



## Múltiplas dimensões da gestão do cuidado à hanseníase e os desafios para a eliminação\*

Multiple dimensions of healthcare management of leprosy and challenges to its elimination  
Múltiples dimensiones de la gestión del cuidado de la lepra y los desafíos para su eliminación

### Como citar este artigo:

Cavalcante MDMA, Larocca LM, Chaves MMN. Multiple dimensions of healthcare management of leprosy and challenges to its elimination. Rev Esc Enferm USP. 2020;54:e03649. doi: <https://doi.org/10.1590/S1980-220X2019010703649>

 **Marília Daniella Machado Araújo Cavalcante<sup>1</sup>**

 **Liliana Müller Larocca<sup>1</sup>**

 **Maria Marta Nolasco Chaves<sup>1</sup>**

\* Extraído da tese: “Gestão do cuidado à hanseníase: estudo de caso em um Serviço de Referência na 5ª Regional de Saúde, Paraná, Brasil”, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Paraná, 2018.

<sup>1</sup> Universidade Federal do Paraná, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Curitiba, PR, Brasil.

### ABSTRACT

**Objective:** To analyze assistance provided to people affected by leprosy through multiple dimensions of Care Management. **Method:** Exploratory single case study with a mixed methods approach conducted at a referral service in a Southern Brazil municipality. Content analysis and webQDA software were used for data treatment. **Results:** Participants included health professionals, people with leprosy and their family members. leprosy incidence was found to indicate its dissemination in the study setting, despite its low endemicity. Predominance of multibacillary cases and diagnoses with grade 2 disability indicate shortcomings in early detection efficacy. Contradictions were found in multiple dimensions of Care Management, leading to the understanding that the challenges in fighting leprosy are not only biological, but also socially determined. **Conclusion:** The presented challenges demonstrate the health care network's frailty regarding lowering this disease's rate and the need for effective public policies to confront diseases that, similarly to leprosy, are determined by social inequality.

### DESCRIPTORS

Leprosy; Public Health Nursing; Health Management; Nursing Care; Social Inequity; Neglected Diseases.

### Autor correspondente:

Marília Daniella Machado Araújo Cavalcante  
Av. Pref. Moacir Júlio Silvestre,  
644, apto 04, Centro  
CEP 85010-090 – Guarapuava, PR, Brasil  
[profmariliac@gmail.com](mailto:profmariliac@gmail.com)

Recebido: 18/04/2019  
Aprovado: 06/02/2020

## INTRODUÇÃO

A hanseníase continua acometendo as classes sociais menos favorecidas em áreas historicamente endêmicas. Esta provoca percentuais elevados de incapacidades físicas, que comprometem a capacidade de trabalho e a vida das pessoas afetadas, perpetuando o estigma associado à doença<sup>(1-2)</sup>.

Para além dos aproximadamente 200.000 casos notificados por ano no mundo, sem sinal claro de rápida diminuição, há também casos não detectados nem tratados, os quais ameçam ainda mais o controle da doença, uma vez que atuam como reservatório escondido da infecção. A Organização Mundial da Saúde (OMS) reconhece que restam outros desafios, tais como: o impacto limitado das ações para controlar e prevenir a transmissão da hanseníase, a continuidade do estigma relacionado à doença e a evidência do atraso na detecção de casos novos, pela presença de incapacidade física no diagnóstico<sup>(3-4)</sup>.

Estima-se que em 2020 a carga global de grau-2 de incapacidade (GI2) atingirá um milhão de pessoas. O sofrimento ultrapassa a dor e o mal-estar estritamente vinculados ao prejuízo físico, com grande impacto social e psicológico, reforçando a necessidade de implementação de estratégias mais efetivas de controle da doença<sup>(3,5)</sup>. Ao considerar a hanseníase como uma doença crônica, as políticas de saúde devem se concentrar em manter o controle em vez de visar à eliminação<sup>(3)</sup>.

O Brasil é o segundo país do mundo com maior número de casos novos de hanseníase. Em 2018, foram notificados 28.660 casos novos, correspondendo a 1.785 casos a mais do que no ano anterior<sup>(6)</sup>. Quanto às taxas de prevalência e de detecção geral, em 2017, o Brasil apresentou 1,35 casos por 10 mil habitantes e 12,94 para cada 100 mil habitantes, respectivamente<sup>(7)</sup>.

A hanseníase está no rol das doenças globais tidas como negligenciadas, pois não só prevalece em condições de pobreza, mas também contribui para a manutenção do quadro de desigualdade, já que representa forte entrave ao desenvolvimento dos países<sup>(1-2)</sup>.

Diante disso, optou-se pelo Materialismo Histórico Dialético (MHD) como referencial teórico-filosófico deste estudo. Entretanto, para dialogar com as políticas públicas que refletem como a pessoa com hanseníase se insere no sistema de saúde no Brasil, foi adotada como referencial metodológico a Gestão do Cuidado (GC), definida como o provimento ou a disponibilização das tecnologias de saúde de acordo com as necessidades singulares em diferentes momentos da vida de cada pessoa<sup>(8)</sup>.

A GC se realiza em seis dimensões: individual, familiar, profissional, organizacional, sistêmica e societária. Cada uma delas apresenta uma especificidade, que pode ser conhecida para fins de reflexão, pesquisa e intervenção<sup>(8)</sup>.

