UNILEÃO
CENTRO UNIVERSITÁRIO DR. LEÃO SAMPAIO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENSINO EM SAÚDE
MESTRADO PROFISSIONAL EM ENSINO EM SAÚDE

JEYNNA SUYANNE PEREIRA VENCESLAU

EDUCAÇÃO TERAPÊUTICA DIRECIONADA AO AUTOCUIDADO EM PACIENTES COM HANSENÍASE

JUAZEIRO DO NORTE – CE
2021

JEYNNA SUYANNE PEREIRA VENCESLAU

EDUCAÇÃO TERAPÊUTICA DIRECIONADA AO AUTOCUIDADO EM PACIENTES COM HANSENÍASE

Dissertação submetida ao Programa de Pós-graduação em Ensino em Saúde do Centro Universitário Dr. Leão Sampaio para a obtenção do título de Mestre em Ensino em Saúde.
Orientador: Prof. Dr. Jaime Ribeiro Filho

JUAZEIRO DO NORTE – CE

2021

DADOS INTERNACIONAIS DE CATALOGAÇÃO NA PUBLICAÇÃO

V451v Venceslau, Jeynna Suyanne Pereira
Educação terapêutica direcionada ao autocuidado em pacientes com hanseníase. / Jeynna Suyanne Pereira Venceslau – Juazeiro do Norte, 2021.
158f.:il.

Orientador: Prof. Dr. Jaime Ribeiro Filho
Dissertação (Mestrado Profissional em Ensino em Saúde) - Centro Universitário Dr. Leão Sampaio, 2021.

1. Hanseníase. 2. Autocuidado. 3. Tecnologia educativa. I. Ribeiro Filho, Jaime, Orient. II. Título.

CDD 616.998

Bibliotecária: Francisca Lunara da Cunha Alcantara – CRB-3/1420

JEYNNA SUYANNE PEREIRA VENCESLAU

EDUCAÇÃO TERAPÊUTICA DIRECIONADA AO AUTOCUIDADO EM PACIENTES COM HANSENÍASE

O presente trabalho em nível de Mestrado foi avaliado e aprovado por banca examinadora composta pelos seguintes membros:

_____

Prof. Dr. Jaime Ribeiro Filho - Unileão
(Orientador)

_____

Profª. Drª. Vanessa De Carvalho Nilo Bitu
Centro Universitário Dr. Leão Sampaio- Unileão
(Membro Interno)

_____

Prof. Dr. Marcio Flávio de Moura de Araújo
Fundação Oswaldo Crus- Fiocruz
(Membro Externo)

Certificamos que esta é a **versão original e final** do trabalho que foi julgado adequado para obtenção do título de Mestre em Ensino em Saúde.

_____

Coordenação do Programa de Pós-Graduação

JUAZEIRO DO NORTE – CE
2021

Esta Dissertação é dedicada aos meus pais, Antônio Venceslau Sobrinho e Vaneide Pereira Venceslau, os responsáveis não só por esta, mas por cada vitória em minha caminhada. A vocês meus amores dedico todas as minhas conquistas, obrigada por tantas vezes, sem mesmo pensarem, abrirem mão dos seus sonhos e anseios para investirem nos meus.

Amo vocês infinitamente!

AGRADECIMENTOS

Primeiramente agradeço à Deus por ser meu guia, está presente em toda minha jornada, por me mostrar forças em momentos que imaginei não conseguir ir além. Por sempre, sempre, sempre me fazer sentir o quanto sou amada e o tamanho do amor que me tens! Sem Ti Senhor, nada na minha vida teria sentido!

À minha mãe, minha linda, que insistiu tanto para que eu iniciasse essa caminhada, que sempre foi minha maior incentivadora e sempre vibrou comigo a cada degrau alcançado. Sua força e luz me fizeram forte como sou hoje!

Ao meu pai, meu guerreiro, exemplo de humildade, minha inspiração, que nunca mediu esforços para arrancar um sorriso nosso (meu, de minhas irmãs e minha mãe). O senhor é nosso alicerce.

Aos meus avôs, exemplos de vida, que me acompanham com suas orações e bênçãos aonde quer que eu vá (eu sinto esse amor mesmo de longe).

Às minhas irmãs, Jany Kele (minha metade) e Jullyana (minha caçula), o amor e cumplicidade de vocês sempre me dão forças para nunca desistir! Obrigada paim e mainha por me presentearem com elas! Que amor incondicional!

Ao meu sobrinho, Pedro Vinícius (meu xodó), que com toda sua timidez e ao mesmo tempo seu jeitinho gaiato de ser, sempre me fez esquecer os momentos de estresses, arrancando de mim os meus maiores sorrisos! Sempre farei tudo por você!

Ao meu namorado, Dyony (Nego), que foi o meu colo amigo e meu porto seguro desde o primeiro momento que entrou em minha vida! Que se fez presente a cada aflição, cada lágrima de angústia e medo de não conseguir, a cada vontade de desistir, a cada sorriso pelos elogios conquistados. O que tem uma palavra simples e aconchegante de um jeito, que traz calma diante do desespero. Obrigada por ter me acompanhado nessa caminhada, primeira de muitas que iremos partilhar juntos! Meu presente de Deus! Amo-te!

Aos meus tios e tias, que sempre emanaram as melhores energias e fizeram parte de minha torcida em toda trajetória de vida!

À minha amiga querida, Anna Klara, irmã de coração, que compartilhou não só a casa, mas a família comigo. À que sempre se faz presente em todos os momentos e é um anjo em minha vida! Te amo amiga!

Às minhas amigas de jornada na docência e na vida, Emille Apolinánio, Rauany Barreto e Núbia, que são as melhores das melhores, obrigada por cada palavra de apoio e cuidado durante essa caminhada! Em especial à Lu (Lucélia Barbosa) que aturou choros e me respondia

em plena madrugada com as palavras mais doces e cheias de amor que poderia receber, você amiga é um dos presentes de Deus em minha vida, como sou grata pela sua amizade!

À minha eterna inspiração como profissional, professora e amiga, Renata Pinheiro, que sempre me encorajou, e fez tudo para que esse caminho fosse mais leve junto com todas as atribuições de professora, obrigada por sempre ter acreditado em mim e me apoiado!

Ao meu orientador, Jaime Ribeiro, por ter encarado esse desafio junto comigo, e mesmo não sendo da sua área de atuação, mergulhou fundo e me apoiou nesta ideia, compartilhando todo o seu conhecimento grandioso no mundo da pesquisa. Obrigada professor.

Aos professores Jônatas Reis Bessa da Conceição e Otácio Pereira Gomes pelo apoio e essencial contribuição na descrição e análise metodológica dessa pesquisa.

Aos professores e professoras do mestrado, por contribuírem tão grandiosamente com a minha formação profissional e serem peças essenciais na realização deste sonho. Aos grandes mestres minha eterna gratidão.

Em especial à professora Marlene, que me acompanhou desde o projeto, contribuindo ricamente para evolução e maturidade na minha escrita, sendo de grande relevância nesta versão final. Sou inteiramente gratidão por todo o conhecimento partilhado e palavras de carinho a mim expressadas em todas as bancas!

E à essa linda professora, Vanessa Bitu, que mesmo sem perceber, sempre esteve ali. Ela é inspiração desde minha graduação em fisioterapia (foi minha professora no primeiro semestre). Marcou seu lugarzinho no meu coração e em todas as minhas bancas nesta jornada, ela participou da banca avaliadora no processo seletivo do Mestrado, da banca de pré-qualificação, da banca de qualificação e claro, não poderia faltar, na Banca de Dissertação! Quanta honra poder tê-la em todos esses momentos tão especiais em minha vida! Você é luz!

Aos meus colegas de mestrado que fizeram dessa trajetória uma verdadeira alegria a cada encontro da turma, em especial a minha amiga Rejane Fiorelli, colega de profissão e companheira, que compartilhou comigo não apenas o orientador, mas todos os desafios e emoções dessa jornada!

Aos pacientes com Hanseníase que já passaram pelo meu caminho e me despertaram esse amor e essa imensa vontade de poder ajudar mais e mais.

Aos participantes da pesquisa, que mesmo com todo tabu ainda existente relacionado a doença, abriram o coração e compartilharam comigo suas experiências, medos e anseios, me dando a oportunidade de ouvir um pouquinho das suas histórias de vida! Vocês foram essenciais e abrilhantaram minha Dissertação!

Às Enfermeiras e Agentes Comunitárias de Saúde do município de Icó, que se disponibilizaram com todo carinho e simpatia, a me ajudarem na busca pelos pacientes, em especial a Enfermeira e Coordenadora do setor de epidemiologia, Rebeca, que me auxiliou na comunicação com os profissionais e com todos os dados referentes a Hanseníase. Obrigada pelo apoio!

Ao meu grupo de estudo RHANS (Redescobrindo a Hanseníase), que compartilham desse amor comigo e me fazem acreditar, cada vez mais, que o conhecimento é nossa melhor arma para erradicação da Hanseníase!

Aos colaboradores e profissionais responsáveis pela concretização do aplicativo "Cuida Hansen: conhecer e cuidar sempre", Matheus e Lucas, vocês foram incríveis!

E, por fim, a todos que contribuíram direta e indiretamente para concretização desta dissertação. Meu muito obrigada!

"Tudo tem seu tempo determinado, e há tempo para todo propósito debaixo do céu... Tempo de plantar, e tempo de arrancar o que se plantou..."

Eclesiastes 3,1.2

RESUMO

Introdução: A hanseníase é uma doença crônica com evolução lenta, que atinge principalmente pele e nervos. As manifestações clínicas podem gerar agressivas sequelas, refletindo negativamente na qualidade de vida dos indivíduos. A falta de conhecimento e priorização das práticas de cuidado, diagnóstico tardio, tratamento inadequado e dificuldade de acesso a atenção integral, são agravantes das incapacidades hansênicas. Objetivo: Investigar o conhecimento, a experiência e o autocuidado de pacientes com hanseníase, como base teórica para composição de um aplicativo educativo. Metodologia: Tipo de estudo transversal, exploratório, com natureza quali-quantitativa, realizado no período de janeiro de 2020 a junho de 2021 com pacientes acometidos pela hanseníase, acompanhados nas Estratégias de Saúde da Família do município de Icó-Ce. O estudo foi desenvolvido nas seguintes etapas: 1. Diagnóstico situacional sobre o perfil do autocuidado nos pacientes, utilizando um questionário semiestruturado elaborado pela pesquisadora; 2. Análise das entrevistas realizadas de forma virtual, filtrando as informações pertinentes para facilitar na construção do aplicativo; 3. Estruturação e confecção do aplicativo, visando suprir as necessidades do público-alvo e atingir os objetivos propostos pela pesquisa. Resultados e Discussão: O estudo foi realizado com uma amostra de 17 participantes caracterizada pelo predomínio de habitantes da zona rural, com baixa renda e baixo nível escolar. A maioria (58,8%) destes indivíduos eram do sexo feminino, com faixa etária compreendida entre 46 e 60 anos (35,3%). Encontrou-se ainda 11,76% menores de 15 anos, fator que indica região endêmica. Com relação à classificação da hanseníase, destacou-se a forma paucibacilar, com 52,94%. A maioria dos participantes não demonstrou conhecimento adequado referente à doença e a prática do autocuidado, o que pode repercutir negativamente no manejo da doença, podendo gerar sequelas irreversíveis. Considerando os resultados encontrados, foi construído o aplicativo intitulado “Cuida Hansen: conhecer e cuidar sempre” abordando definições gerais sobre a patologia, formas e orientações adequadas de autocuidado e exercícios de prevenção. Considerações Finais: A construção do aplicativo educativo, como produto tecnológico permite uma porta aberta para facilitar o desenvolvimento de práticas contínuas e cuidado diário para os pacientes atingidos pela hanseníase, sendo um instrumento que poderá servir de suporte também aos profissionais de saúde na orientação adequada desses pacientes, permitindo acesso dos mesmos a informações que muitas vezes não conseguem ser transmitidas durante o diagnóstico, consultas ou acompanhamentos.

PALAVRAS- CHAVES: Autocuidado. Hanseníase. Tecnologia Educativa. Aplicativo.

ABSTRACT

Introduction: Leprosy is a chronic disease of slow evolution that mainly affects the skin and nerves. The clinical manifestations can generate aggressive sequelae, affecting the quality of life of patients. Poor education regarding selfcare practices, late diagnosis, inadequate treatment and difficult access to comprehensive care are aggravating factors in leprosy incapacities. Objective: To investigate the knowledge, experience and self-care of patients with leprosy, as a theoretical basis for composing an educational application. Methodology: Cross-sectional exploratory study, with a quali-quantitative approach was carried out from January 2020 to June 2021 with leprosy patients, followed up in the Family Health Strategies in the municipality of Icó-Ce. The study was carried out through the following steps: 1. Situational diagnosis ofself-care practices among patients using a semi-structured questionnaire elaborated by the researcher; 2. Analysis of interviews conducted virtually to collect relevant information and further used in the construction of the application; 3. Structuration of the application, aiming to meet the needs of the target population and achieve the objectives proposed by the research. Results and Discussion: The study was conducted with a sample of 17 participants characterized by the predominance of low-income and low-educational level subjects, mostly living in countryside areas. Most subjects (58.8%) were women aged between 46 and 60 years (35.3%). Importantly, 11.76% of the subjects were children under 15 years, which is indicative of endemic region. Regarding the classification of leprosy, the paucibacillary form stood out, affecting 52.94% of the study population. Most participants did not show adequate knowledge about the disease and elf-care practices, which can negatively impact the management of the disease, and consequently generate irreversible sequelae. Considering these results, we elaborated the mobile application entitled “Leprosy: knowing and caring always”, addressing general definitions about the pathology, and guidelines for self-care and prevention exercises. Final Considerations: The construction of the educational application, as a technological product, allows an open door to facilitate the development of continuous practices and daily care for patients affected by leprosy, being an instrument that can also support health professionals in the proper guidance of these patients, allowing access by them to information that often cannot be transmitted during diagnosis, consultations or follow-ups.

KEYWORDS: Self-care. Leprosy. Educational technology. Mobile application.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1- Municípios da região Centro Sul do Estado do Ceará 32
Figura 2- Distribuição de casos entre os anos de 2017 a 2020 no Município de Icó. 38
Figura 3- Número de casos de Hanseníase, entre os anos de 2017 a 2020, distribuídos por Estratégias de Saúde da Família no Município de Icó 39
Figura 4- Distribuição da amostra considerando a profissão/ocupação 45
Figura 5- Distribuição da amostra, considerando o ano de diagnóstico 46
Figura 6- Distribuição da amostra de acordo com a classificação operacional da Hanseníase 47
Figura 7- Distribuição das principais queixas pós diagnóstico, relatadas pelos participantes...50
Figura 8- Distribuição dos principais conteúdos de dúvidas, direcionadas a Hanseníase, relatados pelos participantes 56

LISTA DE QUADROS

Quadro 1- Transcrição das falas referentes a questão 6 "Qual o tipo de Hanseníase que você apresenta?" 48
Quadro 2- Transcrição das falas referente a questão 11 "Como foi feito o esquema de doses da PQT? Quais medicações utilizou?" 48
Quadro 3- Transcrição das falas com relatos de queixa principal pós diagnóstico ao uso da medicação (PQT) 51
Quadro 4-Transcrição das falas relacionadas ao medo e preconceito como queixa principal . 51
Quadro 5- Transcrição das falas direcionadas a questão 15 "Para você o que é Hanseníase?" 52
Quadro 6- Transcrição das falas direcionadas a definição da Hanseníase onde relatam sobre o agente causador 53
Quadro 7- Transcrição das falas direcionadas a questão 19 "Quais os principais sinais e sintomas da Hanseníase?" 54
Quadro 8- Transcrição das falas relacionadas a questão 23 "O que você entende por autocuidado diário em Hanseníase?" 57
Quadro 9- Transcrição da fala do PT 16 sobre as orientações de autocuidado recebidas pós-diagnóstico 58
Quadro 10- Transcrição da fala do PT 13 quando questionado sobre a dedicação ao cuidado com o seu corpo 58
Quadro 11- Transcrição das falas relatadas sobre a questão 34 "Você faz uso do espelho para inspecionar seu corpo?" 59

LISTA DE TABELAS

Tabela 1- Distribuição dos casos de Hanseníase incluídos e excluídos na presente pesquisa, de acordo com a ESF. 40
Tabela 2- Distribuição do perfil da amostra considerando Renda familiar e Escolaridade 43

