas e seus familiares (Souza; Santos, 2025). A detecção precoce é essencial para evitar incapacidades físicas e reduzir a transmissão da doença, sendo o enfermeiro um dos principais responsáveis pela realização do exame dermatoneurológico e pela identificação de contatos de pessoas acometidas pela doença (Brasil, 2021).

Além disso, a atuação do enfermeiro é essencial para garantir a adesão ao tratamento poliquimioterápico (PQT). A hanseníase exige um regime de tratamento prolongado, que pode variar de seis meses a um ano, dependendo da classificação da doença. Nesse sentido, o acompanhamento contínuo realizado pelo enfermeiro é fundamental para evitar abandono ou interrupção do tratamento, garantindo que as pessoas completem a terapia e prevenindo o surgimento de resistência medicamentosa (Barbosa *et al.*, 2023). O profissional também desempenha um papel educativo crucial, esclarecendo dúvidas e combatendo mitos e medos que possam interferir na continuidade do tratamento.

7.1 Limitações do estudo

Uma das principais limitações desta pesquisa foi a dificuldade de localizar alguns participantes, uma vez que parte deles não retornou para a administração da dose supervisionada e, em determinados casos, houve abandono do tratamento. Essa condição comprometeu a coleta de dados, resultando na redução do número de participantes acompanhados e, consequentemente, podendo afetar a representatividade dos resultados obtidos.

7.2 Contribuições para a Enfermagem

Esta pesquisa oferece contribuições relevantes ao abordar o Itinerário Terapêutico de pessoas acometidas com Hanseníase. Os resultados apresentados podem servir como um alerta para os profissionais de saúde, destacando a importância de considerar a avaliação da pessoa que busca atendimento nas unidades de saúde e identificar de forma célere e objetiva o diagnóstico e início do tratamento e de propor estratégias de comunicação mais adequadas e efetivas.

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A partir dos achados deste estudo, foi possível compreender o itinerário terapêutico percorrido por pessoas acometidas pela hanseníase, revelando trajetórias distintas entre o surgimento dos primeiros sinais e sintomas e a confirmação diagnóstica. Essas trajetórias incluem percursos marcados por tentativas repetidas de atendimento em unidades de saúde, encaminhamentos inadequados, demora no reconhecimento clínico da doença e busca por alternativas fora do sistema formal de saúde. A pesquisa também permitiu apreender os sentidos atribuídos pelos próprios indivíduos à sua experiência com a hanseníase, evidenciando vivências atravessadas por desafios na identificação precoce dos sintomas, barreiras de acesso e resolutividade nos serviços de saúde, além do enfrentamento contínuo do estigma social que ainda cerca a doença.

Apesar dos avanços no enfrentamento da hanseníase, persistem desafios significativos. A análise das narrativas revelou que a jornada até o diagnóstico e início do tratamento é frequentemente marcada por obstáculos, como o desconhecimento dos sinais iniciais tanto por parte da população quanto de profissionais de saúde. Relatos de diagnósticos errôneos e encaminhamentos inadequados resultam na progressão da doença e no aumento de complicações irreversíveis, apontando para a necessidade de estratégias mais eficazes de capacitação profissional e educação em saúde.

O tempo de espera entre a suspeita diagnóstica e o início do tratamento também se mostrou um entrave recorrente. Depoimentos destacaram a indisponibilidade de medicamentos e a precariedade de acesso aos serviços, especialmente em regiões mais remotas. A presença de casos em crianças e adolescentes reforça a necessidade de vigilância ativa entre os contatos intradomiciliares e de ações preventivas mais eficazes.

Além dos desafios clínicos e estruturais, a dimensão emocional e social da hanseníase é um aspecto central. O estigma compromete a adesão ao tratamento e pode levar ao isolamento social e familiar. Casos de discriminação dentro dos próprios serviços de saúde evidenciam a urgência de uma abordagem humanizada e inclusiva.

Neste cenário, destaca-se a necessidade urgente de fortalecimento da Atenção Primária à Saúde, com foco na capacitação dos profissionais para o reconhecimento precoce da hanseníase, no acolhimento sensível e na promoção de ações educativas. A escuta qualificada e a valorização da experiência subjetiva dos usuários emergem como elementos essenciais para assegurar a integralidade do cuidado e o vínculo com os serviços de saúde.

Em termos de contribuição teórico-prática, a pesquisa reforça o valor das

abordagens qualitativas que consideram os significados e as trajetórias vividas pelos sujeitos, subsidiando intervenções mais sensíveis, situadas e contextualizadas. Já do ponto de vista político, os achados reforçam a necessidade de fortalecimento das políticas públicas intersetoriais voltadas à redução do estigma, à promoção do diagnóstico precoce e à ampliação do acesso ao cuidado em todos os níveis de atenção.

Por fim, a atuação do enfermeiro assume papel central nesse processo, sendo essencial para a detecção precoce, o combate ao estigma e a garantia da adesão ao tratamento. Superar os desafios impostos pela hanseníase requer não apenas melhorias estruturais no sistema de saúde, mas também a valorização dos profissionais que atuam diretamente com os pacientes, promovendo uma abordagem ética, humana e eficaz no enfrentamento da doença.

REFERÊNCIAS

- ALENCAR, A. P. A. *et al.* Itinerário terapêutico de mulheres com câncer. *Brazilian Journal of Development*, São José dos Pinhais, v. 6, n. 6, p. 42023-42035, 2020.
DOI: <https://doi.org/10.34117/bjdv6n6-659>.
- ALEXANDRINO, A. *et al.* Itinerário diagnóstico terapêutico de familiares e pessoas com doença oncológica. *Revista Enfermagem Atual in Derme*, v. 96, n. 38, 2022.
DOI: <https://doi.org/10.31011/reaid-2022-v.96-n.38-art.1358>. Disponível em: <https://revistaenfermagematual.com.br/index.php/revista/article/view/1358>. Acesso em: 14 set. 2024.
- ALMEIDA, R. S.; SOARES, M. F. Diagnóstico precoce de hanseníase e estratégias de controle da doença. *Revista Brasileira de Saúde Pública*, v. 51, n. 3, p. 78-92, 2017.
- ALVES, G. M. G. *et al.* Relevância do grau de incapacidade física como preditor do diagnóstico tardio em hanseníase: uma revisão de escopo. *Research, Society and Development*, v. 10, n. 6, p. e5410615399-e5410615399, 2021. DOI: <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v10i6.15399>. Acesso em: 19 set. 2024.
- ANTAS, E. M. V. *et al.* Qualidade de vida e condição clínica de indivíduos com hanseníase. *REME - Revista Mineira de Enfermagem*, Belo Horizonte, v. 26, 2022. Disponível em: <https://periodicos.ufmg.br/index.php/reme/article/view/40403>. Acesso em: 24 ago. 2024.
- ARANTES, E.; LANA, F. Representações sociodiscursivas sobre a hanseníase em campanhas educativas: implicações na redução do estigma. *Revista Brasileira de Enfermagem*, v. 75, p. e20210410, 2022.
- BARBOSA, T. M. S. *et al.* O papel dos enfermeiros na detecção precoce e tratamento adequado da hanseníase na atenção básica. *Revista Contemporânea*, v. 3, n. 8, p. 10874-10885, 2023.
- BRASIL. Ministério da Saúde. *Protocolo de manejo da hanseníase*. 2. ed. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2016.
- BRASIL. Ministério da Saúde. *Hanseníase: manual de vigilância, controle e eliminação*. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2017a.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. *Guia prático sobre a hanseníase*. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2017b.
- BRASIL. Ministério da Saúde. *Diretrizes para vigilância, atenção e eliminação da hanseníase como problema de saúde pública: manual técnico-operacional*. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2021.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Doenças

de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis. *Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas da hanseníase*. Brasília: Ministério da Saúde, 2022a. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-az/h/hanseníase/publicacoes/protocolo-clinico-e-diretrizes-terapeuticas-da-hanseníase-2022>. Acesso em: 1 jul. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. *Sistema de Informação de Agravos de Notificação - SINAN*. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2022b.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Departamento de Atenção Básica. *Guia para o controle da hanseníase*. Brasília: Ministério da Saúde, 2022c.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Sistema de Informação de Agravos de Notificação – SINAN. Brasília: Ministério da Saúde, 2023a.

BRASIL. Ministério da Saúde. *Plano Nacional de Fortalecimento do SUS para Doenças Negligenciadas*. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2023b.

BRASIL. Ministério da Saúde. *Política Nacional de Atenção às Doenças Raras*. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2023c.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde e Ambiente. *Boletim Epidemiológico*: número especial. Brasília: Ministério da Saúde, jan. 2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde e Ambiente. *Boletim Epidemiológico*: hanseníase. Brasília: Ministério da Saúde, jan. 2025.

BRAUN, V.; CLARKE, V. Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, v. 3, n. 2, p. 77-101, 2006.