Assim, este estudo tem como objetivo analisar a assistência prestada às pessoas afetadas pela hanseníase por meio das múltiplas dimensões da Gestão do Cuidado.

## MÉTODO

### TIPO DE ESTUDO

Trata-se de um estudo de caso único, de cunho exploratório e abordagem com métodos mistos, desenvolvido em duas etapas concomitantemente.

### CENÁRIO

Esleu-se como cenário do estudo o município sede de uma Regional de Saúde de um estado da Região Sul do Brasil. Esse município é responsável por 30% dos casos novos de hanseníase notificados nessa Regional e dispõe de um serviço de referência para o acompanhamento dos casos.

### CRITÉRIOS DE SELEÇÃO

Na etapa qualitativa, foi utilizada amostragem intencional para a seleção dos participantes da pesquisa, que foram organizados em três grupos: profissionais de saúde, pessoas com hanseníase e familiares.

Foram convidados a participar os seis profissionais de saúde que compõem a equipe de atendimento à pessoa afetada pela hanseníase no serviço de referência, sendo uma médica dermatologista; uma fisioterapeuta (que também atua como coordenadora do programa municipal de controle da hanseníase); uma psicóloga; uma assistente social; uma enfermeira e uma auxiliar de Enfermagem.

Por indicação da coordenadora do programa municipal, participaram da pesquisa a coordenadora do programa regional de controle da hanseníase e a coordenadora da Vigilância Epidemiológica da Regional de Saúde. Os usuários e seus familiares foram indicados pela coordenadora do programa municipal, que concretizou o contato e o agendamento do horário da entrevista.

No grupo de participantes referente às pessoas com hanseníase, os critérios de inclusão foram: um indivíduo que iniciara recentemente o tratamento, um que se encontrava na metade do tempo previsto para cada esquema terapêutico e um que já havia concluído o tratamento. No grupo dos participantes correspondente aos familiares, o critério de inclusão foi selecionar e convidar um familiar de cada pessoa afetada pela hanseníase. Na etapa quantitativa, foram incluídos os casos de hanseníase notificados no cenário do estudo entre os anos de 2007 e 2016.

### COLETA DE DADOS

As entrevistas foram realizadas no período de março a junho de 2017, norteadas por um roteiro semiestruturado elaborado especificamente para cada grupo de participantes. Para a etapa qualitativa, seguiram-se as recomendações dos Critérios Consolidados para Relatos de Pesquisa Qualitativa (COREQ).

Os dados quantitativos relacionados aos casos notificados foram disponibilizados pela coordenadora municipal do programa, assim como os dados das fichas de notificação dos participantes da pesquisa.

## ANÁLISE E TRATAMENTO DOS DADOS

A gravação das entrevistas foi transcrita e o material resultante foi analisado utilizando-se um software de análise qualitativa, o webQDA®, e a análise de conteúdo<sup>(9)</sup>. Foram elaboradas categorias empíricas a partir das múltiplas dimensões da Gestão do Cuidado: societária, sistêmica, organizacional, profissional, familiar e individual<sup>(8)</sup>. As categorias de análise compuseram 45 Códigos Árvore, ramificados em 15 Códigos e 30 Sub-Códigos. Para organização e análise dos dados quantitativos foi utilizada estatística descritiva. Os dados foram tabulados em planilhas do Excel®, versão 2016.

## ASPECTOS ÉTICOS

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual do Centro-Oeste sob o Parecer nº 1.864.051/2016 e seguiu as recomendações éticas da Resolução nº 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde.

## RESULTADOS

Participaram da pesquisa os seis profissionais de saúde que atuavam no serviço de referência, as duas coordenadoras do Programa de Controle da Hanseníase na Regional de Saúde, sete pessoas acometidas pela hanseníase (um no início, dois no meio e três que já tinham recebido alta por cura) e quatro familiares.

Os resultados foram descritos de forma a apresentar as múltiplas dimensões da Gestão do Cuidado à Hanseníase e propiciar a compreensão das categorias empíricas de análise elaboradas para este estudo a partir do referencial metodológico adotado.

Na Dimensão Societária, evidenciou-se que o estigma relacionado à historicidade da hanseníase ainda está presente. Segundo as participantes, o preconceito vivenciado é, muitas vezes, proveniente das próprias pessoas afetadas pela hanseníase.

*(...) tem aquele estigma, lepra, que não se usa mais, mas que infelizmente pessoas leigas, pessoas não esclarecidas, ainda tacham esse nome. E isso afasta a pessoa (P5).*

*(...) E do próprio paciente, com certeza, porque paciente tem muito preconceito dele mesmo, pelo fato da questão histórica da hanseníase (P6).*

Entre 2007 e 2016, em relação às características socioeconômicas dos casos novos notificados no cenário de estudo, houve predomínio de baixa escolaridade, residência em zona urbana, baixa renda, emprego informal, com destaque para trabalhadores agropecuários, ou desemprego, e ausência de direitos previdenciários. Foi possível verificar que as condições socioeconômicas precárias interferem na autoestima e no entendimento das pessoas para a busca dos serviços de saúde em tempo oportuno para o diagnóstico da hanseníase.