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AC	Análise de Conteúdo
ACS	Agente Comunitário de Saúde
APS	Atenção Primária em Saúde
AVD's	Atividades de Vida Diária
CAAE	Certificado de Apresentação para Apreciação Ética
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CFZ	Clofazimina
CNS	Conselho Nacional de Saúde
COVID-19	Coronavírus 19
CRES	Coordenadoria Regional de Saúde
DDS	Dapsona
ENS.	Ensino
ESF	Estratégia de Saúde da Família
FUND.	Fundamental
GA	Grupo de Autocuidado em Hanseníase
GIF	Grau de Incapacidade Física
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IFH	Incapacidades Físicas em Hanseníase
IPECE	Instituto de Pesquisa e Estratégia Econômica do Ceará
Lilacs	Literatura Latino-americana e do Caribe em Ciências da Saúde
M. leprae	*Mycrobacterium Leprae*
OMS	Organização Mundial de Saúde
PEDro	*Physiotherapy Evidence Database*
PQT	Poliquimioteramia
PT	Participante
PTT	Produto Técnico Tecnlógico
PubMed	*National Library of Medicine and National Institutes of Health*
RMP	Rifampicina
Scielo	*Scientific Electronic Library Online*
SPSS	*Statistical Package for the Social Sciences*
SUP.	Superior
TA	Termo de Assentimento

TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TCPE	Termo de Consentimento Pós Esclarecido
UBS’s	Unidades Básicas de Saúde

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO 17
2 OBJETIVOS 20
2.1 OBJETIVO GERAL 20
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS 20
3 REVISÃO DE LITERATURA 21
3.1 HANSENÍASE 21
3.1.1 Aspectos Históricos 22
3.1.2 Classificação e Características Clínicas 24
3.1.3 Política de Assistência a pessoas com Hanseníase 26
3.2 AUTOCUIDADO EM PACIENTES COM HANSENÍASE 27
3.3 EDUCAÇÃO TERAPÊUTICA E TECNOLOGIA EDUCACIONAL EM SAÚDE 29
4 MÉTODOS 32
4.1 TIPO DE ESTUDO 32
4.2 CAMPO SOCIAL E PERÍODO DE REALIZAÇÃO DA PESQUISA 32
4.3 POPULAÇÃO E AMOSTRA DE PESQUISA 33
4.3.1 Critérios de Inclusão 34
4.3.2 Critérios de Exclusão 34
4.4 INSTRUMENTO PARA COLETA DE DADOS 34
4.5 PROCEDIMENTOS PARA COLETA DE DADOS 35
4.6 APRESENTAÇÃO E ANÁLISES DE DADOS 36
4.7 ASPECTOS ÉTICOS E LEGAIS 37
5 RESULTADOS E DISCUSSÃO 38
5.1 CARACTERIZAÇÃO DA HANSENÍASE NO MUNICÍPIO DE ICO ENTRE OS ANOS DE 2017 E 2020 38
5.2 SEÇÃO 1-CARACTERIZAÇÃO DOS ASPECTOS SOCIAIS, ECONÔMICOS E DEMOGRÁFICOS DOS PARTICIPANTES 41
5.3 SEÇÃO 2- CARACTERIZAÇÃO DA HANSENÍASE NOS PARTICIPANTES 46
5.4 SEÇÃO 3- CONHECIMENTO DOS PARTICIPANTES SOBRE A HANSENÍASE 52
5.5 SEÇÃO 4- CARACTERIZAÇÃO DO AUTOCUIDADO EM HANSENÍASE-CONHECIMENTO E PRÁTICA 56
6 PRODUTO EDUCACIONAL/ PRODUTO TÉCNICO 60
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS 62
REFERÊNCIAS 63

ANEXOS.....70
APÊNDICES.....80

1 INTRODUÇÃO

Entre as doenças mais antigas conhecidas pela humanidade encontra-se a hanseníase, vulgarmente conhecida no passado como “Lepra”. Esta doença infecciosa é causada pelo *Mycrobacterium Leprae*, uma bactéria transmitida principalmente por via respiratória, atingindo predominantemente pele e nervos e causando uma infecção crônica de evolução lenta. Contudo, é necessário manter contato íntimo e prolongado com o doente sem tratamento para que aconteça seu contágio. Além disso, seu desenvolvimento está associado a fatores de predisposição (MOURA et al., 2017; PINHEIRO et al., 2014; ZARNADO et al., 2016).

Apesar das mudanças consideráveis no tratamento e controle da hanseníase nas últimas décadas, essa doença ainda perdura como um problema de saúde pública em inúmeros países, incluindo no Brasil, onde foram registrados 23.612 casos novos em 2019, tendo como Unidades Federativas de maior índice: Mato Grosso, Maranhão e Pará, estando o Ceará em 7º lugar. É importante também ressaltar que, dos casos diagnosticados no ano referido, 78,2% foram classificados como sendo do tipo Multibacilares e 82% apresentaram parâmetro “regular” quanto ao Grau de Incapacidade Física (GIF). No Ceará, entre os anos de 2018 e 2019 foram notificados 3.253 casos novos da doença, estando 128 presentes em menores de 15 anos (BRASIL, 2020; BRASIL, 2021).

A 17º Coordenadoria Regional de Saúde (CRES), composta pelas cidades de Baixio, Cedro, Icó, Ipaumirim, Lavras da Mangabeira, Orós e Umari, no ano de 2019, apresentou 41 novos casos, sendo 15 destes presentes na cidade de Icó, estando a mesma em primeiro lugar (BRASIL, 2021).

Segundo Gaudenci et al. (2015), cerca de 25% dos indivíduos hansênicos apresentam alguma incapacidade física. As Incapacidades Físicas em Hanseníase (IFH) reduzem a qualidade de vida desses indivíduos, já que atingem diretamente as Atividades de Vida Diária (AVD’s) e atividades laborais, limitando a sua vida social, podendo levá-los à depressão.

As incapacidades e deformidades físicas causadas pela hanseníase afetam o sistema musculoesquelético causando fraqueza muscular, déficit de equilíbrio, alteração na marcha, disfunção erétil, incapacidade de flexionar os pés, edemas, paralisia no rosto e no corpo. Além disso, em função do preconceito, estes pacientes apresentam diminuição nas interações sociais e podem desenvolver problemas psicológicos, afetando diretamente sua qualidade de vida (ZARNADO et al., 2016).

Neste sentido, as IFH resultam em estigmatização e isolamento social, afetando o paciente no seu contexto biopsicossocial. Sendo o cuidado diário uma estratégia para redução e/ou prevenção das sequelas ocasionadas pela doença, se faz de grande importância sua prática, porém, existem inúmeros fatores que interferem gerando agravamento dessas incapacidades. Entre eles estão: a falta de conhecimento da população, diagnóstico tardio, dificuldade de acesso à atenção integral e o tratamento inadequado (SILVA et al., 2019).

A prática do autocuidado consiste não apenas no cuidado físico com o próprio corpo, mas envolve a junção de conhecimento e compreensão das alterações físicas e da imagem corporal causadas pela doença, onde o comprometimento do indivíduo, bem como o envolvimento da equipe multiprofissional são indispensáveis, pois essa troca de experiências e aprendizado mútuo facilitam o acompanhamento, contribuindo para intervenções oportunas (SOUZA et al., 2014).

As sequelas neuro-motoras desencadeadas pela hanseníase são progressivas, caso não acompanhadas de forma adequada, podem desenvolver prejuízos funcionais e na qualidade de vida de forma geral, repercutindo negativamente na rotina do paciente, onde Marinho, Nardi e Avellar (2018), afirmam que os pacientes com essa doença costumam esconder a doença por medo do preconceito, se isolando da sociedade e não praticando as técnicas de autocuidado de maneira correta na tentativa de se proteger das discriminações, dificultando assim o tratamento e a prevenção de incapacidades. Logo, o gerenciamento clínico dessas complicações é influenciado negativamente pela não compreensão dos mecanismos envolvidos na patogênese e aceitação da doença.

As ações de educação em saúde contribuem para agregar conhecimentos e buscar alternativas para ajudar tanto na compreensão das possíveis alterações no corpo, como no lidar com a dor, os sintomas, as angústias e outras manifestações que possam ocorrer no decorrer da doença (BATISTA; VIEIRA; PAULA, 2014).

Deste modo, podemos associar o processo da Educação em Saúde e uso de tecnologia educativa tentando reverter esse quadro e potencializar o conhecimento dos pacientes sobre a doença. Para Maniva et al. (2018), a tecnologia educativa é definida como *"um conjunto de saberes e fazeres relacionado a produtos e materiais que definem terapêuticas e processos de trabalho e se constituem em instrumentos para realizar ações na produção da saúde".*

A prática de educação em saúde vem cada vez mais sendo abordada e vista como um facilitador no processo de construção e associação do conhecimento científico e popular. Como recurso auxiliar para esta prática, são muito utilizados os materiais impressos, os quais, segundo

Freitas e Rezende Filho (2011), objetivam orientar e adaptar comportamentos, facilitar as formas de prevenção, informar sobre riscos e estilos saudáveis de vida, reforçando orientações transmitidas oralmente em palestras ou consultas. Entre os materiais apontam-se: cartazes, cartilhas, folders, panfletos e livretos.

Mesmo com a evolução do tratamento da hanseníase, a mesma ainda se apresenta com um quadro endêmico no Brasil, estando atualmente ativa a Estratégia Nacional para enfrentamento a Hanseníase (2019-2022), com objetivo principal de reduzir a carga da doença no país. Ressalta-se ainda, que o estado do Ceará se apresentou em 2019 em 7º lugar com número de casos novos e em 2020 caiu para 6ª colocação no Brasil, enfatizando assim a relevância da presente pesquisa na região.

Se faz importante o interesse e vínculo pessoal que a pesquisadora apresenta diante da temática, visto sua vivência profissional frente a realidade de diversos pacientes atingidos pela hanseníase, com grandes incapacidades, sequelas e carência no conhecimento.

Diante dos desafios direcionados ao processo de aprendizagem do autocuidado em pacientes com hanseníase, assim como a escassez de pesquisas direcionadas a utilização de recursos tecnológicos que facilitem a prática e educação em saúde e adesão desses pacientes ao tratamento, faz-se necessário desenvolver estratégias educativas e práticas direcionadas à este público alvo, proporcionando melhor aceitação e compreensão da patologia, facilitando o acompanhamento terapêutico e a prática contínua do autocuidado, podendo ainda contribuir de forma positiva para a qualidade de vida dos mesmos.

Para tanto, a pesquisa se propõe a criação de um aplicativo educativo de fácil manuseio e compreensão, que permita facilitar o acesso e aprendizagem dos pacientes a orientações adequadas e seguras sobre a forma correta de prática do autocuidado em hanseníase.

2 OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

Investigar o conhecimento, a experiência e o autocuidado de pacientes com hanseníase, como base teórica para composição de um aplicativo educativo.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- ✓ Descrever o perfil sociodemográfico dos pacientes atingidos pela hanseníase no município analisado;
- ✓ Diagnosticar o perfil da prática de autocuidado pelos pacientes com diagnóstico de hanseníase;
- ✓ Caracterizar clinicamente os casos de hanseníase no município analisado;
- ✓ Sistematizar o conhecimento, a experiência e dúvidas dos pacientes com hanseníase;
- ✓ Desenvolver um aplicativo que funcione como tecnologia educativa, direcionada a prática de autocuidado, para pacientes com hanseníase.

3 REVISÃO DE LITERATURA

3.1 HANSENÍASE

A hanseníase está entre as doenças mais antigas conhecidas pela humanidade, sendo vulgarmente conhecida como “Lepra”. Trata-se de uma patologia crônica granulomatosa, que afeta a pele, de evolução lenta, causada pelo parasita intracelular *Mycobacterium Leprae* que tem conexão com células cutâneas e nervos periféricos. Consiste em uma enfermidade infectocontagiosa negligenciada cuja transmissão ocorre de forma direta, por via aérea respiratória (PINHEIRO et al., 2014; ZARNADO et al., 2016).

Admite-se que as vias aéreas superiores constituem a principal porta de entrada e via de eliminação do bacilo. A pele erodida, eventualmente, pode ser porta de entrada da infecção. As secreções orgânicas como leite, esperma, suor, e secreção vaginal, podem eliminar bacilos, mas não possuem importância na disseminação da infecção (ARAÚJO, 2003).

Os sintomas causados por essa doença podem apresentar-se de duas formas: cutânea e nervosa. A hanseníase cutânea que tem como características manchas brancas e avermelhadas na pele, crescente perda de sensibilidade, mão em forma de garras, lesões ósseas e articulares, mutilações pela destruição e a perda de parcial ou total dos dedos, úlceras na sola do pé e atrofia nos músculos da face (ZARNADO et al., 2016).

Essa doença pode apresentar-se de forma localizada ou sistêmica, podendo ser classificada como Hanseníase Indeterminada, Hanseníase Tuberculóide, Hanseníase Dimorfa e Hanseníase Virchowiana. Esta última é considerada a mais grave e contagiosa, caracterizada pela presença de 6 ou mais lesões de pele, onde o sistema imunológico é incapaz de controlar a proliferação da bactéria (BORGES et al., 2016).

O tratamento clínico da hanseníase recomendado pela Organização Mundial de Saúde (OMS) érealizado com uma combinação de três medicamentos Dapsona (DDS), Rifampicina (RMP) e Clofazimina (CFZ). Este esquema terapêutico, conhecido como Poliquimioterapia (PQT), tem a finalidade de evitar o desenvolvimento de resistência bacilar. Entretanto, estes fármacos podem gerar diversos efeitos colaterais nos usuários, incluindo: cefaleias, febre, gastrite, mal-estar, mialgias, hiperpigmentação na pele, anemia, entre outros (KUBOTA et al., 2014).

Mesmo após o tratamento, a hanseníase pode se manifestar com reações hansênicas, que são lesões provocadas pela reativação das respostas imunes, atingindo cerca de 50% dos

pacientes. Esses episódios, que podem ocorrer antes, durante ou após tratamento com a Poliquimioterapia (PQT), são classificados em tipo 1 (ou reação de reversão) e tipo 2 (ou eritema nodoso leproso) (SALES- MARQUES et al., 2017).

Na reação tipo 1 surgem novas lesões na pele, que podem se apresentar em forma de placas ou manchas, com mudança na cor e presença de dor. As lesões antigas podem apresentar-se edemaciadas e os nervos podem ficar espessos. Já no tipo 2, há presença de eritema nodoso, acompanhado de febre, mal-estar e dor nas articulações (QUEIROZ et al., 2015).

As incapacidades e deformidades causadas pela hanseníase podem acarretar diversos comprometimentos musculoesqueléticos, como: fraqueza muscular, déficit de equilíbrio, alteração na marcha, disfunção erétil, incapacidade de flexionar os pés, edemas, paralisia no rosto e no corpo. Além disso, a doença piora a qualidade de vida, ocasionando a redução da capacidade de trabalho, diminuição da vida social e problemas psicológicos, que por sua vez estão relacionados ao preconceito contra os portadores da doença (SILVA et al., 2019).

3.1.1 Aspectos Históricos

A história da hanseníase no Brasil coincide com a colonização. A endemia era encontrada tanto em Portugal como nas ilhas africanas não havendo registro da doença entre os índios. Os hospitais de hanseníase começaram a ser construídos no século XVIII e no início do século XIX as pessoas doentes eram discriminadas, perseguidas e isoladas, como aconteceu em 1.713 no Recife, 1.771 em Minas Gerais, 1.787 na Bahia, 1.740 no Rio de Janeiro, 1.796 em Pernambuco e 1.802 em São Paulo. A construção desses hospitais só se realizou devido a doações de terras e materiais de construção por religiosos e pela sociedade civil (MARZLIAK et al., 2008).

A partir da década de 1930, a busca de soluções para endemias graves, como a hanseníase, eram demandas crescentes nos centros urbanos do país. A profilaxia mais utilizada para o combate à hanseníase foi o isolamento compulsório, de forma que, o Estado assumia, arbitrária e unilateralmente, o poder de deter o enfermo nos leprosários, considerados até então ideais para o tratamento da doença. Tal forma de isolamento como profilaxia foi implantada, durante a Era Vargas (DUCATTI; SOUZA, 2017).

Durante quase cinco décadas de funcionamento, foram isolados nesses hospitais milhares de doentes, a prática do isolamento no Brasil perdurou de forma compulsória até a década de 1960, porém, mesmo depois desse período, as pessoas acometidas de lepra seguiram

isoladas, algumas por motivos sociais, como a impossibilidade de realizar o tratamento fora do hospital (SERRES; BORGES, 2015).

No Estado do Rio Grande do Sul no município de Viamão, se mantém até os dias de hoje, um hospital denominado Hospital Colônia Itapuã, popularmente chamado de "Leprosário". O hospital foi destinado a isolar pacientes portadores de hanseníase no ano de 1940 e atualmente é um dos hospitais que ainda permanece com a estrutura e com alguns moradores portadores de hanseníase (ANDRES, MICHELETTI 2020).