CARVALHO, M. B. A. F. de; LLERENA JUNIOR, J. C. Itinerários terapêuticos de pacientes com doenças raras. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 30, p. e07652023, 2025.

COSTA, L. M. *et al.* Impacto do diagnóstico tardio na qualidade de vida de pacientes com hanseníase. *Cadernos de Saúde Coletiva*, v. 26, n. 4, p. 403-416, 2018.

D'AZEVEDO, S. *et al.* Percepção de pacientes com hanseníase acerca dos grupos de autocuidado. *Revista de Enfermagem UFPE On Line*, Recife, v. 12, n. 6, p. 1633-1639, 2018.

DEMÉTRIO, F.; SANTANA, E. R. de; PEREIRA-SANTOS, M. O itinerário terapêutico no Brasil: revisão sistemática e metassíntese a partir das concepções negativa e positiva de saúde. *Saúde em Debate*, Rio de Janeiro, v. 43, n. Especial, p. 204-221, dez. 2019. DOI: 10.1590/0103-11042019S716.

FERNANDES, A. B. Estigma e preconceito em doenças crônicas: desafios para a inclusão social. *Saúde & Sociedade*, v. 24, n. 2, p. 210-225, 2015.

FERNANDES, A. B. O impacto da capacitação médica no diagnóstico precoce de doenças raras. *Revista Brasileira de Saúde Pública*, v. 27, n. 2, p. 123-138, 2019.

FERREIRA, N. *et al.* Tempo para o diagnóstico da hanseníase e sua relação com fatores sociodemográficos e clínicos. *Ciência, Cuidado e Saúde*, v. 19, 2020.

GOLLO, J. *et al.* Itinerários terapêuticos de pessoas com diabetes mellitus no Brasil. *Revista Brasileira em Promoção da Saúde*, v. 35, p. 1 - 11, 2022. DOI: <https://doi.org/10.5020/18061230.2022.12072>.

GOMES, R. M. *et al.* Identificação e manejo da hanseníase no Brasil: desafios e perspectivas. *Revista Brasileira de Saúde Pública*, 2023.

GOMES, T. R.; ALVES, P. F. Adesão ao tratamento e suporte psicossocial em pacientes com doenças crônicas. *Jornal de Psicologia Clínica*, v. 32, n. 1, p. 45-59, 2022a.

GOMES, T. R.; ALVES, P. F. O impacto da rejeição familiar no tratamento de doenças estigmatizantes. *Revista de Psicologia Clínica*, v. 34, n. 1, p. 30-45, 2022b.

GONÇALVES, S. *et al.* *Manual de investigação qualitativa*. Lisboa: Pactor, 2021.

HANSEL, C. G. *et al.* Demandas no itinerário terapêutico de idosos: um estudo descritivo. *Escola Anna Nery*, Rio de Janeiro, v. 24, n. 4, p. 1 – 6, 2020. DOI: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2019-0375>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ean/a/5368Z7G6rJHkMckgWWQwpZq/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 3 set. 2024.

HESPANHOL, M. C. L. *et al.* O diagnóstico tardio na perspectiva do itinerário terapêutico: grau 2 de incapacidade física na hanseníase. *Interface: Comunicação, Saúde, Educação*, v. 25, 2021.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. Cidades e Estados: São Luís. Brasília, 2022. Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/cidades-e-estados/ma/sao-luis.html>. Acesso em: 24 jul. 2024.

KLANT, L. M. *et al.* O uso do software IRAMUTEQ na análise de conteúdo: estudo comparativo entre os trabalhos de conclusão de curso do ProfEPT e os referenciais do programa. *Research, Society and Development*, v. 10, n. 4, p. e8210413786, 2021.

LIMA, D. A. *et al.* Redes de apoio informal e busca por diagnóstico: uma análise qualitativa. *Jornal Brasileiro de Medicina Social*, v. 40, n. 2, p. 112-128, 2021.

LIMA, D. A.; COSTA, M. L. Acesso aos serviços de saúde em áreas remotas: desafios e estratégias. *Revista de Saúde Coletiva*, v. 39, n. 3, p. 87-102, 2020.

MARTINS, L. A. *et al.* Itinerário terapêutico de crianças quilombolas com doença falciforme. *Ciência, Cuidado e Saúde*, v. 18, n. 2, 2019. DOI: <https://doi.org/10.4025/ciencuidsade.v18i2.45177>. Disponível em:

<https://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/45177>. Acesso em: 12 jul. 2024.

MENDES, C. R. *et al.* Falhas no abastecimento de medicamentos no SUS: desafios e soluções. *Revista de Gestão em Saúde*, v. 15, n. 4, p. 67-82, 2021.

MINAYO, M. C. de S. Ética das pesquisas qualitativas segundo suas características. *Revista Pesquisa Qualitativa*, v. 9, n. 22, p. 08–20, 2021.

MONTE, R.; PEREIRA, M. Hanseníase: representações sociais de pessoas acometidas. *Revista Rene*, Fortaleza, v. 16, n. 6, p. 863–871, nov./dez. 2015.

MORAES, A. L. *et al.* Vigilância ativa em hanseníase: estratégias para o diagnóstico precoce. *Revista Brasileira de Epidemiologia*, Brasília, v. 26, e20230012, 2023.

OLIVEIRA, A. *et al.* Tempo de espera no diagnóstico e tratamento da hanseníase no Brasil: implicações para o controle da doença. *Jornal Brasileiro de Medicina*, v. 72, n. 3, p. 245-250, 2022.

OLIVEIRA, L. R. *et al.* Itinerário terapêutico de famílias de crianças com necessidades especiais de saúde. *Revista Rene*, v. 20, 2019.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. *Diretrizes para o diagnóstico, tratamento e prevenção da hanseníase*. Genebra: OMS, 2019.

PEREIRA, J. S. *et al.* Discriminação no atendimento de saúde pública: um estudo sobre pacientes com hipertensão arterial. *Revista de Saúde Pública*, v. 50, n. 3, p. 405-419, 2016.

PITANGA, Â. F. Pesquisa qualitativa ou pesquisa quantitativa: refletindo sobre as decisões na seleção de determinada abordagem. *Revista Pesquisa Qualitativa*, v. 8, n. 17, p. 184-201, 2020.

REIS, M. *et al.* Desafios enfrentados para adesão ao tratamento de anseníase. *Revista Remecs-Revista Multidisciplinar de Estudos Científicos em Saúde*, p. 11-11, 2025.

RODRIGUES, M. T. *et al.* A hanseníase no Brasil: um estudo sobre transmissão familiar. *Cadernos de Saúde Pública*, v. 36, n. 4, p. 78-94, 2020.

SANTOS, K. C. B. *et al.* Estratégias de controle e vigilância de contatos de hanseníase. *Saúde em Debate*, v. 43, p. 576-591, 2019.

SANTOS, L. A. C.; FARIA, L.; MENEZES, R. F. Contrapontos da história da hanseníase no Brasil: cenários de estigma e confinamento. *Revista Brasileira de Estudos de População*, v. 25, p. 167-190, 2008.

SANTOS, P. H. *et al.* Estigma e isolamento social em pacientes com doenças negligenciadas. *Cadernos de Saúde Coletiva*, v. 25, n. 3, p. 289-304, 2018.

SILVA, A. L. *et al.* Capacitação em hanseníase: impacto na identificação precoce da doença.

Jornal Brasileiro de Medicina Tropical, 2023.

SILVA, J. A.; FERREIRA, M. B. Desafios do diagnóstico de doenças crônicas no SUS. *Revista de Políticas Públicas de Saúde*, v. 18, n. 2, p. 98-115, 2019.

SOUZA, A. *et al.* Desafios no diagnóstico e manejo da hanseníase no Brasil. *Revista Brasileira de Epidemiologia*, v. 24, n. 3, p. 201-213, 2021a.

SOUZA, A. M. L. B. *et al.* Percepções sobre o itinerário terapêutico após acidente vascular cerebral: pesquisa qualitativa. *Revista Brasileira de Enfermagem*, v. 74, 2021b.

SOUZA, L. K. de. Pesquisa com análise qualitativa de dados: conhecendo a análise temática. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, v. 71, n. 2, p. 51-67, maio/ago. 2019.

SOUZA, R. C. *et al.* Barreiras no acesso ao diagnóstico e tratamento de doenças crônicas no Brasil. *Revista de Políticas Públicas em Saúde*, v. 46, n. 1, p. 112-127, 2020.

SOUZA, S. V. de; SANTOS, R. S. dos. Desafios no diagnóstico precoce da hanseníase no Brasil: contribuições da enfermagem para a vigilância e controle epidemiológico. *Brazilian Journal of Implantology and Health Sciences*, v. 7, n. 5, p. 797-820, 2025.