*(...) se você é uma pessoa que tem autoestima, você se cuida, você se alimenta bem, tem situação de moradia boa, mesmo que você for infectado por essa bactéria, ele vai aparecer, mas você tem uma vaidade e vai atrás para ver o que é que você tem, você vai*

*até descobrir, você vai persistir. E as pessoas mais simplesinhas, que tem condições bem precárias, você acha que vai atrás de alguma coisa que não está incomodando? (P2).*

Na Dimensão Sistêmica verificou-se que, apesar da baixa endemicidade da hanseníase, o cenário do estudo encontra-se em uma das Regionais de Saúde do estado com maior número de casos novos. Em 2016, 21,43% apresentaram GI2 no diagnóstico, indicando parâmetro alto (acima de 10%) para a efetividade das atividades de detecção precoce de casos. Estes indicadores revelaram a preocupação verbalizada pelas participantes com o abandono do programa de controle da hanseníase.

*(...) percebemos que o incentivo desde cima que já não vem para manter o serviço, porque não precisa. Eles falam que menos de um caso por 10 mil habitantes está eliminado como problema de saúde pública e nós estamos eliminados, porque nós não estamos fazendo o número que precisa. (...) está certo que nós tivemos uma redução significativa do número de casos, mas eles ainda estão precisando de atendimento (P2).*

Verificou-se que, no cenário do estudo, a proporção de cura  $\geq 90\%$ , acompanhada da proporção  $< 10\%$  de casos de hanseníase em abandono de tratamento, indicam boa qualidade da atenção e do acompanhamento dos casos até a conclusão do tratamento. A vigilância dos contatos intradomiciliares foi destacada como principal estratégia de ação do programa regional de controle da hanseníase. Entre 2007 e 2016, atingiu-se o parâmetro desejável ( $\geq 90\%$ ) dos contatos examinados.

*(...) Não adianta você tratar o paciente e ilhar ele. Ele recebe alta, é uma doença contagiosa, ele está curado, acabou o remédio, acabou a proteção. Vai se contaminar de novo, se os comunicantes não forem examinados (P5).*

*(...) É um dos maiores indicadores hoje cobrados no VigiaSUS com relação aos comunicantes, avaliação dos contatos, nós vamos muito atrás disso (P6).*

A Atenção Básica foi apontada pelos profissionais de saúde entrevistados como estratégia potencializadora para o programa de controle da hanseníase. Contudo, evidenciaram-se como processos que fragilizam a manutenção do modelo descentralizado de atenção à hanseníase: a frequente rotatividade e o pouco envolvimento dos profissionais de saúde; a baixa endemicidade da doença, que contribui para o longo intervalo de tempo entre a detecção de casos novos; a ênfase no atendimento de situações epidemiológicas emergenciais e a sobrecarga de ações para o atendimento das demandas programadas nas unidades básicas de saúde.

*(...) Como que o posto vai conseguir lidar com uma situação dessa se aparece um caso a cada cinco anos? É muito raro. (...) Eles vão perdendo a prática, porque uma vez atende, nunca mais vê (P2).*

*(...) Quanto mais centralizado o serviço, mais possibilidade de o paciente sentir dificuldade do acesso e de vir chegar mais deformado porque demora mais e no posto de saúde não (P5).*

Na Dimensão Organizacional, identificou-se, ao longo do período de 2007 a 2016, predomínio dos casos novos

multibacilares, formas clínicas mais avançadas da doença (dimorfa e virchowiana) e presença de GI2 no diagnóstico. Tais indicadores colaboram para a inferência de lacunas na detecção precoce de hanseníase no cenário do estudo. Além disso, evidenciou-se a demora entre a primeira procura pelo serviço de saúde até a confirmação do diagnóstico.

*(...) não dá para entender, porque tem casos que vêm tão avançados para nós, que poderia ter feito no começo, você começa a ver o histórico do paciente, ele já foi várias vezes buscar um atendimento (P3).*

*(...) eu acho que eu consultei mais de dez médicos. E eu não tinha resposta. Até fiz o tratamento para alergia, que o médico do posto lá perto de casa, falou que dava conta. (...) até eu chegar no (serviço de referência) foram quatro anos mesmo (I5).*

A dificuldade de acesso, a falta de recursos físicos e a rotatividade frequente dos médicos foram apontados como processos que contribuem para o diagnóstico tardio.

*(...) um dos grandes problemas (...) é a questão da rotatividade de profissionais médicos no serviço. Nós treinamos o ano passado uma galera, agora já entrou outra turma, nós não temos perna para treinar todo mundo e isso acaba sendo negligenciado às vezes pelo serviço. (...) E realmente a falta de sensibilidade de se pensar em hanseníase, esse diagnóstico acaba não sendo muito precoce por isso, porque é uma alergia, é qualquer coisa, passa uma pomada, e acaba não se pensando em hanseníase e não encaminhando o paciente para o nosso serviço (P6).*

Cabe destacar o despreparo dos profissionais de saúde no diagnóstico da hanseníase nos diferentes níveis de atenção à saúde. Foram mencionadas situações de erro de diagnóstico que levaram ao tratamento equivocado e ao agravamento da doença. Ao mesmo tempo, verificou-se que as pessoas, por não conhecerem ou não perceberem os sinais e sintomas da hanseníase, demoraram a buscar a unidade de saúde.

*(...) A hanseníase é uma doença crônica, que não é muito privilegiada mesmo pelo paciente porque ela não dói, não incomoda. O paciente vai muitas vezes por outros problemas. (...) o diagnóstico precoce ainda é muito difícil. (...) Por que eles vêm com incapacidade? Por que não foi feito um diagnóstico precoce? Porque muitas vezes o paciente foi ao posto de saúde, tinha a mancha, tinha alguma alteração e não foi valorizado (P5).*

Foi evidenciado que o diagnóstico precoce é a principal forma de prevenir a instalação de incapacidades provocadas pela hanseníase.