Os leprosários ocupavam áreas extensas e fechadas, funcionando como microcidades, com igrejas, cemitérios, padarias, cadeias, casas individuais e praças, tudo para que o isolamento ficasse o mais eficaz possível, tudo acontecia nesse espaço, desde o nascimento até a morte. A situação de confinamento no país perdurou até a década de 1980, quando os antigos leprosários foram transformados em hospitais gerais ou manicômios e, da mesma forma, insensível com que os doentes haviam sido retirados da sociedade, foram devolvidos a ela (DUCATTI; SOUZA, 2017).

O estigma acerca da doença foi construído através de mitos, discursos, práticas terapêuticas e sociais acerca da enfermidade, as quais se superpuseram criando camadas de significação em que representações arcaicas e inovadoras se fundem, em um processo contínuo. Mendonça (2007) afirma que, as narrativas e as práticas construídas em torno de uma doença contêm significados profundos, os modos como a enfermidade é experienciada e socialmente vivida, não são inteiramente pré-existentes às práticas discursivas e se reconfiguram, permanentemente.

O termo hanseníase é criação recente no Brasil, uma metáfora que procura abrandar um estigma, mas o título dado pela historiadora mantém o termo lepra, mais antigo e com tradução direta em vários idiomas (leprosy, lèpre, lepra). A doença faz parte da dramaturgia do sofrimento humano desde a antiguidade, mas sua identidade etiológica remonta ao final do século XIX, quando o médico norueguês Gerhard Henrik Armauer Hansen, ao analisar material de lesões cutâneas, descobriu o *Bacillus leprae*, causador da doença (FARIA; SANTO, 2015).

No que diz respeito ao isolamento como uma forma de cuidado eficaz para a doença, a sustentação científica é datada do século XIX. Em 1897, na Primeira Conferência Internacional de Leprologia, realizada em Berlim, Hansen propôs o isolamento como medida fundamental, uma vez que não se sabia com certeza como se dava a transmissão da doença. Aplicado com rigor na Noruega o isolamento foi a medida profilática mais eficaz naquele país e após 1895

vários leprosários foram fechados e alguns transformados em sanatórios para tuberculosos (MACIEL, 2004).

Com a evolução da ciência e o advento da Sulfona em 1940, começaram a ocorrer mudanças nas ações governamentais. Em 1953, no VI Congresso Internacional de Leprologia em Madrid, foram traçadas novas diretrizes para as ações de controle, tratamento ambulatorial, internação seletiva, estímulo à pesquisa e assistência social aos doentes e familiares (MARZLIAK et al., 2008). Desse modo, o isolamento questionado desde o início da década de 1920 como um fator de cura, não deveria mais ser recomendado, bem como, a descoberta de medicamentos que daria um tratamento eficaz e necessário, fora dos muros dos leprosários.

O final dos anos 1960 e primeiros anos de 1970 têm importância ímpar na história da hanseníase, quando os internados nos leprosários passaram a ter a prerrogativa de deixar a instituição e fazer o tratamento ambulatorial nos hospitais da rede (FARIA; SANTO, 2015). Estas ações marcam um processo que procurou diminuir o estigma social que o hanseniano enfrentava na sociedade e que atualmente ainda é grande, pois estamos tratando de uma doença secular e que perpassa toda a história da humanidade.

3.1.2 Classificação e Características Clínicas

Em 1982 a Organização Mundial da Saúde, para fins terapêuticos, classificou a hanseníase, conforme o índice baciloscópico, em paucibacilar (índice baciloscópico menor que 2+) e multibacilar (índice baciloscópico maior ou igual a 2+). Em 1988, estabeleceu critérios clínicos, considerando paucibacilares casos com até cinco lesões cutâneas e/ou um tronco nervoso acometido e multibacilares casos com mais de cinco lesões cutâneas e mais de um tronco nervoso acometido, pacientes com resultado positivo são considerados multibacilares, independentemente do número de lesões (LASTÓRIA E ABREU, 2012).

Para melhor entendimento do quadro clínico e classificação, alguns aspectos imunológicos devem ser considerados. O *M. leprae* é um bacilo com alto poder infectante e baixo poder patogênico. Após sua entrada no organismo, não ocorrendo a sua destruição, este irá se localizar na célula de *Schwann* e na pele. Sua disseminação para outros tecidos pode ocorrer nas formas mais graves da doença, onde o agente infectante não encontra resistência contra a sua multiplicação. Nesse caso, os linfonodos, olhos, testículos e fígado podem abrigar grande quantidade do bacilo (ARAÚJO, 2003).

Quatro são as formas clínicas da doença: indeterminada, tuberculóide, dimorfa e virchowiana. As duas primeiras formas são conhecidas como paucibacilares, com presença de poucos bacilos, enquanto as duas últimas são multibacilares, estando uma grande carga bacilar presente nas lesões (GURGEL et al., 2010).

As lesões pertencentes à forma da hanseníase indeterminada aparecem após um período de dois a cinco anos (tempo médio de incubação), sendo caracterizadas pelo surgimento de manchas hipocrômicas com variação de sensibilidade, ou por áreas de hipoestesia. Rotineiramente, somente a sensibilidade térmica sofre alterações, não existindo comprometimento de troncos nervosos nesta forma clínica. Sendo a primeira manifestação da doença, que após um intervalo de tempo, pode variar de meses a anos, ocorre a evolução para a cura ou para outra forma clínica distinta (BORGES et al., 2016).

A hanseníase tuberculoide, que possui baciloscopia negativa, é caracterizada por lesões eritemato-hipocrômicas ou eritemato-escamosas com bordas discretamente elevadas, microtubérculos de centro aparentemente poupado, comprometimento assimétrico de nervos e da sensibilidade superficial como hipoestesia, anestesia térmica, dolorosa e tátil, calosidades e úlceras profundas localizadas em áreas de compressão óssea, alopécia e anidrose (SANTINO et al., 2011).

Quando um indivíduo apresenta lesão de pele de aspecto anular, circular e oval, ou foveolar em face, braços, mãos ou pavilhão auricular, o tipo da lesão, o número e a presença ou não de pigmentação são características que podem se somar para uma suspeita diagnóstica, principalmente se hiperpigmentadas e múltiplas. Se apresentado pápulas, tubérculos, nódulos ou placas, se associam às formas clínicas diforma e virchowiana (ALVES; FERREIRA; FERREIRA, 2014).

Reconhecida por corresponder ao pólo de baixa resistência no aspecto imunológico e baciloscopia fortemente positiva, a hanseníase do tipo virchoviana manifesta-se em indivíduos com vulnerabilidade imunológica. Apresenta evolução crônica caracterizada pela infiltração progressiva e difusa da pele, mucosas, vias aéreas superiores, olhos, testículos, nervos, afetando também linfonodos, fígado e baço. As pápulas da pele são caracterizadas como nódulos e máculas, mais agravadas na face e nos membros, formando o quadro conhecido como face leonina. Ocorre comprometimento nervoso podendo apresentar deficiências funcionais e sequelas tardias. São sinais precoces, a obstrução nasal, rinorréia serossangüinolenta e edema de membros inferiores (BORGES et al., 2016).

Embora seu diagnóstico seja relativamente fácil, nem sempre a classificação adequada da forma clínica e o consequente esquema terapêutico adequado são possíveis. Uma classificação precisa da forma clínica envolve cinco critérios: morfologia das lesões, aspectos evolutivos, baciloscopia do esfregaço, histopatologia e resposta imunológica do paciente (BARRETO et al., 2008).

3.1.3 Política de Assistência a pessoas com Hanseníase

No milênio passado a hanseníase, assim como a tuberculose, não teve grande cobertura como doença ameaçadora. Membros da Academia Nacional de Medicina criaram em 1917 uma Comissão para indicar as medidas médicas e higiênicas destinadas ao saneamento da população brasileira, cujo relatório final foi encaminhado ao Presidente da República. O documento descrevia o estado da Saúde Pública naquele momento e as ações necessárias, propondo a criação de um Ministério da Saúde Pública, com autonomia e recursos, mas a hanseníase não apareceria na agenda estratégica de saúde do país, as doenças priorizadas foram: malária, ancilostomose, leishmaniose, doença de Chagas, febre amarela e sífilis (SAVASSI, 2010).

A origem e a evolução da aplicação de políticas públicas oficiais à hanseníase naturalmente se confundem com as do conhecimento técnico-científico acerca da moléstia e só veio acontecer durante a 3ª Conferência Internacional na Costa do Marfim, no dia 1 de novembro de 1999, onde a OMS promoveu a formalização da Aliança Global para Eliminação da Hanseníase, tendo como parceiros empresas e laboratórios, visando integrar, fortalecer e monitorar os esforços comuns, com maior custo-efetividade. O primeiro encontro técnico dessa iniciativa ocorreu em 30 e 31 de janeiro de 2001, resultando na Declaração de Delhi, a qual, em suas expressas recomendações, aponta a necessidade de desenvolver prevenção e manejo das deficiências relacionadas à hanseníase como parte integral da reabilitação (MANTELLINI; GONÇALVES; PADOVANI, 2019).

No Brasil, 94,2% das unidades básicas de saúde tem ações de controle da hanseníase implementadas, segundo os parâmetros do Ministério da Saúde. Porém, um ponto bastante relevante é que mesmo com investimento para se fazer o diagnóstico precoce ainda existe no país um número significativo de pessoas com incapacidades físicas decorrentes da hanseníase, no período do tratamento medicamentoso ou do pós-alta (MELLO, 2015).

Até 1997 não eram desenvolvidas ações de prevenção de incapacidades, pela falta de profissionais capacitados o que se iniciou no ano de 1998, buscando contribuir para a melhoria na qualidade do atendimento ao portador de hanseníase com a realização de ações de prevenção durante todo o tratamento. Visto que as incapacidades constituem o principal problema decorrente da hanseníase tornando-se importante identificar os fatores de risco envolvidos, de modo a acompanhar os pacientes mais propensos com maior atenção (DIAS E PEDRAZZANI, 2008).

As ações de controle da hanseníase vêm passando por várias reformulações de estratégias nos últimos quarenta anos, e após o advento da poliquimioterapia na década de 80 ampliou-se a possibilidade de seu tratamento. Apenas a partir da 44ª Assembleia da Organização Mundial da Saúde (OMS), a meta passou a ser a eliminação da doença como problema de saúde pública. A vigilância epidemiológica da hanseníase é fundamentalmente a análise dos dados coletados nos serviços de saúde, através de indicadores epidemiológicos e operacionais, visando a reorientação das ações e políticas de assistência a hanseníase (CUNHA et al., 2007).

3.2 AUTOCUIDADO EM PACIENTES COM HANSENÍASE

O autocuidado é um conceito estabelecido pela Organização Mundial da Saúde (OMS), tratando-se da forma como a população estabelece e mantém a própria saúde, e como previne e lida com as doenças. O conceito é amplo e envolve questões fundamentais como higiene, nutrição, estilo de vida, fatores ambientais e socioeconômicos (BUB et al., 2006).

Considerando a característica integrativa e dinâmica do ser humano, compreende-se que o indivíduo não adoece apenas por fatores biológicos. Neste contexto, a doença pode causar sofrimento e afetar esferas além do físico. A maioria das doenças crônicas está associada à combinação de fatores sociais, culturais, ambientais e comportamentais. Sendo assim, mesmo não tendo o risco iminente de vida, causa sobrecarga substancial para o indivíduo, com repercussões que exigem cuidado e atenção (SOUZA et al., 2014).

O preparo para o autocuidado e a promoção da saúde ajudam nesse processo, indo além de meras informações sobre como “controlar” uma condição crônica de saúde. Por isso, no que se refere a responsabilidade para a criação de ações para o cuidado, a instauração de um processo de conhecimento faz-se necessário para o desenvolvimento de um trabalho educativo com as pessoas envolvidas na busca da qualidade de vida (BATISTA; VIEIRA; PAULA, 2014).

A prática do autocuidado em hanseníase é o modo mais eficaz para prevenir incapacidades. Esta prática baseia-se em atividades simples de cuidado do próprio paciente, sendo realizada em seu domicílio, estando devidamente orientado pela equipe de saúde. Dessa forma, o grupo de autocuidado contribui para o aprendizado, criando competências e consciência para identificar comportamentos e ações que precisam ser modificadas e corrigidas, o que resulta em benefícios para este público (PINHEIRO et al., 2014).

Nota-se, muitas vezes, que os indivíduos diagnosticados com hanseníase têm dificuldade de compreender e realizar de forma autônoma o autocuidado, pois não tem a consciência da gravidade da patologia, não aplicando assim as orientações recebidas, e, portanto, acabam não desfrutando dos benefícios adquiridos com o cuidado do próprio corpo (SILVA et al., 2019).

De acordo com o Ministério da Saúde, as incapacidades são classificadas nos graus I e II. O grau I refere-se à perda da sensibilidade tanto dos olhos como dos membros superiores e inferiores, o grau II pode apresentar lagoftalmo ou ectrópio, triquíase, opacidade corneana central, acuidade visual menor que 0,1. Nas mãos e pés, podem apresentar lesões tróficas ou traumáticas, garras, reabsorção, mão e pé caídos e contraturas do tornozelo (BATISTA; VIEIRA; PAULA, 2014).

Na fase crônica da doença, o tratamento se torna mais limitado e os comprometimentos causados ficam cada vez mais difíceis de serem revertidos apresentando sequelas em níveis mais severos podendo ainda ser agravados pela ausência da prática do autocuidado e do acompanhamento profissional adequado (RODRIGUES et al., 2015).

Nesse sentido, incentivar o autocuidado por parte dos pacientes, bem como realizar atividades de prevenção e tratamento de incapacidades físicas devem fazer parte do tratamento da hanseníase e todo profissional de saúde deve estar atento para diagnosticar e tratar precocemente qualquer indício de lesão neural a fim de evitar lesões futuras (PINHEIRO et al., 2014).

Grupos de autocuidado contribuem para o aprendizado, construindo a competência e a consciência de identificar comportamentos que precisam ser mudados ou corrigidos, sempre reforçando a importância da troca de experiência e conhecimento entre os membros, estimulando a consciência dos riscos da patologia para a integridade física, a necessidade de mudança de atitudes para a realização do autocuidado, o fortalecimento da autonomia biopsicossocial, permitindo a socialização de conhecimentos, habilidades, problemas/soluções

e dificuldades pessoais. Com a prática do autocuidado diário é possível que o próprio paciente reconheça como se encontra seu estado físico, mental, emocional e social (BRASIL, 2010).

3.3 EDUCAÇÃO TERAPÊUTICA E TECNOLOGIA EDUCACIONAL EM SAÚDE

A educação é um instrumento de transformação social, de reformulação de hábitos, aceitação de novos valores, que estimula a criatividade. É um processo rico e enriquecedor à medida em que estimula a crítica, reflexão e consciência. Para ser efetiva, a linguagem utilizada no processo de educação não deve apresentar ruídos. Isto é, devem ser levados em consideração fatores sociais, econômicos, religiosos e comportamentais, como crenças, atitudes e valores (ARAUJO, 2007).

Na discussão que permeia a educação e o conhecimento, não se pode deixar de expor os pensamentos de um dos principais teóricos da educação brasileira, Paulo Freire. Dentro das ideias deste filósofo, o conhecimento é considerado algo inacabado, que permeia ação transformadora nos indivíduos, correlacionando o processo social dos mesmos, sendo algo intransferível, mas criável por meio da ação sobre a realidade (ação-reflexão). Para Freire, a educação é o conhecimento colocado em prática (COSTA, 2015).

Seguindo este pensamento, quando se refere ao âmbito da saúde, a educação não se direciona exclusivamente ou essencialmente ao profissional da saúde na transmissão do saber, mas envolve o processo de capacitação desses profissionais e o reconhecimento/sensibilização dos pacientes em relação ao seu estado de saúde, podendo assim contribuir de forma positiva para uma aprendizagem efetiva dentro do seu contexto social e do processo saúde-doença (MACHADO E WANDERLEY, 2012).

Machado e Wanderley (2012), ainda afirmam que não existe dicotomia entre educação e saúde, e que ambas estão em uma relação dialética contribuindo para a integralidade do ser humano. Dentro dos serviços de saúde, a educação apresenta diversas vertentes, incluindo os processos educativos contínuos, abrangendo capacitações, treinamentos, cursos, atualizações, entre outros; e a educação popular em saúde, com participação ativa do sujeito, consistindo na construção do saber de forma individualizada e através da modificação do comportamento do indivíduo frente ao novo conhecimento adquirido.

