

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO NORTE
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

LUCÉLIA MARIA CARLA PAULO DA SILVA DUARTE

HANSENÍASE: a implicação da educação em saúde para o autocuidado

NATAL/RN

2014

LUCÉLIA MARIA CARLA PAULO DA SILVA DUARTE

HANSENÍASE: a implicação da educação em saúde para o autocuidado

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Norte, área de concentração Enfermagem na Atenção a Saúde como requisito (parcial/EQ) para obtenção de título de Mestre em Enfermagem.

Linha de Pesquisa: Enfermagem em Saúde Mental e Coletiva.

Grupo de Pesquisa: Ações promocionais e de atenção a grupos humanos em saúde coletiva e mental.

Orientador(a): Clélia Albino Simpson

NATAL/RN

2014

Catálogo da Publicação na Fonte / Bibliotecário Raimundo Muniz de Oliveira

CRB15-429

Duarte, Lucélia Maria Carla Paulo Da Silva.

Hanseníase: a implicação da educação em saúde para o autocuidado / Lucélia Maria Carla Paulo Da Silva Duarte. – Natal, RN, 2014.
84f.

Orientadora: Dr.^a Clélia Albino Simpson.

Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal do Rio Grande do Norte. Centro de Ciências da Saúde. Departamento de Enfermagem. Curso Mestrado Acadêmico. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem.

1. Hanseníase – Dissertação. 2. Enfermagem- Dissertação. 3. Educação em saúde - Dissertação. 4. Autocuidado – Dissertação. I. Simpson, Clélia Albino. II. Título.

RN/UF

CDU 616-002.73

HANSENÍASE: a implicação da educação em saúde para o autocuidado

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem, do Centro de Ciências da Saúde, da Universidade Federal do Rio Grande do Norte, como requisito parcial para obtenção de título de Mestre.

Aprovada em: ____/____/____

PRESIDENTE DA BANCA:

Profa. Dra. Clélia Albino Simpson
(Departamento de Enfermagem/UFRN)

BANCA EXAMINADORA:

Profa. Dra. Clélia Albino Simpson
Orientadora
Departamento de Enfermagem da UFRN

Prof. Dr. Francisco Arnaldo Nunes de Miranda
Avaliador Interno
Departamento de Enfermagem da UFRN

Profa. Dra. Rejane Millions Viana de Menezes
Avaliadora Interna
Departamento de Enfermagem da UFRN

Profa. Dra. Francisca Lucélia Ribeiro de Farias
Avaliadora Externa
Universidade de Fortaleza- UNIFOR

Profa. Dra. Antonia Oliveira Silva
Avaliadora Externa
Universidade Federal da Paraíba- UFPB

DEDICATÓRIA

A **Deus** pelo amor e cuidado dispensados a mim, por me amparar e guiar nesta caminhada dando-me forças para vencer cada obstáculo e a alegria de transformar sonhos em realidade. A te Senhor, dedico meu amor porque ouviste a minha voz e suplicas, invocá-lo-ei enquanto eu viver!

Aos meus **pais**, José Luís e Francinete, por todo amor e dedicação semeados ao longo do meu viver, por terem me ensinado os verdadeiros valores da vida e serem exemplos de fé, força, determinação e amor. Pelo estímulo e apoio a minha vida acadêmica, tendo sido meus maiores incentivadores nessa trajetória. Sinto-me vitoriosa e extremamente honrada por tê-los como pais. Amo vocês!

Ao meu amado **esposo**, Jose Carlos, com o qual decidi compartilhar toda minha vida. Obrigada pelo companheirismo, compreensão, carinho, força e por se fazer presente, compartilhando das minhas alegrias e tristezas, dos meus medos e dificuldades, dos meus sonhos, segredos e prazeres. Você é parte fundamental das minhas conquistas!

Aos meus **filhos**, Lucas Gabriel e Laís Vitória, razão maior do meu viver. Vocês são presentes de Deus para mim que amo incondicionalmente. Nasceram para abrilhantar minha vida e a cada dia me ensinam a ser uma pessoa melhor. Vocês são minha maior fonte de inspiração e sentido das minhas vitórias!

A minha **sogra**, Geralda, pela perseverança que continuamente me transmitiu e por sempre acreditar no meu potencial.

A minha **família** (irmãos, cunhadas e sobrinhos) pelo apoio, amor, estímulo, fortalecendo-me sempre que necessário.

A minha **amiga-irmã**, Thayse Minosa, por caminhar incansavelmente comigo, compartilhando momentos alegre e outros temerosos. Obrigada pela amizade verdadeira e pelas longas conversas e desabaços. Obrigada pelas orações, pelo abrigo e convívio inesquecíveis e, pela força constante, mesmo nos momentos de fragilidade.

AGRADECIMENTO ESPECIAL

A minha querida professora Dr^a. Clélia Albino Simpson, minha orientadora, por acreditar e apostar no meu potencial desde a graduação, e que, cuidadosamente contribuiu como pilar sustentador para a concretização deste sonho. Agradeço-lhe pelos enriquecedores ensinamentos os quais extrapolam os níveis acadêmicos. A senhora sabiamente me ensinou com competência inigualável o olhar holístico e humanizado. Tratou-me sempre com tanto zelo e amor materno. Sou grata por tê-la como amiga, ouvinte, conselheira, e exemplo de educadora. Obrigada por ter me adotado em seu grupo de pesquisa. Sinto-me honrada em ter sido sua bolsista de iniciação científica e de extensão. Minha professora, exemplo de humildade, carisma, sabedoria e determinação!

AGRADECIMENTOS

À Universidade Federal do Rio Grande do Norte (UFRN), em especial ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem (PGENF), por esta valiosa oportunidade de cursar o mestrado acadêmico em enfermagem.

A todos os professores do Programa de Graduação em Enfermagem da UFRN e do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFRN, pelo incentivo e contribuição científica, essenciais ao meu crescimento no mundo da pesquisa.

Ao Professor Francisco Arnoldo Nunes de Miranda, em especial, pelas grandiosas contribuições neste trabalho, pela dedicação, orientação e pela disponibilidade em me ouvir sempre que necessário. A você professor, minha humilde gratidão!

Aos professores Francisca Lucélia Ribeiro de Farias, Francisco Arnoldo Nunes de Miranda, e Rejane Millions Viana de Menezes pelas orientações e contribuições sugeridas para a minha qualificação.

Ao professor Marcos Antonio Ferreira Junior, suas recomendações sugeridas contribuíram valiosamente para este estudo. Grata!

Aos membros da banca examinadora, os Professores Doutores Francisca Lucélia Ribeiro de Farias, Francisco Arnoldo Nunes de Miranda, e Rejane de Menezes Millions pelas valiosas contribuições que abrilhantaram este trabalho.

A todos que fizeram a turma do mestrado em enfermagem da UFRN 2012-2014, pelos momentos difíceis e prazerosos tantas vezes compartilhados, pelas riquíssimas discussões em sala, pela força mútua, por me ensinarem a fazer e buscar sempre um diferencial. Obrigada a todos, em especial a Thayse e Aminna, minhas grandes amigas, conselheiras e confidentes!

A todos os integrantes do grupo de pesquisa “Ações promocionais e de atenção a grupos humanos em saúde coletiva e mental”, obrigada pela força, carinho, e por compartilharem saberes. Tenho certeza que terão futuro brilhante!

A todos os meus amigos, pelo carinho, apoio e compreensão. Sei que todos intercederam por mim nesta caminhada, especialmente, Janara e Íris, por sempre entenderem minha ausência e nunca desistirem de mim.

Á mestre Izabella Bezerra de Lima, pelo incentivo, colaboração e carinho desde a graduação até os dias atuais.

Ao mestre Fernando de Souza Silva, pelas orientações e colaborações enriquecedoras deste trabalho.

Aos amigos do “Calabouço dos saberes”, Dayla e Mônica pela compreensão, ajuda, força indispensável, pelos desabafos, pela vivência e pelas experiências divididas.

Aos funcionários do departamento de enfermagem da UFRN, em especial a: Jairo, Sebastião, João e Myrtes.

A amiga Joelma de Oliveira, por dispensar carinho, atenção e cuidados a meus filhos nos momentos que tive que me ausentar para me dedicar aos estudos. Minha eterna gratidão!

Ao amigo Josileudo, pela atenção e disponibilidade em trazer-me diariamente as aulas do mestrado. Você ajudou-me grandemente nessa jornada. Que Deus te retribua com grandes bênçãos!

Ao meu querido amigo Emanuel Flores de Lima que sempre com tanta gentileza me socorreu em meio ao mundo da informatização. Sou grata pela sua amizade!

A diretoria do Hospital Universitário Onofre Lopes, que permitiu a realização desta pesquisa.

A toda equipe do ambulatório de dermatologia do HUOL, em especial, a equipe de Controle de Hanseníase pelo empenho e colaboração com esta pesquisa, destacando a enfermeira Cléa Moreno.

Aos doutores Pedro B. Trindade Neto e Maria do Carmo, pela atenção e contribuições desde as primeiras etapas deste projeto. Parabéns pela sua contribuição na história da hanseníase no RN.

A todos os sujeitos desta pesquisa, que aceitarem participar deste estudo e por confiarem a mim suas informações. Sem vocês este estudo não se concretizaria. Esta pesquisa é de vocês! A todas as pessoas que contribuíram direta ou indiretamente para concretização deste sonho. Esta conquista também é de vocês!

DUARTE, L.M.C.P.S. **HANSENÍASE: a implicação da educação em saúde para o autocuidado**, 2014. 84 fls. Projeto Dissertação (Mestrado). Programa de Pós- Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal-RN, 2014.

RESUMO

A hanseníase é um problema de saúde em nível mundial devido principalmente ao seu potencial incapacitante. A estratégia de combate à doença adotada pelo Ministério de Saúde é o diagnóstico e tratamento precoces, prevenção e tratamento de incapacidades físicas e vigilância dos contatos domiciliares. Tudo isso fundamentado na educação em saúde como sustentáculo para compreensão do processo de adoecimento, da doença em si, sua aceitação e, principalmente, das ações de autocuidado para prevenção de sequelas. Nesse contexto, questiona-se: Qual a implicação da assistência de enfermagem focada na educação em saúde para o autocuidado em portadores de hanseníase? O objetivo geral desse estudo é avaliar os conhecimentos adquiridos pelos portadores de hanseníase sobre a doença, o tratamento e autocuidado abordados durante a consulta de enfermagem. Trata-se de um estudo exploratório-descritivo com abordagem qualitativa, realizado no Hospital Universitário Onofre Lopes. Respeitou a resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde e foi aprovado pelo comitê de ética sob nº 387.769 e CAAE 17468213.0.0000.5537. Envolveu 14 portadores de hanseníase em tratamento no ambulatório de dermatologia do HUOL. Os dados foram coletados no período de 23 de setembro a 04 de novembro de 2013 por meio de entrevista semi-estruturada; e analisados a partir da análise de conteúdo de Bardin. Os resultados e discussões são apresentados através de um artigo, o qual atende os objetivos propostos, denominado “O autocuidado realizado por portadores de hanseníase”. Esse objetivou identificar as ações de autocuidado de portadores de hanseníase em uma unidade de referência a partir de três eixos temáticos emergentes dos discursos dos sujeitos: 1.as complicações/sequelas da hanseníase conhecidas pelos portadores da doença; 2. as ações de autocuidado adotadas pelos portadores de hanseníase; 3. as possíveis contribuições de um grupo de autocuidado para os portadores de hanseníase. Constou-se aparente superficialidade no conhecimento dos pacientes sobre as complicações da hanseníase, como também, das ações de autocuidado realizadas por eles. Verificou-se também a importância da assistência de enfermagem ao portador de hanseníase, tanto na atenção primária, quanto nos demais níveis de complexidade

da assistência. Considera-se que o enfermeiro é um potencial colaborador da educação em saúde como alicerce para o controle e eliminação da hanseníase.

Descritores: Hanseníase; Enfermagem; Educação em saúde; Autocuidado.

DUARTE, L.M.C.P.S. **LEPROSY: the implication of health education for self-care.** 2014. 84 fls. Dissertation (Master's Degree in Nursing)- Graduate Program in Nursing, Federal University of Rio Grande do Norte, Natal, 2014.

ABSTRACT

Leprosy is a health problem worldwide mainly due to their disabling potential . The strategy to combat the disease adopted by the Ministry of Health is the early diagnosis and treatment , prevention and treatment of physical disabilities and surveillance of household contacts . All this based on health education as a mainstay for understanding the disease process , the disease itself , its acceptance and especially the actions of self-care to prevent sequelae . In this context , the question is: What is the implication of nursing care focused on health education for self-care in patients with leprosy ? The overall objective of this study is to assess the knowledge acquired by leprosy patients about the disease , treatment and self-care addressed during nursing consultations . This is an exploratory and descriptive qualitative study , conducted at University Hospital Onofre Lopes . Complied with Resolution 466/12 of the National Board of Health and was approved by the ethics under No. 387 769 and CAAE 17468213.0.0000.5537 committee. Involved 14 leprosy patients being treated at the outpatient dermatology HUOL . Data were collected from September 23 to November 4, 2013 through semi - structured interviews ; and analyzed based on content analysis of Bardin . The results and discussions are presented in an article which meets the proposed objectives , called " The self care for leprosy patients ." This aimed to identify the self-care actions of leprosy patients on a referral from three themes emerged from the discourses of subjects : 1.as complications / sequelae of leprosy known to have the disease ; 2 . the self-care actions taken by people with leprosy ; 3 . the possible contributions of a group of self-care for patients with leprosy . Consisted become apparent superficiality in patients' knowledge about leprosy complications , but also of self-care actions performed by them . also noted the importance of nursing care for leprosy patients , both in primary care and in the other levels of complexity of care . It is considered that the nurse is a

collaborative potential of health education as a foundation for the control and elimination of leprosy.

Descriptors : Leprosy ; Nursing ; Health education ; Self Care .

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

BCG- Bacilo de Calmete-Guérin

CEP – Comitê de Ética em Pesquisa

ENH – Eritema Nodoso Hansênico

HD – Hanseníase Dimorfa

HI – Hanseníase Indeterminada

HT – Hanseníase Tuberculóide

HUOL- Hospital Universitário Onofre Lopes

HV – Hanseníase Virchowiana

M. Leprae – Mycobacterium Leprae

MB – Multibacilar

MS – Ministério da Saúde

NEU- Neurite Isolada

PB – Paucibacilares

PNCH – Programa Nacional de Controle da Hanseníase

PQT – Poliquimioterapia

RDC- Rifampicina, Dapsona e Clofazemina

RR- Reação Reversa

SESAP- Secretária Estadual de Saúde Pública

SUS – Sistema Único de Saúde

TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TE- Teoria de enfermagem

UFRN- Universidade Federal do Rio Grande do Norte

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	16
1.1 CONTEXTUALIZAÇÃO.....	16
1.2 REVISÃO DE LITERATURA	20
1.2.1 Aspectos Clínicos da Hanseníase.....	20
1.2.2 A Teoria Geral de Enfermagem do Déficit de Autocuidado.....	Erro!
Indicador não definido.	
1.3 PROBLEMA E PROBLEMATIZAÇÃO.....	Erro!
Indicador não definido.	
1.4 JUSTIFICATIVA.....	3Erro!
Indicador não definido.	
2. OBJETIVO GERAL	32
3. O MÉTODO	33
3.1 SUPORTE TEÓRICO.....	33
3.2 DESENHO DO ESTUDO.....	33
3.3 LOCAL DO ESTUDO.....	34
3.4 POPULAÇÃO ALVO E AMOSTRA.....	34
3.5 TÉCNICA DE COLETA DE DADOS.....	34
3.6 COLETA DOS DADOS.....	35
3.7 ANÁLISE DOS DADOS.....	36
3.8 ASPECTOS ÉTICOS.....	37
4. RESULTADOS	39
4.1 ARTIGO: O autocuidado realizado por portadores de hanseníase.....	40
5. CONSIDERAÇÕES FINAIS	59
REFERÊNCIAS	61
APÊNDICES	7Erro!
Indicador não definido.	
ANEXOS	80

1.INTRODUÇÃO

1.1 CONTEXTUALIZAÇÃO

A hanseníase é uma doença infectocontagiosa crônica de referências milenares que ainda na atualidade permanece como um dos principais problemas de saúde pública no mundo devido sua elevada magnitude e alto poder incapacitante. (SIMPSON; FONSÊCA; SANTOS, 2010).

Representa uma das enfermidades mais antigas da humanidade, assim como um exemplo de doença negligenciada que além de prevalecer em condições de pobreza, colabora para manutenção do quadro de desigualdade, uma vez que representa forte entrave ao desenvolvimento dos países. (BRASIL, 2010a).

O Brasil encontra-se endêmico nessa moléstia e ocupa o segundo lugar no ranking de número absoluto em nível mundial perdendo apenas para a Índia. Em 2010, contribuiu com o equivalente a 15,27% de todos os novos casos notificados no mundo, e foi o único país americano entre os 17 países com detecção igual ou superior a mil casos. (WHO, 2011).