*(...) A rapidez da intervenção e de percepção é um serviço da prevenção. Por exemplo, como eu falei, ele ligou, nós fizemos, acompanhamos, ele fez os exames, imediatamente nós já falamos com a médica, ela já atendeu e ao mesmo tempo nós confeccionamos um aparelho dorsiflexor, que é um aparelho que faz com que ele faça o movimento correto, porque ele já estava mancando, já estava dando problema na coluna, no quadril, porque tem que virar todo o quadril para poder mudar o passo. Todas essas intervenções fazem parte da prevenção (P2).*

As participantes afirmaram perceber impacto positivo das ações de educação em saúde, individuais e coletivas, principalmente na procura pelos serviços de saúde, exame dos

contatos e na adesão ao tratamento, sendo também importantes para desconstruir o estigma.

O trabalho em equipe realizado no serviço de referência foi apontado como um dos pontos fortes para a efetividade do programa de controle da hanseníase no cenário do estudo. Todos os usuários e familiares entrevistados manifestaram-se satisfeitos com a atenção recebida pela equipe.

Na Dimensão Profissional, segundo as participantes, poucos profissionais da Atenção Básica encontram-se capacitados para realizar o diagnóstico correto e precoce da doença. Como barreiras para a capacitação dos profissionais de saúde, foram mencionadas a frequente rotatividade dos profissionais e a baixa endemicidade da doença no cenário do estudo.

*(...) Porque a faculdade não ensina muito. Porque não é uma doença que está em destaque. Quando se trata de HIV, por exemplo, é a moda (P1).*

*(...) Cobrando do sistema de saúde que esses médicos possam continuar num treinamento contínuo (...) você precisa lembrá-los da doença e da sua obrigação de tratar, de diagnosticar e tratar hanseníase (P5).*

Apesar dos treinamentos e apoio ofertados pela equipe do serviço de referência, foram apontados pouca participação, desinteresse e preconceito por parte das equipes de Atenção Básica em relação à hanseníase, fato que leva ao encaminhamento, muitas vezes desnecessário, ao serviço de referência.

*(...) eu acho que profissionais de saúde têm bastante [preconceito]. (...) É mais – eu acho – essa população do que a família, do que as pessoas (P1).*

*(...) É rotina, porque é uma doença antiga que sempre teve, mas que o preconceito é assim “isso é tratado no [serviço de referência]. Não é nosso” (P2).*

*(...) Existe [preconceito], principalmente, em nível de profissionais de saúde, eu acho que nós não estamos tendo uma sensibilização dos profissionais, o que gera um preconceito maior (P6).*

Como fragilidades no processo de trabalho da equipe do serviço de referência, destacaram-se: a estrutura física inadequada, que não favorece a privacidade; falta de profissional para serviços de recepção e administrativo; a redução de recursos materiais e financeiros; frequente rotatividade dos profissionais, que dificulta a capacitação; o programa de hanseníase não é uma das prioridades da gestão municipal e falta de tempo.

Como potencialidades, foram citados o trabalho em equipe, o envolvimento e comprometimento de todos os membros da equipe no cuidado, a construção do vínculo e confiança com os usuários, uma sede própria para o serviço de referência, a facilidade de acesso às especialidades e colaboração das equipes da Atenção Básica.

Na Dimensão Familiar, ficaram evidenciados o apoio e a participação dos familiares na prática dos cuidados no domicílio.

*(...) a gente foi conversando, sempre eu apoiando, minha mãe, minhas irmãs, e ela foi tranquilizando, tratou só de evoluir a cura dela (F4).*

Por fim, na Dimensão Individual, identificou-se que as pessoas afetadas pela hanseníase e seus familiares tinham pouco ou nenhum conhecimento sobre hanseníase.

*(...) Eu não sabia muito sobre a doença. (...) diziam que é muito perigoso (I6).*

Entre os processos que potencializam a adesão dos indivíduos, foram citados o atendimento por todos os membros da equipe do serviço de referência, a criação de vínculo e confiança, a busca ativa dos faltosos, o desejo pela cura, o apoio familiar e as orientações fornecidas por cada um dos profissionais de saúde, especialmente a enfermeira.

Como processos que fragilizam a adesão ao tratamento, foram citados: interesse pela manutenção do benefício assistencial, presença de transtornos mentais e/ou dependência química de álcool e outras drogas, condição socioeconômica precária, resistência ao tratamento, efeitos adversos dos medicamentos, não aceitação da cronicidade da doença e a falta de acompanhamento pelo serviço de saúde.

## DISCUSSÃO

Os achados, condizentes com a literatura, sugerem a associação da hanseníase com as desigualdades sociais, em função de sua concentração em classes economicamente menos favorecidas. O estigma e os medos associados à doença favorecem o atraso para início do tratamento e decréscimos na produtividade econômica individual, perpetuando a pobreza<sup>(10-13)</sup>.

Trata-se de uma doença considerada negligenciada e milenar que ilustra a estreita relação entre as condições de vida e o processo saúde-doença. Logo, menor desigualdade social, melhor desenvolvimento humano, maior cobertura de saúde e programas de transferência de renda podem ser considerados como processos protetores<sup>(11-12,14-17)</sup>.