STAFIN, Inês; GUEDES, Virgílio Ribeiro; MENDES, Seyna Ueno Rabelo. Diagnóstico precoce de hanseníase e ações estratégicas para a sua detecção. *Revista de Patologia do Tocantins*, v. 5, n. 2, p. 67-73, 2018. DOI: 10.20873/uft.2446-6492.2018v5n2p67.

TEIXEIRA, B. C. *et al.* Itinerário terapêutico de pacientes com diagnóstico de hanseníase no sertão da Paraíba. *Revista Brasileira Multidisciplinar*, v. 23, n. 3, p. 19-32, 2020.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. *Global report on rare diseases and access to treatment*. Geneva: WHO, 2022.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. *Rumo à zero hanseníase: estratégia global de hanseníase 2021–2030*. 2020.

APÊNDICES

APÊNDICE A – IDENTIFICAÇÃO DO ENTREVISTADO - QUESTIONÁRIO

IDENTIFICAÇÃO DO ENTREVISTADO – QUESTIONÁRIO

1-Sigla do nome da pessoa/código:

2 - Idade: _____

3 – Sexo: Feminino ☐

Masculino ☐

4 – Município de residência:

5 - Estado Civil:

Solteiro ☐

Casado (a) ☐

União consensual ☐

Divorciado(a)/Separado ☐

Viúvo (a) ☐

Não se aplica ☐

6 – Possui filho?

0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐

6 ☐ 7 ou mais ☐ Não se aplica ☐

7 – Convive com quantas pessoas em sua residência?

0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐

4 ☐ 5 ☐ 6 ☐ 7 ou mais ☐

8 – Escolaridade:

Fundamental incompleto ☐

Fundamental completo ☐

Médio incompleto ☐

Médio completo ☐

Superior incompleto ☐

Sup

Superior completo ☐ Pós-graduação ☐

9 – Raça:

Branca ☐

Preta ☐

Pardo ☐

Indígena ☐

Amarela ☐

Ignorado ☐

10 – Profissão:

11- Renda familiar:

Menos de 1 salário mínimo ☐ 1 a ☐

2 salários mínimos ☐ 3 a 4 salários mínimos

DADOS CLÍNICOS - ROTEIRO

1 – Você sabia o que é Hanseníase?

2 – Tem histórico de algum familiar afetado pela Hanseníase?

Não () Sim () Quem?

3 – Quais foram os primeiros sinais ou sintomas?

4- Quando apareceram os primeiros sintomas da Hanseníase?

5 – Quanto tempo após início dos sinais e sintomas procurou o serviço de saúde?

6 – Antes de procurar o serviço de saúde, o que você procurou?

7 – Quando você procurou o serviço de saúde, foi avaliado no posto de saúde do seu bairro ou veio direto para cá?

8 – Me conte como foi o caminho percorrido desde o momento que você se sentiu doente até receber o diagnóstico e iniciar o tratamento.

9 - Quanto tempo demorou desde os primeiros sintomas até o diagnóstico final para iniciar o tratamento?

10 – Além da hanseníase, você tem alguma outra condição de saúde, como diabetes, hipertensão, ou problemas cardíacos, que influenciou no processo de diagnóstico? Se sim, como essas condições impactaram o seu tratamento e cuidado?

11 – No seu entendimento, após ter compreendido o que é Hanseníase, quais foram os principais obstáculos que podem ter dificultado o seu diagnóstico?

12- Caso tenha demorado iniciar o tratamento para Hanseníase, qual foi sua sensação em relação a esta demora?

13 – O que mudou quando soube do diagnóstico e início do tratamento?



APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO– TCLE
(Para Maiores de 18 anos)

UNIVERSIDADE FEDERAL DO MARANHÃO – UFMA
AGÊNCIA DE INOVAÇÃO, EMPREENDEDORISMO, PESQUISA, PÓS
GRADUAÇÃO E INTERNACIONALIZAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
MESTRADO ACADÊMICO EM ENFERMAGEM

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO– TCLE

(Para Maiores de 18 anos)

Este é um convite para você participar da pesquisa: **O ITINERÁRIO TERAPÊUTICO DE PESSOAS ACOMETIDAS PELA HANSENÍASE: DOS SINAIS E SINTOMAS AO DIAGNÓSTICO**, que tem como pesquisador responsável Profa. Dra. Dorlene Maria Cardoso de Aquino.

Esta pesquisa pretende compreender o itinerário terapêutico das pessoas acometidas pela hanseníase.

O motivo que nos leva a desenvolver este estudo, será para compreender o itinerário terapêutico dos indivíduos em uma unidade de referência em São Luís é fundamental para uma abordagem centrada na pessoa. Ao considerar as escolhas e preferências, é possível promover uma maior participação e engajamento dos indivíduos em seu próprio cuidado de saúde. Isso pode levar a melhores resultados de saúde, maior satisfação da pessoa e uma abordagem mais humanizada nos serviços de saúde.

Caso decida participar, a entrevista, que ocorrerá em um local reservado para garantir a privacidade e o seu conforto, serão registrados integralmente as respostas por meio de um smartphone (após autorização assinada), assegurando a precisão das informações fornecidas. O encontro utilizará um questionário para a caracterização e um roteiro de entrevista com questões sobre sinais, sintomas e o percurso na busca de diagnóstico e tratamento da hanseníase.

- () Concordo, mas após a tramitação de um novo projeto.
- () Não concordo.

Durante a realização da pesquisa poderão ocorrer eventuais desconfortos e possíveis riscos, entretanto é possível que aconteçam os seguintes desconfortos em sua participação, tais como não se sentir confortável durante a entrevista e isso lhe trazer sensação de

constrangimento devido algumas perguntas. Neste sentido se for de sua vontade poderemos gerar um outro momento de acordo com sua disponibilidade para prosseguir com a entrevista ou de acordo com sua decisão poderá desistir

Como benefícios da pesquisa sobre o itinerário terapêutico de pessoas acometidas pela hanseníase oferece uma série de benefícios significativos. Ao investigar os sinais e sintomas até o diagnóstico da doença, a pesquisa proporciona uma compreensão mais profunda dos desafios enfrentados pelos pacientes, desde o reconhecimento precoce dos sintomas até a busca por tratamento adequado. Esse conhecimento pode levar à melhoria dos protocolos de diagnóstico e tratamento, otimização dos recursos de saúde e sensibilização da sociedade sobre a hanseníase. Além disso, contribui para a formulação de políticas públicas mais eficazes e para o desenvolvimento de estratégias educativas e preventivas, promovendo uma abordagem mais inclusiva e eficaz no combate à doença.

Em caso de algum problema que você possa ter relacionado com a pesquisa, você terá direito à assistência gratuita que será prestada pela pesquisadora responsável.

Durante todo o período da pesquisa você poderá tirar suas dúvidas ligando com o pesquisador responsável, Dra. Dorlene Maria Cardoso de Aquino, celular (98) 98847-9166.

Você tem o direito de se recusar a participar ou retirar seu consentimento, em qualquer fase da pesquisa, sem nenhum prejuízo para você.

Os dados que você irá nos fornecer serão confidenciais e serão divulgados apenas em congressos ou publicações científicas, sempre de forma anônima, não havendo divulgação de nenhum dado que possa lhe identificar.

Caso você tenha algum gasto pela sua participação nessa pesquisa, eles serão assumidos pelo pesquisador e reembolsado para você.

Se você sofrer qualquer dano decorrente desta pesquisa, sendo ele imediato ou tardio, previsto ou não, você terá o direito de buscar indenização nas instâncias legais. (Item IV - 4.c da Resolução Nº466 de 12/12/2012).

Qualquer dúvida sobre a ética dessa pesquisa você deverá ligar para o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário da Universidade Federal do Maranhão, no telefone (98) 2109-1250, através do e-mail cep@huufma.br. Você ainda pode ir pessoalmente à sede do CEP, de segunda a sexta, das 08:00h às 12:00h e das 14:00h às 17:00h, no Hospital Universitário Presidente Dutra, Rua Barão de Itapary, nº 227, Centro, São Luís-MA. CEP: 65020-070.

Os Comitês de Ética em Pesquisa são colegiados interdisciplinares e independentes, de relevância pública, de caráter consultivo, deliberativo e educativo, criados para garantir a

proteção dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e para contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos.

Este documento foi impresso em duas vias e deverá ser rubricado em todas as páginas e assinadas, na última página por você ou por seu representante legal. Uma via ficará com você e a outra com o pesquisador responsável.

Consentimento Livre e Esclarecido

Após ter sido esclarecido sobre os objetivos, importância e o modo como os dados serão coletados nessa pesquisa, além de conhecer os riscos, desconfortos e benefícios que ela trará para mim e ter ficado ciente de todos os meus direitos, concordo em participar desta pesquisa, e autorizo adivulgação das informações por mim fornecidas em congressos e/ou publicações científicas desde que nenhum dado possa me identificar.