Apesar disso, observa-se, a partir dos dados de 2010-2011, um discreto declínio na incidência da infecção no país, tendo em vista que o coeficiente de detecção de casos novos caiu 15% e entre menores de 15 anos, o percentual baixou 11%. Entretanto, constitui-se ainda de elevada magnitude visto que cerca de trinta mil brasileiros são acometidos a cada ano pela enfermidade. (BRASIL, 2008a; BRASIL, 2012a).

A distribuição desse agravo no Brasil é heterogênea e reproduz as desigualdades socioeconômicas entre as diferentes regiões do país. Concentra-se com patamares mais elevados nas regiões Norte, Centro-Oeste e Nordeste que reúnem 53,5% dos casos detectados em apenas 17,5% da população brasileira. (BRASIL, 2012b).

As duas primeiras regiões brasileiras citadas apresentam coeficiente de detecção geral por 100 mil habitantes de 42,65 e 40,40 respectivamente classificadas como hiperendêmicas. Na região Nordeste, esse coeficiente foi de 26,08 que corresponde a endemicidade muito alta. As regiões Sudeste e Sul do país são consideradas de média endemicidade por demonstrarem os percentis de 7,42 e 4,99 respectivamente. De modo geral,

o território brasileiro é considerado altamente endêmico. (BRASIL, 2012b)

Ressalta-se que os estados brasileiros como maior coeficiente de detecção na população geral assim como as maiores taxas de prevalência desse agravo são: Tocantins, Maranhão, Espírito Santo, Paraná e Mato Grosso. Esses estados se repetem quando o critério é o número de casos novos notificados, com exceção de Tocantins e Espírito Santo que sedem suas colocações para o Pará e São Paulo respectivamente. (BRASIL, 2012b)

O desenho geográfico da hanseníase no país confirma que os fatores econômicos, sociais e culturais influenciam sua propagação, principalmente, quando associados às más condições sanitárias e ao baixo grau de escolaridade da população. (RIBEIRO; VIEIRA; CALDEIRA, 2012).

O estado do Rio Grande do Norte encontra-se com dúvida situação frente à enfermidade, devido ao impasse entre as informações divulgadas pelo Ministério da Saúde e a realidade observada no cotidiano dos serviços de saúde.

De acordo com dados epidemiológicos do Ministério da Saúde (2011), o estado potiguar está com a situação eliminada da doença (coeficiente de prevalência de 0,31 em 10.000 habitantes) e apresenta declínio na detecção de casos novos como observado no último triênio (2009 - 312 casos; 2010 - 261 casos; 2011 - 232 casos).

Entretanto, estudos epidemiológicos como o de Simpson et al (2012) assinalam portadores da moléstia em todas as mesorregiões do estado e apontam que as formas multibacilares (MB - formas infectantes) representam quase 50% dos doentes diagnosticados. Essas informações, conforme a Secretaria Estadual de Saúde (SESAP), alertam para subnotificação de casos e sua provável transmissão ativa. (SESAP, 2012).

O Programa Nacional de Controle da Hanseníase do Ministério da Saúde (PNCH) propõe um conjunto de ações para orientação da prática em serviço em todas as instâncias e diferentes complexidades, de acordo com os princípios do Sistema Único de Saúde (SUS). Com esse intuito, indica o fortalecimento das ações de vigilância epidemiológica, a promoção da saúde com base na educação permanente e a assistência integral aos portadores. (BRASIL, 2010b).

Em princípio, o modelo de intervenção para o controle dessa endemia baseia-se no diagnóstico precoce, tratamento oportuno de todos os casos diagnosticados, prevenção e tratamento de incapacidades e vigilância dos contatos domiciliares. Essas ações devem ser executadas em toda a rede de atenção primária do SUS e, em razão do potencial incapacitante desse agravo, a atenção especializada também é garantida em unidades de referência ambulatorial e hospitalar, sempre que necessário. (MORENO; ENDERES; SIMPSON, 2008).

Ressalta-se que nos últimos 20 anos houve significativa redução no número total de casos da doença em todo o mundo graças aos resultados bem sucedidos da multidrogaterapia ou poliquimioterapia (MDT/PQT). Contudo, ainda representa a principal causa de incapacidade física permanente entre processos infecciosos e parasitários. Por isso, constitui-se como um importante desafio para diferentes sistemas de saúde no mundo. (BRASIL, 2008b; ILEP, 2011).

A hanseníase, apesar de ser curável, apresenta elevada morbidade associada aos estados reacionais e ao acometimento neural que podem causar incapacidades físicas e deformidades permanentes, comprometendo significativamente a qualidade de vida dos pacientes. (MARTINS et al, 2008; NÓBREGA, 2010).

Seu grande poder incapacitante deve-se a predileção do *Mycobacterium leprae*, um bacilo intracelular obrigatório, em acometer as células da pele e nervos periféricos aliado ao seu poder imunogênico. Sua principal característica clínica é o acometimento dermatoneurológico, que pode levar as deformidades ósteoarticulares e outras sequelas. (PEREIRA et al, 2008; BRASIL, 2008b).

As sequelas do seu adoecimento são de natureza desfigurante, mutilante e incapacitante, que na maioria das vezes desencadeia transtornos de ordem multidimensional, inclusive aqueles decorrentes do estigma, abandono familiar e exclusão social. (PEREIRA et al, 2008; NÓBREGA, 2010; LIMA, 2012).

Apesar da escassez em material bibliográfico sobre o número de pessoas com incapacidades decorrentes do mal de hansen, estimativas assinalam para aproximadamente dois a três milhões de pessoas no mundo com algum grau de comprometimento físico devido à doença. (GONÇALVES; SAMPAIO; ANTUNES, 2009; IKEHARA et al, 2010). No Brasil, Simpson et al (2011) ressaltam que aproximadamente 23% dos portadores desse agravo apresentam algum tipo de limitação física após a alta.

A meta geral do programa de controle da hanseníase do Ministério da Saúde (2008a) é o diagnóstico precoce visando à prevenção de incapacidades. Para isso, permite que as ações de controle e prevenção tenham um novo olhar no campo da saúde pública e da promoção à saúde.

Nesse pensamento, o manual de Prevenção de Incapacidades do Ministério da Saúde (2008) adverte como ações cruciais na prevenção das deficiências e das incapacidades físicas resultantes desse adoecimento, além do diagnóstico e do tratamento precoce, a avaliação neurológica, a classificação do grau de incapacidade e a aplicação de técnicas básicas de prevenção, controle e tratamento.

Tais procedimentos devem ser realizados nas unidades de saúde, espaços onde o paciente encontra uma equipe que o acolhe e é responsável pela assistência integral a sua saúde. Todavia, as ações básicas de prevenção a essas sequelas têm sido restritas, na maioria dos casos, apenas ao nível secundário de assistência.

Ampliar a rede assistencial e preparar profissionais de saúde para um atendimento qualificado e humanizado são desafios para o alcance de um melhor controle e melhor prevenção dessa moléstia no País. (BRASIL, 2010c).

Para o combate à hanseníase, o Manual de Prevenção de incapacidades (2008) ressalta ainda a educação em saúde com base fundamental e essencial para todas as ações de saúde. Essa estratégia, segundo Simpson et al (2011), é um ferramenta imprescindível ao combate à doença, haja vista que incita seu diagnóstico precoce, previne e facilita a identificação de incapacidades físicas.

Nesse sentido, os profissionais de saúde têm uma importância singular na orientação sobre o autocuidado, na motivação dos pacientes para introduzi-lo no seu dia-a-dia, na valorização da autoconfiança e do aprendizado de cada portador dessa enfermidade. (BRASIL, 2008b; BRASIL, 2010c).

A enfermagem enquanto profissão centrada essencialmente no cuidar e por desenvolver suas ações principalmente no âmbito da prevenção e promoção da saúde quer seja individual, quer seja coletiva, pode contribuir sobre maneira na adesão do autocuidado pelos portadores de hanseníase. (FLORENCE, 1989; BRASIL, 2010c).

Ao se inserir nesse contexto, exerce um papel de grande relevância no incremento de atividades educativas para divulgação de informações pertinentes a essa doença, a fim de prevenir e controlar esse agravo e suas sequelas, bem como executa uma de suas competências como profissão: a docência. (SANTOS, 2011).

Diante do conteúdo exposto, este estudo visa superar a compreensão da visão curativista, na qual a assistência girava em torno do doente a ser curado e da doença a ser combatida, e adota, definitivamente, a manutenção da saúde, como bem-estar físico, psíquico, social e ambiental, como objetivo primeiro de todo o cuidado. Em outras palavras, ambiciona discutir a assistência integral ao ser humano portador de uma doença, como afirma Nóbrega (2010), marcada ainda por forte estigma.

1.2 REVISÃO DE LITERATURA

1.2.1 Aspectos clínicos da Hanseníase

A hanseníase ou Doença de Hansen, uma doença infectocontagiosa de evolução crônica interrompida por surtos reacionais, afeta o sistema nervoso periférico; e secundariamente, a pele e membranas mucosas. Caracteriza-se como um processo destrutivo que causa sérias incapacidades físicas e sociais quanto mais tardio for o seu diagnóstico e tratamento. (BRASIL, 2008a).

Seu agente etiológico, o *Mycobacterium leprae* (*M. leprae*), foi descoberto e descrito por Gerhard H. A. Hansen em 1968, em Bergen, na Noruega. (LIMA, 2008.). É um parasita intracitoplasmático do sistema endotelial com alto tropismo por macrófagos e células de Schwann somado a propriedade única de invasão de sistema nervoso periférico e pele. Sua infecção resulta em lesões cutâneas com diminuição de sensibilidade térmica, dolorosa e tátil. (AMARAL; LANA, 2008).

O *M. leprae*, um bacilo álcool-ácido resistente e gram-positivo, apresenta-se sob a forma de bastonetes e de grânulos nos tecidos. Não cresce em meios de cultura artificiais e as dificuldades dessa prática demonstram ser muito baixo seu potencial patogênico e virulência. (BRASIL, 2008a). Por isso, Viera et al (2008) afirma que somente 10% dos indivíduos que vivem em situações de alta prevalência da moléstia adoecem.

Silva Junior et al (2008) em consonância com o Ministério da Saúde (2008) admitem ser o homem o reservatório natural do bacilo, embora tenha-se identificado animais selvagens naturalmente infectados como tatus, macacos, chimpanzés e musgos.

Sua transmissão ocorre de forma direta, por via respiratória, por meio do contado inter-humano com aerossóis de secreções nasais e de gotículas do trato respiratório de pacientes não tratados. Outra forma de contágio possível é através do contato com a pele não íntegra. Salienta-se que a cavidade nasal, na grande maioria dos casos, encontra-se como a porta de entrada e de saída do bacilo. (NEVES, 2010).

O padrão de multiplicação do bacilo de Hansen possui um tempo médio de duplicação progressivamente lento com variação de 12 a 14 dias que caracteriza a evolução crônica da doença. Por isso, entre o contato com a pessoa doente e o aparecimento dos primeiros sinais e sintomas pode levar em média 2 a 5 anos. (BRASIL, 2008).

Simpson; Fonsêca; Santos (2010) apontam que a hanseníase pode atingir pessoas de ambos os sexos em qualquer idade. No entanto, observa-se maior número de casos na população economicamente ativa entre a faixa etária dos 13 aos 50 anos do sexo masculino.

O adoecimento de crianças é raro tendo em vista o longo período de incubação da doença. Por isso, o acometimento de menores de quinze anos revela a magnitude do problema e refletem a intensidade de exposição ao *Mycobacterium leprae*. Portanto, o adoecimento infantil demonstra a alta endemicidade local da enfermidade e é um indicador de expansão da doença. (BRASIL, 2008a).

A hanseníase manifesta-se principalmente por meio de lesões na pele as quais podem ser manchas esbranquiçadas, acastanhadas ou avermelhadas com alterações de sensibilidade, localizadas com maior frequência na face, orelhas, nádegas, braços, pernas, costas e mucosa nasal. (SIMPSON; FONSÊCA; SANTOS, 2010)

De acordo com Finiz; Salote (2011), sua morbidade associa-se ao acometimento neural que geralmente causa incapacidades físicas permanentes que comprometem a qualidade de vida dos pacientes.

Os principais nervos afetados correspondem ao facial, o cubital, o mediano, o radial, o fibular, e o tibial posterior. Esses nervos, quando acometidos, podem desencadear anestésias e paralisias com potencial para o desenvolvimento de deformidades incapacitantes como garra de artelhos, absorções ósseas, lagofalmo, dentre outras. (MORELLI et al, 2009).

Gonçalves; Sampaio; Antunes (2009) discorrem que essas incapacidades e deformidades podem acarretar problemas para o doente, como diminuição da capacidade de trabalho, limitação da vida social e problemas psicológicos, sendo responsáveis, também, pelo estigma e preconceito contra a doença e seu portador.

O diagnóstico da hanseníase, conforme Moreno; Enderes; Simpson (2008), é essencialmente clínico por meio do exame dermatoneurológico, pelo qual é examinada toda a

superfície cutânea, os principais nervos periféricos, e observado a integridade anatômica e função motora da face, mãos e pés . Baseia-se na presença de uma ou mais lesões de pele com alteração de sensibilidade e/ou espessamento de um ou mais nervos periféricos, acompanhado de alteração de sensibilidade e/ou baciloscopia positiva para o bacilo de Hansen.

O Guia para o Controle da hanseníase, elaborado pelo Ministério da Saúde, apresenta como roteiro de diagnóstico clínico os seguintes passos: 1º anamnese (obtenção da história clínica e epidemiológica); 2º avaliação dermatológica (identificação de lesões de pele com alteração de sensibilidade); 3º avaliação neurológica (identificação de neurites, incapacidades e deformidades); 4º diagnóstico dos estados reacionais; 5º diagnóstico diferencial e 6º classificação do grau de incapacidade física (BRASIL, 2008a).

A baciloscopia consiste na coleta de linfa em lóbulos auriculares, no muco nasal, nos cotovelos, nos joelhos e em duas áreas infiltradas de qualquer do corpo. A baciloscopia positiva classifica o caso como Multibacilar (MB), independentemente do número de lesões. Quando o resultado é negativo, não exclui o diagnóstico de hanseníase (AGUIAR, 2009; BRASIL, 2010a).

Visando o tratamento com o esquema poliquimioterápico (PQT/OMS), a vigilância em saúde (2008a) classifica os casos de hanseníase com base no número de lesões cutâneas. Desse modo, paucibacilar (PB) é o caso que abriga um pequeno número de bacilos no organismo, insuficiente para infectar outras pessoas, apresentando até 5 lesões de pele; e multibacilar (MB) é a forma bacilífera que apresenta mais de 5 lesões de pele.

A doença também pode ser classificada de acordo com as manifestações espectrais em várias formas clínicas. Desse modo, os casos paucibacilares apresentam-se na forma clínica Indeterminada (HI) ou Tuberculoide (HT); enquanto os casos multibacilares (MB) dividem-se na forma Dimorfa (HD) ou Vichowiana (HV). (SIMPSON, FONSÊCA E SANTOS, 2010; BRASIL 2008a).

A forma Indeterminada (HI) pode ser definida como um estágio inicial e transitório da doença, encontrada nas regiões endêmicas ou hiperendêmicas. De acordo com pereira et al. (2008), caracteriza-se pelo aparecimento de manchas hipocrômicas ou eritêmato-hipocrômicas ou simplesmente áreas circunscritas de pele aparentemente normal que apresentam distúrbios de sensibilidade. A esse nível há uma anidrose ou hipohidrose, queda de pêlos e ausência da horripilação.

Santos (2011) menciona como característica da forma tuberculóide (HT) a baciloscopia negativa, lesões eritemato-hipocrômicas, eritematosas, eritemato-escamosas, com bordas discretamente elevadas; microtubérculos, de centro aparentemente poupado; causa comprometimento assimétrico de nervos e da sensibilidade superficial (hipoestesia, anestesia térmica, dolorosa e tátil); ocasiona calosidades e úlceras profundas localizadas em áreas de compressão óssea; alopecia; anidrose.

A forma Dimorfa (HD) tem baciloscopia positiva e engloba os casos que se encontram entre os pólos tuberculóide e virchowiano com características de ambos. Origina-se do grupo indeterminado e podem ser crônicos ou reacionais. Manifesta-se por numerosas lesões da pele com placas eritematosas, manchas hipocrômicas com bordas ferruginosas, manchas eritematosas ou acastanhadas, com limite interno nítido e limites externos imprecisos. As lesões neurais são precoces, assimétricas e com frequência levam a incapacidades físicas. (MOSCHIONI et al, 2010).

A forma Vichowiana (HV) apresenta baciloscopia positiva. Sua evolução crônica caracteriza-se pela infiltração progressiva e difusa da pele, mucosas das vias aéreas superiores, olhos, testículos, nervos, podendo afetar ainda, os linfonodos, o fígado e o baço. Observa-se na pele lesões múltiplas, simétricas com pápulas, tubérculos, nódulos eritematosos ou eritêmato-acastanhados, placas, ulcerações. (PEREIRA et al, 2008).

Miranda et al (2010) em consonância com as idéias de Raposo et al (2011) enfatizam a importância do diagnóstico precoce para prevenção de sequelas e alerta sobre a investigação dos comunicantes, a qual é considerado um dos pilares para o controle da enfermidade e sua erradicação.