Os programas sociais são capazes de produzir benefícios a pessoas em situação de vulnerabilidade, estimulando o uso dos serviços de saúde e educação, melhorando a frequência escolar e os indicadores de saúde, e buscando a emancipação de famílias em extrema pobreza. Dessa forma, países com alta endemicidade da hanseníase e baixo desenvolvimento humano devem priorizar os investimentos em pesquisa sobre a sua determinação social, incorporando a erradicação da pobreza como um componente importante nas políticas de saúde<sup>(11-12,14-15,17-18)</sup>.

Os resultados deste estudo estão de acordo com a literatura, que aponta para a longa construção do estigma relacionado à hanseníase como um fenômeno profunda e historicamente enraizado nas sociedades. Foi possível evidenciar que ainda há atitudes preconceituosas e discriminatórias, inclusive por profissionais de saúde.

Estudos demonstram que o preconceito, muitas vezes, é criado pelas próprias pessoas afetadas pela hanseníase em relação à sua imagem corporal, e expresso pelo medo da reação dos outros, revolta, vergonha de si e não aceitação da doença. Enquanto sujeitos sociais, esses indivíduos reproduzem e alimentam o estigma da doença, o que, por conseguinte, dificulta ainda mais o processo de enfrentamento e aceitação social e deles mesmos<sup>(11,19-23)</sup>.

As concepções sobre hanseníase, em geral, estão associadas ao conhecimento prévio vinculado às experiências passadas, preconceitos culturais e informações obtidas pelos meios de comunicação. Narrativas bíblicas que a associam à impureza e à necessidade de exclusão e isolamento, bem como o uso do termo lepra, colaboram para a construção e consolidação do imaginário social da doença<sup>(11,19,23-24)</sup>.

Os modos e condições de enfrentamento da hanseníase nas diferentes classes sociais são também diferentes pelo acesso aos serviços de saúde, ao trabalho, à informação, às condições de moradia adequada, à rede social de apoio, entre outros aspectos<sup>(11)</sup>.

Uma contradição apontada foi a preocupação com o desinteresse dos gestores para investimento na atenção à hanseníase nos estados que não apresentam parâmetros hiperendêmicos, enquanto a detecção de casos novos no cenário do estudo tem revelado formas mais graves da doença e/ou incapacidade física no diagnóstico.

A recomendação da OMS é a descentralização do programa de hanseníase para a Atenção Básica dos municípios. Essa proposta ainda é considerada um dos maiores desafios à efetivação do controle da doença, pois mesmo com a definição de que a atenção e o controle da hanseníase são atribuições da Atenção Básica, ainda existe predominância do atendimento centralizado na atenção especializada, contribuindo para a manutenção da prevalência oculta<sup>(21)</sup>.

A hanseníase, do ponto de vista de sua cronicidade e da necessidade de atenção contínua, mediante uma vigilância de casos bem-estruturada, requer um planejamento dos serviços de saúde para seu controle enquanto endemia, de forma a proporcionar uma ampla cobertura. Na maioria dos países onde a hanseníase é endêmica, esta já vem sendo integrada à Atenção Básica, excluindo-se os centros para tratamentos exclusivos da doença, e estabelecendo-se um sistema de referência e contrarreferência dentro dos serviços<sup>(25)</sup>.

Contudo, corroborando estudos realizados em Santarém-PA<sup>(10)</sup> e em João Pessoa-PB<sup>(13)</sup>, o predomínio das formas clínicas multibacilares (dimorfa e virchowiana) e uma parcela significativa de pessoas com GI2 indicam diagnóstico tardio da doença, permitindo inferir que a rede básica de saúde ainda apresenta dificuldade na detecção precoce.

Tal fato parece estar associado à capacitação insuficiente dos profissionais de saúde para o diagnóstico primordialmente clínico da hanseníase, contribuindo para o agravamento da doença, surgimento de incapacidades e a consequente permanência da transmissão do agente etiológico<sup>(10,19)</sup>.

A implementação e a execução bem-sucedidas do programa de controle da hanseníase dependem tanto do empenho e capacitação técnica das equipes de saúde envolvidas quanto da qualidade de acesso ao serviço de saúde da rede básica por parte dos usuários<sup>(26)</sup>.

Foi apontado o desinteresse e relutância por parte dos profissionais da Atenção Básica em prestar cuidados às pessoas afetadas pela hanseníase, fato que leva ao encaminhamento desnecessário ao serviço de referência. Este achado corrobora um estudo realizado na África, ressaltando que tal atitude reforça o estigma associado à doença, além de

contradizer o incentivo da OMS para inclusão da hanseníase nos serviços de atenção primária à saúde<sup>(22)</sup>.

Tais dificuldades ameaçam a manutenção do modelo descentralizado de atenção à hanseníase e prejudicam o controle da doença. No cenário do estudo, identificou-se que, na maioria das vezes, as pessoas afetadas pela doença enfrentaram diversas barreiras para receber o diagnóstico precocemente, contradizendo as diretrizes do Ministério da Saúde<sup>(27)</sup>.