No cuidado prestado ao paciente com hanseníase, é imprescindível que os profissionais de saúde desenvolvam uma assistência integral, de modo a diminuir as sequelas provenientes da doença. Nesse contexto, destacam-se as tecnologias educacionais em saúde, aqui

compreendidas como um conjunto de recursos desenvolvidos com base em conhecimentos científicos e de experiências reais, no intuito de agir como transformador de realidades relacionadas às condições de saúde (CAVALCANTE et al., 2019).

A Educação Terapêutica, a partir dessa compreensão, é uma tentativa de resposta às mudanças urgentes que precisam ser introduzidas no tratamento da hanseníase bem como a tecnologia educacional que emergiu como um discurso que enunciava o uso de meios para o ensino e, depois, revigorado nos anos de 1970, como um conjunto de procedimentos, técnicas e instrumentos. Ressignificada pela concepção sistêmica, a tecnologia educacional passou a corresponder a uma maneira sistemática de organizar o processo de ensino e aprendizagem em termos de objetivos e da combinação de recursos humanos e materiais para resolver problemas (MANIVA et al., 2018).

Desse modo, compreende-se tecnologia como um conjunto de saberes e fazeres relacionado a produtos e materiais que definem terapêuticas e processos de trabalho e se constituem em instrumentos para realizar ações na produção da saúde. As tecnologias podem ser classificadas em tecnologias educacionais (dispositivos para a mediação de processos de ensinar e aprender), tecnologias assistenciais (dispositivos para a mediação de processos de cuidar) e tecnologias gerenciais (dispositivos para mediação de processos de gestão nos diversos sistemas de saúde) (CAVALCANTE; VASCONCELLOS, 2007).

Umas das formas de tecnologia educacional em saúde é a utilização de materiais impressos com orientações direcionadas às patologias ou hábitos de vida específicos. Freitas e Rezende Filho (2011) consideram os recursos impressos como instrumentos que podem difundir informações técnicas e eliminar hábitos inadequados. Porém, afirmam que o fato de apresentarem informações já difundidas, como no caso de cartilhas ou panfletos sobre determinado assunto, eliminam a participação ativa do receptor, sendo este imposto apenas a seguir as instruções, negligenciando o conhecimento popular já inerente a vivência de cada indivíduo. Além disso, segundo os mesmos autores, o uso de material educativo impresso não favorece o diálogo entre profissional e população o que pode nos fazer acreditar que essa forma de educação popular necessite ser aplicada em conjunto com outras estratégias de educação, mantendo o vínculo profissional-paciente.

Ações de tecnologia educacionais em saúde precisam ser feitas em conjunto, como uma nova forma ou jeito de fazer saúde. Um jeito que considera todos os atores sociais envolvidos, valorizando todos os saberes presentes no cenário do território e que, acima de tudo, tenha como centro as necessidades apresentadas pelos usuários. Significa adotar uma postura política que

contribua com os processos de construção de saúde e cidadania (VASCONCELOS; GRILLO; SOARES, 2018).

Entre os desafios no processo de educação terapêutica, encontra-se as estratégias do profissional para chegar até o usuário, pois o adulto já apresenta conhecimentos formados, crenças adquiridas pelas experiências de vida que não podem ser negligenciadas nem minimizadas ao serem comparadas com os conhecimentos técnico- científico repassado pelos profissionais. Deve ser considerado os saberes, experiências, condições de vida (socioeconômica e cultural), assim como a própria identidade do indivíduo como pontos fundamentais na formação educativa de adultos no ambiente da atenção primária (VASCONCELOS; GRILLO; SOARES, 2009).

Lana et al. (2014), aponta que uma das principais estratégias para enfrentar os obstáculos encontrados, é o fortalecimento da Atenção Primária em Saúde (APS), através do desenvolvimento das ações de controle da hanseníase, incluindo entre outras, atividades de abordagem coletiva do problema e ações terapêuticas, enfatizando que estas devem se apresentar como parte da rotina dos serviços, principalmente em regiões endêmicas, visando fomentar o conhecimento da população sobre a patologia.

A prática da educação continuada é rotineira dentro da APS, que consiste no acesso principal para o diagnóstico e tratamento, por sua ampla gama de ações, constando em um acompanhamento longitudinal para esses pacientes. Dentro deste processo educativo direcionado, deve-se considerar que a hanseníase é uma doença cercada de estigmas, crenças e preceitos religiosos, o que demanda a compreensão das crenças locais que se correlacionam com o meio familiar e comunitário em que indivíduo vive, para que se possa potencializar as ações educativas desenvolvidas e propostas. O processo de educação continuada permite transmitir informações que gerem mudanças conscientes e autônomas nos pacientes (SAVASSI; MODENA, 2015).

Através da prática de educação terapêutica e tecnologia educacional em saúde na hanseníase permite-se melhor acolhimento ao paciente, facilitação no diálogo e compreensão dos problemas vivenciados, com uma reflexão compartilhada sobre a necessidade de novos comportamentos, e autoconhecimento da população assistida, mostrando a capacidade de se cuidar e se responsabilizar pela sua saúde (CERETTA et al., 2012).

4 MÉTODOS

4.1 TIPO DE ESTUDO

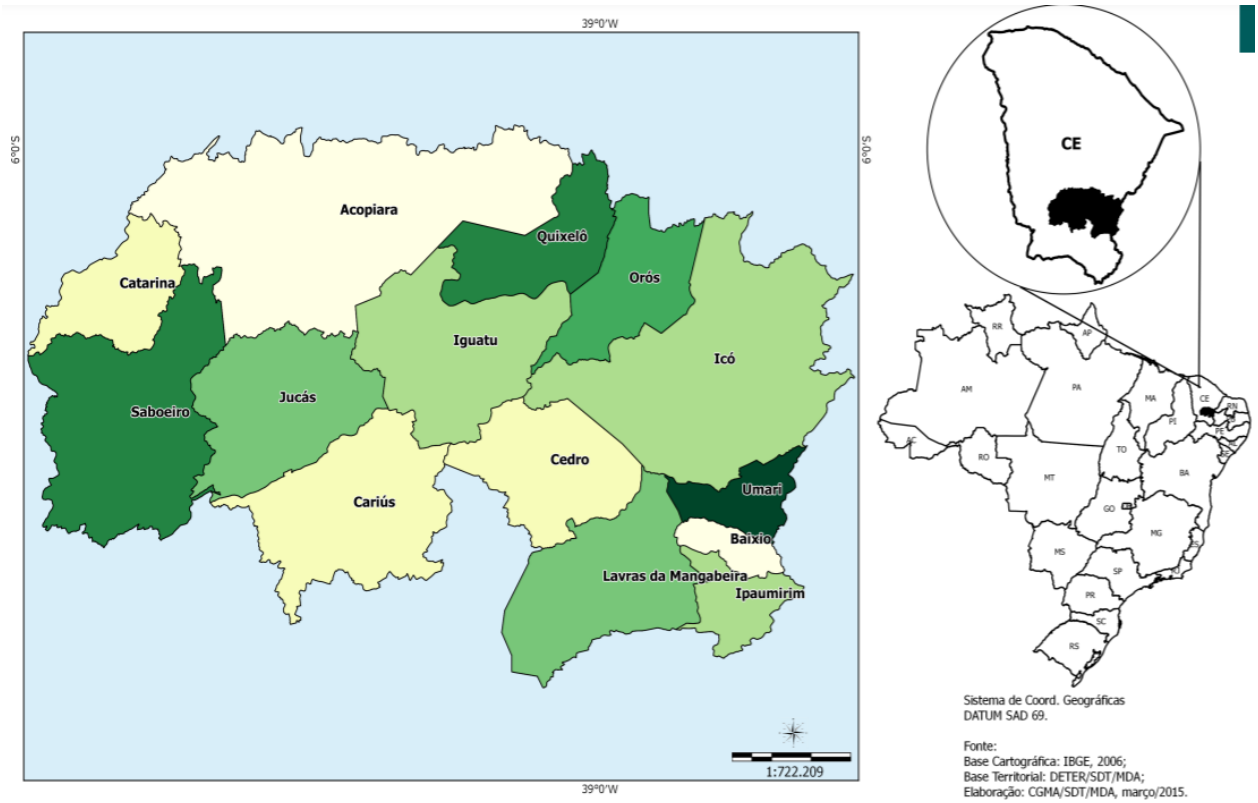
Trata-se de um estudo exploratório descritivo, transversal de natureza quali-quantitativa.

4.2 CAMPO SOCIAL E PERÍODO DE REALIZAÇÃO DA PESQUISA

O estudo foi realizado no município de Icó- CE, compreendendo os meses de janeiro de 2020 a junho de 2021.

O município de Icó se localiza na região Centro-Sul do estado do Ceará, situado a cerca de 375 km da capital Fortaleza. Com uma área territorial de 1.865,862 km², população de aproximadamente 68.162 habitantes (BRASIL, 2019). Icó apresenta atualmente 18 Unidades Básicas de Saúde e 22 Estratégias de Saúde da Família.

Figura 1- Municípios da região Centro Sul do Estado do Ceará



Fonte: Secretaria de desenvolvimento territorial (2015)

O Ceará é composto por 22 Coordenadoria Regional de Saúde (CRES). A cidade de Icó faz parte da 17º CRES, juntamente com os municípios Baixio, Cedro, Ipaumirim, Lavras da Mangabeira, Orós e Umari. Segundo o Boletim Epidemiológico de 2021, em 2019 foram notificados no Ceará 1573 novos casos de hanseníase, e a 17º CRES encontra-se em 11º lugar com o surgimento de 41 novos casos, estando o Icó em primeiro lugar nessa Coordenadoria. Ressaltando ainda, que segundo a Vigilância Epidemiológica do município de Icó, entre os anos de 2017 a 2020, foram registrados 102 casos, o que nos chama atenção para incluir medidas facilitadoras de acompanhamento desses pacientes no referido município, justificando a escolha do local.

4.3 POPULAÇÃO E AMOSTRA DE PESQUISA

A população da pesquisa consiste nos pacientes das Equipes de Estratégia de Saúde da Família (ESF) da cidade de Icó-CE, que apresentavam diagnóstico de hanseníase, que iniciaram acompanhamento entre anos de 2017 a 2020, totalizando 102 participantes, sendo 40 da zona urbana e 62 da zona rural.

A pesquisa foi realizada por amostragem probabilística a partir do cálculo para obtenção do tamanho da amostra, seguida a fórmula adotada por Martins (2005), que é expressa na seguinte forma:

$$n = \frac{\mathrm{Z}^2.\,\mathrm{p}.\,\mathrm{q}.\,\mathrm{N}}{d^2.\,(\mathrm{N}-1) + \mathrm{z}^2.\,\mathrm{p}.\,\mathrm{q}}$$

Em que:

n= tamanho da amostra;

z= abscissa da normal padrão;

p= estimativa da proporção da característica pesquisada no universo;

q= 1-p

N= tamanho da população;

d= erro amostral expresso em decimais.

Admitindo-se a população de pacientes (N=102), um erro de estimação de (d=10%); abscissa da normal padrão (z= 95%) ao nível de confiança de 95% e (p=q= 0,5) na hipótese de se admitir o maior tamanho da amostra, porquanto não se conhece as proporções estudadas, obteve-se um tamanho de amostra (n) igual a 50 (MARTINS, 2005). Porém ressalta-se que a

pesquisa foi aplicada com apenas 34% (n=17) da amostra estipulada pelo cálculo amostral, se justificando pelo período que enfrentamos de isolamento ocasionado pela COVID-19, apresentando assim grande dificuldade de acesso aos pacientes e também pela resistência dos mesmos a exposição da doença, visto o grande estigma que ainda existe relacionado a mesma.

4.3.1 Critérios de Inclusão

Os critérios de inclusão foram: pacientes que apresentavam o diagnóstico de hanseníase (Multibascilar ou Paucibascilar), ambos os sexos, com idade acima de 13 anos, que estavam sendo acompanhados entre os anos de 2017 e 2020 pelas ESF do município de Icó, e que aceitaram participar do estudo, assinando o Termo de Consentimento Pós Esclarecido (TCPE) ou o responsável assinando o Termo de Assentimento (TA).

4.3.2 Critérios de Exclusão

Os critérios adotados para exclusão foram: pacientes cujo contato através da unidade de saúde vinculado não foi possível; por mudança de endereço; presença de alguma doença que dificultasse a compreensão das perguntas da entrevista, ou algum tipo de déficit cognitivo (déficit este, relatado pelos profissionais de saúde); pacientes que vieram a óbito; pacientes que se recusaram a responder o questionário em qualquer que seja o momento da coleta; e os que estiveram hospitalizados durante o período da coleta.

4.4 INSTRUMENTO PARA COLETA DE DADOS

O instrumento utilizado para coleta foi um formulário (APÊNDICE A), confeccionado pela pesquisadora e aplicado de duas formas: online através do Google Forms, ou em forma de entrevista via chamada telefônica. A aplicação deste formulário objetivou levantar informações sobre dados pessoais e sociais dos participantes, permitindo a formulação do perfil desse grupo (idade, gênero, renda familiar, escolaridade, moradia, profissão), assim como investigar o conhecimento prévio das pessoas diagnosticadas com hanseníase referente a diversos conteúdos que norteiam essa patologia.

No total foram realizadas 35 perguntas, incluindo objetivas (24) e dissertativas (11), abordando as seguintes informações: conhecimento sobre a doença (definição, sinais clínicos,

tipos, formas de transmissão e tratamento medicamentoso), prática de autocuidado (conhecimento e formas utilizadas), sequelas e impactos que a hanseníase gerou e principais dúvidas referente a patologia.

4.5 PROCEDIMENTOS PARA COLETA DE DADOS

Inicialmente foi entregue a Declaração de Anuência à Secretaria de Saúde de Icó, e solicitado a liberação para realização da pesquisa nas Unidades Básicas de Saúde (UBS's) do município, em seguida o projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), após aprovação do mesmo iniciou-se a coleta de dados. Primeiramente houve um encontro com a coordenadora geral do setor de hanseníase do município, em seguida foi feito uma reunião com as Enfermeiras responsáveis por cada Estratégia de Saúde da Família, as mesmas fizeram o vínculo com as Agentes Comunitárias de Saúde (ACS), para facilitar a busca dos pacientes.

As ACS fizeram o primeiro contato com cada participante, após a sua aceitação e escolha da forma ideal para realização da entrevista por cada um, a pesquisadora entrou em contato via telefone de forma individual, explicando todos os detalhes da pesquisa, momento em que foi realizado a leitura dos termos de consentimento.

Dado sequência, ao ser liberada a participação, foi disponibilizado o link (https://forms.gle/AEReC9SPcMDvzngF7) para acesso ao questionário (APÊNDICE A), via *WhatsApp* ou *e-mail* para o celular dos participantes, estando os termos Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), Termo de Consentimento Pós Esclarecido (TCPE), e Termo de assentimento (TA) (apenas para menores de 18 anos), anexados ao formulário, onde precisavam ser assinalados antes de iniciar as respostas.

Para aqueles que não apresentaram fácil acesso à internet ou relataram na abordagem inicial, dificuldades ao manuseá-la, a coleta das informações foi feita através de uma entrevista via chamada telefônica (realizada pela pesquisadora), no horário e dia que ficasse mais acessível pelo mesmo, sendo solicitado, caso necessário, auxílio de um acompanhante/cuidador durante a entrevista. Ressaltando que antes de iniciá-la, foi feito a leitura dos termos anteriormente citados (TCLE; TPE; TA; Termo de Autorização de Uso de Imagem e Voz), solicitando resposta verbal do participante confirmando que concordava com os termos e aceitava participar da pesquisa. Todo o momento da entrevista foi gravado utilizando o aplicativo de gravação de chamadas "*Call Recorder*", instalado no celular da pesquisadora. As respectivas respostas foram transcritas na integra para posterior análise.

A escolha da abordagem por entrevista se deu por ser uma forma de interação direta com o entrevistado, evitando perda de informações relevantes para a pesquisa. Segundo Silva et al. (2006) a entrevista é vista como "um instrumento escrito e planejado para reunir dados de indivíduos a respeito de conhecimento, atitudes, crenças e sentimentos", fornecendo informações mais detalhadas para compreensão da relação entre os atores sociais e o fenômeno.

Para facilitar a coleta, a pesquisa foi distribuída em três etapas. A Etapa 1, se deu através da entrevista ou resposta ao formulário eletrônico, para o levantamento das informações necessárias sobre o perfil de autocuidado dos participantes, suas principais dúvidas e anseios referentes a hanseníase, e o impacto que a patologia trouxe para sua vida.

Na Etapa 2 foi feita a análise dos questionários respondidos e entrevistas realizadas, filtrando as informações pertinentes para facilitar na construção do aplicativo, que será desenvolvido considerando as fraquezas e fortalezas encontradas pelos participantes na prática de autocuidado.