Atualmente, o esquema poliquimioterápico (PQT) utilizado no tratamento da hanseníase se constitui pela associação entre Rifampicina, Dapsona E Clofazimina (RDC) acondicionados em quatro tipos de cartelas, com a composição de acordo com a classificação operacional de cada caso: Paucibacilar Adulto, Paucibacilar Infantil, Multibacilar Adulto e Multibacilar Infantil. A oferta do tratamento é gratuita em toda rede de atenção básica. (BRASIL, 2008a).

Santos et al (2008) advertem que o esquema de PQT recomendado para os doentes leva à cura em períodos de tempo relativamente curtos, sendo possível desenvolver atividades de controle da doença mesmo em municípios minimamente estruturados.

A duração da terapêutica varia de acordo com a classificação operacional da doença. Sendo paucibacilar, varia de seis a nove meses, enquanto multibacilar dura de 12 a 18 meses. (BRASIL, 2008a).

A poliquimioterapia, para Vieira et al (2008), é considerada indispensável ao paciente para que este possa curar-se, eliminando assim a fonte de infecção e interrompendo a transmissão da doença. Por isso é tão estratégico no controle da endemia, bem como na eliminação da enfermidade.

Simpson et al (2011) destacam que o tratamento da hanseníase é ambulatorial e ofertado na rede de serviço público. Mensalmente, o paciente deve comparecer para consulta médica e de enfermagem, receber a dose supervisionada do tratamento poliquimioterápico e avaliação com o objetivo de Prevenção de Incapacidades.

Aproximadamente dois a três milhões de indivíduos desenvolverão algum grau de comprometimento físico como resultado da hanseníase, de acordo com Gonçalves; Sampaio; Antunes (2009), e cerca de 20% dos pacientes portadores da doença ou tratados podem apresentar incapacidades físicas e restrições psicossociais, chegando a necessitar de algum tipo de intervenção na reabilitação e/ou na continuidade dos cuidados médicos. No Brasil, aproximadamente 23% dos pacientes com hanseníase apresentam algum tipo de incapacidade após a alta.

As incapacidades, quando instaladas nos portadores de hanseníase, são divididas em três graus classificados em: grau 0 (quando não há comprometimento neural nos olhos, mãos ou pés); grau I (corresponde à diminuição ou à perda da sensibilidade nos olhos, nas mãos e nos pés); e grau II (indica a presença de incapacidades e deformidades dos olhos, lagofalmo e/ou ectrópio, triquíase, opacidade corneana, acuidade visual menor do que 0,1), das mãos e dos pés (lesões tróficas, garras, reabsorção óssea, mãos e/ou pés caídos, mutilações e contraturas dos tornozelos). (BRASIL, 2008b).

A hanseníase pode ainda apresentar estados inflamatórios agudos ou subagudos denominados reações ou estados reacionais. As reações hansênicas são manifestações do sistema imunológico do portador de hanseníase frente ao bacilo que ocorrer antes, durante, ou após o tratamento poliquimioterápico. Podem acarretar exacerbação e aparecimento de novas lesões na pele e processos inflamatórios sistêmicos que predispõem incapacidades. (GONÇALVES; SAMPAIO; ANTUNES, 2009).

Segundo Antonio et al (2011), São divididos em três formas clínicas: Reação Reversa (RR), Eritema Nodoso Hansênico (ENH) e Neurite Isolada (NEU). A RR é uma reação de imunidade celular caracterizada por uma resposta exacerbada do hospedeiro aos antígenos liberados pela destruição bacilar. O ENH envolve a imunidade humoral, ligada à destruição de bacilos com exposição de antígenos e estímulo a produção de anticorpos, promovendo a formação de imunocomplexos. A NEU consiste na inflamação de troncos nervosos periféricos, com alteração das funções sensitivas, motoras e autonômicas, desencadeando incapacidades.

De acordo com Antonio et al (2011) em consonância com Gonçalves; Sampaio; Antunes (2009), o monitoramento sistemático da integridade neural é imprescindível visando diagnóstico e intervenção precoces em quadro de acometimento neural, minimizando-se, assim, a instalação de incapacidades.

Ressalta-se que a avaliação neurológica é indicada no diagnóstico do caso, três meses após início do tratamento, e ao término da poliquimioterapia. (BRASIL, 2008b).

O tratamento das neurites consiste no uso da corticoterapia em doses adequadas ao peso e à intensidade do comprometimento neural, em conjunto com as técnicas de repouso do segmento acometido e exercícios terapêuticos específicos. (GONÇALVES; SAMPAIO; ANTUNES, 2009).

As ações que visam o controle da hanseníase incluem também a investigação dos contatos intradomiciliares, ou seja, toda pessoa que reside ou residiu nos últimos cinco anos com um doente de hanseníase, sem presença de sinais e sintomas de enfermidade no momento da avaliação, deve ser examinada e orientada a receber a vacina BCG (Bacilo de Calmette-Guérin) a fim de aumentar a sua proteção contra a doença. (BRASIL, 2009a).

A vacinação dos contatos intradomiciliares de portadores de hanseníase independe de serem contatos de casos paucibacilares(PB) ou multibacilares(MB). Dessa forma, deve adotar as seguintes recomendações: 1) contatos intradomiciliares com menos de um ano de idade, comprovadamente vacinados, **não necessitam da administração de outra dose de BCG**; 2) contatos intradomiciliares maiores de 1 **devem receber uma dose de BCG**. (BRASIL, 2010e).

Santos (2011) destaca que o plano brasileiro de eliminação da hanseníase tem se fundamentado em uma proposta de ampliação da rede de diagnóstico e atenção ao paciente

baseada na educação em saúde mediante a descentralização das atividades para os serviços de atenção básica à saúde.

Conforme o manual de Prevenção de Incapacidade na hanseníase (2008), a educação em saúde é suporte para as atividades básicas que podem evitar e/ou minimizar deformidades e incapacidades em hanseníase. Atua como o sustentáculo para a compreensão do processo de adoecimento, da doença em si, sua aceitação e suas conseqüências na vida de cada paciente e como atividade informativa e comunicativa voltada para o público em geral, pacientes e profissionais de saúde.

O processo de educação em saúde deve ser baseado na prevenção de incapacidades e inicia-se desde o momento da chegada do usuário ao serviço de saúde. A partir do diagnóstico, o paciente deve ser informado, orientado e esclarecido sobre a doença que apresenta. Em todos os momentos, deve-se valorizar seus conhecimentos e crenças, procurando adequá-los aos conceitos atuais, orientando-o como prevenir ou tratar as alterações que porventura possam apresentar, estimulando-o ao autocuidado. (BRASIL, 2010c).

Nesse contexto, o enfermeiro apresenta-se como um potencial colaborador da educação em saúde como sustentáculo para o controle dessa moléstia tendo em vista possuir suporte teórico próprio e específico sobre o autocuidado com norteador de sua assistência: A Teoria Geral de Enfermagem do Déficit de Autocuidado. (OREM, 1985).

1.2.2 A Teoria Geral de Enfermagem do Déficit de Autocuidado

A Enfermagem ao interagir com diversos fatores como os científicos, sociais, culturais, políticos e econômicos passou a refletir acerca do ser e do fazer profissional. Na busca em torno do agir tecnicamente orientado, na década de 1950, os enfermeiros passaram a enfatizar a aplicação de princípios científicos nos seus procedimentos com forma de refletir e avaliar suas ações, a fim de aprimorar sua prática. (RAIMONDO et al., 2012).

Desse modo, construiu um corpo de conhecimento específico e princípios que norteiam teoricamente o seu agir profissional, validando-a como ciência.

Vitor et al (2010) definem que Teoria de Enfermagem (TE) é uma conceitualização de algum aspecto da realidade de enfermagem cujo objetivo é descrever fenômenos, explicar as relações entre estes e prever consequências ou prescrever o cuidado de enfermagem.

A TE conferi identidade e tem sido, segundo Raimondo et al.(2012),um passo fundamental em direção a compreensão da Enfermagem como práxis, como ação aprofundada pela reflexão, carregada de sentido, projetada, consciente e transformadora da natureza, do homem e da sociedade.

Apesar de toda evolução da ciência, ainda há certa dificuldade por parte do enfermeiro em apoiar seu fazer em teorias, seja no âmbito da assistência, ensino ou pesquisa, tendo em vista o deficitário número de produções científicas embasadas em um marco teórico.

Para Raimondo et al (2012) em conformidade com Vitor et al. (2010), uma das teorias consideradas como marco teórico de referência para a prática profissional do enfermeiro é a Teoria Geral de Enfermagem do Déficit de Autocuidado proposta por Orem um vez que contém os considerados fundamentais para uma assistência.

As concepções básicas dessa teoria foi apresentada, em 1958, pela enfermeira Dorothea Elizabeth Orem que passou a refletir acerca do porquê os indivíduos necessitam da auxilio de enfermagem e como podem ser ajudado pela mesma. (EBEN et al, 1994).

A reflexão de Orem resultou na premissa de que todos os indivíduos possuem potencial, em diferentes graus, para cuidar de si mesmo e dos que estão sobre sua responsabilidade. Esse pressuposto foi publicado pela primeira vez em 1959, o qual a autora denominou: autocuidado, e afirmou ser competência do enfermeiro o seu provimento. (RAIMONDO et al, 2012).

O autocuidado é a prática de ações executadas por indivíduos em seu próprio benefício para a manutenção da vida, do bem-estar e da saúde. Quando corretamente executado, ele interfere de maneira positiva para a integridade da estrutura humana, funcionamento e desenvolvimento da pessoa. (OREM, 1985)

Segundo a autora: “a enfermagem tem como especial preocupação à necessidade de ações de autocuidado do indivíduo, e o oferecimento e controle disso, numa base contínua para sustentar a vida e a saúde, recuperar-se de doença ou ferimento e compatibilizar-se com seus efeitos”. (OREM, 1985).

Os estudos de Orem resultaram na formulação da Teoria Geral de Enfermagem do Déficit de Autocuidado publicada em 1971 na edição, *Nursing: Concepts of Practice*. Essa teoria é formada por três construtos teóricos inter-relacionados: a Teoria do Autocuidado; a Teoria de Déficit de Autocuidado; a Teoria de Sistemas de Enfermagem. Em 1980, publicou a segunda edição reformulada na qual ampliou o foco do indivíduo para incluir unidades multipessoais como família, grupos e comunidade. (GEORGE, 1993).

Em linhas gerais, o autocuidado é a prática das ações de cuidado executada pelos pacientes por si mesmos para manter, promover, recuperar ou conviver com os efeitos e limitações das alterações de saúde. O déficit de autocuidado se instala quando as ações de cuidado realizadas são inferiores às condições exigidas. Nessa ocasião, uma requisição de cuidado de enfermagem é ativada, produzindo um sistema de enfermagem. (OREM, 1985).

Vitor et al (2010) ressaltam que a teoria do déficit de autocuidado é o núcleo central da teoria geral de Orem uma vez que representa a necessidade de autocuidado, a qual, quando reconhecida, ativa um sistema de enfermagem.

Os sistemas de enfermagem são um conjunto de ações e interações dos enfermeiros e dos pacientes, classificado em totalmente compensatório, parcialmente compensatório e de apoio educativo. (OREM, 1985).

O sistema totalmente compensatório surge quando o paciente, em função de suas ações estarem limitadas, é incapaz de realizar o autocuidado. No sistema parcialmente compensatório, o enfermeiro e o paciente realizam medidas de cuidado. O sistema Apoio-educação ocorre quando o paciente realiza e regula suas atividades de autocuidado e o enfermeiro auxilia para que este seja um agente de autocuidado. (OREM, 1985).

A partir do explicitado, Silva et al (2009) reforçam o papel da enfermagem como promotora do restabelecimento da saúde do paciente com a implementação de práticas assistências e educativas que valorizem o ato de se autocuidar.

Raimondo et al (2012) acrescentam que as ações de enfermagem baseada na a teoria proporciona visibilidade ao processo de trabalho da profissão, respalda cientificamente a prática e possibilita a participação direta do paciente em seu próprio cuidado.

1.3 PROBLEMA E PROBLEMATIZAÇÃO

A hanseníase é um problema de saúde em nível mundial decorrente do seu potencial incapacitante. As sequelas do seu adoecimento são de natureza desfigurante, mutilante e incapacitante, que na maioria das vezes desencadeiam transtornos de ordem multidimensional, inclusive aqueles decorrentes do estigma, abandono familiar e exclusão social. Todavia, podem ser evitadas ou minimizadas quanto mais precoces for o diagnóstico e tratamento da doença aliados a ações de educação em saúde com sustentáculo para compreensão do processo de adoecimento, da doença em si, sua aceitação e, principalmente, das ações de autocuidado. Nesse sentido, os profissionais de saúde têm uma importância singular na orientação sobre o autocuidado, na motivação dos pacientes para introduzi-los no seu dia-a-dia, na valorização da autoconfiança e do aprendizado de cada portador dessa enfermidade.

Nesse contexto, questiona-se: Qual a implicação da assistência de enfermagem focada na educação em saúde para o autocuidado em portadores de hanseníase?

1.4 JUSTIFICATIVA

A relevância desse estudo reside em contribuir com informações sobre às diversas características relacionadas a hanseníase, doença que continua como um sério problema de saúde pública em nível mundial apesar dos esforços governamentais em combatê-la.

Além disso, busca-se ressaltar o cuidado direcionado aos portores dessa enfermidade tendo em vista o potencial incapacitante e estigmatizante relacionado ao seu adoecimento.

Ademais, pretende-se estudar a assistência de enfermagem direcionada a prevenção de incapacidades na hanseníase, bem como fornecer informações sobre a abordagem multidisciplinar ao portador dessa enfermidade.

Outro fator significativo para execução deste projeto está em identificar o conhecimento dos portadores de hanseníase sobre a doença e as ações de autocuidado, uma indicação do Ministério da saúde, que visa através da educação em saúde capacitar o doente para o seu próprio cuidado no intuito de identificar e minimizar incapacidade.

Frente ao exposto, o presente estudo visa contribuir para o aprimoramento das políticas públicas de saúde em relação ao doente de hanseníase, principalmente, estratégias e políticas de atuação no Estado do Rio Grande do Norte no sentido de garantir o alcance de ações integrais, com qualidade, na rede do Sistema Único de Saúde e ao autocuidado em hanseníase.

2. OBJETIVO GERAL

Avaliar os conhecimentos adquiridos pelos portadores de hanseníase sobre a doença, o tratamento e o autocuidado abordados durante a consulta de enfermagem.

3. O MÉTODO

3.1 SUPORTE TEÓRICO

Este trabalho classifica-se como pesquisa uma vez que é o conjunto de procedimentos sistemáticos, baseados no raciocínio lógico, que tem por objetivo encontrar soluções para problemas propostos, mediante a utilização de métodos científicos. (ANDRADE, 2003).

É importante para a profissão de enfermagem e tem como finalidade fornecer conhecimento novo, melhorar o cuidado na saúde e desafiar a prática atual de enfermagem com novas idéias. (SOUSA; DRIESSNACK; MENDES, 2007).

Seu desenho de pesquisa é orientado pelo uso do método qualitativo o qual, segundo Sousa; Driessnack; Mendes (2007), se baseia na filosofia naturalística que afirma ser a realidade subjetiva porque não existe uma única realidade, mas múltiplas realidades e o conhecimento adquirido somente é relevante dentro de uma determinada situação ou contexto.

É um estudo exploratório que para Triviños (2008) permite ao investigador aumentar sua experiência em torno de determinado problema. Também se classifica como descritivo uma vez que se propõe a investigar e descobrir as características de um fenômeno. (RICHARDSON, 2008).

Nesse estudo, os participantes serão selecionados propositalmente pelas suas experiências com relação ao fenômeno em estudo.

3.2 DESENHO DO ESTUDO

Sob o prisma do suporte teórico a pesquisa é de natureza metodológica qualitativa com desenho exploratório e descritivo a fim de avaliar os conhecimentos adquiridos pelos portadores de hanseníase sobre a doença, o tratamento e autocuidado abordados durante a consulta de enfermagem.

3.3 LOCAL DO ESTUDO

A pesquisa foi realizada no ambulatório de dermatologia do Hospital Universitário Onofre Lopes (HUOL), unidade suplementar da Universidade Federal do Rio Grande do Norte (UFRN), diretamente vinculado à Reitoria, que se orienta pelas diretrizes do Complexo Hospitalar e de Saúde, tem como finalidade promover a assistência à saúde. Presta assistência especializada em dermatologia, por isso assiste portadores de hanseníase referenciados de todos os municípios do Rio Grande do Norte.

3.4 POPULAÇÃO ALVO E AMOSTRA

A população alvo do estudo perfaz 18 portadores de hanseníase em tratamento no ambulatório de dermatologia do Hospital Universitário Onofre Lopes. A amostra se compôs apenas por 14 indivíduos visto que um sujeito recusou sua participação no estudo e 3 pacientes faltaram no período de coleta de dados. O critério de elegibilidade da amostra considerou: a) ser ou ter sido portador de hanseníase; b) estar em tratamento para hanseníase ou neurites decorrendo do seu adoecimento; c) ter interesse em participação do estudo; d) assinar o termo de consentimento livre e esclarecido. Foram excluídos da amostra: a) pacientes com distúrbios cognitivos associados; b) pacientes com diagnóstico ainda não confirmado de hanseníase.