Tal achado corrobora outros estudos que consideram longo o percurso da pessoa afetada pela hanseníase desde a percepção dos primeiros sintomas até o início do tratamento. Muitas vezes, a pessoa transita por mais de um serviço até que se levante a hipótese diagnóstica da doença. Essa peregrinação dos usuários em busca do diagnóstico e tratamento adequados está relacionada ao desconhecimento do profissional e da população frente à doença, à demora do diagnóstico, aos resultados de exames negativos e ao diagnóstico incorreto<sup>(19,26)</sup>.

O surgimento de incapacidades em pessoas diagnosticadas com hanseníase indica a presença de lacunas no controle da doença. Entre elas, encontram-se a detecção precoce, o impacto de ações como o esclarecimento da comunidade sobre a doença e a capacidade do sistema de saúde de reconhecer as manifestações clínicas precocemente e até certo ponto o alcance dos serviços, assim como os aspectos sociais das pessoas afetadas pela hanseníase<sup>(6,15)</sup>.

O conhecimento sobre a hanseníase e a compreensão das orientações, medidas preventivas e terapêuticas influenciam a capacidade de autonomia do sujeito para o cuidado, o que é fundamental para o alcance de ações preventivas<sup>(15)</sup>. Atenção deve ser dada ao baixo nível de escolaridade, pois está diretamente relacionado com a falta de esclarecimento sobre a doença e, conseqüentemente, com a demora na procura pelo serviço de saúde, além de ser considerado uma barreira para a educação em saúde<sup>(10,13)</sup>.

A vigilância dos contatos, uma das ações-chave para o controle da hanseníase, foi relatada em estudo<sup>(28)</sup> realizado no estado do Ceará, que encontrou, dentre os motivos que facilitaram a realização do exame, o envolvimento familiar e a orientação dispensada aos casos de hanseníase sobre a importância de se realizar o exame dermatoneurológico. Por outro lado, a falta de orientação foi reforçada como principal dificuldade na realização do exame. Esses dados reiteram a necessidade de realização de ações mais fundamentadas de educação em saúde, principalmente na Atenção Básica.

A educação em saúde da população e a educação permanente dos profissionais em todos os níveis de atenção à saúde favorecem a detecção precoce da hanseníase, podendo causar um impacto na diminuição do tempo de espera e percurso para o diagnóstico<sup>(19)</sup>.

O cuidado voltado para aspectos educacionais, comportamentais, psíquicos e sociais das pessoas afetadas pela hanseníase, bem como de seus familiares e da sociedade de modo geral, se torna indispensável para a efetivação de um tratamento bem-sucedido e, em seguida, para a reintegração do indivíduo à sociedade<sup>(21,29)</sup>.

O apoio familiar associado ao adequado acompanhamento pela equipe de saúde oferece suporte significativo

para a pessoa afetada pela hanseníase e, em geral, são apontados como fundamentais para o enfrentamento da doença. Nesse sentido, o acolhimento é uma estratégia indispensável para fortalecer o vínculo com o usuário e os familiares, além de ser visto como uma medida relevante para o bom desempenho da atenção e acompanhamento dos casos até a cura<sup>(19-20,29)</sup>.

A baixa adesão ainda é um importante obstáculo ao controle da hanseníase, pois aqueles que abandonam o tratamento permanecem como potenciais fontes de infecção, levando a complicações irreversíveis e resistência a múltiplos fármacos<sup>(30)</sup>.

A condição socioeconômica precária foi apontada pelos participantes deste estudo como um dos processos que fragilizam a adesão ao tratamento da hanseníase. Tal fato corrobora outros estudos, que revelam maior prevalência de variáveis como gênero, escolaridade, renda e moradia como causa da não adesão e/ou abandono, sendo mais significativas do que o nível de conhecimento sobre a doença<sup>(26,30)</sup>, reforçando a necessidade de que a abordagem das políticas de saúde contemple a determinação social para melhorar o controle e atingir a eliminação da doença.

Nesse sentido, é importante considerar que o caminho para minimizar tal problemática depende tanto dos recursos internos da pessoa afetada pela hanseníase quanto do suporte familiar e social, incluindo a atitude dos profissionais e o acesso ao serviço de saúde<sup>(11,22-23)</sup>.

Os limites deste estudo estão relacionados ao estigma que faz as pessoas com hanseníase e seus familiares não se abrirem para responder às questões na entrevista. Além disso, o estudo limitou-se também pelo fato de compreender a gestão do cuidado apenas no cenário do serviço de referência. Sugere-se realização de estudos no cenário da Atenção Básica, junto às equipes da Estratégia de Saúde da Família.

Dessa forma, espera-se contribuir para a produção de conhecimentos para uma área prioritária, no sentido de trabalhar com as múltiplas dimensões nas quais ocorre a Gestão do Cuidado como novas ferramentas e tecnologias para o fortalecimento dos serviços de saúde quanto ao controle da hanseníase, bem como possibilitar um aprofundamento e compreensão da determinação social deste agravo.

## CONCLUSÃO

Foi possível evidenciar as contradições da gestão do cuidado à hanseníase nas seis dimensões, por meio de diálogos entre o MHD e a GC, e entender que, para o alcance das metas da OMS, sua determinação social precisa ser colocada em pauta, pois a redução da carga da doença extrapola o fato de simplesmente haver um tratamento medicamentoso disponível.

Ao considerar a hanseníase um agravo histórico e socialmente negligenciado e que a ausência de diagnóstico não significa ausência da doença, reforça-se a importância deste estudo, por sua abordagem pouco usual e as relevantes contradições apontadas que abrem espaços para análise de estratégias de superação. O estudo das múltiplas dimensões da gestão do cuidado à hanseníase é fundamental para o ensino e para a prática de enfermagem, bem como para a compreensão dos processos que contribuem para manter a endemia.