São Luís (MA), _____, _____, _____

Assinatura do participante da pesquisa

Assinatura do pesquisador responsável

**APÊNDICE C - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
RESPONSÁVEL COM IDADE INFERIOR A 18 ANOS**

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO MARANHÃO – UFMA
AGÊNCIA DE INOVAÇÃO, EMPREENDEDORISMO, PESQUISA, PÓS
GRADUAÇÃO E INTERNACIONALIZAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
MESTRADO ACADÊMICO EM ENFERMAGEM**

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
RESPONSÁVEL COM IDADE INFERIOR A 18 ANOS**

Estamos convidando você, a autorização para que o menor pelo qual você é responsável participe da pesquisa intitulada “O itinerário terapêutico de pessoas acometidas pela hanseníase: dos sinais e sintomas ao diagnóstico”.

A hanseníase é uma doença infecciosa crônica, que afeta principalmente a pele e os nervos periféricos, causando manchas, perda de sensibilidade e fraqueza muscular. Transmitida através das vias respiratórias, a hanseníase tem tratamento gratuito e eficaz, disponível no Sistema Único de Saúde (SUS), que cura a doença e interrompe sua transmissão. O diagnóstico precoce é essencial para evitar complicações e o estigma associado à doença. Esta pesquisa pretende compreender o itinerário terapêutico das pessoas acometidas pela hanseníase.

A razão pela qual estamos conduzindo este estudo é para entender o percurso terapêutico dos pacientes em uma unidade de referência em São Luís, o que é essencial para um atendimento focado na pessoa. Ao levar em conta as escolhas e preferências dos indivíduos, podemos incentivar uma participação mais ativa e um maior envolvimento deles no próprio cuidado de saúde.

Caso decida aceitar a participação do menor, a entrevista será realizada em um ambiente reservado para garantir sua privacidade e conforto. Todas as respostas serão gravadas em um smartphone (mediante sua autorização por escrito) para assegurar a exatidão das informações fornecidas. Durante o encontro, será aplicado um questionário para obter dados gerais e um roteiro de entrevista com perguntas sobre sinais, sintomas e o processo de busca por diagnóstico e tratamento da hanseníase.

Durante a realização da pesquisa poderão ocorrer desconfortos e riscos, é possível que durante a pesquisa o menor sinta algum desconforto ou constrangimento ao responder certas perguntas. Se isso ocorrer, podemos interromper e reagendar a entrevista para outro momento que seja mais conveniente para você, ou, caso prefira, você tem a liberdade de desistir da participação.

Como benefícios na participação da pesquisa, você contribuirá para melhorar a qualidade do atendimento oferecido ao seu filho(a) e a outras pessoas, ajudando a identificar e superar os obstáculos no cuidado à saúde. Ao explorar o processo que vai desde a identificação dos primeiros sintomas até o diagnóstico da doença, o estudo oferece uma compreensão mais detalhada dos desafios que as pessoas enfrentam. Isso inclui não apenas o reconhecimento inicial dos sinais, mas também as dificuldades encontradas na busca por diagnóstico e tratamento adequado.

Em caso de complicações ou danos à saúde que o menor possa ter relacionado com a pesquisa, será competência das pesquisadoras responsáveis garantir o direito à assistência integral e gratuita, que será prestada pelas pesquisadoras e pela equipe da unidade, dando todo suporte necessário, garantindo que todas as necessidades de saúde do menor sejam atendidas sem custos adicionais para a família.

Durante todo o período da pesquisa você poderá tirar suas dúvidas ligando com o pesquisador responsável, Dra. Dorlene Maria Cardoso de Aquino, celular (98) 98847-9166 ou com Profa. Cynthia Lays Batista Barroso de Sousa (98) 983449895.

Você tem o direito de não autorizar ou retirar o seu consentimento da participação do menor em qualquer fase da pesquisa, sem nenhum prejuízo para ele. Os dados que o menor irá fornecer serão confidenciais e serão divulgados apenas em congressos ou publicações científicas, sempre de forma anônima, não havendo divulgação de nenhum dado que possa lhe identificar. Esses dados serão guardados pelo pesquisador responsável por essa pesquisa em local seguro.

Alguns gastos pela sua participação nessa pesquisa, eles serão assumidos pelo pesquisador e reembolsado para vocês. Caso o menor sofra qualquer dano, seja imediato ou tardio, previsto ou não, em decorrência da pesquisa, ele terá direito à indenização por meio das vias legais apropriadas, conforme previsto na Resolução Nº 466 de 12/12/2012.

Qualquer dúvida sobre a ética dessa pesquisa você deverá ligar para o Comitê de Ética em Pesquisa – instituição que avalia a ética das pesquisas antes que elas comecem e fornece proteção aos participantes das mesmas – do Hospital Universitário da Universidade Federal do Maranhão, no telefone (98) 2109-1250, através do e-mail cep@huufma.br. Você ainda pode ir pessoalmente à sede do CEP, de segunda a sexta, das 08:00h às 12:00h e das 14:00h às 17:00h, no Hospital Universitário Presidente Dutra, Rua Barão de Itapary, nº 227, Centro, São Luís-MA. CEP: 65020-070.

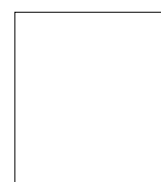
O Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) é um órgão independente, formado por especialistas de diversas áreas, que tem a função de avaliar e acompanhar a ética das pesquisas

envolvendo seres humanos. Sua principal responsabilidade é garantir que os direitos, a segurança e o bem-estar dos participantes de pesquisa sejam protegidos. Ele analisa os projetos de pesquisa para assegurar que estejam de acordo com as normas éticas e regulamentações vigentes, promovendo um ambiente de respeito à dignidade humana durante a condução dos estudos científicos.

Este documento foi impresso em duas vias, uma ficará com você e a outra com o pesquisador responsável.

Depois de receber esclarecimentos sobre os objetivos, a importância e a forma de coleta dos dados nesta pesquisa, bem como os riscos, desconfortos e benefícios envolvidos, e estar ciente de todos os direitos, concordo com a participação do menor na pesquisa. Autorizo também a divulgação das informações fornecidas por ele e por mim em congressos e/ou publicações científicas, desde que os dados sejam apresentados de forma anônima e não possam me identificar.

Assinatura do responsável legal



Impressão
datiloscópica do
responsável legal

São Luís , ____/____/____.

Prof^a. Dra. Dorlene Maria Cardoso de Aquino
Pesquisadora Responsável

APÊNDICE D - TERMO DE ASSENTIMENTO- IDADE ENTRE 14 a 17 ANOS

UNIVERSIDADE FEDERAL DO MARANHÃO – UFMA
AGÊNCIA DE INOVAÇÃO, EMPREENDEDORISMO, PESQUISA, PÓS
GRADUAÇÃO E INTERNACIONALIZAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
MESTRADO ACADÊMICO EM ENFERMAGEM

TERMO DE ASSENTIMENTO- IDADE ENTRE 14 a 17 ANOS

Você está sendo convidado(a) a participar da pesquisa intitulada "O Itinerário Terapêutico de Pessoas Acometidas pela Hanseníase: Dos Sinais e Sintomas ao Diagnóstico", conduzida pelas professoras Profa. Dra. Dorlene Maria Cardoso de Aquino e Profa. Cynthia Lays Batista Barroso de Sousa. O objetivo do estudo é entender o caminho que as pessoas seguem para obter diagnóstico e tratamento da hanseníase. Isso ajudará a tornar o atendimento mais centrado nas necessidades individuais, promovendo uma abordagem que leve em conta as escolhas e preferências das pessoas. Com isso, esperamos melhorar os resultados de saúde e a satisfação dos pacientes, além de tornar os serviços de saúde mais humanizados.

Se você decidir participar, a entrevista será feita em um local reservado para garantir sua privacidade e conforto. Suas respostas serão gravadas em um smartphone (com sua autorização por escrito) para garantir a precisão das informações. Durante o encontro, será aplicado um questionário e um roteiro de entrevista com perguntas sobre os sinais, sintomas e o processo de busca por diagnóstico e tratamento da hanseníase.

Pode haver algum desconforto ou sensação de constrangimento durante a entrevista, especialmente em relação a algumas perguntas. Caso isso ocorra, você pode pedir para pausar e retomar a entrevista em outro momento, conforme sua disponibilidade, ou optar por desistir da participação se preferir.

Os benefícios da pesquisa incluem um entendimento mais profunda dos desafios enfrentados pelos pacientes, desde o reconhecimento dos sintomas até o tratamento adequado. Isso pode ajudar a melhorar os protocolos de diagnóstico e tratamento, otimizar recursos de saúde, aumentar a conscientização sobre a hanseníase e apoiar o desenvolvimento de políticas públicas e estratégias educativas mais eficazes.