3.5 TÉCNICA DE COLETA DE DADOS

Os dados foram coletados por meio de entrevista como técnica de pesquisa. A escolha dessa técnica justifica-se por ser ela um instrumento privilegiado de coleta de informações, pela qual a fala se torna reveladora de condições estruturais, de sistemas de valores, normas e símbolos. (MINAYO, 2008; p. 109-110).

Autores, como Marconi e Lakatos (2007) e Minayo (2008), definem a entrevista como um encontro entre duas pessoas, a fim de que uma delas obtenha informações a respeito de determinado assunto, configurando-se como fonte de informações secundárias e primárias,

ou seja, tem a capacidade de apreender informações que podem ser conseguidas através de censos, prontuários, registros civis; e também, informações que retratam realidades subjetivas, como opiniões, atitudes, valores, sentimentos, os quais só podem ser obtidos com a contribuição dos atores sociais envolvidos.

O presente estudo adota, entre os diferentes tipos de entrevista, a semi-estrutura a qual possui uma estrutura flexível, com questões abertas que definem a área a ser explorada, permitindo uma maior interação entre o entrevistador e o entrevistado. (MINAYO, 2008; p. 109-110).

3.6 A COLETA DOS DADOS

A coleta de dados ocorreu no período de 23 de setembro a 04 de novembro do ano de 2013. A abordagem dos usuários foi feita no momento em que os pacientes chegavam ao ambulatório de dermatologia para receber a dose supervisionada da PQT, com auxílio da equipe de enfermagem, na sala destinada ao PNCH.

Após o primeiro contato e as devidas informações, os usuários e as pesquisadoras se encaminhavam a uma sala, disponível e previamente reservada para a realização da entrevista. Buscou-se, dessa maneira, um lugar reservado e tranquilo, com mínima interferência de terceiros e ausência de ruídos.

Lá, os usuários eram esclarecidos sobre os objetivos da pesquisa, as etapas da entrevista, o procedimento de gravação e após a leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (APÊNDICE A) e o Termo de autorização de gravação de voz (APÊNDICE B), iniciaram-se as entrevistas por meio de duas etapas: 1º Preenchimento do Questionário de identificação (APÊNDICE C), pela qual os dados serão colhidos primeiramente pelas informações do entrevistado e posteriormente, completados com informações sobre características da doença junto aos prontuários; 2º. Realização da entrevista semi-estruturada (APÊNDICE D), composta por seis perguntas, que foram gravadas com auxílio de dispositivo eletrônico.

Os sujeitos da pesquisa foram identificados por nomes fictícios, comuns na sociedade brasileira, escolhidos aleatoriamente pela própria mestranda, de forma a não identificá-los com nenhum grupo específico ou personagem. O objetivo é não representá-los de nenhuma outra imagem, apenas de homens e mulheres comuns, passíveis de adoecerem como todos os outros. Assim, garantiu-se a privacidade dos participantes da pesquisa.

Também fez-se uso de um diário de campo, que segundo Minayo (2008), é um instrumento capaz de registrar aquilo que não é dito pelo entrevistado, mas perceptível por seu comportamento, falas, gestos, costumes e expressões faciais.

A cada dia de coleta de dados, as gravações foram transcritas, digitadas e reservadas para posterior análise e anotações no diário de campo, juntamente com a organização dos questionários em uma pasta, na ordem que as entrevistas eram realizadas e gravadas.

3.7 ANÁLISE DOS DADOS

Os dados coletados foram tratados por meio da técnica de análise de conteúdo a qual é usada para descrever e interpretar a substância de toda classe de documentos e textos. (BARDIN, 2000).

Essa técnica busca estabelecer uma correspondência entre as estruturas semânticas ou linguísticas e as estruturas psicológicas ou sociológicas, identificando condutas, ideologias e atitudes dos enunciados. A leitura não pode ser unicamente realizada “a letra”, mas precisa-se identificar o sentido que se encontra em segundo plano. (BARDIN, 2000).

Esse método, segundo Bardin (2000), compõe-se de três etapas: a primeira etapa, a pré-análise, corresponde à fase de organização na qual se podem utilizar vários procedimentos como a leitura flutuante (utilizada nesta pesquisa), as hipóteses, os objetivos e elaboração de indicadores que fundamentem a interpretação; Na segunda etapa, a exploração do material, os dados são codificados a partir das unidades de registro; Por fim na terceira etapa, se faz a categorização, ou seja, a classificação dos elementos de acordo com suas semelhanças e diferenciação, seguida de reagrupamento em função de características comuns.

Desse modo, emergiram os eixos temáticos: 1. conhecimento dos portadores de hanseníase sobre sua doença; 2. as complicações/sequelas da hanseníase conhecidas pelos portadores da doença; 3. as ações de autocuidado adotadas pelos portadores de hanseníase; as possíveis contribuições de um grupo de autocuidado para os portadores de hanseníase. Esses discutidos no artigo O autocuidado realizado por portadores de hanseníase. Outros eixos temáticos identificados foram: 4. A educação em saúde para o autocuidado; 5. O enfermeiro como colaborador da educação em saúde; 6. A atuação da equipe multidisciplinar em saúde nos grupos de autocuidado, discutidos no artigo “Aspectos contextuais da atuação do enfermeiro frente o autocuidado dos portadores de hanseníase”.

3.8 ASPECTOS ÉTICOS

Este estudo assumiu o compromisso de honrar os princípios éticos e legais que regem a pesquisa científica com seres humanos, preconizados pela **Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde – CNS**, submeteu-se ao Comitê de ética da Universidade Federal do Rio grande do Norte sob o número de **parecer 387.769** e **CAAE 17468213.0.0000.5537**(ANEXO I).

Ressalta-se que o projeto de pesquisa foi submetido a base nacional e unificada de registros de pesquisas envolvendo seres humanos, Plataforma Brasil, com anexação da carta de anuência (APÊNDICE E) a qual registra o conhecimento da proposta de estudo, assim como a autorização do local de estudo pelo Hospital Universitário Onofre Lopes.

A partir da aprovação do comitê de ética, encaminhou-se o parecer de apreciação do CEP aos diretores gerais e de enfermagem do HUOL juntamente com o ofício de solicitação de agendamento para coleta de dados a qual teve duração de dois meses consecutivos.

Os indivíduos alvo da pesquisa foram abordados no local do estudo. Nessa ocasião, foi esclarecido o objetivo e caráter científico da pesquisa, seus riscos, assegurado o sigilo de sua identidade e informações, bem como ressaltado a participação voluntaria. O estudo assegura confidencialidade aos sujeitos, bem como os benefícios resultantes do projeto, as condições de acompanhamento, de tratamento ou de orientação e desistência em qualquer fase da pesquisa, oficializado através do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido- TCLE. (APÊNDICE A).

O estudo ofereceu mínimos riscos à integridade psíquica, física, moral, social e econômica dos sujeitos, os quais serão assegurados a confidencialidade e privacidade das informações, não estigmatização dos sujeitos e a não-utilização das informações em prejuízo das pessoas envolvidas como firmado no Termo de confidencialidade (APÊNDICE F).

A partir do pressuposto que a pesquisa ofereceu riscos mínimos aos participantes, os pesquisadores assumem a responsabilidade de dar assistência integral às complicações e danos decorrentes dos riscos previstos, assim como, os possíveis custos solicitados pelos sujeitos da pesquisa, desde que comprovada legalmente essa necessidade.

Todos os resultados do estudo servirão como subsídio para fomentar estratégias e políticas públicas de saúde no estado do Rio Grande do Norte, com intuito de colaborar com o controle da hanseníase.

4.RESULTADOS

Os resultados desse estudo culminaram na elaboração de um artigo intitulado “ O autocuidado realizado por portadores de hanseníase”, aceito para publicação no periódico “Journal of Nursing on line [JNUOL / DOI: 10.5205/01012007]” o qual está vinculado a Universidade Federal do Pernambuco [qualis B2].

ARTIGO

O autocuidado realizado por portadores de hanseníase

The performed by self-care patients with leprosy

El realizado por los pacientes de auto-cuidado con lepra

Lucélia Maria Carla Paulo da Silva Duarte. Enfermeira, mestranda do Programa de pós-graduação em enfermagem pela UFRN. UFRN. Natal/RN, Brasil. E-mail: lucelduart@yahoo.com.br;

Clélia Albino Simpson. Enfermeira, Doutora, Professora Adjunto do Departamento de Enfermagem da UFRN. Parnamirim/RN, Brasil. UFRN. E-mail: cleliasimpson@hotmail.com.

Autor responsável pela troca de correspondência

Clélia Albino Simpson.

Universidade Federal do Rio Grande do Norte

Departamento de Enfermagem

Campus Universitário Lagoa Nova Natal / RN - CEP: 59078-970

Telefone: (84) 3202-4070

RESUMO

Objetivo: identificar as ações de autocuidado de portadores de hanseníase em uma unidade de referência. **Método:** estudo descritivo e exploratório, de caráter qualitativo, realizado no Hospital Universitário Onofre Lopes/Natal/RN. A amostra foi composta por 14 indivíduos acometidos pela hanseníase. A coleta de dados ocorreu pelo preenchimento do questionário de identificação e realização de entrevista semi-estruturada; e interpretado a luz da Análise de Conteúdo de Bardin. Este estudo foi aprovado pelo Comitê de ética em pesquisa da Universidade Federal do Rio Grande do Norte, protocolo nº 387.769/2013 e CAAE: 17468213.0.0000.5537. **Resultados:** as entrevistas originaram três eixos temáticos: as complicações/sequelas da hanseníase conhecidas pelos portadores da doença; as ações de autocuidado adotadas pelos portadores de hanseníase; as possíveis contribuições de um grupo de autocuidado para os portadores de hanseníase. **Conclusão:** verificou-se a aparente superficialidade no conhecimento dos pacientes sobre as complicações da hanseníase, como também, das ações de autocuidado realizadas por eles. **Descritores:** *hanseníase; autocuidado; enfermagem.*

ABSTRACT

Objective: to identify the self-care actions of leprosy patients in a referral center. **Method:** a descriptive, exploratory study, qualitative, conducted at University Hospital Onofre Lopes / Natal / RN. The sample consisted of 14 individuals affected by leprosy. Data collection occurred by completing the identification and realization of semi-structured interview questionnaire, and interpreted the light of the content analysis of Bardin. This estudo foi approved by the Research Ethics Committee of the Federal University of Rio Grande do Norte, Protocol and 387.769/2013 CAAE : 17468213.0.0000.5537. **Results:** the interviews yielded three main themes : complications / sequelae of leprosy known to have the disease ,

*the self-care actions taken by the leprosy patients and the possible contributions of a group of self-care for patients with leprosy . **Conclusion:** there was the apparent superficiality in patients' knowledge about leprosy complications , but also of self-care actions performed by them . **Descriptors:** leprosy; self care; nursing.*

RESUMEN

Objetivo: identificar las acciones de autocuidado de los pacientes de lepra en un centro de referencia . **Método:** un estudio exploratorio descriptivo , cualitativo , realizado en el Hospital Universitario Onofre Lopes / Natal / RN . La muestra consistió en 14 personas afectadas por la lepra . La recogida de datos corrió para completar la identificación y realización de cuestionario de la entrevista semi - estructurada, e interpretado a la luz del análisis de contenido de Bardin . Esta estudio foi aprobado por el Comité de Ética de Investigación de la Universidad Federal de Río Grande do Norte , Protocolo y 387.769/2013 CAAE : 17468213.0.0000.5537. **Resultados:** las entrevistas arrojaron tres temas principales: complicaciones / secuelas de la lepra conocido por tener la enfermedad, las medidas de cuidados personales tomadas por los enfermos de lepra y las posibles aportaciones de un grupo de auto-cuidado para los pacientes con lepra. **Conclusión:** había la aparente superficialidad en el conocimiento de los pacientes sobre las complicaciones de la lepra , sino también de las acciones de autocuidado realizados por ellos . **Descriptor:** la lepra; autocuidado; enfermería.

Introdução

A hanseníase é uma doença infectocontagiosa crônica de referências milenares que ainda na atualidade permanece como um dos principais problemas de saúde pública no mundo decorrente de sua elevada magnitude e alto poder incapacitante.¹

O Brasil, como país endêmico nessa moléstia, ocupa o segundo lugar no ranking de número absoluto de casos, perdendo apenas para a Índia.²⁻³ A doença comporta-se de forma heterogênea e reproduz as desigualdades socioeconômicas entre as diferentes regiões do país. Concentra-se com patamares mais elevados nas regiões Norte, Centro-Oeste e Nordeste, as quais reúnem 53,5% dos casos detectados em apenas 17,5% da população brasileira.³

Embora seja curável, apresenta elevada morbidade associada aos estados reacionais e ao acometimento neural que podem causar incapacidades físicas e deformidades permanentes, comprometendo significativamente a qualidade de vida dos pacientes.

Seu alto poder incapacitante deve-se a predileção do *Mycobacterium leprae*, um bacilo intracelular obrigatório, em acometer as células da pele e nervos periféricos aliado ao seu poder imunogênico, acarretando o acometimento dermatoneurológico, o qual pode levar as deformidades ósteoarticulares e sequelas de natureza desfigurante, mutilante e incapacitante, que na maioria das vezes, desencadeiam transtornos de ordem multidimensional, inclusive aqueles decorrentes do estigma, abandono familiar e exclusão social.³

Apesar da escassez em material bibliográfico sobre o número de pessoas com incapacidades decorrentes dessa doença, estimativas assinalam que há aproximadamente dois a três milhões de pessoas no mundo com algum grau de comprometimento físico devido à hanseníase. No Brasil, acredita-se que aproximadamente 23% dos portadores desse agravo apresentam algum tipo de limitação física após a alta.⁴⁻⁵

A meta geral do Programa Nacional de Controle da Hanseníase - PNCH é o diagnóstico precoce visando a prevenção de incapacidades; e seus manuais apresentam as diretrizes para a assistência ao doente, as quais são: a avaliação neurológica, a classificação do grau de incapacidade e a aplicação de técnicas básicas de prevenção, controle e tratamento.⁶

As atividades de educação em saúde na atenção básica surgem como sustentáculo para todas as medidas de controle e minimização dos danos da hanseníase. Por meio da educação, o enfermeiro orienta o portador do agravo a reconhecer e prevenir alterações na face, mãos, e pés, bem como a tratar lesões de pele. Desse modo, o doente torna-se corresponsável pelo seu tratamento, inicia e executa atividades de autocuidado deliberadamente em benefício próprio para a manutenção da vida, saúde e bem-estar, ou seja, promove sua própria saúde.^{7:699}

Nesse contexto, questiona-se: Quais as ações de autocuidado realizadas pelos pacientes de hanseníase?

Objetivo

O presente estudo objetivou identificar as ações de autocuidado de portadores de hanseníase em uma unidade de referência.

Metodologia

Trata-se de um estudo de campo, descritivo e exploratório, de caráter qualitativo, realizado no ambulatório de dermatologia do Hospital Universitário Onofre Lopes (HUOL), unidade suplementar da Universidade Federal do Rio Grande do Norte (UFRN), localizado no município de Natal/RN, Brasil. Aquele proporciona assistência especializada em dermatologia, assistindo, dessa forma, portadores de hanseníase referenciados de todos os municípios do Rio Grande do Norte.

A população alvo do estudo perfaz 18 portadores de hanseníase em tratamento no ambulatório de dermatologia do Hospital Universitário Onofre Lopes. A amostra se compôs por apenas 14 indivíduos visto que 1 um sujeito recusou sua participação no estudo e 3 pacientes faltaram no período de coleta. O critério de elegibilidade da amostra considerou: a) ser ou ter sido portador de hanseníase; b) estar em tratamento para hanseníase ou neurites

decorrendo do seu adoecimento; c) ter interesse em participação do estudo; d) assinar o termo de consentimento livre e esclarecido. Foram excluídos da amostra: a) pacientes com distúrbios cognitivos associados; b) pacientes com diagnóstico ainda não confirmado de hanseníase.

A coleta de dados ocorreu no período de 23 de setembro a 04 de novembro do ano de 2013. A abordagem dos usuários foi feita no momento em que os pacientes chegavam ao ambulatório de dermatologia para receber a dose supervisionada da PQT, com auxílio da equipe de enfermagem, na sala destinada ao PNCH.

Após o primeiro contato e as devidas informações, os usuários e as pesquisadoras se encaminhavam a uma sala, disponível e previamente reservada para a realização da entrevista. Nesse local, os sujeitos eram esclarecidos sobre os objetivos da pesquisa, as etapas da entrevista, o procedimento de gravação e após a leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE e o do Termo de autorização de gravação de voz, as entrevistas eram iniciadas.

Essa etapa compôs-se por dois momentos: No primeiro momento, preencheu-se o Questionário de identificação, pelo qual os dados foram colhidos primeiramente pelas informações do entrevistado e posteriormente, completados com informações sobre características da doença junto aos prontuários; No segundo momento, realizou-se a entrevista semi-estruturada, composta por seis perguntas, que foram gravadas com auxílio de dispositivo eletrônico.