**RESUMO**

**Objetivo:** Analisar a assistência às pessoas afetadas pela hanseníase por meio das múltiplas dimensões da Gestão do Cuidado. **Método:** Estudo de caso único, exploratório, com abordagem por métodos mistos, conduzido em um serviço de referência de um município da Região Sul do Brasil. Utilizou-se análise de conteúdo e o software webQDA para o tratamento dos dados. **Resultados:** Participaram profissionais de saúde, pessoas com hanseníase e familiares. Constatou-se que a incidência da hanseníase indica sua disseminação no cenário do estudo, apesar da baixa endemicidade. As lacunas na efetividade da detecção precoce foram evidenciadas pelo predomínio dos casos multibacilares e pela presença de grau dois de incapacidade no diagnóstico. Evidenciaram-se as contradições nas múltiplas dimensões da Gestão do Cuidado, permitindo compreender que os desafios para o enfrentamento da hanseníase não se encontram apenas no âmbito biológico, mas na sua determinação social. **Conclusão:** Os desafios apresentados apontam as fragilidades da rede de atenção à saúde para alcançar a redução da carga da doença e a necessidade de políticas públicas efetivas para o enfrentamento de doenças determinadas pelas desigualdades sociais, como a hanseníase.

**DESCRITORES**

Hanseníase; Enfermagem em Saúde Pública; Gestão em Saúde; Cuidados de Enfermagem; Iniquidade Social; Doenças Negligenciadas.

**RESUMEN**

**Objetivo:** Analizar la atención a las personas afectadas por la lepra a través de las múltiples dimensiones de la gestión del cuidado. **Método:** Estudio de caso único, exploratorio, con enfoque de método mixto, realizado en un servicio de remisión de un municipio del sur de Brasil. Para el tratamiento de los datos se utilizaron el análisis de contenido y el software webQDA. **Resultados:** Participaron profesionales de la salud, personas con lepra y familiares. Se comprobó que la incidencia de la lepra indica su propagación en el escenario de estudio, a pesar de su baja endemicidad. Las lagunas en la eficacia de la detección temprana se pusieron de manifiesto por el predominio de los casos multibacilares y la presencia de discapacidades grado II en el diagnóstico. Se pusieron de relieve las contradicciones en las múltiples dimensiones de la gestión del cuidado, lo que permitió comprender que los desafíos para hacer frente a la lepra no se encuentran sólo en la esfera biológica, sino en su determinación social. **Conclusión:** Los desafíos presentados señalan las deficiencias de la red de atención de la salud para lograr la reducción de su carga y la necesidad de políticas públicas eficaces para hacer frente a las enfermedades determinadas por las desigualdades sociales, como la lepra.

**DESCRIPTORES**

Lepra; Enfermería en Salud Pública; Gestión en Salud; Atención de Enfermería; Inequidad Social; Enfermedades Desatendidas.

**REFERÊNCIAS**

- Gonçalves A, Mantellini GG, Padovani CR. Leprosy control: perspectives & epidemiological and operational aspects. *Rev Inst Med Trop S Paulo.* 2010;52(6):311-5. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0036-46652010000600005>
- Lustosa AA, Nogueira LT, Pedrosa JIS, Teles JBM, Campelo V. The impact of leprosy on health-related quality of life. *Rev Soc Bras Med Trop.* 2011;44(5):621-6. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0037-86822011000500019>
- Tiwari A, Richardus JH. Investment case concepts in leprosy elimination: a systematic review. *Lepr Rev.* 2016;87(1):2-22.
- World Health Organization. *Global Leprosy Strategy 2016-2020: accelerating towards a leprosy-free world.* Geneva: WHO; 2016.
- Costa MD, Terra FS, Costa RD, Lyon S, Costa AMDD, Antunes CMF. Assessment of quality of life of patients with leprosy reactional states treated in a dermatology reference center. *An Bras Dermatol.* 2012;87(1):26-35. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0365-05962012000100003>
- World Health Organization. *Global Leprosy Update, 2018: moving towards a leprosy-free world.* *Wkly Epidemiol Rec.* 2019;94(35/36):389-411.
- Brasil. Ministério da Saúde. Situação Epidemiológica: dados [Internet]. Brasília; 2018 [citado 2019 abr. 15]. Disponível em: <http://portalms.saude.gov.br/saude-de-a-z/hanseniaze/situacao-epidemiologica>
- Cecilio LCO. Apontamentos teórico-conceituais sobre processos avaliativos considerando as múltiplas dimensões da gestão do cuidado em saúde. *Interface Comum Saúde Educ.* 2011;15(37):589-99. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-32832011000200021>
- Bardin L. *Análise de conteúdo.* Lisboa: Edições 70; 2011.
- Basso ME, Silva RL. Clinical and epidemiological profile of patients affected by leprosy seen in a reference unit. *Rev Soc Bras Clín Med.* 2017;15(1):27-32.
- Gonçalves M, Prado MAR, Silva SS, Santos KdS, Araujo PN, Fortuna CM. Work and Leprosy: women in their pains, struggles and toils. *Rev Bras Enferm.* 2018;71 Suppl. 1:660-7. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0598>
- Pescarini JM, Strina A, Nery JS, Skalinski LM, Andrade KVF, Penna MLF, et al. Socioeconomic risk markers of leprosy in high-burden countries: a systematic review and meta-analysis. *PLoS Negl Trop Dis.* 2018;12(7):e0006622. DOI: <https://doi.org/10.1371/journal.pntd.0006622>
- Santana EMF, Antas EMV, Brito KKG, Silva MA. Profile of leprosy patients in a secondary health care center. *Rev Enferm UFPE On Line.* 2017;11(11):4404-9. DOI: 10.5205/reuol.23542-49901-1-ED.1111201717
- Nery JS, Pereira SM, Rasella D, Penna MLF, Aquino R, Rodrigues LC, et al. Effect of the Brazilian conditional cash transfer and primary health care programs on the new case detection rate of leprosy. *PLoS Negl Trop Dis.* 2014;8(11):e3357. DOI: <https://doi.org/10.1371/journal.pntd.0003357>
- Santana EMF, Brito KKG, Antas EMV, Nogueira JA, Leadebal ODCP, Silva MA, et al. Factors associated with the development of physical disabilities in Hansen's disease. *Rev Inst Med Trop S Paulo.* 2018;60:e27. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/s1678-9946201860027>
- Lenk EJ, Redekop WK, Luyendijk M, Fitzpatrick C, Niessen L, Stolk WA, et al. Socioeconomic benefit to individuals of achieving 2020 targets for four neglected tropical diseases controlled/eliminated by innovative and intensified disease management: human African trypanosomiasis, leprosy, visceral leishmaniasis, Chagas disease. *PLoS Negl Trop Dis.* 2018;12(3):e0006250. DOI: <https://doi.org/10.1371/journal.pntd.0006250>