A Etapa 3, foi destinada a estruturação e confecção do aplicativo, visando suprir as necessidades do público-alvo e atingir os objetivos propostos pela pesquisa, conforme descrito no Produto Técnico Tecnológico (PTT), exposto no Apêndice C.

4.6 APRESENTAÇÃO E ANÁLISES DE DADOS

Os dados coletados foram interpretados através da Análise de Conteúdo (AC), que segundo Cavalcante, Calixto e Pinheiro (2014) "compreende técnicas de pesquisa que permitem, de forma sistemática, a descrição das mensagens e das atitudes atreladas ao contexto da enunciação, bem como as inferências sobre os dados coletados."

Complementando, Gonçalves (2016) afirma que a AC, tradicionalmente permite a transcrição de entrevistas produzidas em pesquisas de campo, podendo ser tanto quantitativo como qualitativo. A mesma pode ser realizada através da análise por categorias temáticas, identificando o que existe em comum nas falas, permitindo o seu agrupamento.

Logo, foram seguidas as três etapas da AC apontadas por Bardin (2016): 1. pré- análise; 2. Exploração do material; 3. Tratamento dos resultados e interpretação. As falas coletadas através das entrevistas e formulários foram transcritas na íntegra e em seguida foram separadas através de categorias, sendo então organizadas em seções de acordo com o tema das perguntas, e ao final foram interpretadas e discutidas.

Os dados coletados de forma quantitativa, para formulação do perfil dos participantes e características clínicas, foram tabulados e posteriormente analisados no *software* SPSS *(Statistical Package for the Social Sciences)* versão 23.0.

4.7 ASPECTOS ÉTICOS E LEGAIS

A presente pesquisa foi respaldada pela resolução N 510/16 do Conselho Nacional de Saúde (CNS), que dispõe sobre as normas aplicáveis a pesquisas em Ciências Humanas Sociais, sendo uma pesquisa que envolve seres humanos, mas com abordagem social e humana, passando pelo comitê de ética e pesquisa assim podendo ser colocado em prática.

Foi enviado o Declaração de Anuência (ANEXO A) para secretaria municipal de Icó, contendo esclarecimentos sobre a pesquisa como também os objetivos da mesma, solicitando a liberação para implementação do projeto no município.

Durante todas as etapas da pesquisa, foram respeitados os princípios básicos da bioética, assegurando os direitos e deveres que dizem respeito à comunidade cientifica e aos indivíduos da pesquisa. As informações coletadas foram preservadas sob sigilo e anonimato total e absoluto, ficando na responsabilidade da pesquisadora, respeitando as normas éticas e legais.

O projeto foi encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Centro Universitário Dr. Leão Sampaio (Unileão), para análise de preceitos éticos-legais, sendo aprovado com o Número do CAAE 25252619.2.0000.5048 e Parecer: 4.380.313.

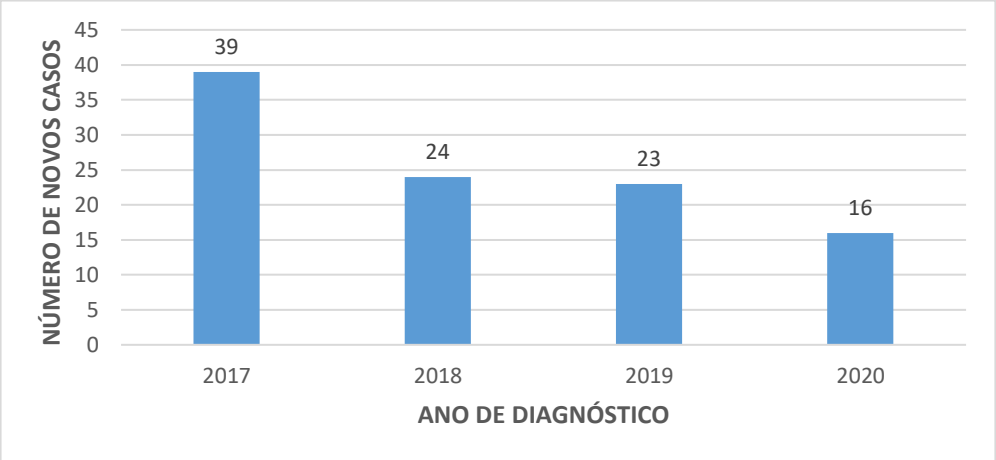
5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados da presente pesquisa foram agrupados em duas etapas: 1) interpretação e discussão das falas coletadas através do roteiro semiestruturado utilizado para mediar a interação da interlocutora com os entrevistados; 2) Elaboração da tecnologia educativa proposta com embasamento teórico e guiada pelos resultados parciais da primeira etapa. Estando os resultados da primeira etapa expostos a seguir.

5.1 CARACTERIZAÇÃO DA HANSENÍASE NO MUNICÍPIO DE ICO ENTRE OS ANOS DE 2017 E 2020.

Segundo os Dados da Vigilância Epidemiológica do Município de Icó, os registros de casos em hanseníase se apresentam de forma decrescente, com maior número no ano de 2017, apresentando 39 novos casos, seguido do ano de 2018 com 24 casos, tendo uma redução insignificante no ano de 2019 com 23 casos e 16 em 2020, correspondendo a menor incidência dos quatro últimos anos, somando um total de 102 casos, como pode ser visto na figura 2.

Figura 2-Distribuição de casos entre os anos de 2017 a 2020 no Município de Icó.



Fonte: Dados da Pesquisa, 2021.

Apesar de os dados indicarem uma redução da incidência da hanseníase no município, é importante destacar que a diminuição de casos no ano de 2020 pode estar mascarada por uma carência de acesso das equipes a comunidade, assim como da população as equipes, em função do isolamento social adotado em virtude da Pandemia do Coronavírus 2019 (COVID-19).

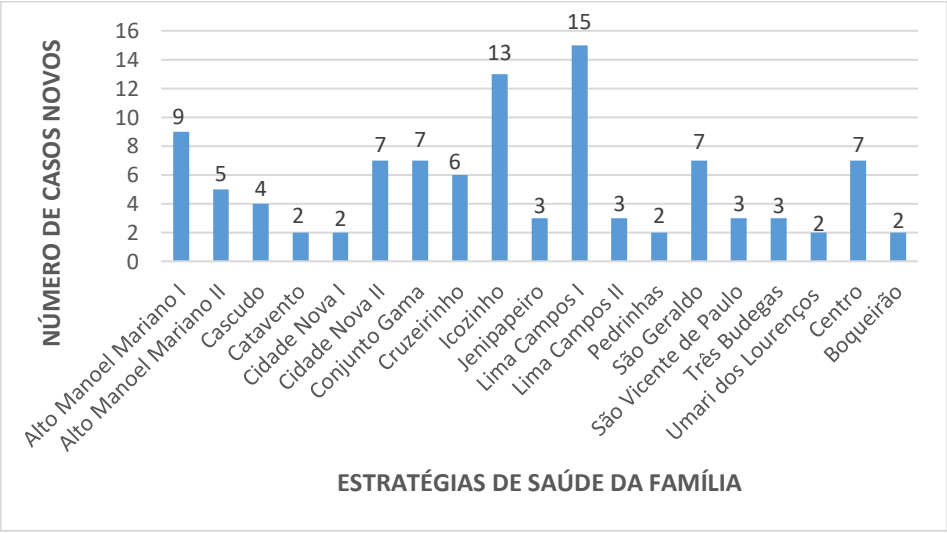
Brasil (2021a) aponta que o primeiro caso de COVID-19 foi identificado no mês de fevereiro de 2020, no estado de São Paulo, e desde então os números se apresentam crescentes. De acordo com o Painel Coronavírus, atualizado em 21 de junho de 2021, o Brasil já apresenta um total de 502.586 óbitos.

Considerando ainda, que o isolamento social necessário no ano referido dificultou ações de educação em saúde e o acompanhamento dos pacientes, Silva et al. (2021) aponta que o cenário atual em decorrência da pandemia do novo Coronavírus pode ocasionar aumento de barreiras para atenção integral às pessoas atingidas pela hanseníase e para identificação de novos casos, contribuindo assim para o diagnóstico tardio e uma maior disseminação da doença.

No total, o município de Icó apresenta 22 Equipes de Estratégias de Saúde da Família, onde 19 delas acompanham ou acompanharam casos registrados de hanseníase entre os anos de 2017 a 2020.

Das 19 ESF, 12 são da Zona Rural (ESF Conjunto Gama, Cruzeirinho, Cascudo, Lima Campos I, Lima Campos II, Três Budegas, Jenipapeiro, Catavento, Pedrinhas, Umari dos Lourenços, Boqueirão e Icozinho) e 7 são da Zona Urbana (ESF Alto Manoel Mariano I, Alto Manoel Mariano II, Cidade Nova I, Cidade Nova II, São Geraldo, São Vicente de Paulo e Centro). Na figura 3 observamos a distribuição do número de casos detectados por ESF.

Figura 3-Número de casos de Hanseníase, entre os anos de 2017 a 2020, distribuídos por Estratégias de Saúde da Família no Município de Icó



Fonte: Dados da Pesquisa, 2021.

Observou-se, que as ESF com maior índice de pacientes com hanseníase foram o Lima Campos I (n=15), seguido de Icozinho (n=13), sendo importante considerar que os mesmos

fazem parte da zona rural de Icó, região esta que se apresentou com número mais elevado de casos no período analisado, totalizando 62 casos. A zona urbana registou 40 casos no mesmo período.

Das 19 ESF com casos de hanseníase, apenas 9 estratégias foram contatadas, correspondendo nestas, um total de casos de 69 indivíduos, onde 52 foram excluídos por: se apresentarem em área descoberta (n=14), mudança de endereço (n=11), negar participação (n=16), ter ido a óbito (n=2), doença senil (n=2) não apresentando cognitivo preservado para responderem as perguntas e por dificuldade na comunicação com a Agente de Saúde que acompanha a área (n=7). Todos os registros foram expostos de forma detalhada na Tabela 1.

Tabela 1- Distribuição dos casos de Hanseníase incluídos e excluídos na presente pesquisa, de acordo com a ESF.

ESF	N° de Casos	Incluídos	Excluídos					
			Área Descoberta	**Mudança de Endereço**	**Negou Particip.**	**Óbito**	**Doença Senil**	**Dificuldade Comunicação - ACS**
Alto Manoel Mariano I	9	3	1	3	2	0	0	0
Alto Manoel Mariano II	5	1	0	1	2	0	1	0
Lima Campos I	15	3	7	2	1	1	1	0
Lima Campos II	3	0	1	0	0	0	0	2
Centro	7	2	2	1	1	0	0	1
São Geraldo	7	0	2	0	2	0	0	3
São Vicente de Paulo	3	0	0	1	0	1	0	1
Icozinho	13	7	1	3	2	0	0	0
Cidade Nova II	7	1	0	0	6	0	0	0
Total	69	17	14	11	16	2	2	7

Fonte: Dados da Pesquisa, 2021.

Um dado que chamou bastante atenção, foi o número de pacientes que se recusou a participar da pesquisa, destacando 16 de um total de 69. Algumas ACS's informaram que os mesmos não gostam de se expor, e que até a visita profissional e de acompanhamento se torna difícil, pela vergonha e negação da doença. Gomes et al. (2018) afirma que as pessoas afetadas pela doença, muitas vezes sofrem discriminação, o que interfere na busca do diagnóstico, impactando negativamente no acompanhamento e nas políticas de atenção à pessoa com hanseníase.

É importante enfatizar que a ESF com maior número de casos, o Lima Campos I- como observado ainda na tabela 1- apresenta na mesma medida um elevado número de pacientes em

áreas descobertas (n=7). Isso consiste em um grande problema no processo de educação em saúde, visto que uma das estratégias de contenção e redução na evolução dos casos de hanseníase é a disseminação do conhecimento adequado e medidas de diagnóstico precoce, que se tornam precárias em áreas sem acompanhamento profissional de forma frequente.

Segundo Ceretta et al. (2012), o Agente Comunitário de Saúde (ACS) é peça fundamental no acompanhamento dos pacientes atingidos pela hanseníase, sendo suas ações indispensáveis, pois ele está diretamente ligado à comunidade, podendo atuar no processo de alerta a possíveis sinais e sintomas, assim como orientando e esclarecendo dúvidas aos usuários, permitindo um melhor controle da disseminação da doença.

Para facilitar a compreensão dos resultados analisados, os mesmos foram distribuídos em quatro seções: Seção 1- CARACTERIZAÇÃO DOS ASPECTOS SOCIAIS, ECONÔMICOS E DEMOGRÁFICOS DOS PARTICIPANTES, onde feito uma abordagem sobre o perfil geral dos participantes, incluindo gênero, estado civil, idade, renda familiar, escolaridade, profissão/ocupação, moradia e doenças associadas; Seção 2- CARACTERIZAÇÃO DA HANSENÍASE NOS PARTICIPANTES, apresentando o tipo clínico, ano de diagnóstico, principais sequelas direcionadas a patologia, formas de tratamento, utilização de dispositivos auxiliares ou adaptações e repercussão da hanseníase na vida do participante; Seção 3- CONHECIMENTO DOS PARTICIPANTES SOBRE A HANSENÍASE, sendo explanado o conhecimento prévio sobre definição, formas de transmissão e sinais e sintomas da patologia; e por fim Seção 4- CARACTERIZAÇÃO DO AUTOCUIDADO EM HANSENÍASE- CONHECIMENTO E PRÁTICA, com a explanação direcionada a prática do autocuidado em hanseníase, conhecimento prévio sobre as principais formas de cuidado diário, acesso a orientações de autocuidado e participação de Grupo de Autocuidado em Hanseníase (GA);

5.2 SEÇÃO 1- CARACTERIZAÇÃO DOS ASPECTOS SOCIAIS, ECONÔMICOS E DEMOGRÁFICOS DOS PARTICIPANTES

A análise do Perfil sociodemográfico e econômico em uma pesquisa com ênfase em hanseníase se torna importante pela correlação de índices mais elevados da doença em áreas de maiores vulnerabilidades. Segundo Lopes e Rangel (2014), o processo de adoecimento, transmissão e tratamento são influenciados por condicionantes sociais, demográficos e econômicos, seja como uma barreira ou facilitador, e sua compreensão facilita o direcionamento para traçar estratégias efetivas na erradicação da mesma.

O presente estudo apresenta amostra total de 17 participantes, que foram codificados utilizando a sigla “PT” seguido da sua numeração correspondente, garantindo total sigilo e anonimato dos mesmos. A amostra foi composta predominantemente por indivíduos do sexo feminino, com 58,8% (n=10) de representatividade, enquanto 41,2% (n=7) da amostra correspondeu a indivíduos do sexo masculino. Corroborando com estes resultados, o estudo de Martins (2016), direcionado a confecção de uma cartilha educativa em hanseníase, também apresentou um predomínio do sexo feminino, com 57,14%(n=12) e 42,85%(n=9) do sexo masculino.

Loth (2017), em sua investigação sobre episódios reacionais em pessoas atingidas pela hanseníase, também compartilha do mesmo achado, onde em uma amostra de 312 participantes, o sexo feminino foi destaque, com um ‘n’ de 182. O autor aponta que esse padrão predominante para as mulheres pode se justificar pelo fato de eleas frequentarem mais hospitais e unidades de saúde, comparado aos homens, que demonstram menor preocupação com a saúde.

Gomes, Nascimento e Araújo (2007) correlacionam este fato a rotulação na diferença de papéis de gênero, ainda presentes no imaginário social, compreendendo o homem como um modelo hegemônico de masculinidade, sendo ressaltado pela sua invulnerabilidade, virilidade e força, que são características incompatíveis com sinais de fraqueza, medo, insegurança e dependência, muitas vezes associada à procura aos serviços de saúde.

No que se refere a faixa etária, a média de idade se apresentou em 51,11 anos, com idade mínima de 13 anos e máxima de 84. Segundo o Boletim Epidemiológico de 2021 (BRASIL, 2021), a média de idade de pessoas atingidas por hanseníase no Ceará, entre os anos de 2015 e 2019 foi de 50,8 anos, muito próxima à encontrada na presente pesquisa.

Da amostra total desse estudo, 11,76% (n=2) se apresentou entre 13 e 17 anos, 5,88% (n=1) com idade entre 18 a 29 anos, 17,65%(n=3) entre 30 e 45 anos, 35,3% (n=6) com 46 a 60 anos, 17,65% (n=3) de 61 a 80, e acima de 80 anos com 11,76% (n=2).