As perguntas foram agrupadas em dois eixos temáticos: O primeiro abordou o conhecimento dos usuários sobre a sua doença, tais como: *O quê você sabe sobre sua doença?; Como é seu tratamento? Essa doença pode causar algum problema/complicação? O que você faz para evitar esses problemas/ complicações?* O segundo buscou conhecer a opinião do usuário sobre a assistência de enfermagem por meio dos questionamentos: *Que orientações você recebe ou recebeu durante a consulta de enfermagem? O quê você acha do*

seu atendido no serviço de saúde? Você gostaria de conversar sobre sua doença, o tratamento e como prevenir sequelas com outros portadores da doença em grupo?

A cada dia de coleta de dados, as gravações foram transcritas, digitadas e reservadas para posterior análise e anotações no diário de campo, juntamente com a organização dos questionários em uma pasta, na ordem que as entrevistas eram realizadas e gravadas. Posteriormente, os dados foram analisados por meio da técnica de Análise de Conteúdo de Bardin.⁸

Este estudo assumiu o compromisso de honrar os princípios éticos e legais que regem a pesquisa científica em seres humanos, preconizados pela Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde – CNS, e recebeu autorização do Comitê de ética da Universidade Federal do Rio grande do Norte sob o número de parecer 387.769e CAAE 17468213.0.0000.5537.

Para garantir o anonimato dos entrevistados, os mesmos foram identificados por nomes comuns na sociedade brasileira, escolhidos aleatoriamente, de forma a não identificá-los com nenhum grupo específico ou personagem.

Resultados

Entrevistou-se 14 pacientes, dos quais 9 eram do sexo feminino e 5 do sexo masculino. Agrupando-os de acordo com a idade em intervalos de 15 anos, a faixa entre 31 a 45 anos foi a de maior incidência, reunindo 8 pacientes. A idade média deles ficou em torno dos 43 anos. Houve predomínio de baixo nível de escolaridade com concentração de 5 colaboradores no ensino fundamental incompleto. Em relação à renda familiar, a maioria de 8 portadores de hanseníase declararam sobreviver com renda máxima de 1 salário mínimo. Em relação a classificação operacional, 7 sujeitos foram classificados como paucibacilares e os outros 7, como multibacilares. As incapacidades físicas estavam ausentes em 8 dos pacientes, e os demais demonstraram comprometimento grau I.

As entrevistas foram submetidas à análise de Conteúdo de Bardin⁹. No que diz respeito a pré-análise, exploração do material e categorização, originaram três unidades de significação ou eixos temáticos: Eixo temático 01: As complicações/sequelas da hanseníase conhecidas pelos portadores da doença; Eixo temático 02: As ações de autocuidado adotadas pelos portadores de hanseníase; Eixo temático 03. As possíveis contribuições de um grupo de autocuidado para os portadores de hanseníase.

Eixo Temático 01: As complicações/seqüelas da hanseníase conhecidas pelos portadores da doença.

As respostas dos sujeitos da pesquisa sobre os problemas e as complicações da hanseníase foram superficiais, aparentaram insegurança ao relatar as possíveis complicações da doença através de respostas curtas, e em geral, focadas em um determinado aspecto do adoecimento.

Os relatos, transcritos abaixo, demonstram o conhecimento dos sujeitos sobre algumas complicações, como: a perda de movimentos, a diminuição da sensibilidade, as possíveis perdas de membros, as lesões na pele e as complicações oculares. Nenhum dos entrevistados referiu complicações com o nariz ou reações hansênicas.

Essa doença pode causar problemas e complicações. No tratamento tardio, ela pode trazer como complicações perda de movimento nos membros. (José)

Você pode também ter, perder a sensibilidade. Você pode se machucar, você pode se machucar e não sentir doer. (Júlia)

Pode ocasionar de se perder um pé, um dedo, uma mão, uma perna (Oswaldo)

Quando eu percebi a doença, eu já estava com a média, com a manchinha pequena. (João)

Minha vista piorou porque eu estou ceguinha. Eu tenho catarata e ela (médica) disse que corticoide prejudica (...). (Maria)

Eixo Temático 02: As ações de autocuidado adotadas pelos portadores de hanseníase

Os entrevistados ao falarem das ações que realizavam para prevenir complicações da hanseníase, apontaram cuidados com a pele, com os olhos, com as mãos, com os pés, com o uso dos medicamentos e com a alimentação, como exemplificado a seguir:

Evitar o máximo de sol...usar protetor solar...hidratar a pele. (Osvaldo)

O colírio do olho porque resseca muito o olho. (José)

Você tem que tá sempre fazendo a fisioterapia, ela disse que pega uma bolinha e ficar apertando na mão porque às vezes a minha mão adormece. (Júlia)

Não andar descalça. (Carla)

Eu tomo o remédio direitinho. (Francisca)

A alimentação tem que ser na hora. (Mateus)

[...] não ingerir bebida alcoólica. (Marcos)

Eixo Temático 03: As possíveis contribuições de um grupo de autocuidado para os portadores de hanseníase.

O grupo de autocuidado caracteriza-se como uma proposta do Ministério da Saúde/Brasil para o controle da hanseníase, em uma perspectiva de educação em saúde, como também, de apoio emocional para o combate ao estigma e ao preconceito.¹⁰ Nesse contexto, perguntou-se - você gostaria de conversar sobre sua doença, o tratamento e como prevenir sequelas com outros portadores da doença em grupo?

Os sujeitos reconheceram a importância de grupo de autocuidado como um importante veículo de informação, um canal de escuta e de educação em saúde, capaz de promover a adesão ao tratamento e de combater o preconceito atrelado a doença.

A gente quer saber mais né?! Para que a gente sabendo, a gente vai se cuidar mais. Vai se cuidar mais. Eu passei por muitos exames nos médicos porque eu não sabia.(Mateus)

Eu acho que o governo tem que adotar uma política mais esclarecedora. [...] Por eu ter certos recursos de pesquisa, acabei me precipitando bastante no tratamento e foi de uma forma praticamente amena. (Marcos)

Porque aconselha mais a gente, explica mais as coisas. A gente tem mais informações. [...] Uma conversa que a pessoa explique que isso não é um bicho de sete cabeças como muita gente fala. A gente sabe que o preconceito existe, mas tem que tentar quebrar essas barreiras. (Maria)

Quanto mais as pessoas ficarem esclarecidas melhor. Facilita a adesão ao tratamento. É aquela coisa, quanto mais informação melhor. (José)

A resignificação e a resiliência foram encontradas em duas falas, em que os sujeitos expressaram o desejo e a esperança pela sua cura, como também, demonstraram interesse em ajudar o outro a viver seu processo de adoecimento.

Porque o que eu passei, eu queria passar pra outras pessoas, o que foi de bom... (Joana)

Estou interessado porque quero ter vitória e fico aliviado quando vejo o paciente como a minha sobrinha e outro paciente ali que teve vitória. (João)

Discussão

A hanseníase faz parte de um grupo de 17 doenças, denominadas pela Organização Mundial da Saúde, por Doenças Tropicais Negligenciadas (DTNs), as quais são diversificadas do ponto de vista médico, mas que constituem um grupo por atenderem as seguintes características: relacionam-se com a pobreza e situações de desvantagem social; afetam populações com baixa visibilidade e pouca voz política; estigmatizam e discriminam; são comparativamente negligenciadas na área de pesquisa e desenvolvimento; não se difundem amplamente por grandes extensões territoriais de forma rápida; podem ser controladas, evitadas e possivelmente eliminadas pelo emprego de soluções eficazes e factíveis; e tendem a coexistir em ambientes tropicais.⁰⁹⁻¹¹

Corroborando com esse aspecto e com outros estudos que trabalharam com a caracterização dos portadores de hanseníase, pode-se reforçar que os sujeitos deste estudo, em geral, estão inseridos nesse grupo de desvantagem social, por apresentarem baixa taxa de escolaridade e renda de 1 salário mínimo.¹¹⁻¹³

A hanseníase continua sendo um dos graves problemas de saúde pública brasileira, apesar de ser uma doença totalmente tratável, devido à alta prevalência, evolução crônica e silenciosa, grande capacidade de provocar lesões incapacitantes ou deformantes e facilidade de proliferação do foco de infecção. Acarreta lesões na pele e nos nervos periféricos, podendo causar complicações ou sequelas, e dessa forma alterar significativamente a qualidade de vida das pessoas acometidas, quando não tratadas ou diagnosticadas precocemente.¹²⁻¹⁴

Os principais mecanismos causadores de deformidades e das incapacidades da hanseníase são neurogênicos (perda da função do nervo) e inflamatório (resposta do sistema imunológico). Entre as causas neurogênicas, tem-se: as primárias (perda sensitiva, motora e autonômica) e as secundárias (retrações, lesões traumáticas e infecções pós-traumáticas). As complicações mais comuns ocorrem na face, nos olhos (lagofalmo parcial ou total, triquíase, opacidade da córnea, ausência de sensibilidade da córnea, madarose), no nariz, nas mãos e nos pés (garras rígidas ou moveis, ressecamento de pele, hipotrofias, ulcera, reabsorção óssea). Em relação as causas inflamatórias, encontram-se as reações hansênicas, intercorrências decorrentes da reação do sistema imunológico no decurso da doença e apresentam-se como episódios inflamatórios agudos e sub-agudos e tem forte relação com a instalação das deformidades.¹⁵⁻¹⁶

Os sujeitos da pesquisa demonstraram, aparentemente, superficialidade ao falarem das complicações da hanseníase. Deram respostas curtas e até errôneas, como por exemplo o relato de Osvaldo, quando menciona a “perda de pés, mãos e perna”. Nessa perspectiva, questiona-se, será que ainda é forte o imaginário social da doença, a imagem do doente de hanseníase mal cheiroso, que vai perdendo partes de seu corpo?

Estudo sobre a percepção de usuários de uma unidade de referência sobre o preconceito da hanseníase resgata, nos dias atuais, o preconceito vivenciado pelos pacientes ao perceberem que alguns amigos e vizinhos se afastaram ao saberem da doença; quando em uma entrevista de emprego, ao comentarem que faziam tratamento contra a hanseníase, logo o comportamento das pessoas mudavam e diziam que a vaga já estava preenchida.¹⁷

A hanseníase tem uma terrível imagem na história e na memória das pessoas como doença contagiosa, mutilante e incurável, e que os doentes e seus familiares devem ser isolados. A principal causa do estigma e do preconceito está relacionada com a carência de conhecimento sobre a doença, seu tratamento, ações de prevenção de incapacidades e cura.¹⁷

Os graus de incapacidades, estabelecido pela Organização Mundial de Saúde, são classificados numericamente como 0, 1 e 2, a partir da avaliação dos olhos, mãos e pés dos acometidos pela doença. O grau 0 corresponde à ausência do dano nos olhos, mãos e pés. O grau 1 indica à diminuição da sensibilidade, sem danos ou deformidades visíveis nas áreas avaliadas. O grau 2 representa à presença de deformidades devidas à hanseníase.^{13;15}

A ações de prevenção de incapacidades ou ações de autocuidado em hanseníase tem como objetivo evitar as possíveis deformidades e incapacidades, buscando interromper a propagação das perdas funcionais e sociais, como também, o estigma atrelado a doença. As explicações para os pacientes sobre a doença variam, em geral, sobre o autocuidado com os olhos, mãos e pés, como a higienização, hidratação, lubrificação, alongamentos, exercícios, orientações sobre a adaptação de instrumentos, objetos e calçados.^{15;18}

Estudo que avaliou o status físico e funcional dos olhos, mãos e pés de pacientes com hanseníase a partir de orientações de autocuidado escritas na forma de uma manual, identificou que as informações foram muito importantes na melhora de sintomas dos pacientes, especialmente na função muscular das mãos e dos pés e no ressecamento da pele. O mesmo considerou também as diferenças na evolução da doença para cada pessoa e sua relação com as atividades de autocuidado realizadas.¹⁵

Acredita-se que o autocuidado depende do paciente e de sua relação com a equipe de saúde, a qual deve oferecer suporte para o desenvolvimento da autonomia do indivíduo. É unanime na literatura que os profissionais de saúde têm grande importância no repasse de orientações sobre o autocuidado, na motivação dos pacientes, na valorização da autoconfiança e do aprendizado de cada um.^{13;15;18-19}

Nessa perspectiva, a criação de grupos de autocuidado ou de estratégias de interação entre pessoas com a mesma experiência de adoecimento se caracteriza como meio de

educação em saúde, local de socialização do saber, onde as orientações possam ser mais abrangentes e significativas para o grupo, ajudando a dirimir mitos sobre a doença.

Conclusão

A partir do presente estudo, verificou-se a aparente superficialidade no conhecimento dos pacientes sobre as complicações da hanseníase, como também, das ações de autocuidado realizadas por eles. As respostas foram curtas e em alguns casos errôneas. As ações de autocuidado foram minimamente relatadas, se concentrando na lubrificação do olhos, no uso de protetor solar e de hidratantes para a pele e no uso de calçados. Ainda esteve presente, uma relação com a imagem histórica da doença, com a ideia de “partes do corpo caírem”, o que favorece a inferência de que o preconceito e o estigma da doença continuam vivos, e que continuam a afetar os indivíduos doentes.

As limitações do estudo estão relacionadas com a dinâmica de acolhimento dos sujeitos no ambulatório, que se dá mensalmente e quando se realizam várias atividades além da administração supervisionada da medicação. Essa dinâmica, na percepção dos autores, também se caracteriza um fator limitante para a criação de grupos de autocuidado e o aprimoramento das orientações de autocuidado.

Acredita-se que a enfermagem tem importante papel na assistência ao portador de hanseníase, tanto na atenção primária, quanto nos demais níveis de complexidade da assistência. O enfermeiro é em potencial um colaborador da educação em saúde como sustentáculo para o controle da hanseníase e possui um suporte teórico próprio e específico sobre o autocuidado como norteador de sua assistência: A Teoria Geral de Enfermagem do Déficit de Autocuidado. As ações de enfermagem baseada na teoria pode proporcionar

visibilidade ao processo de trabalho da profissão, respalda cientificamente a prática e possibilita a participação direta do paciente em seu próprio cuidado.

Referências

- 1.SimpsonCA; Fonsêca LCT; SantosVR. Perfil do doente de hanseníase no estado da Paraíba. Hansen Int. [Internet].2010 [cited 2014 Jan 15];35(2):33-40. Available from:
http://www.ils.br/revista/detalhe_artigo.php?id=11244
- 2.World Health Organization. Weekly epidemiological record / Relevé épidémiologique hebdomadaire. Geneva, 36(86): 389–400. 2011. Disponível em: <http://www.who.int/wer>
- 3.Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de vigilância Epidemiológica. Coordenação Geral de Hanseníase e Doenças em Eliminação. Indicadores epidemiológicos e operacionais de hanseníase Brasil 2000 – 2011. Brasília; 2012a. Disponível em:
http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/indi_epidemiologicos_operacionais_hans_br2000_2011.pdf
4. Gonçalves Soraya Diniz, Sampaio Rosana Ferreira, Antunes Carlos Maurício de Figueiredo. Fatores preditivos de incapacidades em pacientes com hanseníase. Rev. Saúde Pública [serial on the Internet]. 2009 Apr [cited 2014 Feb 11] ; 43(2): 267-274. Available from:
5. Ikehara, Eliyara; Nardi, Susilene Maria Tonelli; Ferrigno, Iracema Serrat Vergotti; Pedro, Heloisa da Silveira Paro; Paschoal, Vânia Del'Arco. Escala Salsa e grau de Incapacidades da Organização Mundial de Saúde: avaliação da limitação de atividades e deficiência na hanseníase / SALSA scale and disability grading system of the World Health Organization: evaluation of physical activity limitations and disability of individuals treated for leprosy.

[Acta fisiátrica](#);17(4), dez. 2010. Disponível

em:www.actafisiatrica.org.br/audiencia_pdf.asp?aid2=36...v17n4a06.

6. Brasil, Ministério da Saúde. Portaria n. 3.125, de outubro de 2010. Brasília: Ministério da Saúde, 2010a. Disponível:

http://www.anvisa.gov.br/hotsite/talidomida/legis/portaria_n_3125_hanseníase_2010.pdf

7. Silva JS, Oliveira MFV, Silva, SED; POLARO SHI; RADUNIZ, V; SANTOS, EKA; SANTANA, ME. Cuidado, autocuidado e cuidado de si: um compreensão paradigmática para o cuidado de enfermagem. Ver escenferm USP 2009; 43(3): 697-703. Disponível em:

www.sielo.br/pdf/reecusp/v43n3/a28v43n3.pdf. Acesso em: 20 jan 2014.

8. Bardin, L. Análise de Conteúdo. Lisboa: Edições 70, 2000. 223 p.

9. Brito KKG, Soares MJGO, Costa MML et al. Práticas e limitações de clientes com hanseníase no cuidar das lesões cutâneas. Rev enferm UFPE on line., Recife, 8(1):16-7, jan., 2014. Disponível:

http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/viewFile/4633/pdf_4384

10. Foss Norma Tiraboschi, Motta Ana Carolina Fragoso. Leprosy, a neglected disease that causes a wide variety of clinical conditions in tropical countries. Mem Inst Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 107(Suppl. I): 28-33, 2012.