Se surgir algum problema relacionado à pesquisa, você terá direito a assistência gratuita oferecida pelas pesquisadoras e pela unidade de saúde. Você poderá esclarecer dúvidas ligando para a Prof^a. Dorlene Maria Cardoso de Aquino pelo telefone (98) 98847-9166 ou para a Prof^a Cynthia Lays Batista Barroso de Sousa pelo telefone (98) 98344-9895.

Você tem o direito de optar por não participar ou de retirar seu consentimento a qualquer momento, sem sofrer qualquer penalidade. Todas as informações fornecidas serão mantidas em sigilo absoluto e divulgadas apenas de forma anônima em congressos ou publicações científicas. A sua participação não acarretará custos e não gerará benefícios financeiros, ocorrendo no mesmo dia da sua consulta na unidade.

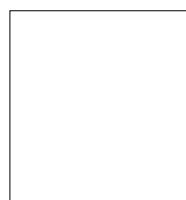
Caso você perceba qualquer dano decorrente da pesquisa, seja imediato ou tardio, você poderá buscar indenização por meio das instâncias legais, conforme a Resolução Nº 466 de 12/12/2012. Para dúvidas sobre a ética da pesquisa, você pode contatar o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Hospital Universitário da Universidade Federal do Maranhão pelo telefone (98) 2109-1250 ou pelo e-mail cep@huufma.br, e também pode visitar o CEP pessoalmente de segunda a sexta-feira, das 08:00h às 12:00h e das 14:00h às 17:00h, no Hospital Universitário Presidente Dutra, Rua Barão de Itapary, nº 227, Centro, São Luís-MA, CEP: 65020-070.

Este documento foi impresso em duas vias. Uma via será sua e a outra ficará com o pesquisador responsável. Ambas as vias devem ser rubricadas em todas as páginas e assinadas na última página por você ou pelo seu responsável legal.

Após ter sido informado(a) sobre os objetivos, a importância e o processo de coleta dos dados desta pesquisa, bem como sobre os riscos, desconfortos e benefícios para mim e os meus direitos, concordo em participar desta pesquisa e autorizo a divulgação das informações fornecidas de forma anônima em congressos e/ou publicações científicas.

São Luís (MA), _____, _____, _____

Assinatura do participante da pesquisa



Impressão
datiloscópica

Prof^a. Dra. Dorlene Maria Cardoso de Aquino
Pesquisadora Responsável



APÊNDICE E - TERMO DE AUTORIZAÇÃO PARA USO DE IMAGEM E VOZ

Pessoa maior de 18 anos

UNIVERSIDADE FEDERAL DO MARANHÃO – UFMA
AGÊNCIA DE INOVAÇÃO, EMPREENDEDORISMO, PESQUISA, PÓS-GRADUAÇÃO E
INTERNACIONALIZAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
MESTRADO ACADÊMICO EM ENFERMAGEM

TERMO DE AUTORIZAÇÃO PARA USO DE IMAGEM E VOZ

Pessoa maior de 18 anos

Programa de Pós Graduação em Enfermagem.

Título do projeto **O ITINERÁRIO TERAPÊUTICO DE PESSOAS ACOMETIDAS PELA HANSENÍASE: DOS SINAIS E SINTOMAS AO DIAGNÓSTICO**

Pesquisador: Cynthia Lays Batista Barroso de Sousa_

Orientador: Profa. Dra. Dorlene Maria Cardoso de Aquino.

Objetivo principal: Compreender o itinerário terapêutico das pessoas acometidas pela hanseníase.

Eu, _____

autorizo

expressamente a utilização da minha imagem e voz, em caráter definitivo e gratuito, decorrentes da minha participação no projeto para fins de publicações e divulgações acadêmicas em aulas, congressos, eventos científicos, palestras ou periódicos científicos. Porém, minha pessoa não deve ser identificada, por nome ou qualquer outra forma.

As gravações ficarão sob a responsabilidade do pesquisador e sob sua guarda, entretanto tenho o direito de retirar a qualquer momento a minha autorização.

São Luís, ____/____/____

Assinatura

Nome: _____

RG.: _____ CPF: _____

Telefone1: () _____ Telefone2: () _____

Endereço: _____

APÊNDICE F – TERMO DE ASSENTIMENTO IDADE ENTRE 07 A 13 ANOS

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO MARANHÃO – UFMA
AGÊNCIA DE INOVAÇÃO, EMPREENDEDORISMO, PESQUISA, PÓS
GRADUAÇÃO E INTERNACIONALIZAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
MESTRADO ACADÊMICO EM ENFERMAGEM**

Este estudo pode envolver alguns riscos, que são as possíveis sensações ou acontecimentos que podem ocorrer devido à sua participação:



Fonte: google imagens

Um pouco de vergonha, devido as perguntas, mas isso não vai demorar e o seu responsável vai ficar com você, as perguntas serão realizadas numa sala fechada.

Participar será bem legal, porque você vai ajudar outras pessoas a receberem tratamento mais rápido. Assim, mais pessoas vão conseguir ficar bem mais cedo!



Fonte: google imagens



Fonte: google imagens

Se você precisar de atendimento, caso sinta alguma coisa, levarei você para ser atendido aqui na unidade, com os profissionais que você já conhece.

Para participar deste estudo, você não gastará dinheiro. A conversa será realizada no dia da sua consulta na unidade de saúde.



Fonte: google imagens

_____ (rubrica do Participante e Responsável legal) _____ (rubrica do Pesquisador)

Se você sentir que algo está acontecendo devido as perguntas, informe ao seu responsável. Já contamos a ele o que precisa ser feito.

Se decidir que não quer mais participar da pesquisa, apenas avise ou peça ao seu responsável para informar um dos pesquisadores. Isso não afetará sua rotina no atendimento que você recebe na unidade de saúde.



Fonte: google imagens



Fonte: google imagens

Se você tiver dúvidas e quiser fazer perguntas sobre a pesquisa, converse como os pesquisadores responsáveis ou peça para o seu responsável entrar em contato com eles. Aqui estão os nomes e contatos deles: Dorlene Maria Cardoso de Aquino (98) 988479166 ou com Cynthia Lays Batista Barroso de Sousa (98) 983449895..

Se as tias (pesquisadoras) fizerem algo diferente do que foi explicado para você, fale para seu responsável. Se for preciso, ele vai entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Hospital Universitário da Universidade Federal do Maranhão pelo telefone 21091250. O CEP é um comitê composto por diversos profissionais da área da saúde e outras especialidades, que se dedicam a estudar saúde e doenças e a definir como as pesquisas devem ser conduzidas.

Após conversarmos sobre a pesquisa, gostaríamos de saber se você deseja participar. Se decidir participar, preciso que coloque uma pequena marca com seu nome em todas as folhas, e assine a última folha de ambas as vias do documento. Uma via será sua e do seu responsável, e a outra será arquivada em um local seguro pelos pesquisadores.

Li ou alguém leu para mim este Termo de Assentimento e me explicaram a pesquisa bem direitinho e tirei minhas dúvidas. Concordo em participar da pesquisa.

São Luís (MA), _____, _____, _____.

_____ (rubrica do Participante e Responsável legal) _____ (rubrica do Pesquisador)

_____ ou
Assinatura do participante


Impressão datiloscópica
do responsável legal

_____ ou
Assinatura do responsável legal


Impressão datiloscópica
do responsável legal

Prof^ª. Dra. Dorlene Maria Cardoso de Aquino
Pesquisadora Responsável

_____ (rubrica do Participante e Responsável legal) _____ (rubrica do Pesquisador)

ANEXO

ANEXO A – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DO
MARANHÃO - HU/UFMA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: O ITINERÁRIO TERAPÊUTICO DE PESSOAS ACOMETIDAS PELA HANSENÍASE: DOS SINAIS E SINTOMAS AO DIAGNÓSTICO

Pesquisador: Dorlene Maria Cardoso de Aquino

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 82511224.0.0000.5086

Instituição Proponente: Hospital Universitário da Universidade Federal do Maranhão/HU/UFMA

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 7.119.384

Apresentação do Projeto:

As informações elencadas nos campos "Apresentação do Projeto", "Objetivo da Pesquisa" e "Avaliação dos Riscos e Benefícios" foram retiradas do arquivo Informações Básicas da Pesquisa (PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_2400465. Datado de 21/08/24).