Martins (2016) identificou um maior número na faixa etária entre 46 e 59 anos (n=9), assim como Queirós (2014), com 35% de sua amostra estando entre 45 e 59 anos, corroborando com esta pesquisa, que destaca maior porcentagem para idade entre 46 e 60 anos, com 35,3% (n=6).

Ressalta-se ainda, que dos participantes, 11,76% (n=2) se apresentaram abaixo de 18 anos, um com 13 anos e outro com 15, assim como no estudo de Brito et al. (2016), que teve como objetivo caracterizar os aspectos epidemiológicos e tendência temporal da hanseníase no

município de Fortaleza entre os anos de 2001 a 2011, sendo identificado que apenas 7% da amostra era menor que15 anos de idade.

Sabe-se que a hanseníase não tem predileção pela idade, porém, segundo Brasil (2021), a presença do Bacilo em crianças, principalmente abaixo de 15 anos, indica um forte preditor de alta endemicidade na região, com possível falha no processo de educação em saúde e diagnóstico precoce. Corroborando com esse pensamento, Schneider e Freitas (2018) afirmam que a taxa de detecção nessa faixa de idade é um importante indicador de fontes ativas da doença e que seu conhecimento contribui para melhoria nos processos organizacionais de vigilância epidemiológica.

Referente ao estado civil, a amostra apresentou maior porcentagem de casados (as), com 52,94% (n=9), seguido por solteiro (a), com 23,53% (n=4) e viúvo (a) com 17,65% (n=3). A classificação "divorciado (a)" apontou-se como menor porcentagem, estando apenas com 5,88% (n=1). Assim como no estudo de Martins (2016), que teve predomínio o estado civil casado com 13 indivíduos.

No que diz respeito a moradia, na cidade de Icó, e considerando uma amostra de17 participantes, constatou-se maior destaque dos casos de hanseníase na zona rural, com 58,82% (n=10), sendo 41,18% (n=7) da zona urbana. Apresentando um resultado diferente ao achado, o estudo de Loth (2017) encontrou um número maior de participantes da zona urbana, porém o mesmo justifica esse achado um possível viés de participação dessa população, visto a grande dificuldade de acesso à região e a baixa cobertura da ESF.

Na tabela 2 observa-se a distribuição da amostra considerando a renda familiar e escolaridade.

Tabela 2- Distribuição do perfil da amostra considerando Renda familiar e Escolaridade

RENDA FAMILIAR		
	n°	**%**
MENOR OU IGUAL A UM SALÁRIO MÍNIMO	9	52,94
ENTRE UM E DOIS SALÁRIOS MÍNIMOS	2	11,77
MAIOR OU IGUAL A DOIS SALÁRIOS MÍNIMOS	6	35,29
ESCOLARIDADE		
	n°	**%**
SEM ESCOLARIDADE	3	17,65
ENS. FUND. INCOMPLETO	8	47,06
ENS. FUND. COMPLETO	1	5,88
ENS. MÉDIO INCOMPLETO	1	5,88

ENS. MÉDIO COMPLETO	1	5,88
ENS. SUP. INCOMPLETO	1	5,88
ENS. SUP. COMPLETO	2	11,77

Fonte: Dados da Pesquisa, 2021.

Diante do exposto, predominou o nível de baixa escolaridade, pois se somando o índice de ensino fundamental incompleto (47,06%) com sem escolaridade (17,65), totaliza-se 64,71%. Percebeu-se também uma baixa renda familiar, visto que 52,94% apresentaram renda inferior ou igual a um salário mínimo.

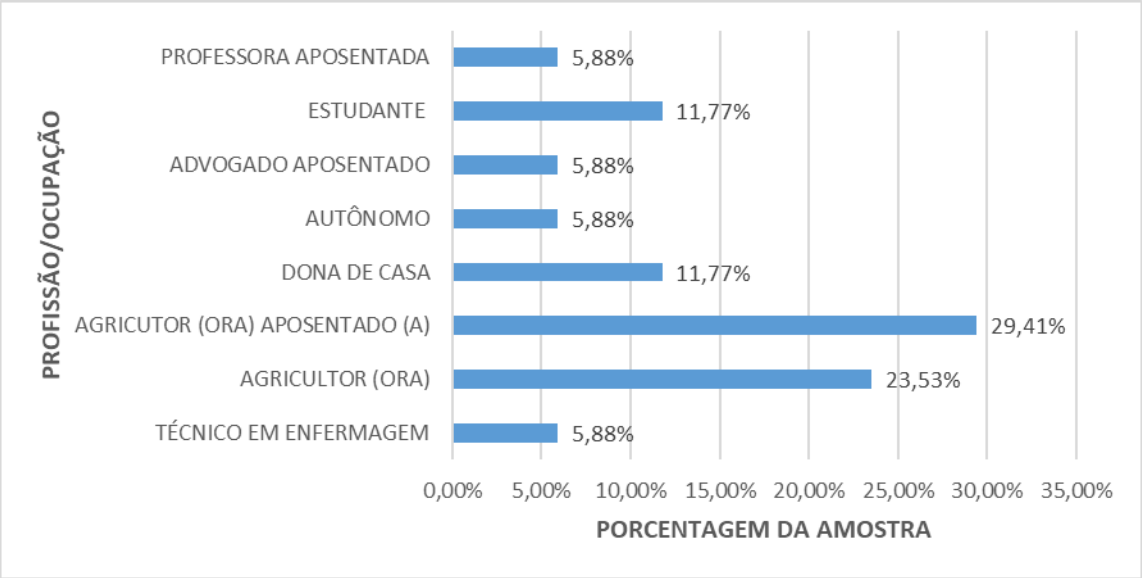
Ainda na tabela 2, constatou-se que 35,29% (n=6) da amostra tem renda maior ou igual a dois salários mínimos, indicando que a hanseníase não tem predileção social, atingindo qualquer classe. Porém, Lopes e Rangel (2014) apontam que a incidência é maior na população com nível financeiro mais baixo, devido as condições socioeconômicas e de saúde desfavoráveis que facilitam a propagação do bacilo causador.

O estudo de Rodini et al. (2010), direcionado a utilização de um manual de autocuidado para prevenção de incapacidades em hanseníase, contradiz os resultados encontrados, onde de 26 avaliados, 85%(n=22) eram alfabetizados.

No que se refere a renda e nível educacional, Baseggio (2016) aponta que a classe socioeconômica mais baixa e com condições educacionais menos favoráveis se apresentam em maior destaque na população com hanseníase, porém não se detém apenas a estas, sendo de grande relevância fortalecer a equidade em saúde e melhorar as condições de vida desse público-alvo.

Na figura 4, podemos observar a distribuição da amostra de acordo com as profissões/ocupações apontadas.

Figura 4- Distribuição da amostra considerando a profissão/ocupação



Fonte: Dados da Pesquisa, 2021.

Através da análise da figura 4, percebe-se que 52,94% (n=9) apresentam-se como agricultor (ora), onde destes, 29,41% (n=5) já se encontram aposentados. Essa informação se relaciona com um dado já apresentado anteriormente, demonstrando que maior parte da amostra é da zona rural. Costa (2014) corrobora, apontando em seu estudo, sobre a evolução da hanseníase no Ceará, que na década de 30, a maioria dos atingidos pela doença, na época chamada de "Lepra", eram agricultores e pessoas com baixos recursos financeiros.

As demais profissões/ocupações apontadas foram dona de casa (11,77%), estudante (11,77%), autônomo (5,88%), advogado aposentado (5,88%), professora aposentada (5,88%) e técnico de enfermagem (5,88%).

Alves, Lemos e Paiva (2017) encontrou uma caracterização semelhante, onde 6% apontou ser autônomo, 6% estudante, 6 % "Do lar", 9% trabalhador rural e 12,1% aposentado (não relatando a profissão).

Ao serem questionados sobre a presença de algum tipo de doença associada, a maior parte referiu não apresentar, correspondendo a 64,7% (n=11). Os demais relataram Hipertensão, com 35,3% (n=6), onde destes, 1 apresentou associado a Diabetes e 2 apresentaram sintomas de ansiedade e depressão.

Se faz importante destacar esse dado, pois percebe-se que sintomas de ansiedade e/ou depressão, são características comuns nos pacientes que apresentam a doença, visto a necessidade de muitas vezes precisarem mudar sua rotina, por perceber o afastamento de familiares e amigos, por sentirem o medo das pessoas, e ainda pela presença das alterações

dérmicas e neurológicas que repercutem no físico destes indivíduos, causando vergonha ao se exporem em público.

No estudo de Santos, Bragança e Filho (2020), abordando a qualidade de vida e frequência de ansiedade e depressão em portadores de hanseníase, 40% da amostra apresentou algum tipo de ansiedade (leve, moderada ou grave) e 35% de depressão (leve, moderada ou grave), destacando que quando associado a repercussão desses sintomas na qualidade de vida, 27% relatou efeito moderado, 34% importante efeito e 4% efeito extremamente importante, corroborando com a discussão levantada.

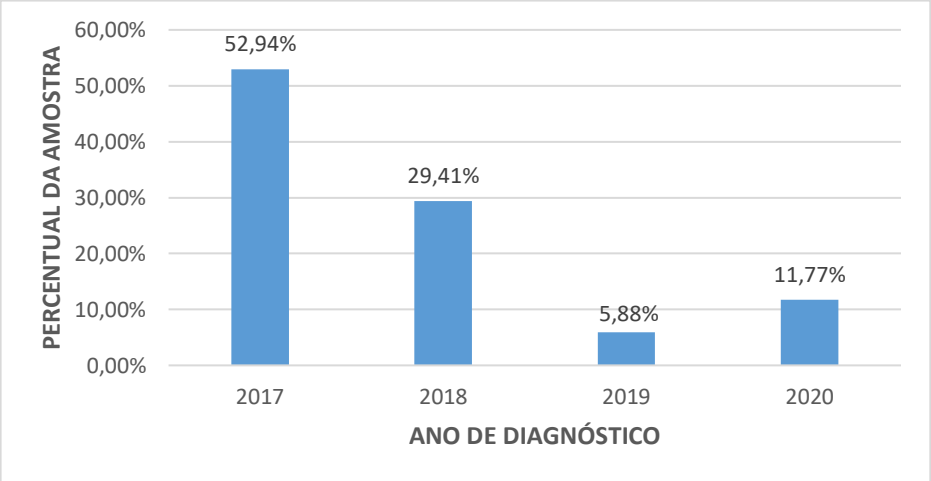
Essa realidade também é observada por Corrêa et al. (2014), em seu estudo abordando a associação entre sintomas depressivos, trabalho e grau de incapacidade em hanseníase, onde apresentou sintomas depressivos de moderados a graves em 43,1% dos pacientes, não encontrando correlação direta com a presença ou ausência de deficiências físicas.

5.3 SEÇÃO 2- CARACTERIZAÇÃO DA HANSENÍASE NOS PARTICIPANTES

Esta seção refere-se à interpretação das falas apontadas das questões 4 a 14, questão 21 e questões 32 e 33 do roteiro semiestruturado (APÊNDICE B).

A amostra apresentou maior parte com diagnóstico clínico realizado no ano de 2017, correspondendo a 52,94% (n=9), seguido do ano de 2018, com 29,41% (n=5), estando o menor índice no ano de 2019 com 5,88 (n=1). Podendo esses dados serem observados na figura 5, que segue.

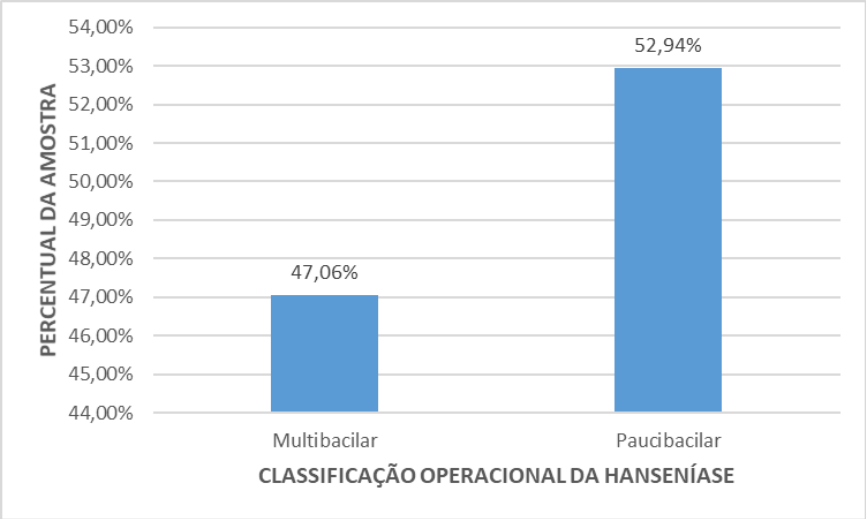
Figura 5- Distribuição da amostra, considerando o ano de diagnóstico



Fonte: Dados da Pesquisa, 2021.

Na Figura 6 encontramos a distribuição da amostra considerando a classificação operacional da hanseníase.

Figura 6- Distribuição da amostra de acordo com a classificação operacional da Hanseníase



Fonte: Dados da Pesquisa, 2021.

De acordo com a classificação operacional, apresentou maior porcentagem o tipo Paucibacilar, com 52,94% (n=9). Já o tipo Multibacilar correspondeu a 47,06% (n=8), e destes, dois ainda se encontravam em tratamento medicamentoso, ambos estando na administração da 4ª dose.

No estudo de Santos (2016), que analisou o perfil de segurança do tratamento para hanseníase, os achados condizem com a presente pesquisa, onde a maioria dos pacientes foram classificados como Paucibacilar, com 60,3% (n=176) da amostra, destacando forma clínica predominante a tuberculóide. Já no estudo de Rondini (2010), o predomínio foi para o tipo Multibacilar, com 17 casos, assim como no estudo de Queirós (2014) com 311 casos, de 475 analisados no município de Fortaleza.

Os dados referentes a classificação da hanseníase foram embasados no tempo de tratamento medicamentoso relatado pelos participantes, uma vez que um tratamento de 6 meses é indicado para a forma paucibacilar, enquanto o tratamento de 12 meses é indicado para a forma multibacilar. Quando questionados acerca da forma da doença, a resposta foi unanime: 100% da amostra não soube informar, o que pode ser confirmado pelas falas transcritas no quadro 1.

Quadro 1- Transcrição das falas referentes a questão 6 "Qual o tipo de Hanseníase que você apresenta?"

PT 3 *"...não sei dizer não, tem várias maneiras né? Tem vários tipos, a minha mermo é de mancha"*
PT 6 *"...eu tenho os exame ali, só que o médico não falou nada pra mim, não sei dizer"*
PT 17 *"...me lembro não...acho que era unibacilar, só que não lembro bem...acho que tinha um nome assim Tuber...tuberculode, não lembro bem"*

Fonte: Dados da Pesquisa, 2021.

Quando os participantes foram questionados sobre quais medicações e forma de ingestão das mesmas durante o período de tratamento, as informações repassadas foram bem diversificadas, e 100% não sabia especificar os nomes das medicações tomadas. Algumas falas estão expostas a seguir, no quadro 2.

Quadro 2- Transcrição das falas referente a questão 11 "Como foi feito o esquema de doses da PQT? Quais medicações utilizou?"

PT 2 *"não sei quais são não, mandaram eu tomar eu tomei, mas lembro como foi não."*
PT 3 *"se eu não me engano todo dia um comprimido...na primeira vez era dois tipos, depois ficou só um. "*
PT 5 *"foi um comprimido por dia, só um mesmo...todo dia tomava, mas não lembro não os nome dele. É muita coisa né? Ai não lembro. "*
PT 6 *"tô tomando dois compromidinho todo dia. Não conheço quais são a medicação, só passaram pra mim, e disseram que era pra doença. "*
PT 7 *"no primeiro dia foi 4 comprimido, depois ficou um por dia, por 6 meses. Agora não lembro dos nome não. "*
PT 10 *"era um roxinho e um branco...é os dois junto que toma...uma vez no dia"*
PT 14 *"era assim, todo dia tomava...primeira vez, a primeira dose ela me deu os dois comprimido, um vermelhinho e um branquinho...ai depois era todo dia um"*

Fonte: Dados da Pesquisa, 2021.

O tratamento da hanseníase consiste em um esquema de medicações conhecido como Poliquimioterapia (PQT), que é baseado na classificação operacional, onde para tipos Paucibacilares tem duração de 6 meses, ingerindo 1 dose mensal de rifampicina (600 mg/mês),

que geralmente consiste em 2 comprimidos cada um de 300mg, e 1 dose mensal de dapsona supervisionada com 1 dose diária autoadministrada, correspondendo a um comprimido de 100 mg cada. Para Multibacilares, a duração é de 12 meses, mantendo as mesmas medicações descritas na paucibacilar, acrescentando a clofazimina, com 1 dose mensal de 300 mg supervisionada e 1 dose diária de 50 mg autoadministrada (LOTH, 2017; LASTÓRIA E ABREU, 2012).