Available from: <http://memorias.ioc.fiocruz.br/issues/special-issues/item/1393-leprosy-a-neglected-disease-that-causes-a-wide-variety-of-clinical-conditions-in-tropical-countries>

11. Batalha Eliza.; Morosini Lisiane. Atenção aos esquecidos. Radis, Rio de Janeiro/RJ, 124:8-16, jan;2013. Disponível :< <http://www6.ensp.fiocruz.br/radis/conteudo/atencao-aos-esquecidos>>. Acesso em: 02 nov. 2013

12. Soares FN, Clementino APG, Silva CS. CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES DE UM PROGRAMA DE PREVENÇÃO DE INCAPACIDADES PARA

HANSENÍASE. Rev enferm UFPE on line., Recife, 7(2):491-6, fev., 2013. Available

from: http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/3047/pdf_2038

13. Finez MA, Salotti SRA. Identificação do grau de incapacidades em pacientes portadores de hanseníase através da avaliação neurológica simplificada. J Health Sci Inst.

2011;29(3):171-5. Available

from: http://www.unip.br/comunicacao/publicacoes/ics/edicoes/2011/03_jul-set/V29_n3_2011_p171-175.pdf

14. Nardi Susilene Maria Tonelli, Paschoal Vânia Del´Arco, Chiaravalloti-Neto Francisco, Zanetta Dirce Maria Trevisan. Deficiências após a alta medicamentosa da hanseníase:

prevalência e distribuição espacial. Rev. Saúde Pública [serial on the Internet]. 2012 Dec

[cited 2014 Feb 11] ; 46(6): 969-977. Available from:

[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102012000600006&lng=en)

89102012000600006&lng=en. Epub Jan 28, 2013. [http://dx.doi.org/10.1590/S0034-](http://dx.doi.org/10.1590/S0034-89102013005000002)

89102013005000002.

15. Rodini Fernanda Carvalho Batista, Gonçalves Mayara, Barros Ana Regina de Souza

Bavaresco, Mazzer Nilton, Elui Valéria Meirelles Carril, Fonseca Marisa de Cássia Registro.

Prevenção de incapacidade na hanseníase com apoio em um manual de autocuidado para

pacientes. Fisioter. Pesqui. [serial on the Internet]. 2010 June [cited 2014 Feb 11] ; 17(2):

157-166.

Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-29502010000200012&lng=en)

29502010000200012&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/S1809-29502010000200012>.

16. Brasil. Ministério da Saúde. Manual de prevenção de incapacidades. Cadernos de prevenção e reabilitação em hanseníase, n. 1, 3. ed., rev. e ampl. Brasília: Ministério da Saúde, 2008c.

17. Cid Renata Dias de Souza, Lima Guldemar Gomes de, Souza Adriano Rodrigues de, Moura Ana Débora Assis. Percepção de usuários sobre o preconceito da hanseníase. Rev Rene. 2012; 13(5):1004-14.

Available from: <http://www.revistarene.ufc.br/revista/index.php/revista/article/view/1158/pdf>

18. Araújo DYML, Andrade JS, Madeira MZA. A atuação dos Agentes Comunitários de Saúde do município de Teresina/Piauí sobre hanseníase. Rev Rene, Fortaleza, 2011; 12(n. esp.):995-1002. Available

from: <http://www.revistarene.ufc.br/revista/index.php/revista/article/view/327/pdf>

19. Simpson CA, Pinheiro MGC, Duarte LMCPS, Silva TMS. SCHOOLCHILDREN'S KNOWLEDGE ON PREVENTION, DIAGNOSIS AND TREATMENT OF LEPROSY .Rev enferm UFPE on line. 2011 jul.;5(5):1161-167. Available

from: <http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/1533/pdf>

[546](#)

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

No intuito de contemplar a implicação da assistência de enfermagem focada na educação em saúde para o autocuidado, esse estudo propõe-se a avaliar os conhecimentos adquiridos pelos portadores de hanseníase sobre a doença, o tratamento e o autocuidado abordados durante a consulta de enfermagem, a fim de direcionar o plano assistencial de enfermagem baseado na promoção a saúde.

Com os resultados dessa investigação, verificou-se que apesar da hanseníase milenarmente acometer a humanidade, a população em estudo demonstrou, através de seus discursos, conhecimento superficial sobre a doença, bem como noção escassa sobre as principais sequelas decorrente do adoecimento, além de ações restritas de autocuidado limitadas em geral aos cuidados com a pele e os pés. Diante disso, constata-se baixo nível de autocuidado na população em estudo, alertando para o risco potencial de sequelas.

Por isso, salienta-se a necessidade de fortalecer orientações aos clientes acerca das estratégias de prevenção e cuidado com a face, mãos, pés e no tratamento de úlceras, visto que ficou revelado nos discursos maior insegurança e impropriedade sobre o assunto.

Nesse contexto, reafirma-se a importância da educação para o autocuidado e do incentivo a essas práticas para portadores da hanseníase, tendo em vista que se trata de ações simples que, quando realizadas diariamente, podem evitar ou reduzir o aparecimento de comprometimento físico e sequelas. Ademais, deve enfatizar, além da abordagem técnica do cuidar/educar, as necessidades e expectativas individuais da pessoa doente, auxiliando o indivíduo no reconhecimento de sua dor, de suas angústias, esperanças e perspectivas.

Desse modo, as orientações tornam-se mais significativas favorecendo a internalização de conceitos e, portanto corrobora para a aderência ao autocuidado, bem como possibilitam um olhar integral ao indivíduo acometido pelo Mal de Hansen.

Nessa conjuntura, recomendam-se os grupos de autocuidado como nova estratégia metodológica para abordagem mais eficiente da educação em saúde direcionada a prevenção de incapacidades, uma vez que são locais de socialização do saber, onde as orientações podem ser mais abrangentes e significativas para o grupo, ajudando a dirimir mitos sobre a doença, prevenir incapacidades, recuperar ou minimizar sequelas e promover saúde.

Portanto, conclui-se que a formação de grupos de autocuidados é necessária para estimular a formação da consciência de risco, integralidade física, mudança de atitudes diárias e fortalecimento da interação social.

Ressalta-se a importância da assistência de enfermagem ao portador de hanseníase, tanto na atenção primária, quanto nos demais níveis de complexidade da assistência. O enfermeiro é um potencial colaborador da educação em saúde como alicerce para o controle e eliminação da hanseníase. E, pode contribuir ainda mais quando munido de seu suporte teórico e específico sobre o autocuidado como norteador de sua assistência: A Teoria Geral de Enfermagem do Déficit de Autocuidado. Por isso, as ações de enfermagem baseada nessa teoria podem proporcionar visibilidade ao processo de trabalho da profissão, respalda cientificamente a prática e possibilita a participação direta do paciente em seu próprio cuidado.

Como fator limitante do estudo, aponta-se a dinâmica de acolhimento dos sujeitos no ambulatório, que se dá mensalmente e quando se realizam várias atividades além da administração supervisionada da medicação. Essa dinâmica, na percepção dos autores, também se caracteriza um fator limitante para a criação de grupos de autocuidado e o aprimoramento das orientações de autocuidado.

Em suma, esse estudo contribuiu com informações sobre às diversas características relacionadas a hanseníase. Buscou-se ressaltar o cuidado baseado no princípio da integralidade direcionado aos portadores dessa enfermidade tendo em vista o potencial incapacitante e estigmatizante relacionado ao seu adoecimento.

Alem disso, considerando a insuficiência de ações autocuidado na população em estudo, destaca-se que cabe ao enfermeiro da instituição estimular a criação de um grupo de autocuidado para o ambulatório de dermatologia do Hospital Universitário Onofre Lopes compreendendo essa ação no âmbito da humanização do cuidado e da integralização entre rede de saúde e usuários na perspectiva de uma atenção integral e humanizadora.

Ademais, acredita-se ter contribuído com informações pertinentes para o aprimoramento das políticas públicas de saúde em relação ao doente de hanseníase, principalmente, estratégias e políticas de atuação no Estado do Rio Grande do Norte no sentido de garantir o alcance de ações integrais, com qualidade, na rede do Sistema Único de Saúde e ao autocuidado em hanseníase.

REFERÊNCIAS ¹

ALENCAR, C. H. M. de et al. Hanseníase no Município de Fortaleza, CE, Brasil: aspectos epidemiológicos e operacionais em menores de 15 anos (1995-2006). *Rev Bras Enferm*, Brasília, v. 61, n. esp., p. 694-700, 2008.

AMARAL, E.P.; LANA, F.C.F. Análise espacial da Hanseníase na microrregião de Almenara, MG, Brasil. **Rev Bras Enferm**, Brasília, v. 61, n. esp., p. 701-707. 2008.

ANTONIO, João Roberto et al. Avaliação epidemiológica dos estados reacionais e incapacidades físicas em pacientes com hanseníase na cidade de São José do Rio Preto/ Epidemiological study of reactions and physical disabilities in leprosy patients in São José do Rio Preto. *Arq Ciênc Saúde*, v.18, n.1, p. 9-14, jan-mar. 2011. Disponível em: http://www.cienciasdasaude.famerp.br/racs_ol/vol-18-1/IDS%201%20-%20jan-mar%202011.pdf

BACKES, V.M.S. et al. Competência dos enfermeiros na atuação como educador em saúde. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v.61, n.6, p.858 – 865. nov/dez. 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v61n6/a11v61n6.pdf>> Acesso em: 02 out. 2011.

BARBOSA, Jaqueline Caracas et al . Pós-alta em Hanseníase no Ceará: limitação da atividade funcional, consciência de risco e participação social. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 61, n. spe, Nov. 2008 . Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672008000700012&lng=en&nrm=iso>. access on 03 Mar. 2013. <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672008000700012>.

BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 2000. 223 p.

BERGAMO, Maria Angélica; GASPAR, Ticiane Lourenço; TOLDRÁ, Rosé Colom. **Hanseníase: experiência de grupos terapêuticos**. VIII Encontro Latino Americano de Iniciação Científica e IV Encontro Latino Americano de Pós-Graduação – Universidade do Vale do Paraíba. Disponível em: http://www.inicepg.univap.br/cd/INIC_2004/trabalhos/inic/pdf/IC4-28.pdf

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de vigilância Epidemiológica. Coordenação Geral de Hanseníase e Doenças em Eliminação. Indicadores epidemiológicos e operacionais de hanseníase Brasil 2000 – 2011. Brasília; 2012a. Disponível em: http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/indi_epidemiologicos_operacionais_hans_br2000_2011.pdf

_____.Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de vigilância Epidemiológica. Coordenação Geral de Hanseníase e Doenças em Eliminação. **Indicadores epidemiológicos e operacionais de hanseníase Brasil - 2011**. Brasília; 2012b. Disponível em:

¹ As referências estão de acordo com as regras da **ABNT NBR 6023/2002**.

http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/indi_operacionais_epimieologicos_hans_br_2011.pdf

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN). Hanseníase: casos confirmados notificados no Sistema de Informação de Agravos de Notificação (Sinan Net). Brasília; 2011.

_____. Ministério da Saúde. Departamento de Ciência e Tecnologia, Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos, Ministério da Saúde. Doenças negligenciadas: estratégias do Ministério da Saúde. **Rev. Saúde Pública**, v. 44, n.1, p.200-2. 2010a. Disponível em: <http://www.scielo.org/pdf/rsp/v44n1/23.pdf>

_____. Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde. Vigilância em saúde: **situação epidemiológica da Hanseníase no Brasil**. Brasília: Ministério da Saúde, 2010b. Disponível em: <http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/boletim_novembro.pdf> Acesso em: 04 ago. 2011

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. **Autocuidado em hanseníase: face, mãos e pés** / Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Vigilância Epidemiológica. – Brasília : Editora do Ministério da Saúde, 2010c.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Notícias. **Saúde amplia lista de doenças de notificação compulsória**. Diário Oficial da União – Seção 1. Brasília: Ministério da Saúde, 2010d. Disponível em: <<http://www.in.gov.br/imprensa/visualiza/index.jsp?jornal=1&pagina=50&data=01/09/2010>> Acesso em: 13 set. 2010.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. Coordenação Geral do Programa de imunizações. NOTA TÉCNICA Nº. 10/DEVEP/SVS/MS. Diário Oficial da União. Brasília, 2010e. Disponível: http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/nota_tecnica_10_bcg_indios_05_2010.pdf

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. **Hanseníase**. In: Guia de vigilância epidemiológica. - 7ª. ed. - Brasília: Ministério da Saúde, 2009a. p. 420-447. – (Série A. Normas e Manuais Técnicos). Disponível em: <http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/gve_7ed_web_atual.pdf> Acesso em: 13 set. 2010.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. Programa Nacional de Controle da Hanseníase. **Hanseníase no Brasil: Dados e indicadores selecionados**. Brasília: Ministério da Saúde, 2009b. 66 p. Disponível em: <http://portal2.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/caderno_de_indicadores_hanse_brasil_01_a08_atual.pdf> Acesso em: 14 set. 2010.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção a Saúde. Departamento de Atenção Básica. Vigilância em Saúde: Dengue, Esquistossomose, Hanseníase, Malária, Tracoma e Tuberculose/ Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção a Saúde, Departamento de Atenção Básica, -2. ed. Rev.-Brasília: Ministério da Saúde, 2008a.

_____.Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde.Departamento de Vigilância Epidemiológica. **Manual de prevenção de incapacidades/** Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Vigilância Epidemiológica. – Brasília : Editora do Ministério da Saúde, 2008b.

CORREA, Rita da Graça Carvalhal Frazão et al . Epidemiological, clinical, and operational aspects of leprosy patients assisted at a referral service in the state of Maranhão, Brazil. **Rev. Soc. Bras. Med. Trop.**, Uberaba, v. 45, n. 1, Feb. 2012 . Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0037-86822012000100017&lng=en&nrm=iso>. access on 03 Mar. 2013. <http://dx.doi.org/10.1590/S0037-86822012000100017>.

COSTA, LB; COSTA, AAS; SARAIVA, MRB; BARROSO, MGT. Appliation of conceptual structure in the nursing consultation to the family. **Esc Anna Nery Rev** DESSUNTI, E.M.; SOUBHIA, Z.; ALVES, E.; ARANDA, C.M.; BARRO, M.P.A.A. Hanseníase: o controle dos contatos no município de Londrina – PR em um período de dez anos. **Rev Bras Enferm**, Brasília, v. 61, n. esp., p. 689-693. 2008.

DRIESSNACK, Martha; SOUSA,Valmi D; MENDES,Isabel Amélia Costa. **REVISÃO DOS DESENHOS DE PESQUISA RELEVANTES PARA ENFERMAGEM: PART 2: DESENHOS DE PESQUISA QUALITATIVA.** Rev Latino-am Enfermagem, v. 15, n. 4, julho-agosto, 2007. Disponível em: www.eerp.usp.br/rlae

DRIESSNACK, Martha; SOUSA,Valmi D; MENDES,Isabel Amélia Costa. **REVISÃO DOS DESENHOS DE PESQUISA RELEVANTES PARA ENFERMAGEM: PARTE 3: MÉTODOS MISTOS E MÚLTIPLOS.** Rev Latino-am Enfermagem, v. 15, n. 5, setembro-outubro, 2007. Disponível em: www.eerp.usp.br/rlae

DIAS, V.P.; SILVEIRA, D.T.; WITT, R.R. Educação em saúde: o trabalho de grupos em atenção primária. **Rev. APS**, v. 12, n. 2, p. 221-227, abr./jun. 2009. Disponível em: <http://74.125.155.132/scholar?q=cache:aSf57SECPLMJ:scholar.google.com/+Educa%C3%A7%C3%A3o+em+sa%C3%BAde:+o+trabalho+de+grupos+em+aten%C3%A7%C3%A3o+prim%C3%A1ria.+&hl=pt-BR&lr=lang_pt&as_sdt=2000> Acesso em: 21 set. 2010.

DUARTE, M.T.C.; AYRES, J.A.; SIMONETTI, J.P. Consulta de enfermagem ao portador de Hanseníase: proposta de um instrumento para aplicação do processo de enfermagem. **Rev Bras Enferm**, Brasília, v. 61, n. esp., p. 767-773. 2008.

EBEN et al. Teoria Del déficit de autocuidado. In: Marriner-tomey A. Modelos de teoria em Enfermeria.3ª Ed Madrid: Hacourt Brace; 1994. P.63-85. **Enferm**, v. 11, n.3, p.515-19, set. 2007 .