17. Feltrin RB, Guilam MCR, Barral-Netto M, Lima NT, Moraes MO. For socially engaged science: the dynamics of knowledge production in the Fiocruz graduate program in the framework of the "Brazil Without Extreme Poverty Plan". *PLoS One*. 2018;13(10):e0204232. DOI: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0204232>
18. Lavôr DCBS, Pinheiro JS, Gonçalves MJF. Evaluation of the implementation of the directly observed treatment strategy for tuberculosis in a large city. *Rev Esc Enferm USP*. 2016;50(2):247-54. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-623420160000200010>
19. Carneiro DF, Silva MMB, Pinheiro M, Palmeira IP, Matos EVM, Ferreira AMR. Itinerários terapêuticos em busca do diagnóstico e tratamento da hanseníase. *Rev Baiana Enferm*. 2017;31(2):e17541. DOI: 10.18471/rbe.v31i2.17541
20. Dias ACNS, Almeida RAAS, Coutinho NPS, Corrêa RGCF, Aquino DMC, Nascimento MDSB. Experience and feelings of women with leprosy. *J Nurs UFPE On Line*. 2017;11 Suppl 9:3551-7. DOI: 10.5205/reuol.10620-94529-1-SM.1109sup201707
21. Girão Neta OA, Arruda GMMS, Carvalho MMB, Gadelha RRM. Percepção dos profissionais de saúde e gestores sobre a atenção em hanseníase na Estratégia Saúde da Família. *Rev Bras Promoç Saúde*. 2017;30(2):239-48. DOI: 10.5020/18061230.2017.p239
22. Asampong E, Dako-Gyeke M, Oduro R. Caregivers' views on stigmatization and discrimination of people affected by leprosy in Ghana. *PLoS Negl Trop Dis*. 2018;12(1):e0006219. DOI: <https://doi.org/10.1371/journal.pntd.0006219>
23. Monte RS, Pereira MLD. Hanseníase: representações sociais de pessoas acometidas. *Rev Rene*. 2015;16(6):863-71. DOI: 10.15253/2175-6783.2015000600013
24. Zamparoni V. Lepra: doença, isolamento e segregação no contexto colonial em Moçambique. *Hist Ciênc Saúde Manguinhos*. 2017;24(1):13-39. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/s0104-59702016005000028>
25. Sousa GS, Silva RLF, Xavier MB. Attributes of primary health care in leprosy control: nurse's perspective. *Rev Baiana Enferm*. 2017;31(1):e17251. DOI: 10.18471/rbe.v31i1.17251
26. Lira RMN, Silva MVS, Gonçalves GB. Factors related to abandonment or interruption of leprosy treatment: an integrative literature review. *Rev Enferm UFPI*. 2017;6(4):53-8.
27. Brasil. Ministério da Saúde; Secretaria de Vigilância em Saúde. Guia de Vigilância em Saúde. Brasília; 2016.
28. Romanholo HSB, Souza EA, Ramos Júnior AN, Kaiser ACGCB, Silva IO, Brito AL, et al. Surveillance of intradomiliary contacts of leprosy cases: perspective of the client in a hyperendemic municipality. *Rev Bras Enferm*. 2018;71(1):163-9. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0607>
29. Ribeiro MDA, Castillo IS, Silva JCA, Oliveira SB. The nurse's view on leprosy treatment in primary health care. *Rev Bras Promoç Saúde*. 2017;30(2):221-8. DOI: 10.5020/18061230.2017.p221
30. Raju MS, Elkana M, Failbus P, Palla JP, Hembrom UK, Rao PS. Correlates of defaulting from MDT among leprosy patients. *Indian J Lepr*. 2015;87(4):241-8.