No que se refere ao diagnóstico, foi questionado se o participante necessitou se ausentar do trabalho ou de suas atividades diárias após descobrir a doença, onde 58,82% (n=10) relataram que não e 41,18% (n=7) se afastaram. Os motivos apresentados da mudança na rotina incluíram o medo de transmitirem para as outras pessoas, evitar os períodos do dia mais quente (pois aumentavam os sintomas de irritação na pele), evitar exposição ao sol e presença de fraqueza no corpo (o que dificultava as atividades de vida diária).

Segundo Silva et al. (2019), limitações nas atividades de vida diária podem ser reflexo das sequelas e incapacidades ocasionadas pela hanseníase, que afetam não apenas o físico, mas geram, muitas vezes, problemas psicossociais, repercutindo na participação social do indivíduo.

Caracterizando as principais sequelas ocasionadas pela hanseníase, 64,7% (n=11) não apresentaram sequelas e apenas 35,3% (n=6) apresentaram. Destes, todos relataram ainda permanecer diminuição da sensibilidade, dormência e/ou formigamento nos pés ou mãos. Em 3 tinham garras em mãos ou pés e em apenas 1 foi identificado pápulas em nariz, fraqueza nas pernas e perda da visão. Ressalta-se que dos 6 participantes que apresentaram sequelas, 4 deles tinham a classificação Multibacilar, tipo que reflete maiores comprometimentos a pessoa atingida.

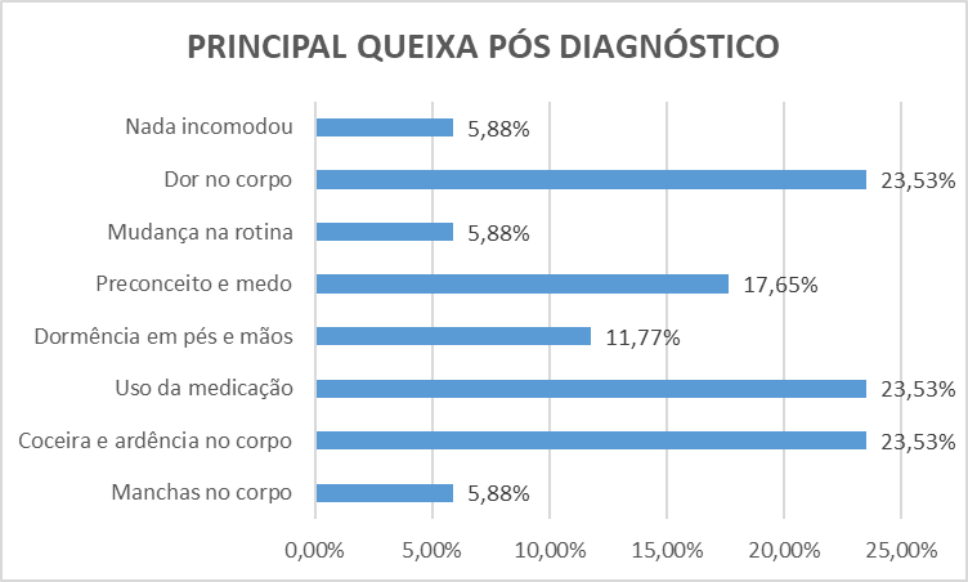
Costa et al. (2020) vai de encontro com os achados, visto que em estudo, realizado em um Centro de dermatologia, referência em hanseníase no estado do Ceará, apresentou 25% da amostra com Grau 0 de incapacidade, associando possivelmente ao diagnóstico precoce desses indivíduos, característica essa, fundamental na prevenção de incapacidades.

Segundo Gaudenci et al. (2015), as Incapacidades Físicas em Hanseníase (IFH) reduzem a qualidade de vida, atingindo diretamente as atividades de vida diária e atividades laborais, limitando a vida social da pessoa atingida, pois cerca de 25% dos indivíduos apresentam algum tipo de incapacidade física.

No item 7 do roteiro foi questionado o que mais incomodou o participante ao ser diagnosticado com hanseníase. De acordo com as falas relatadas foi feito uma análise das

palavras chaves e agrupadas de acordo com a frequência de repetição, estando representado na figura 7.

Figura 7- Distribuição das principais queixas pós diagnóstico, relatadas pelos participantes



Fonte: Dados da Pesquisa, 2021.

Pôde-se perceber que apenas 1 participante (5,88%) relatou não ter apresentado incômodo após o diagnóstico da hanseníase. Por sua vez, os sintomas mais relatados nas falas foram a dor no corpo, com 23,53% (n=4), coceira e ardência, com 23.53% (n=4) dos relatos e incômodos pelo uso da medicação (PQT), também com 23,53% (n=4).

De acordo com Brasil (2017), entre os sintomas e sequelas ocasionadas pela hanseníase podemos encontrar: redução da sensibilidade, diminuição e/ou perda de força muscular, formigamentos, choques e câimbras nos braços e pernas, que podem evoluir para dormência e dores.

O uso da medicação foi apontado como algo que incomodou muito alguns participantes, principalmente devido ao gosto, que não era agradável, à coloração da pele que mudou após o uso da medicação e à presença de dor frequente no estômago como principais queixas, sendo relatado pelos participantes 3, 13, 15 e 17, comprovando com as falas expostas no quadro 3.

Quadro 3- Transcrição das falas com relatos de queixa principal pós diagnóstico ao uso da medicação (PQT)

PT 3 *“O que mais incomodou só foi na hora do tratamento do remédio... Rapaz na hora da reação, a aparência muda, fiquei muito escuro, muito preto, escuro mermo.”*
PT 13 *“...esses remédio, eram ruinzim de tomar...pense"*
PT 15 *"só a cor da minha pele que mudou, e não ficou mais do mesmo jeito..."*
PT 17 *"não...só a medicação...me incomodava porque eu sentia dor no estômago"*

Fonte: Dados da Pesquisa, 2021.

O estudo de Marinho, Nardi e Avellar (2018), realizado com adolescentes que apresentavam hanseníase, relata como principal problema entre as mudanças pós-diagnóstico e dificuldades, o uso de medicamentos. Isso é principalmente devido à administração e efeitos colaterais, corroborando com os achados da presente pesquisa.

Kubota et al. (2014) aponta que a clofazimina, remédio utilizado na PQT, pode causar hiperpigmentação na pele, deixando-a com uma coloração mais escurecida, aumentando também o ressecamento e facilitando o surgimento de eczemas, sinais esses que se acentuam com a exposição solar. Já a dapsona pode provocar alterações digestivas, como a gastrite, reação apontada pelo PT 17.

Essas alterações na coloração da pele são reversíveis após a suspenção da PQT. As modificações se iniciam geralmente ao terceiro mês de tratamento e atingem seu pico com um ano (LIMA et al., 2018).

Ainda na figura 7, observou-se também o preconceito e o medo da repercussão da doença como relatos destacados pelos participantes, que mesmo se apresentando em uma porcentagem menor (17,65%) é importante ressaltar esse achado, visto o grande estigma, ainda presente relacionado a hanseníase. Os dados são comprovados pelas falas a seguir (quadro 4)

Quadro 4-Transcrição das falas relacionadas ao medo e preconceito como queixa principal

PT 5 *“O preconceito né? Tinha medo do pessoal agir assim...o tipo de preconceito que as pessoa evita né? Não quer tá perto da gente...ai fiquei assim, não quis espalhar pra todo mundo...”*
PT 7 *“O preconceito...o medo do povo sabe? ”*

PT 9 *"Ai eu tive tanto medo né? Porque essa doença é uma doença horrível...eu pensava meu 'Deus eu tô com essa doença?' E já teve colegas minha que já tiveram e os braços inchavam...passavam mal... E eu pensava 'Meu Deus será que eu vou chegar a isso? "*

Fonte: Dados da Pesquisa, 2021.

O preconceito e estigma que norteia a pessoa atingida pela hanseníase é algo milenar, que se reflete ainda da imagem repercutida pela antiga "Lepra", mantendo ainda uma associação a deformidades físicas graves, repercutindo em um sentimento de medo e repulsa nas pessoas (BATISTA; VIEIRA; PAULA, 2014).

Comprovando o relato de Batista; Vieira e Paula (2014), o PT 3, em uma fala informal fora do direcionamento das questões apontou: *"Ahh...Tem muita genti que se afasta, inté hoje mermo. Pra mim mermo que passei por isso, hoje eu luto normal, porque hoje eu sei que quando a pessoa faz o tratamento ele se acalma né? Mas antes de você fazer o tratamento, quem não tem ele acha que aquilo ali você vai pegar quarquer hora, fica com medo da pessoa...até a pessoa que é amigo da pessoa fica com medo, porque num conhece né a doença"*

Silva et al. (2019) aponta que a falta de conhecimento da população sobre a doença, consiste na principal causa do preconceito e medo demonstrado pela sociedade.

5.4 SEÇÃO 3- CONHECIMENTO DOS PARTICIPANTES SOBRE A HANSENÍASE

Nesta seção será explanado sobre as falas referentes a percepção e conhecimento dos participantes sobre a doença, englobando das questões 15 a 20 do roteiro.

Ao serem questionados sobre "o que é hanseníase", 100% da amostra se apresentou confusa na explicação e não conseguiu a definir de forma coerente, percebe-se que eles associam a algo ruim, que causa medo nas pessoas. Estando algumas falas registradas a seguir (quadro 5).

Quadro 5- Transcrição das falas direcionadas a questão 15 "Para você o que é Hanseníase?"

PT 2 *"É uma doença muito grave, porque se não cuidar ligeiro pode causar até risco de morte. "*
PT 3 *"Rapaz a Hanseníse é difícil definir, porque é uma duença cumpricada...a duença pra mim ela é grave... É grave... Ela atinge muitas coisas sua...você pensa que ta normal,*

mas num tá normal não. Quando você termina de fazer o tratamento você num fica normal...”
PT 5 *“É uma doença tão triste, que a gente... Sei nem explicar...mas ainda hoje eu ainda tô procurando realmente o que que ocorre essa Hanseníse. Ainda hoje eu fico pensando, não sei explicar muito bem”* PT 7 *“rapaz o que eu posso dizer a você...pra mim é uma doença silenciosa e quando você vai descobrir demora as vezes 5 a 6 anos, e na minha opinião tá ai onde mora o perigo”*
PT 10 *“mulher sei lá...sei que é muito invocado...armaria...tem hora que sei lá...a gente fica sem paciência...no começo eu chorava tanto”*
PT 13 *"eu creio que é um doença muito ruim né? E o povo quando sabe que pessoa tá com a doença não quer chegar perto..."*
PT 14 *“minha fia, isso é uma doença bem fea né? sei nem explicar direito”*

Fonte: Dados da Pesquisa, 2021.

Os participantes 6 e 17 chegaram a mencionar em suas definições o agente causador, porém não tiveram segurança em suas afirmações, como observado no quadro 6.

Quadro 6- Transcrição das falas direcionadas a definição da Hanseníase onde relatam sobre o agente causador

PT 6 *“As pessoa fala que é tipo uma bactéria, eu sei lá, tipo uma bactéria que transmite de uma pessoa pra outra...”*
PT 17 *“é uma infecção na pele...causado por um...não me lembro, acho que é um parasita, que é conhecido como leprae, uma coisa assim, e só...”*

Fonte: Dados da Pesquisa, 2021.

Cardoso (2017) afirma que a hanseníase é uma doença crônica, infectocontagiosa ocasionada por uma infecção através de uma bactéria, o *Mycobacterium leprae,* que tem maior predileção pelos nervos periféricos, mais especificadamente as células de *Schwann*, gerando repercussões motoras e funcionais.

Outro quesito investigado foi forma de transmissão, onde 94,11% (n=16) afirmaram que o paciente após iniciar o tratamento medicamentoso não apresenta risco de transmissão, o que se correlaciona positivamente com os achados na literatura. Porém quando indagados sobre “todo paciente que tem hanseníase transmite a doença? ”, maior parte da amostra acredita que sim, com 52,94% (n=9), o que não é verdadeiro.

Moura et al. (2017) aponta que a contaminação acontece através do contato prolongado com o portador da doença (geralmente parentes e/ou amigos próximos), que não esteja em tratamento, garantindo que após o início da ingestão da medicação, a transmissão é eliminada. Cardoso (2017) complementa afirmando que apenas o indivíduo com a forma contagiante, ou seja, com o tipo Multibacilar (virchowina ou dimorfa) sem tratamento é que apresenta a capacidade de transmissão.

Sobre as principais formas de transmissão, a maior parte dos entrevistados apontaram as formas corretas, incluindo: gotículas da fala, tosse ou espirros e secreções nasais. Porém ressalta-se que 41,18% (n=7) deles afirmaram transmissão através da gestação (da mãe para o feto) e 41,18% (n=7) através do abraço e aperto de mão. A carência do conhecimento relacionado a transmissão pode ser um fator favorável a disseminação da doença.

Durante a entrevista também pode-se perceber que alguns pacientes associam o contágio ao contato com os objetos utilizados pelas pessoas atingidas, independente de já terem iniciado o tratamento ou não. Um entrevistado relatou que suas coisas eram todas separadas (o copo, o prato, colher e a rede onde dormia) e outro abordou que um vizinho pedia para que separasse as roupas dos demais da casa, quando fosse lavar. Contradizendo as informações, Brasil (2017) aponta que o *Mycobacterium leprae* não é transmitida pelos objetos utilizados pelo paciente, mas sim pelas vias respiratórias superiores, refletindo uma informação deturpada sobre a forma de transmissão da doença.

Nos relatos associados ao conhecimento sobre os principais sinais e sintomas apresentados pela hanseníase os participantes apontavam apenas o que haviam apresentado em seu quadro clínico, se destacando em maior quantidade as manchas, dormência, formigamento e perda de sensibilidade, como percebe-se nas falas a seguir (quadro 7).

Quadro 7- Transcrição das falas direcionadas a questão 19 "Quais os principais sinais e sintomas da Hanseníase?"

PT 1 *“É durmença nos ossos e febre, que aqui acolá a gente sente... é uma duença que deixa muita quintura no corpo da gente, como se você tivesse com febre direto”*
PT 2 *“Mancha e só...ah e a durmência também, mas só nos braço mesmo.”*
PT 4 *“ar mancha no corpo, ele fica mais assim...todo mais ismurecido, sempre quando tá com ela...”*
PT 6 *“apresenta a mancha, tem pessoas que dá alergia, coceira. ”*
PT 8 *"presença de mancha né? E não sentir..."*

PT 9 *"ave maria, ela gera muitas coisa...eu já vi pessoas com manchas horríveis...pessoas sem dedo...pode ter inchaço, febre..."*
PT 12 *"o principal acho que é só as mancha e o formigamento"*
PT 15 *"as mancha...a gente tem conhecimento pelas mancha né?"*

Fonte: Dados da Pesquisa, 2021.

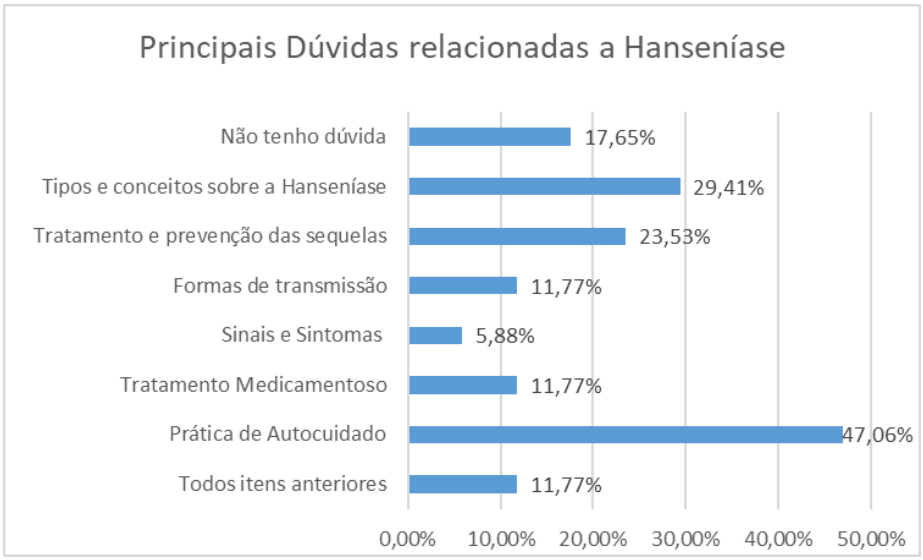
Os sinais e sintomas relatados são frequentes na hanseníase, porém não se restringe apenas a estes. Brasil (2017) relata que podem apresentar: manchas esbranquiçadas, acastanhadas ou avermelhadas, alterações de sensibilidade (ao calor, dor e tato), diminuição ou queda de pelos, especialmente nas sobrancelhas (conhecido como madarose), diminuição de força muscular, ferimentos e ressecamento no nariz e pele, sensação de areia nos olhos e em casos mais graves pode surgir febre, artralgia e reabsorções ósseas.