FINEZ, Mariana Aparecida; SALOTTI, Selma Regina Axcar. Identificação do grau de incapacidades em pacientes portadores de hanseníase através da avaliação neurológica simplificada / Identification of the degree of impairment in leprosy patients through a simplified neurological evaluation. **J. Health Sci. Inst = Rev. Inst. Ciênc. Saúde**, v. 29, n.3, p.171-175, jul.-set. 2011.Dísponível em: http://www.unip.br/comunicacao/publicacoes/ics/edicoes/2011/03_jul-set/V29_n3_2011_p171-175.pdf

GONCALVES, Soraya Diniz; SAMPAIO, Rosana Ferreira; ANTUNES, Carlos Maurício de Figueiredo. Fatores preditivos de incapacidades em pacientes com hanseníase. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 43, n. 2, Apr. 2009. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102009000200007&lng=en&nrm=iso>. access on 03 Mar. 2013. <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-89102009000200007>. http://www.iesc.ufrj.br/cadernos/images/csc/2008_2/artigos/CSC_IESC_2008-2_editorial.pdf

GUSMÃO, A. P. B.; ANTUNES, M. J. M. Ter hanseníase e trabalhar na enfermagem: história de lutas e superação. **Rev Bras Enferm**, Brasília, v. 62, n. 6, p. 820-824, nov-dez. 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v62n6/a03v62n6.pdf>> Acesso em: 16 out. 2011.

IERVOLINO, SA.; PELICIONI, MCF. A utilização do grupo focal como metodologia qualitativa na promoção da saúde. **Rev. Esc. Enf. USP**, v. 35, n.2, p.115-21, jun, 2001. Disponível em: www.scielo.br/pdf/tce/v17n4/21.pdf

IILEP. Technical Commission. **A Research Strategy to Develop New Tools to Prevent Leprosy, Improve Patient Care and Reduce the Consequences of Leprosy Five Year Leprosy Research Strategy**, 2011. Disponível em: http://www.leprosy-ila.org/arquivos/Soutar_D_2011_11%20IILEP_Leprosy_Research_Strategy_Oct_2011.pdf

IKEHARA, Eliyara; NARDI, Susilene Maria Tonelli; FERRIGNO, Iracema Serrat Vergotti ; PEDRO, Heloisa da Silveira Paro; PASCHOAL, Vânia Del'Arco. Escala Salsa e grau de Incapacidades da Organização Mundial de Saúde: avaliação da limitação de atividades e deficiência na hanseníase. **ACTA FISIATR.**, v.17, n.4, p. 169 – 174. 2010. Disponível em: www.actafisiatrica.org.br/audiencia_pdf.asp?aid2=36...v17n4a06.

ISKANDAR, J.I. **Normas da ABNT**: comentadas para trabalhos científicos. 3ª. ed. Curitiba: Juruá, 2008. 100p.

KELLY-SANTOS, A.; MONTEIRO, S.; ROZEMBERG, B. Significados e usos de materiais educativos sobre hanseníase segundo profissionais de saúde pública do Município do Rio de Janeiro, Brasil. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 4, p. 857-867, abr. 2009. Disponível em: <http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/significados_e_usos_de_materiais_educativos_hansen.pdf> Acesso em: 10 set. 2010.

LIMA, Hívena Maria Nogueira et al. Perfil epidemiológico dos pacientes com hanseníase atendidos em Centro de Saúde em São Luís, MA. **Ver. Bras. Clin. Med.**, v.8, n.4, p.323-7.2010 Disponível em: <http://files.bvs.br/upload/S/1679-1010/2010/v8n4/a007.pdf>

LIMA, I.B. **Da negatividade a positividade: possível trânsito de saberes, práticas e representações sociais sobre o estigma da hanseníase**. 2012. 130fls. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal, 2012.

LIMA, L. S. et al. Caracterização clínica--epidemiológica dos pacientes diagnosticados com hanseníase no município de Caxias. MA. **Rev Bras Clin Med**, v.7, n.2 ,p.:74-83. 2010.

LIMA, R.A.M. et. al. Perfil de hanseníase no Distrito Federal no período de 2000 a 2005. *Com. Ciências Saúde*, V.: 19, P.: 163-170, 2008.

MARTINS, Bruna Dacier Lobato; TORRES, Fernanda Nogueira; OLIVEIRA, Maria Leide Wand-Del-Rey de. Impacto na qualidade de vida em pacientes com hanseníase: correlação do Dermatology Life Quality Index com diversas variáveis relacionadas à doença. **An. Bras. Dermatol.**, Rio de Janeiro, v. 83, n. 1, Feb. 2008. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0365-05962008000100005&lng=en&nrm=iso>. access on 03 Mar. 2013. <http://dx.doi.org/10.1590/S0365-05962008000100005>.

MAZZA, Verônica de Azevedo; MELO, Norma Suely Falcão de Oliveira; CHIESA, Anna Maria. O grupo focal como técnica de coleta de dados na pesquisa qualitativa: relato de experiência. **Cogitare Enferm.**,v. 14, n.1, p. 183-8, Jan/Mar. 2009.

MINAYO, M.C.S. **O Desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 11^a. ed. São Paulo: Hucitec, 2008.

MIRANDA, C.A.S. **De tsara'at a hanseníase...** O impacto da representação social e a crise identitária (o repensar do enfermeiro). Ribeirão Preto, 1999, 162p. Tese (Doutorado em Enfermagem). Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo. 123

MIRANDA, C.A.S.; MACIEL, H.R. **O amor à vida não me faltou: trajetória de um ex-doente de hanseníase**. João Pessoa: Autor Associado/Editora Universitária/UFPB, 2003. 82p.

MIRANDA, C.S.; DA SILVA, J.C.; DUARTE, L.M.C.P.S.; DA SILVA, T.G.F.; SILVA, T.M.S. Informações acerca da hanseníase aos escolares do ensino fundamental nas escolas do bairro de Passagem de Areia, em Parnamirim/RN. *Extensão e Sociedade*, ano 01, v. 1, n. 2, PROEX, 2010. Disponível em: <<http://www.periodicos.ufrn.br/ojs/index.php/extensaoesociedade/article/viewFile/872/804>> Acesso em: 03 out. 2011.

MOLLERI, Heloisa Anachoreta et al. Prevenção de incapacidades físicas em hanseníase: integração da rede do SUS no município do Rio de Janeiro. **Cad. Saúde Colet.**, Rio de Janeiro, v. 17, n.1, p. 67 – 86. 2009. Disponível em: http://www.iesc.ufrj.br/cadernos/images/csc/2009_1/artigos/Art_5CSC09_1.pdf

MORAES, R. Análise de conteúdo. **Revista Educação**, Porto Alegre, v. 22, n. 37, p. 7-32, 1999. Disponível em: <http://cliente.argo.com.br/~mgos/analise_de_conteudo_moraes.html> Acesso em: 14 set. 2011.

MOREIRA, M.V.; WALDMAN, E.A.; MARTINS, C.L. Hanseníase no Estado do Espírito Santo, Brasil: uma endemia em ascensão? **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 7, p. 1619-1630, jul. 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v24n7/17.pdf>> Acesso em: 10 set. 2010.

MORENO, Cléa Maria da Costa; ENDERS, Bertha Cruz; SIMPSON, Clélia Albino. Avaliação das capacitações de hanseníase: opinião de médicos e enfermeiros das equipes de saúde da família. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 61, n. spe, Nov. 2008. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-

71672008000700003&lng=en&nrm=iso>. access on 03 Mar. 2013.
<http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672008000700003>.

MORHAN. **Jornal do Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase**. Ano XXVI, n. 47, fev./dez. 2008.

MORHAN. **Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase**.

Informações gerais. Disponível em:

<http://www.morhan.org.br/hans_informacoes_gerais.htm> Acesso em: 08 jan. 2011.

MOSCHIONI, Cristiane et al . Risk factors for physical disability at diagnosis of 19,283 new cases of leprosy. **Rev. Soc. Bras. Med. Trop.**, Uberaba, v. 43, n. 1, Feb. 2010 . Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0037-86822010000100005&lng=en&nrm=iso>. access on 03 Mar. 2013.
<http://dx.doi.org/10.1590/S0037-86822010000100005>.

NEVES, I. de S.; RIVEMALES, M. da C. C. Leprosy x Social Exclusion: updating study. *Rev Enferm UFPE Online*, v. 4, n. 1, p. 381-388, jan./mar. 2010. Disponível em:
<http://www.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/746>. Acesso em: 18 de outubro de 2011.

NIGHTINGALE F. Notas sobre enfermagem. São Paulo/Ribeirão.Preto: Cortez/ABEN-CEPEEn; 1989.

NÓBREGA, Arieli Rodrigues Videres. **Trajetória de vida de ex-portadores de hanseníase com histórico asilar**. 2010. 187f. Dissertação (Mestrado) – Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós- Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal-RN, 2010.

NUNES, Joyce Mazza; OLIVEIRA, Eliany Nazaré; VIEIRA, Neiva Francenely Cunha. Hanseníase: conhecimentos e mudanças na vida das pessoas acometidas. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, 2013 . Available from
 <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232011000700065&lng=en&nrm=iso>. access on 03 Mar. 2013.
<http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232011000700065>.

OLIVEIRA, Maria Leide W. de. Desafios para a efetividade das ações de controle da hanseníase. **Cad. Saúde Colet.**, Rio de Janeiro, v.16, n.2, p. 141 – 146. 2008. Disponível em:

OREM, D.E. **Nursing: Concepts of Practice** (3rd ed.), New York: McGraw-Hill, 1985. .

OREM, DE. Modelo de Orem: conceptos de enfermeria en la practica. Barcelona: Masson-Salvat; 1993.

PAIM, J.S. Modelos de Atenção e Vigilância da Saúde. In: ROUQUAYROL, M.Z.; ALMEIDA FILHO, N. **Epidemiologia & Saúde**, Rio de Janeiro, MEDSI, 6 ed, p. 567-571. 2003. Disponível em: < http://mesquita.filho.sites.uol.com.br/GE_Mod_at_saude_jairnil.pdf> Acesso em: 15 jan 2011.

PAIM, J.S.; ALMEIDA-FILHO, N. **A crise da saúde pública e a utopia da saúde coletiva**. Salvador: Casa da Qualidade, 2000.

PEREIRA, A.J.; HELENE, L.M.F.; PEDRAZIN, E.S.; MARTINS, C.L.; VIEIRA, C.S.C.A. Atenção básica de saúde e a assistência em Hanseníase em serviços de saúde de um município do Estado de São Paulo. **Rev Bras Enferm**, Brasília, v. 61, n. esp., p. 718-726. 2008.

PEREIRA, S.V.M.; BACHION, M.M.; SOUZA, A.G.C.; VIEIRA, S.M.S. Avaliação da Hanseníase: relato de acadêmicos de enfermagem. **Rev Bras Enferm**, Brasília, v. 61, n. esp., p. 774-780. 2008.

PEREIRA, Sandra Valéria Martins et al . Avaliação da Hanseníase: relato de experiência de acadêmicos de enfermagem. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 61, n. spe, Nov. 2008 . Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672008000700020&lng=en&nrm=iso>. access on 03 Mar. 2013. <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672008000700020>.

POLIT, D.F.; BECK, C.T.; HUNGLER, B.P. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação e utilização**. 5 ed. Porto Alegre: Artmed, 2004.487 p.

PONTES, A.R.B.; ALMEIDA, M.G.C.; XAVIER, M.R.; QUARESMA, J.A.S.; YASSUI, E.A. Detecção do DNA do *Mycobacterium leprae* em secreção nasal. **Rev Bras Enferm**, Brasília, v. 61, n. esp., p. 734-737. 2008.

RAIMONDO, Maria Lúcia et al . Produção científica brasileira fundamentada na Teoria de Enfermagem de Orem: revisão integrativa. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 65, n. 3, June 2012 . Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672012000300020&lng=en&nrm=iso>. access on 03 Mar. 2013. <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672012000300020>.

RAMOS, José María Hernández; SOUTO, Francisco José Dutra. Incapacidade pós-tratamento em pacientes hansenianos em Várzea Grande, Estado de Mato Grosso. **Rev. Soc. Bras. Med. Trop.**, Uberaba, v. 43, n. 3, June 2010 . Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0037-86822010000300016&lng=en&nrm=iso>. access on 03 Mar. 2013. <http://dx.doi.org/10.1590/S0037-86822010000300016>.

RAPOSO, Marcos Túlio et al . Assessment of physical impairments in leprosy patients: a comparison between the world health organization (who) disability grade and the Eye-Hand-Foot Score. **Rev. Inst. Med. trop. S. Paulo**, São Paulo, v. 53, n. 2, Apr. 2011 . Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0036-46652011000200004&lng=en&nrm=iso>. access on 03 Mar. 2013. <http://dx.doi.org/10.1590/S0036-46652011000200004>.
Relevé épidémiologique hebdomadaire. Geneva, v. 86, n. 36, p. 389–400, 2 september. 2011. Disponível em: <http://www.who.int/wer>
Relevé épidémiologique hebdomadaire. Geneva, v. 86, n. 36, p. 389–400, 2 september. 2011. Disponível em: <http://www.who.int/wer>

RESSEL, Lúcia Beatriz; BECK, Carmem Lúcia Colomé; GUALDA, Dulce Maria Rosa; HOFFMANN ; Izabel Cristina; SILVA, Rosângela Marion; SEHNEM Graciela Dutra. O uso do grupo focal em pesquisa qualitativa/ The use of the focus group in qualitative researching el uso del grupo focal en la investigación cualitativa. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v.17, n.4, p. 779-86, Out-Dez. 2008. Disponível em:

<http://www.scielo.br/pdf/tce/v17n4/21.pdf>

RIBEIRO JUNIOR, A.F; VIEIRA, M.A; CALDEIRA, A.P. Perfil epidemiológico da hanseníase em uma cidade endêmica no Norte de Minas Gerais. **Rev. Bras. Clin. Med.**, São Paulo, v.10, n.4, p.272-7, jul-ago. 2012. Disponível em: <http://files.bvs.br/upload/S/1679-1010/2012/v10n4/a3046.pdf>

RICHARDSON, R.J. e col. **Pesquisa social: métodos e técnicas**. 3ª. ed. 9ª. reimpr. São Paulo: Atlas, 2008. 334p.

RODINI, Fernanda Carvalho Batista et al . Prevenção de incapacidade na hanseníase com apoio em um manual de autocuidado para pacientes. **Fisioter. Pesqui.**, São Paulo, v. 17, n. 2, June 2010 . Available from

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-29502010000200012&lng=en&nrm=iso>. access on 03 Mar. 2013.

<http://dx.doi.org/10.1590/S1809-29502010000200012>.

SAHO, Mari; SANTANA, Rozeana Matos de. **PROMOVENDO O AUTO-CUIDADO NO CONTROLE DA HANSENÍASE**. Revista Baiana de Enfermagem, Salvador. v.14, n. 1, p. 9-16, abril/2001. Disponível em:

SANTANA, S.C.; UEDA, E.S.; SCHREUDER, P.A.M.; GOMIDE, M. Papel das ações educativas e o controle da hanseníase no município de Ariquemes, Rondônia. **Cad. Saúde Colet.**, v. 16, n. 2, p. 181-192. 2008. Disponível em:

<http://www.iesc.ufrj.br/csc/2008_2/artigos/CSC_IESC_2008_2_3.pdf> Acesso em: 21 set. 2010.

SANTOS, A.S.; CASTRO, D.S.; FALQUETO, A. Fatores de risco para transmissão da Hanseníase. **Rev Bras Enferm**, Brasília, v. 61, n. esp., p. 738-743. 2008.

SANTOS, Iraci dos; SARAT, Caroline Neris Ferreira. Modalidades de aplicação da Teoria do Autocuidado de Orem em comunicações científicas de enfermagem brasileira / Application of Orem's Self-care Theory in brazilian scientific communications on nursing. **Rev. enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, V. 16, n. 3, p. 313-8. jul/set. 2008. Disponível em:

<http://www.facenf.uerj.br/v16n3/v16n3a03.pdf>

SANTOS, V.R.C. **Educação em saúde em hanseníase: estratégia na educação básica**, Parnamirim/RN. Natal, 2011. 138f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Departamento de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Norte, 2011.

SAÚDE DA REGIÃO NORDESTE, Natal, 1982. Brasília: centro de documentação do Ministério da Saúde, 1987. p.15-19. **Anais**.

SILVA , João Roberto de Souza; ASSIS, Silvana Maria Blascovi de. **Grupo focal e análise de conteúdo como estratégia metodológica clínica-qualitativa em pesquisas nos distúrbios do desenvolvimento**. Universidade Presbiteriana Mackenzie CCBS . Programa de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento, São Paulo, v.10, n.1, p.146-152, 2010. Disponível em:

http://www.mackenzie.br/fileadmin/Graduacao/CCBS/Pos-Graduacao/Docs/Cadernos/caderno10/62118_16.pdf

SILVA JUNIOR, F.J.G.; FERREIRA, R.D.; ARAÚJO, O.D.; CAMÊLO, S.M.A.; NERY, I.S. Assistência de enfermagem ao portador de hanseníase: abordagem transcultural. **Rev Bras Enferm**, Brasília, v. 61, n. esp., p. 713-717. 2008.

SILVA SOBRINHO, R.A.; MATHIAS, T.A.F. Perspectivas de eliminação da hanseníase como problema de saúde pública no Estado do Paraná, Brasil. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 2, p. 303-314, fev. 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.org/pdf/csp/v24n2/08.pdf>> Acesso em: 07 set. 2010.