Introdução

A hanseníase é uma das patologias mais antigas conhecidas pela humanidade. Também conhecida como lepra com relatos históricos que remontam ao século 6 a.C.. Acredita-se que a doença tenha surgido no Oriente e se espalhado para outras partes do mundo através de tribos nômades ou navegantes. Naquela época, as pessoas que contraíam hanseníase eram frequentemente estigmatizadas e excluídas da sociedade pois, a doença era associada a castigos divinos, impurezas e símbolos negativos, como pecado. Além disso, devido à falta de conhecimento sobre a transmissão da doença, ela era frequentemente confundida com doenças venéreas, o que aumentava ainda mais o estigma associado a ela (Brasil, 2022). Em 2021, 106 países reportaram à OMS um total de 140.594 casos novos de hanseníase em todo o mundo. Isso representa um aumento de 10,2% na taxa de detecção de casos novos em comparação com o ano de 2020. A Índia relatou o maior número de casos novos em 2021, representando cerca de 53,6% do total global. No contexto das Américas, foram notificados 19.826 casos, sendo que 18.318 desses casos ocorreram no Brasil, correspondendo a 92,4%

Endereço: Rua Barão de Itapary nº 227 4º andar

Bairro: CENTRO

CEP: 65.020-070

UF: MA

Município: SAO LUIS

Telefone: (98)2109-1250

Fax: (98)2109-1002

E-mail: cep@huufma.br

HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DA UNIVERSIDADE FEDERAL DO MARANHÃO - HU/UFMA



Continuação do Parecer: 7.119.384

dos casos notificados na região (OMS, 2022). Em escala global, o Brasil ocupa o segundo lugar entre os países com o maior número de notificações de novos casos de uma determinada patologia. Devido à sua significativa carga, essa enfermidade continua a representar um desafio substancial para a saúde pública, requerendo notificação obrigatória e investigação detalhada. Em uma tentativa pioneira de redefinir a percepção social da doença, o Brasil, em 1995, promulgou a Lei nº 9.010, que proibiu o uso do termo "lepra" em documentos oficiais da administração federal e estadual. Essas medidas desempenharam um papel crucial na promoção de uma compreensão mais abrangente da história da hanseníase, que vai além do agente causador, destacando as histórias de famílias e indivíduos afetados por essa condição (Brasil, 2022). A hanseníase é uma doença transmissível, causada pela bactéria *Mycobacterium leprae*, de processo crônico e com forte poder de incapacidade, que compõe o grupo das dez Doenças Tropicais Negligenciadas (DTN₂s). Apesar da luta mundiais para traçar metas globais e estratégias específicas, os indicadores da doença ainda mostram um caminho de perpetuação de morbidade. Entretanto, o mais recente método global de combate à hanseníase modifica sua finalidade: anteriormente tinha como meta a eliminação da patologia como problema de saúde; hoje, o foco principal são indicadores com obtenção de zerar os casos através da interrupção da transmissibilidade (Antas, 2022). A infecção por hanseníase pode afetar pessoas de ambos os sexos e de qualquer idade. No entanto, é importante ressaltar que nem todas as pessoas expostas à bactéria *Mycobacterium leprae* desenvolverão a doença. A maioria das pessoas possui uma resposta imunológica eficiente que impede o desenvolvimento da hanseníase, mesmo que tenham sido expostas à bactéria (Brasil, 2019). A transmissão da hanseníase acontece quando uma pessoa, na forma infectante da doença, sem tratamento iniciado, libera o bacilo para o meio exterior, infectando outras pessoas vulneráveis, ou seja, com maior possibilidade de adoecer. A via de eliminação do bacilo pela pessoa/doente são as vias aéreas superiores através da tosse, fala ou espirro, e não por objetos que a pessoa utilizou. Também é necessário um contato próximo e prolongado (Brasil, 2023). A hanseníase é uma patologia que afeta predominantemente os nervos periféricos e a pele, resultando em neuropatia e consequências associadas em longo prazo, incluindo deformidades e incapacidades. Em épocas anteriores era comum em climas temperados, hoje a hanseníase está principalmente associada a regiões tropicais e subtropicais. A doença está relacionada ao estigma, especialmente quando estão presentes deformidades físicas (OMS, 2019). Algumas pessoas acometidas pela hanseníase não apresentam lesões que possam ser totalmente visíveis, por isso, o Ministério da Saúde também usa outra ferramenta de classificação para

Endereço: Rua Barão de Itapary nº 227 4º andar

Bairro: CENTRO

CEP: 65.020-070

UF: MA

Município: SAO LUIS

Telefone: (98)2109-1250

Fax: (98)2109-1002

E-mail: cep@huufma.br

HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DA UNIVERSIDADE FEDERAL DO MARANHÃO - HU/UFMA



Continuação do Parecer: 7.119.384

auxiliar o diagnóstico, a classificação de madri, que avalia a forma clínica da doença, sendo a dimorfa aparecendo na maioria dos casos, formas clínicas paucibacilar (indeterminada e tuberculóide) são as que apresentam menor gravidade, já as multibacilar (dimorfa e virchowiana) são as mais graves e que pode causar incapacidades físicas (De Lima Filho, 2021). De acordo com o painel de monitoramento do Ministério da Saúde, a região Nordeste com maior número de casos ativos, com um total de 13.249 casos ativos (dados atualizados até 2022). Nota-se um aumento de 155,5% se comparado ao ano de 2021, com uma variação percentual de 55,5%. Desse total o Maranhão encontra-se em primeiro lugar em números de registros ativos por unidade da federação no ano de 2022 (Brasil, 2022). O Maranhão é um dos sete estados do Nordeste, com uma população de cerca de 6.775.152 pessoas, considerado um dos estados com maior percentual de pessoas em situação de pobreza. São Luís, capital do Maranhão, possui cerca de 1.037.775 pessoas onde a pobreza, vulnerabilidade social está atrelados ao aumento de casos de Hanseníase (IBGE, 2022). Segundo dados do SINAN, no Maranhão no ano de 2022 foram notificados 2.331 novos casos, sendo que 1.405 são do sexo masculino e 926 do sexo feminino, com aparecimento em todas as raças, escolaridade com maior número de casos entre analfabetos e pessoas com nível médio completo, apresentando uma faixa etária de 0 a 14 anos com 179 casos notificados e acima de 15 anos com cerca de 2.152 novos casos (Brasil, 2022). O diagnóstico tardio da hanseníase, especialmente quando os indivíduos são classificados como GIF 2, assume uma relevância crucial no panorama da saúde pública. Essa condição representa não apenas um desafio clínico, mas também implica em condições significativas para a vida das pessoas. A classificação GIF 2 indica a presença de deficiências visíveis nos segmentos avaliados, revelando a gravidade do comprometimento sensorial-motor (Alves, 2021). O atraso do diagnóstico, perpetua em uma cadeia de transmissão e sustentando a Hanseníase como um desafio contínuo para a saúde pública. Diante desse cenário, torna-se imprescindível promover a identificação precoce dos casos, visando iniciar o tratamento de forma imediata (Alencar, 2020). O itinerário terapêutico é um conceito-chave nos estudos socioantropológicos em saúde, pois nos ajuda a compreender como as pessoas se engajam no processo de busca por tratamento, adquirindo novos conhecimentos e habilidades ao enfrentar doenças e aflições (Demétrio, 2020). Compreender o itinerário terapêutico das pessoas portadoras de Hanseníase é fundamental para uma abordagem mais abrangente e contextualizada no campo da saúde. Isso permite considerar as perspectivas individuais, sociais e culturais que influenciam as decisões e escolhas das pessoas, bem como os impactos dessas decisões em sua saúde e bem-estar (Gollo, 2022). Para Demétrio (2020), a pessoa pode

Endereço: Rua Barão de Itapary nº 227 4º andar

Bairro: CENTRO

CEP: 65.020-070

UF: MA

Município: SÃO LUÍS

Telefone: (98)2109-1250

Fax: (98)2109-1002

E-mail: cep@huufma.br

HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DA UNIVERSIDADE FEDERAL DO MARANHÃO - HU/UFMA



Continuação do Parecer: 7.119.384

optar por buscar inicialmente remédios caseiros ou terapias tradicionais antes de recorrer aos serviços de saúde formal, devido a crenças culturais ou limitações financeiras. Ou podem buscar opiniões e conselhos de diferentes pessoas em sua rede social antes de tomar uma decisão. É importante reconhecer que o itinerário terapêutico é influenciado por fatores subjetivos e contextuais. Cada indivíduo pode ter suas próprias preferências, experiências e valores em relação ao cuidado de saúde. Além disso, o acesso aos serviços de saúde pode ser limitado por questões geográficas, socioeconômicas ou políticas (Neves, 2010). Para melhor entendimento sobre o assunto será utilizado o referencial metodológico proposto por Braun e Clarke para a análise temática (Da Silva, 2020). A Análise Temática é um método de análise qualitativa de dados amplamente utilizado para identificar, analisar, interpretar e relatar padrões temáticos a partir de dados qualitativos. Essa abordagem permite uma compreensão mais profunda e abrangente dos significados e das experiências expressas nos dados (SOUZA, 2019). Questão norteadora: Qual o itinerário terapêutico percorrido por pessoas acometidas pela hanseníase, desde os sinais e sintomas até o diagnóstico?

Hipótese:

O percurso do itinerário terapêutico é significativo para o diagnóstico precoce, tratamento, e interrupção da cadeia de transmissão da hanseníase. A jornada para alcançar um diagnóstico compreende várias etapas e pode englobar uma série de desafios, destacando a complexidade e a abrangência do trajeto terapêutico vivenciado pelos indivíduos ao encarar questões de saúde.

Metodologia Proposta:

Estudo do tipo descritivo de abordagem qualitativa, com pessoas acometidas pela hanseníase em registro ativo, ou seja, em tratamento para a doença, acompanhadas em um Hospital de Referência em São Luís-MA. O estudo será realizado, no Hospital Aquiles Lisboa (HAL), que é referência no cuidado e tratamento da doença, localizado na Ponta do Bonfim, ilha de São Luís-MA, faz parte da Rede Estadual de Saúde. Para cada participante será atribuído um código de identificação único, exclusivo para este estudo. Esse código será usado em todas as fases do processo, desde a coleta até a análise dos dados. A relação entre os nomes reais dos participantes e os códigos de identificação serão mantidos em local seguro, acessível apenas aos membros da equipe de pesquisa. As pessoas acometidas pela hanseníase serão identificadas a partir do livro de registro dos casos de hanseníase. Após a identificação no livro,

Endereço: Rua Barão de Itapary nº 227 4º andar
Bairro: CENTRO CEP: 65.020-070
UF: MA Município: SÃO LUIS
Telefone: (98)2109-1250 Fax: (98)2109-1002 E-mail: cep@huufma.br

HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DA UNIVERSIDADE FEDERAL DO MARANHÃO - HU/UFMA



Continuação do Parecer: 7.119.384

será verificada a data de retorno para continuidade do tratamento, a partir dos registros no Prontuário e no Cartão de Aprazamento. Após a aceitação do convite, será explicado sobre a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para os com idade igual ou superior a 18 anos, e do Termo de Assentimento para os menores de 18 anos, os pacientes que não souberem assinar o nome terão um espaço para colocar a impressão digital. A coleta de dados será realizada pela mestrandia e outros membros da equipe, devidamente treinados. A coleta de dados ocorrerá após aceitação do CEP, no período de 3 meses (outubro e novembro de 2024) com finalização do estudo em fevereiro de 2025. As entrevistas ocorrerão em um local reservado, garantindo que as conversas não sejam interrompidas e que as gravações sejam de alta qualidade. Durante o encontro, será conduzida uma entrevista, registrando as respostas integralmente por meio de um dispositivo smartphone para garantir a integridade das falas dos participantes. Como instrumento de coleta de dados, serão utilizadas um questionário para caracterização dos participantes e um roteiro de entrevista com questões voltadas aos sinais, sintomas e itinerário na busca do diagnóstico e tratamento. A amostra da pesquisa será entre 15 a 30 participantes onde poderá ser suficientes para alcançar a saturação dos dados, isso indicará que será encerrada quando os dados mostrarem que o objetivo foi explorado de forma adequada, e que a adição de outros participantes não evidencia contribuições tão importantes ou elementos novos para análise (Minayo, 2010). As entrevistas serão transcritas e submetidas a análise de conteúdo. Serão identificados temas e padrões recorrentes nas respostas dos participantes. A análise será realizada de forma interativa, com constantes comparações entre os casos e busca por novas perspectivas e esclarecimentos. A análise temática representa um método que visa identificar, analisar e comunicar padrões significativos (temas) presentes nos dados. O processo de Análise Temática (AT) tem início quando o pesquisador busca, nos dados coletados, por padrões de significado e questões que possam ser pertinentes à pesquisa. Esse processo pode se iniciar durante a coleta de dados, como durante a realização de entrevistas ou grupos focais. A análise implica em um movimento constante entre o conjunto de dados, os trechos codificados e a interpretação dos dados resultantes desses trechos. O processo é concluído com a elaboração de um relatório identificando os padrões (temas) encontrados nos dados (Souza, 2019). Para garantir o rigor e a qualidade da pesquisa qualitativa, adotaremos o checklist dos Critérios Consolidados para Relatórios de Pesquisa Qualitativa (COREQ). Para facilitar a organização dos dados obtidos por meio das entrevistas, será empregado o software Iramuteq (Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires).

Endereço: Rua Barão de Itapary nº 227 4º andar
Bairro: CENTRO CEP: 65.020-070
UF: MA Município: SAO LUIS
Telefone: (98)2109-1250 Fax: (98)2109-1002 E-mail: cep@huufma.br

HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DA UNIVERSIDADE FEDERAL DO MARANHÃO - HU/UFMA



Continuação do Parecer: 7.119.384

Critério de Inclusão:

Serão selecionadas pessoas com diagnóstico de hanseníase em tratamento, independentemente do período do tratamento. Como critério de inclusão, serão escolhidas pessoas com idade a partir de 07 anos e em acompanhamento na unidade de referência. Os que possuírem idade entre 07 e 09 anos, será considerado as respostas dos responsáveis, por ser difícil para eles compreenderem e explicarem sobre esse itinerário. Entretanto, para este grupo será realizada uma escuta qualificada e atenta, ao que as crianças falarão de acordo com seu entendimento.

Critério de Exclusão:

Serão excluídas pessoas que não comparecerem para atendimento na data apazada por dois meses consecutivos, seja por condições de saúde severas que possam afetar sua capacidade de partici par da pesquisa ou fornecer dados confiáveis, como complicações graves da hanseníase ou outras comorbidades críticas, exclusão de indivíduos com dificuldades cognitivas ou psicológicas significativas que comprometam sua capacidade de compreender e responder adequadamente às perguntas da pesquisa, ou receberam alta por abandono ou transferência.

Metodologia de Análise de Dados:

As pessoas acometidas pela hanseníase serão identificadas a partir do livro de registro dos casos de hanseníase. Após a identificação no livro, será verificada a data de retorno para continuidade do tratamento, a partir dos registros no Prontuário e no Cartão de Aprazamento. Após a aceitação do convite, será explicado sobre a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para os com idade igual ou superior a 18 anos (APÊNDICE 1), e do Termo de Assentimento para os menores de 18 anos (APÊNDICE 2, 3 e 4). A coleta de dados será realizada pela mestranda e outros membros da equipe, devidamente treinados. A coleta de dados ocorrerá em um local reservado, a sala será escolhida para minimizar interferências de ruídos externos, garantindo que as conversas não sejam interrompidas e que as gravações sejam de alta qualidade, o acesso ao ambiente será controlado para evitar interrupções durante as entrevistas, a localização será selecionada para garantir que os participantes se sintam seguros e à vontade para compartilhar informações confidenciais. Isso inclui a garantia de que as entrevistas não poderão ser ouvidas por pessoas de fora.

Endereço: Rua Barão de Itapary nº 227 4º andar

Bairro: CENTRO

CEP: 65.020-070

UF: MA

Município: SAO LUIS

Telefone: (98)2109-1250

Fax: (98)2109-1002

E-mail: cep@huufma.br

HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DA UNIVERSIDADE FEDERAL DO MARANHÃO - HU/UFMA



Continuação do Parecer: 7.119.384

Durante o encontro, será conduzida uma entrevista, registrando as respostas integralmente por meio de um dispositivo smartphone para garantir a integridade das falas dos participantes. Como instrumento de coleta de dados, serão utilizadas um questionário para caracterização dos participantes e um roteiro de entrevista com questões voltadas aos sinais, sintomas e itinerário na busca do diagnóstico e tratamento. A amostra da pesquisa será entre 15 a 30 entrevistas onde poderá ser suficientes para alcançar a saturação dos dados, isso indicará que será encerrada quando os dados mostrarem que o objetivo foi explorado de forma adequada, e que a adição de outros participantes não evidencia contribuições tão importantes ou elementos novos para análise (MINAYO, 2010).

As entrevistas serão transcritas e submetidas a análise de conteúdo. Serão identificados temas e padrões recorrentes nas respostas dos participantes. A análise será realizada de forma interativa, com constantes comparações entre os casos e busca por novas perspectivas e esclarecimentos. A análise temática representa um método que visa identificar, analisar e comunicar padrões significativos (temas) presentes nos dados. Esse método não apenas organiza e descreve meticulosamente o conjunto de dados, mas frequentemente vai além, proporcionando interpretações aprofundadas de vários aspectos relacionados ao tema de pesquisa (Braun, 2006). O processo de Análise Temática (AT) tem início quando o pesquisador busca, nos dados coletados, por padrões de significado e questões que possam ser pertinentes à pesquisa. Esse processo pode se iniciar durante a coleta de dados, como durante a realização de entrevistas ou grupos focais. A análise implica em um movimento constante entre o conjunto de dados, os trechos codificados e a interpretação dos dados resultantes desses trechos. O processo é concluído com a elaboração de um relatório identificando os padrões (temas) encontrados nos dados (SOUZA, 2019). Para garantir o rigor e a qualidade da pesquisa qualitativa, adotaremos o checklist dos Critérios Consolidados para Relatórios de Pesquisa Qualitativa (COREQ), que inclui 32 itens distribuídos em três principais domínios: Pesquisa e Reflexividade, Concepção do Estudo e Análise, e Relato de Resultados. Este checklist servirá como um guia metodológico abrangente, assegurando que cada etapa da pesquisa seja conduzida de forma sistemática e transparente. Para facilitar a organização dos dados obtidos por meio das entrevistas, será empregado o software Iramuteq (Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires). É um software dedicado à análise de dados textuais, principalmente utilizado para análise de conteúdo e análises textuais qualitativas. Desenvolvido na linguagem de programação R, o Iramuteq oferece uma interface g.