SILVA, F.R.F. et al. Prática de enfermagem na condição crônica decorrente de hanseníase. **Enferm.** v. 18, n. 2, p.290-297. 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072009000200012> Acesso em 19 out. 2011.

SILVA, Irene de Jesus et al . Cuidado, autocuidado e cuidado de si: uma compreensão paradigmática para o cuidado de enfermagem. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v. 43, n. 3, Sept. 2009 . Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342009000300028&lng=en&nrm=iso>. access on 03 Mar. 2013. <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342009000300028>.

SILVA, M.C.D.; PAZ, E.P.A. Educação em saúde no programa de controle da hanseníase: a vivência da equipe multiprofissional. **Esc Anna Nery Rev Enferm.**, v. 14, n. 2, p. 223-229, abr./jun. 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452010000200003> Acesso em: 21 set. 2010.

SIMPSON, C. A. et. al. PERFIL CLÍNICO-EPIDEMIOLÓGICO DE PACIENTES DE HANSENÍASE. Natal, 2011.

SIMPSON, C. A. *Hanseníase: o impacto da representação social e a crise identitária*. João Pessoa: Universitária, 1999.

SIMPSON, Clélia Albino; FONSÊCA, Leila de Cássia Tavares da; SANTOS, Vivianne Rafaelle Correia dos. Perfil do doente de hanseníase no estado da Paraíba. **Hansen Int.**, v.35, n.2, p. 33-40. 2010. Disponível em: http://www.ils.br/revista/detalhe_artigo.php?id=11244

SIMPSON, Clélia Albino; PINHEIRO, Mônica Gisele Costa; DUARTE, Lucélia Maria Carla Paulo da Silva; SILVA, Thayse Mírosa dos Santos. Schoolchildren's knowledge on prevention, diagnosis and treatment of leprosy /Conhecimento de escolares do ensino fundamental quanto à prevenção, diagnóstico e tratamento da hanseníase. **Rev enferm UFPE on line**, v.5, n.5, p.1161-167, jul. 2011. Disponível em: <http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/download/1533/2044&q=SCHOOLCHILDREN%E2%80%99S+KNOWLEDGE+ON+PREVENTION,+DIAGNOSIS+AND+TREATMENT+OF+LEPROSY+CONHECIMENTO+DE+ESCOLARES+DO+ENSINO+FUNDAMENTAL+QUANTO+%C3%80+PREVEN%C3%87%C3%83O,+DIAGN%C3%93STICO+E+TRATAMENTO+DA+HANSEN%C3%8DASE&ei=pmUzUZibLiC8ATV8IHQCw&usg=AFQjCNF2LaA0wx16EPb-8EiNcgslzvz-Yg>

SOUZA, A.C.; COLIME, I.C.S.; COSTA, L.E.D.; OLIVEIRA, D.L.L.C. A educação em saúde com grupos na comunidade: uma estratégia facilitadora da promoção da saúde. **Rev Gaúcha de Enferm.**, v. 26, n. 2, p. 147-153. 2005. Disponível em: <<http://www.seer.ufrgs.br/index.php/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/4547/2478>> Acesso em: 21 set. 2010.

SOUZA, Valmi D; DRIESSNACK, Martha; MENDES, Isabel Amélia Costa. **REVISÃO DOS DESENHOS DE PESQUISA RELEVANTES PARA ENFERMAGEM. PARTE 1: DESENHOS DE PESQUISA QUANTITATIVA.** Rev Latino-am Enfermagem, v. 15, n. 3, maio-junho, 2007. Disponível em: www.eerp.usp.br/rlae

TORRES, H.; HORTALE, V. A.; SCHALL, V. A experiência de jogos em grupos operativos na educação em saúde para diabéticos. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 4, p. 1039-1047, jul./ago. 2003. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v19n4/16853.pdf>> Acesso em: 21 set. 2010.

TRIVIÑOS, A.N.S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em ciências sociais.** 16ª reimp. São Paulo: Atlas, 2008. Universidade de Brasília; 2007

VASCONCELOS, E. M. **Educação Popular, um jeito especial de conduzir o processo educativo no setor saúde.** ? Disponível em: <<http://xa.yimg.com/kq/groups/17929366/2020584321/name/Vasconcelos+-+ED.popular+em+saude.pdf>> Acesso em: 16 jan 2011.

VIDERES, A.R.N. **Trajetória de vida de ex-portadores de hanseníase com histórico asilar.** Dissertação (mestrado) – Universidade Federal do Rio Grande do Norte. Centro de Ciências da Saúde. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. 188p. 2010. Disponível em: <<http://pgenfufnrn.files.wordpress.com/2011/04/dissertac3a7c3a3o-arieli-pdf.pdf>> Acesso em: 16 out. 2011.

VIEIRA, C.S.C.A.; SOARES, M.T.; RIBEIRO, C.T.S.X.; SILVA, L.F.G. Avaliação e controle de contatos faltosos de doentes com Hanseníase. **SRev Bras Enferm**, Brasília, v. 61, n. esp., p. 682-688. 2008.

VITOR, Allyne Fortes; LOPES, Marcos Venícios de Oliveira; ARAUJO, Thelma Leite de. Teoria do déficit de autocuidado: análise da sua importância e aplicabilidade na prática de enfermagem. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 3, Sept. 2010. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452010000300025&lng=en&nrm=iso>. access on 03 Mar. 2013. <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-81452010000300025>.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Weekly epidemiological record / Relevé épidémiologique hebdomadaire. Geneva, No. 36, 86, p. 389–400. 2011. Disponível em: <http://www.who.int/wer>

APÊNDICES

APÊNDICE (A) – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO NORTE****CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE****DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM****PROGRAMA DE PÓS-GRADUACAO EM ENFERMAGEM****TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO***Esclarecimentos*

Este é um convite para você participar da pesquisa “HANSENÍASE: a implicação da educação em saúde para o autocuidado”, que tem como pesquisador responsável Clélia Albino Simpson.

Esta pesquisa pretende avaliar os conhecimentos adquiridos pelos portadores de hanseníase, ou seja, seu conhecimento sobre a doença, o tratamento e autocuidado abordados durante a consulta de enfermagem. O motivo que nos leva a fazer este estudo é a busca em aprimorar políticas públicas de saúde direcionadas a prevenção e tratamento de incapacidade físicas decorrentes da hanseníase.

Caso você decida participar, você deverá responder a uma entrevista composta por dois questionários que pretende o primeiro (1º) caracterizá-lo quanto ao tipo da sua doença, e o segundo colher informações a respeito da sua percepção sobre a doença e seu atendimento no serviço público de saúde. A entrevista terá aproximadamente 30 minutos de duração e para que seja realizada, solicita-se sua autorização para gravação de voz com auxílio de equipamento eletrônico.

Durante a realização da entrevista por meio da aplicação dos questionários a previsão de riscos é mínima, ou seja, o risco que você corre é semelhante àquele sentido num exame físico ou psicológico de rotina. E, caso aconteça algum desconforto da sua parte em responder algum questionamento lhe é assegurado o direito de se recusar a responder as perguntas que lhe cause constrangimento de qualquer natureza.

Os benefícios propostos por esta pesquisa são a valorização e respeito dos pacientes portadores de hanseníase, objetivando o desenvolvimento de uma assistência mais humanizada baseada na educação em saúde como essência fundamental para o autocuidado na prevenção de incapacidades.

Se você tiver algum gasto pela sua participação nessa pesquisa, ele será assumido pelo pesquisador e reembolsado para você. Se você sofrer algum dano comprovadamente decorrente desta pesquisa, você será indenizado pela pesquisadora responsável (Clélia Albino Simpson).

Durante todo o período da pesquisa você poderá tirar suas dúvidas ligando para Clélia Albino Simpson no número de telefone (84) 9611-4777.

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, não havendo divulgação de nenhum dado que possa lhe identificar.

Esses dados serão guardados pelo pesquisador responsável por essa pesquisa em local seguro e por um período de 5 anos.

Qualquer dúvida sobre a ética dessa pesquisa você deverá ligar para o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Rio Grande do Norte, telefone 3215-3135.

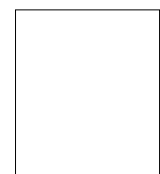
Este documento foi impresso em duas vias. Uma ficará com você e a outra com o pesquisador responsável **Clélia Albino Simpson**.

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 da pesquisa “HANSENÍASE: a implicação da educação em saúde para o autocuidado”, e autorizo a divulgação das informações por mim fornecidas em congressos e/ou publicações científicas desde que nenhum dado possa me identificar.

Natal, ___/___/___

Assinatura do participante da pesquisa



Impressão
datiloscópica do
participante

Declaração do pesquisador responsável

Como pesquisador responsável pelo estudo “HANSENÍASE: a implicação da educação em saúde para o autocuidado”, declaro que assumo a inteira responsabilidade de cumprir fielmente os procedimentos metodologicamente e direitos que foram esclarecidos e assegurados ao participante desse estudo, assim como manter sigilo e confidencialidade sobre a identidade do mesmo.

Declaro ainda estar ciente que na inobservância do compromisso ora assumido estarei infringindo as normas e diretrizes propostas pela Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde – CNS, que regulamenta as pesquisas envolvendo o ser humano.

Natal ___/___/___

Assinatura do pesquisador responsável

ESTE DOCUMENTO SERÁ ELABORADO EM DUAS VIAS; UMA FICARÁ COM O PARTICIPANTE E OUTRA COM O PESQUISADOR RESPONSÁVEL.

APÊNDICE (B)- TERMO DE AUTORIZAÇÃO PARA GRAVAÇÃO DE VOZ

Eu, _____, depois de entender os riscos e benefícios que a pesquisa intitulada “HANSENÍASE: a implicação da educação em saúde para o autocuidado” poderá trazer e, entender especialmente os métodos que serão usados para a coleta de dados, assim como, estar ciente da necessidade da gravação de minha entrevista, **AUTORIZO**, por meio deste termo, os pesquisadores Prof(a) Dra. Clélia Albino Simpson e a mestrandia Lucélia Maria Carla Paulo da Silva Duarte a realizar a gravação de minha entrevista sem custos financeiros a nenhuma parte.

Esta **AUTORIZAÇÃO** foi concedida mediante o compromisso dos pesquisadores acima citados em garantir-me os seguintes direitos:

1. poderei ler a transcrição de minha gravação;
2. os dados coletados serão usados exclusivamente para gerar informações para a pesquisa aqui relatada e outras publicações dela decorrentes, quais sejam: revistas científicas, congressos e jornais;
3. minha identificação não será revelada em nenhuma das vias de publicação das informações geradas;
4. qualquer outra forma de utilização dessas informações somente poderá ser feita mediante minha autorização;
5. os dados coletados serão guardados por 5 anos, sob a responsabilidade do(a) pesquisador(a) coordenador(a) da pesquisa Prof(a) Dra. Clélia Albino Simpson, e após esse período, serão destruídos e,
6. serei livre para interromper minha participação na pesquisa a qualquer momento e/ou solicitar a posse da gravação e transcrição de minha entrevista.

Natal, ___/___/___/.

Assinatura do participante da pesquisa

Assinatura e carimbo do pesquisador responsável

ESTE DOCUMENTO SERÁ ELABORADO EM DUAS VIAS; UMA FICARÁ COM O PARTICIPANTE E OUTRA COM O PESQUISADOR RESPONSÁVEL.

APÊNDICE (C) - CARACTERIZAÇÃO DOS SUJEITOS DA PESQUISA



UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO NORTE
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

PROJETO DE PESQUISA: “HANSENÍASE: a implicação da educação em saúde para o autocuidado”

Local da entrevista: _____ **Data:** ___/___/___ **Hora:** _____

1. DADOS DE IDENTIFICAÇÃO

Nome: _____ **Pront.:** _____

Nome fictício: _____

Data de Nascimento: ___/___/___ **Gênero:** () Feminino () Masculino

Estado civil: () casado/união estável () solteiro () separado/divorciado () viúvo

Escolaridade:

() Sem escolaridade

() Ensino médio completo

() Ensino Fundamental incompleto

() Ensino superior incompleto

() Ensino fundamental completo

() Ensino superior completo

() Ensino médio incompleto

Ocupação: _____

Município de Residência: _____ **Naturalidade:** _____

Número de habitantes no Domicílio: _____

Renda familiar: () Até 1 salário mínimo

() De 1 a 2 salários mínimos

() De 2 a 5 salários mínimos

() Acima de 5 salários mínimos

2. DADOS DA DOENÇA

Data de Notificação: ___/___/___ **Data de Início do Tratamento:** ___/___/___

Classificação Operacional: () Paucibacilar () Multibacilar

Manifestação clínica: () Forma Indeterminada

() Forma Tuberculoíde

() Forma Dimorfa

() Forma Virchowiana

Em relação ao tratamento específico (PQT):

() Realiza o tratamento regularmente (quando não houver registro de meses faltosos).

() Já abandonou alguma vez. Quantas vezes? _____

Apresenta alguma incapacidade: () Grau 0 () Grau I () Grau II

Desenvolveu reação hansênica: () Reação Tipo I () Reação Tipo II () Não

Algum outro membro da família ou de sua casa apresentou hanseníase?

() Sim () Não () Não sabe

APÊNDICE (D) - ROTEIRO PARA ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO NORTE
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

PROJETO DE PESQUISA: “HANSENÍASE: a educação em saúde para o autocuidado”

A) CONHECIMENTO SOBRE A DOENÇA

1. O quê você sabe sobre sua doença?
2. Como é seu tratamento?
3. Essa doença pode causar algum problema/complicação?
4. O que você faz para evitar esses problemas/ complicações?

B) CONHECIMENTO SOBRE A ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM

1. Que orientações você recebe ou recebeu durante a consulta de enfermagem?
2. O quê você acha do seu atendido no serviço de saúde?
3. Você gostaria de conversar sobre sua doença, o tratamento e como prevenir sequelas com outros portadores da doença em grupo?

APÊNDICE (E) - CARTA DE ANUÊNCIA



UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO NORTE
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM

CARTA DE ANUÊNCIA

Por ter sido informado verbalmente e por escrito sobre os objetivos e metodologia da pesquisa intitulada “HANSENÍASE: a implicação da educação em saúde para o autocuidado”, coordenada pela Prof(a) Dra. Clélia Albino Simpson, concordo em autorizar a realização da coleta de dados compreendida nas etapas: (1º) preenchimento do Questionário de identificação pelo qual os dados serão colhidos primeiramente pelas informações do entrevistado e posteriormente completados com informações sobre características da doença junto aos prontuários, e (2º) realização da entrevista semi-estruturada; nesta Instituição que represento.

Esta autorização está condicionada à aprovação prévia da pesquisa acima citada por um Comitê de Ética em Pesquisa e ao cumprimento das determinações éticas propostas na pela Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde – CNS

O descumprimento desses condicionamentos assegura-me o direito de retirar minha anuência a qualquer momento da pesquisa.

Natal, 20 de Maio de 2013.

PEDRO B DA TRINDADE NETO
DERMATOLOGISTA
RN 061070

Diretor do ambulatório de dermatologia- HUOL

APÊNDICE (F) - TERMO DE CONFIDENCIALIDADE**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO NORTE****CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE****DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM****PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM****CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM****TERMO DE CONFIDENCIALIDADE**

Mediante este termo eu, Prof(a) Dra. Clélia Albino Simpson e minha orientanda Lucélia M^a Carla Paulo da Silva Duarte, comprometemo-nos a guardar sigilo absoluto sobre os dados coletados no ambulatório de dermatologia do Hospital Universitário Onofre Lopes , que serão utilizados para o desenvolvimento da pesquisa intitulada “HANSENÍASE: a implicação da educação em saúde para o autocuidado”, durante e após a conclusão da mesma.

Asseguramos que os dados coletados serão utilizados exclusivamente para a execução do projeto em questão.

Asseguramos, ainda, que as informações geradas somente serão divulgadas de forma anônima, não sendo usadas iniciais ou quaisquer outras indicações que possam identificar os participantes da pesquisa e a Instituição.

Nata, 03 de junho de 2013.

Assinatura e carimbo do pesquisador responsável

Assinatura da mestrandia

APÊNDICE (G)-TERMO DE CONCESSÃO



UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO NORTE

CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM

TERMO DE CONCESSÃO

Eu, Pedro B. Trindade Neto, responsável pelo ambulatório de dermatologia desta instituição, após ter recebido todos os esclarecimentos sobre os objetivos e procedimentos a serem seguidos na realização da pesquisa intitulada “HANSENÍASE: a implicação da educação em saúde para o autocuidado” coordenada pela Prof(a) Dra. Clélia Albino Simpson, autorizo o manuseio dos referidos prontuários para coleta de dados em cumprimento a uma das etapas da citada pesquisa.

Esta autorização está condicionada à aprovação prévia da pesquisa em questão por um Comitê de Ética em Pesquisa e ao cumprimento das determinações éticas propostas pela Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde – CNS

O descumprimento desses condicionamentos assegura-me o direito de retirar minha concessão a qualquer momento da pesquisa.

Natal, 20 de Maio de 2013.

PEDRO B DA TRINDADE NETO
DERMATOLOGISTA
RN 001076

Diretor do ambulatório de dermatologia-HUOL

ANEXO (I)- COMITÊ DE ÉTICA