Endereço: Rua Barão de Itapary nº 227 4º andar

Bairro: CENTRO

CEP: 65.020-070

UF: MA

Município: SAO LUIS

Telefone: (98)2109-1250

Fax: (98)2109-1002

E-mail: cep@huufma.br

HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DO
MARANHÃO - HU/UFMA



Continuação do Parecer: 7.119.384

Desfecho Primário:

Não se aplica

Desfecho Secundário:

Não se aplica

Tamanho da Amostra no: 30

Haverá uso de fontes secundárias de dados (prontuários, dados demográficos, etc)? Sim

Detalhamento:

Coleta de dados do cartão de aprazamento, da ficha de notificação e do prontuário do paciente

Informe o número de indivíduos abordados pessoalmente, recrutados, ou que sofrerão algum tipo de intervenção neste centro de pesquisa: 30

O Estudo é Multicêntrico no Brasil?

Não

Propõe dispensa do TCLE?

Não

Haverá retenção de amostras para armazenamento em banco?

Não

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Compreender o itinerário terapêutico das pessoas acometidas pela hanseníase.

Objetivo Secundário:

Descrever o itinerário terapêutico da manifestação de sinais e sintomas ao diagnóstico.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Durante a realização da pesquisa poderão ocorrer eventuais desconfortos e possíveis riscos, entretanto é possível que aconteçam os seguintes desconfortos, tais como participante não se sentir confortável durante a entrevista e isso trazer sensação de constrangimento devido algumas perguntas. Para minimizar o risco, a entrevista será realizada em um ambiente que

Endereço: Rua Barão de Itapary nº 227 4º andar

Bairro: CENTRO

CEP: 65.020-070

UF: MA

Município: SAO LUIS

Telefone: (98)2109-1250

Fax: (98)2109-1002

E-mail: cep@huufma.br

HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DO
MARANHÃO - HU/UFMA



Continuação do Parecer: 7.119.384

garanta a privacidade e, se for da vontade do participante, será agendado um outro momento para prosseguir com a entrevista ou de acordo com sua decisão poderá desistir.

Benefícios:

Como benefícios da pesquisa, ao investigar os sinais e sintomas até o diagnóstico da doença, a pesquisa proporcionará uma compreensão mais profunda dos desafios enfrentados pelos pacientes, desde o reconhecimento precoce dos sintomas até a busca por tratamento adequado. Esse conhecimento pode levar à melhoria dos protocolos de diagnóstico e tratamento, otimização dos recursos de saúde e sensibilização da sociedade sobre a hanseníase. Além disso, contribui para a formulação de políticas públicas mais eficazes e para o desenvolvimento de estratégias educativas e preventivas, promovendo uma abordagem mais inclusiva e eficaz no combate à doença.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Estudo relevante pois O termo "itinerário terapêutico" refere-se ao caminho percorrido por um indivíduo na busca por soluções para seus problemas de saúde, esse percurso na hanseníase é um processo complexo e multifacetado, influenciado por diversos fatores que vão desde a percepção dos sintomas até o acesso aos cuidados de saúde especializados. A detecção precoce da hanseníase permite o início imediato do tratamento, o que é fundamental para interromper a progressão da doença, evitar complicações e prevenir a transmissão para outras pessoas. Quanto mais cedo o tratamento é iniciado, maiores são as chances de cura e menores são as chances de desenvolver incapacidades físicas. Objetivo: Compreender o itinerário terapêutico das pessoas acometidas pela hanseníase, dos sinais e sintomas até o diagnóstico. Método: Estudo do tipo descritivo de abordagem qualitativa, com pessoas com diagnóstico de hanseníase em tratamento em um Hospital de Referência em São Luís- MA. As entrevistas

abordarão um questionário para caracterização social dos participantes e um roteiro de entrevista com questões voltadas aos sinais, sintomas e itinerário na busca do diagnóstico. A amostra da pesquisa será definida por saturação, as entrevistas serão gravadas, transcritas e submetidas a uma análise de conteúdo. Resultados esperados: Conhecimento do itinerário terapêutico, para definição do diagnóstico e início do tratamento para a

hanseníase e proposta de estratégias que contribuam para o diagnóstico precoce e tratamento oportuno da hanseníase.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

O protocolo apresenta documentos referente aos "Termos de Apresentação Obrigatória": Folha

Endereço: Rua Barão de Itapary nº 227 4º andar
Bairro: CENTRO CEP: 65.020-070
UF: MA Município: SAO LUIS
Telefone: (98)2109-1250 Fax: (98)2109-1002 E-mail: cep@huufma.br

HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DA UNIVERSIDADE FEDERAL DO MARANHÃO - HU/UFMA



Continuação do Parecer: 7.119.384

de rosto, Orçamento financeiro detalhado, Cronograma com etapas detalhada, Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), Autorização do Gestor responsável do local para a realização da coleta de dados e Projeto de Pesquisa Original na íntegra em Word. Atende à Norma Operacional no 001/2013 (item 3/ 3.3).

Recomendações:

Após o término da pesquisa o CEP-HUUFMA solicita que se possível os resultados do estudo sejam devolvidos aos participantes da pesquisa ou a instituição que autorizou a coleta de dados de forma anonimizada.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O PROTOCOLO não apresenta óbices éticos, portanto atende aos requisitos fundamentais da Resolução CNS/MS nº 466/12 e suas complementares. Sendo considerado APROVADO.

Considerações Finais a critério do CEP:

O Comitê de Ética em Pesquisa, CEP-HUUFMA, de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS nº.466/2012 e Norma Operacional nº. 001 de 2013 do CNS, manifesta-se pela APROVAÇÃO do projeto de pesquisa proposto.

Eventuais modificações ao protocolo devem ser inseridas à plataforma por meio de emendas de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas. Relatórios parcial e final devem ser apresentados ao CEP, inicialmente após a coleta de dados e ao término do estudo.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BASICAS_DO_PROJETO_2400465.pdf	21/08/2024 20:29:24		Aceito
Folha de Rosto	folhaDeRostoPREENCHIDA_assinado_.pdf	21/08/2024 19:56:03	Dorlene Maria Cardoso de Aquino	Aceito
Outros	SEI_2183493_Declaracao_54.pdf	21/08/2024 19:53:59	Dorlene Maria Cardoso de Aquino	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tcle_para_responsavel_menores_18anos.pdf	21/08/2024 19:52:55	Dorlene Maria Cardoso de Aquino	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento /	TCLE_hanseniose.pdf	21/08/2024 19:52:16	Dorlene Maria Cardoso de Aquino	Aceito

Endereço: Rua Barão de Itapary nº 227 4º andar
Bairro: CENTRO CEP: 65.020-070
UF: MA Município: SAO LUIS
Telefone: (98)2109-1250 Fax: (98)2109-1002 E-mail: cep@huufma.br

**HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DO
MARANHÃO - HU/UFMA**



Continuação do Parecer: 7.119.384

Justificativa de Ausência	TCLE_hanseniose.pdf	21/08/2024 19:52:16	Dorlene Maria Cardoso de Aquino	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TAE_14_17anosATUAL.pdf	21/08/2024 19:51:40	Dorlene Maria Cardoso de Aquino	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TAE_7_13ANOS.pdf	21/08/2024 19:50:55	Dorlene Maria Cardoso de Aquino	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO_ATUAL2024.docx	21/08/2024 19:47:16	Dorlene Maria Cardoso de Aquino	Aceito
Orçamento	ORCAMENTO.docx	21/08/2024 19:46:26	Dorlene Maria Cardoso de Aquino	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.docx	21/08/2024 19:44:48	Dorlene Maria Cardoso de Aquino	Aceito
Brochura Pesquisa	PROJETO_ATUAL2024.pdf	21/08/2024 19:44:28	Dorlene Maria Cardoso de Aquino	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SAO LUIS, 03 de Outubro de 2024

**Assinado por:
Camiliane Azevedo Ferreira
(Coordenador(a))**

Endereço: Rua Barão de Itapary nº 227 4º andar
Bairro: CENTRO CEP: 65.020-070
UF: MA Município: SAO LUIS
Telefone: (98)2109-1250 Fax: (98)2109-1002 E-mail: cep@huufma.br