Ceretta et al. (2012) enfatiza que o diagnóstico precoce e correto é realizado através das queixas iniciais dos pacientes, se fazendo importante a compreensão e conhecimento do conceito da hanseníase, suas formas clínicas, assim como a evolução e extensão do comprometimento neuromotor ocasionado pela mesma.

Diante do exposto nessa seção, observa-se de uma forma geral, um baixo nível de conhecimento dos participantes, corroborando com o estudo de Jezus et al. (2018), que constatou através das falas dos entrevistados, que o conhecimento acerca da patologia também se apresenta precário, onde poucas informações foram relatadas sobre a definição, formas de transmissão e cuidado. Pode-se também associar tal feito, ao baixo nível de escolaridade apresentado pela maior parte da amostra da presente pesquisa.

Ao final da entrevista foi investigado os pontos gerais de principais dúvidas referente a hanseníase, onde percebeu-se destaque para prática de autocuidado, sendo relatado por 47,06% da amostra, seguido de tipos e conceitos, com 29,41%. Como observa-se na figura seguir.

Figura 8- Distribuição dos principais conteúdos de dúvidas, direcionadas a Hanseníase, relatados pelos participantes



Fonte: Dados da Pesquisa, 2021.

Uma questão percebida nas falas dos participantes, refere-se a real falta de conhecimento dos entrevistados sobre autocuidado, visto que alguns, ao serem questionados se já tinham recebido algum tipo de orientação de autocuidado, afirmavam que não, e durante a entrevista, em falas aleatórias abordavam que o médico havia indicado uso de óleo na pele, utilização de tênis por causa da deficiência de sensibilidade. Tal fato reforça a extrema deficiência da amostra sobre o conceito de autocuidado.

5.4 SEÇÃO 4 - CARACTERIZAÇÃO DO AUTOCUIDADO EM HANSENÍASE - CONHECIMENTO E PRÁTICA

Nesta seção será abordado o conhecimento e forma de prática de autocuidado em hanseníase, representando as respostas das questões 22 a 31 e 34.

Quando os participantes foram questionados sobre frequentarem algum Grupo de Autocuidado, 100% da amostra afirmou que não. Apenas o PT 9 comentou: *"eu até devia ter participado né? Que eu tive a doença...eu fiquei muito acomodada, devia ter participado pra descobrir mais né?"*, demonstrando, apesar de pouco conhecimento sobre o que seria essa prática, um interesse de conhecê-la.

Lima et al. (2018), abordam sobre os Grupos de Autocuidado (GA), apontando como fundamentais na prevenção de incapacidades e manutenção do tratamento, tendo como objetivo reunir pessoas com os mesmos interesses e danos, que visam trocar experiências, e assim,

proporcionar a interação social e contribuir para a superação das dificuldades associadas ao diagnóstico de hanseníase.

Os entrevistados foram questionados sobre a definição de autocuidado em hanseníase, apresentando respostas confusas e a maioria relatou não saber o que seria. Tentaram associar a formas de evitar a doença, não frequentando lugares onde existem pessoas atingidas. Os participantes PT 2, PT 4, PT 6, PT 11, PT 12, PT 13, PT 14 e PT16 apenas expressaram *"não sei dizer".* Já o PT 17 relatou ser alguma forma de prevenção, tratamento e diagnóstico, mas nada de forma definida. Observando nas falas representadas a seguir, expostas no quadro 8.

Quadro 8- Transcrição das falas relacionadas a questão 23 "O que você entende por autocuidado diário em Hanseníase?"

PT1 *"Não sei não, é pá evitar de pegar a duença? Se for é evitar tá naquele local, onde tiver ela, evitar."*
PT 5 *"esses cuidado né? Cuidado de não ficar onde os pacientes estão, ter cuidado pra não tá onde a doença tá..."*
PT 6 *Não sei dizer, é tipo sobre a doença?*
PT 7 *"É opinião minha assim... É não negar que tá doente, sempre falar pro meu vizinho, meu amigo, meu irmão...oh, eu tô com esse probrema, vocês se afastem um pouco."*
PT 8 *"É cuidar de si mesmo né? Mas assim com relação a doença não sei dizer o que pode fazer não..."*
PT 15 *"assim...autocuidado não sei dizer bem não, sei que é evitar aquelas pessoa que tá com Henseníse né? Tá perto...tá pegando nas mesma coisa"*
PT 17 *"o autocuidado??? É a prevenção...o tratamento...e o diagnóstico"*

Fonte: Dados da Pesquisa, 2021.

Sobre as principais formas de orientação de autocuidado recebidas pós-diagnóstico, 10 entrevistados relataram já ter recebido alguma orientação, incluindo entre elas: não se expor ao sol, evitar salto alto, utiliza protetor solar, manter o uso da medicação corretamente, evitar engravidar e utilizar creme ou óleo na pele. Onde os profissionais responsáveis apontados foram médicos, enfermeiras e ACS, enfatizando que nenhuma orientação foi feita direcionada de forma específica ao cuidado diário das mãos, pés e face. Destacando a fala do participante 6, exposta no quadro 9, temos:

Quadro 9- Transcrição da fala do PT 16 sobre as orientações de autocuidado recebidas pós-diagnóstico

PT 16 *"Na época passaram aquele óleo de amêndoa...pra num recessar a pele né? Mas depois eu parei de usar"*

Fonte: Dados da Pesquisa, 2021.

No estudo de Lima et al. (2018) ao serem questionados a respeito das orientações recebidas, alguns dos participantes relataram ter recebido informações sobre a exposição solar, que deve ser evitada, a utilização de hidratante corporal e protetor solar, indo de encontro com os achados encontrados.

Brasil (2016) aponta que a Educação em saúde é direcionada tanto às equipes de saúde, como aos casos suspeitos, diagnosticados e população em geral, pois tem como principal objetivo eliminar conceitos falsos sobre a hanseníase, melhorar o nível de conhecimento e informação sobre os sinais e sintomas, formas de prevenção, importância do tratamento e regularidade do mesmo e orientar sobre as principais medidas de autocuidado.

A dedicação do cuidado com o corpo é essencial para prevenir e evitar a progressão das sequelas ocasionadas pela doença, porém pode-se perceber, que uma menor porcentagem (47,06%) da amostra se dedica a essa prática. Associando-se provavelmente ao nível de comprometimentos dos participantes, que de uma forma geral se apresentaram leves, não destacando assim uma grande preocupação dos mesmos, sendo reafirmado pela fala a seguir (quadro 10).

Quadro 10- Transcrição da fala do PT 13 quando questionado sobre a dedicação ao cuidado com o seu corpo

PT 13 *"mulher já passou, hoje não tenho mais nada...então vamo trabalhar que é melhor"*

Fonte: Dados da Pesquisa, 2021.

Algumas abordagens de autocuidado foram incluídas no roteiro objetivando investigar o nível de prática e forma executada das mesmas. Relacionado ao cuidado específico com nariz, olhos, mãos e pés, 9 participantes relataram não realizar e 4 que praticam algumas vezes na semana, o que corresponde a maior parte da amostra com prática inadequada de autocuidado.

Referente ao uso do hidratante ou óleo corporal, foi a prática mais frequente encontrada, onde 14 entrevistados a realizam, porém não de forma adequada, pois apenas 7 destes praticam mais de uma vez ao dia.

A hidratação diária, realizada três vezes ao dia, no corpo todo permite prevenir o ressecamento da pele, sinal clínico bem frequente em paciente com hanseníase, como afirma Lima et al. (2018), que um dos efeitos colaterais das medicações é a xerodermia, podendo esta formar lesões ictiósicas persistentes.

A rotina de utilização do espelho como um recurso para facilitar inspeção diária apresentou-se também prejudicada, pois ao juntar as opções “nunca faço” “raramente faço” e “as vezes faço”, corresponde a 11 participantes, o que implica em maior parte da amostra. Vale ressaltar que alguns que praticam, é direcionada a outros objetivos e patologias ou apenas por vaidade, como o relatado nas falas dos PT 16 e PT 17, encontradas no quadro 11.

Quadro 11- Transcrição das falas relatadas sobre a questão 34 "Você faz uso do espelho para inspecionar seu corpo?"

PT 16 “Costumo... De manhazinha quando me levanto que vou lavar o rosto eu sempre olho"
PT 17 “ah eu faço direto...quando eu fui fazer prevenção tinha aparecido um nódulozinho, ai olhava sempre...mas não era não”

Fonte: Dados da Pesquisa, 2021.

O espelho é um recurso auxiliar que permite ao paciente inspecionar áreas que muitas vezes passam despercebidas, como os olhos e nariz. Sendo indicado a sua utilização no mínimo uma vez ao dia, para identificar presença de ferimentos ou ressecamento nas narinas e córneas, queda ou inversão dos cílios, podendo de imediato prevenir uma sequela maior ao ser identificado qualquer um desses sinais (BRASIL, 2010a).

Outro dado muito relevante foi direcionado a prática de exercícios para revenir instalação ou progressão das sequelas, onde 100% da amostra relatou não praticar.

A prática errônea ou ausência do autocuidado pode repercutir negativamente na evolução das sequelas hansênicas, gerando deficiências secundárias como a garra rígida, mal-perfurante plantar, reabsorção óssea, entre outras (BRASIL, 2008).

Rodini et al. (2010) afirma que a o diagnóstico precoce, a qualidade na atenção prestada às pessoas atingidas pela hanseníase, a prática frequente das técnicas adequadas de autocuidado e o exame de contatos são fatores essenciais na atenção integral dessa população alvo e contribuem para a redução da carga da doença.

6 PRODUTO EDUCACIONAL/ PRODUTO TÉCNICO

A tecnologia como forma de educação vem sendo um recurso muito utilizado atualmente, com grandes repercussões positivas na evolução da aprendizagem. Segundo Mello (2015), essas tecnologias intelectuais oferecem novas maneiras de acesso à informação, novos estilos de raciocínio e conhecimento, permitindo, em muitos casos, simulações verdadeiras de experiências reais.

Visando uma maior proximidade das vivências reais, mesmo fora do ambiente de acompanhamento clínico, surgiu a proposta para formulação de um Aplicativo todo direcionado para aprendizagem e prática do autocuidado em hanseníase, nomeado por "CuidaHansen" e direcionado ao slogan "conhecer para cuidar sempre".

Toda descrição do produto, assim como sua ficha técnica, encontra-se no PTT (APÊNDICE C). A versão inicial do aplicativo pode ser acessada através do link a seguir: https://drive.google.com/file/d/1ukS87eURDOmEcCYrOHd4b3qsQAq2k81M/view?usp=sharing

O principal objetivo do aplicativo, é permitir uma melhor compreensão dos pacientes sobre o cuidado diário, assim como facilitar e estimular seu desenvolvimento, podendo tornar o autocuidado contínuo, e independente de um profissional da saúde.

Na fase inicial de elaboração do aplicativo, foi realizado um levantamento e preparação do material, sendo utilizados como fontes os manuais de hanseníase do Ministério da Saúde: Manual de prevenção e incapacidades- Cadernos de prevenção e reabilitação em hanseníase (BRASIL, 2008); Hanseníase e direitos humanos: direitos e deveres dos usuários do SUS (BRASIL, 2008a); Autocuidado em hanseníase: face, mãos e pés (BRASIL, 2010a) e a Caderneta de saúde da pessoa acometida pela hanseníase- Eu me amo, eu me cuido (BRASIL, 2020a).

Uma vez observado (através dos resultados encontrados na Etapa 1) que praticamente 100% da amostra apresenta carência no conhecimento referente a patologia, desde definições, tipos e formas de classificação, transmissão, sinais e sintomas, formas de prática de autocuidado diário, foram incluídos neste recurso cinco capítulos e uma série de exercícios terapêuticos domiciliares para as mãos e pés, objetivando suprir as carências encontradas. A sequência dos capítulos se apresenta a seguir:

1. Conhecendo a Hanseníase; 2. Conhecendo o autocuidado; 3. Cuidando da Face, Nariz e Olhos; 4. Cuidando das mãos e prevenindo incapacidades; 5. Cuidando dos pés e prevenindo incapacidades.

No primeiro capítulo foi explanado de forma objetiva e com ilustrações as principais características da patologia, incluindo: a definição, formas de transmissão, sinais clínicos e importância do tratamento medicamentoso e da disseminação do conhecimento adequado. Enfatizando nas principais dúvidas encontradas. No capítulo 2 foi feito uma abordagem de apresentação sobre o autocuidado, com definições e explanando a importância de sua prática na rotina diária de uma pessoa com hanseníase.

Nos capítulos 3, 4 e 5 foram contextualizadas as principais formas de autocuidado direcionadas a cada região do corpo e forma de prevenção para o desenvolvimento e/ou progressão das sequelas.

Em todos os itens do aplicativo foram utilizadas ilustrações claras, de fácil compreensão, originais, elaboradas de forma exclusiva para o produto.

A sequência de exercícios foi explorada através de vídeos (explanados pela própria pesquisadora, demonstrando e explicando a execução de cada exercício), utilizando exercícios simples e fáceis de serem praticados de forma domiciliar.

O usuário pode, ao iniciar o uso do aplicativo, escolher o melhor horário e cadastrar como lembrete, onde o aplicativo ficará responsável por lembrá-lo todos os dias, neste mesmo horário, para praticar suas atividades de autocuidado. De forma a estimular a prática e incentivar a utilização do aplicativo diariamente, foram criadas premiações para as atividades de autocuidado cumpridas. Cada atividade ganha uma estrela e ao final do dia, se tiver 12 estrelas, o usuário poderá ganhar um troféu. Ressaltando que todas as premiações são virtuais.

O aplicativo após aprovado em sua versão final, será disponibilizado, de forma online, através da Plataforma virtual Play Store, para todos os entrevistados, permitindo que os mesmos tenham acesso as informações que apresentaram carência durante a coleta e usufruam das orientações para seu cuidado diário.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Diante da análise dos resultados encontrados na etapa 1 da coleta, pôde-se perceber que o predomínio da amostra se apresentou da zona rural, com baixa renda e baixo nível escolar. A maior porcentagem se apresentou de indivíduos do sexo feminino e faixa etária de idade entre 46 e 60 anos. Relacionado a classificação da hanseníase destacou-se a Paucibacilar.

Ressalta-se que foi encontrado uma grande resistência durante a coleta por parte dos profissionais de saúde envolvidos, dificuldade de comunicação, provavelmente associada ao período de sobrecarga de trabalho ocasionado pela pandemia. Outro ponto muito importante se deu a extensa área do município descoberta, o que gerou uma barreira para busca e acesso aos pacientes.

Observou-se que apesar da evolução no tratamento da hanseníase, os pacientes ainda sofrem estigmatização e discriminação. Consequentemente, o medo, estigma e preconceito são barreiras até hoje presentes na rotina destes indivíduos, questão essa confirmada pela resistência demonstrada por muitos pacientes que se negaram a participar da pesquisa.

Sobre o conhecimento dos participantes acerca da patologia e formas de autocuidado, destacou-se uma imensa carência nos dois domínios, assim como ausência da prática adequada do cuidado diário, o que aponta a necessidade de desenvolvimento de mais tecnologias educativas em saúde que facilitem esse processo, acentuando a importância da construção dessa pesquisa.

Enfatiza-se que a construção do aplicativo educativo, como produto tecnológico permite uma porta aberta para facilitar o desenvolvimento de práticas contínuas e cuidado diário para os pacientes atingidos pela hanseníase, sendo um instrumento que poderá servir de suporte também aos profissionais de saúde na orientação adequada desses pacientes, permitindo acesso dos mesmos a informações que muitas vezes não conseguem ser transmitidas durante o diagnóstico, consultas ou acompanhamentos.

O aplicativo, como plataforma educacional em saúde, torna-se uma ferramenta de fácil distribuição, e portanto, pode ser facilmente acessado não apenas pela amostra investigada, mas nas diversas regiões que sofrem com essa mesma carência.

Como perspectiva, consideramos transformar o conteúdo explanado no aplicativo educativo em um manual físico, a fim de ampliar o acesso e distribuição, alcançando as populações com diferentes níveis econômicos e de acesso a recursos tecnológicos e educacionais.

REFERÊNCIAS

ANDRES, S. C.; MICHELETTI, V. C. D. Conhecendo a história e estrutura do Hospital Colônia Itapuã, antigo leprosário: um relato de experiência. **J. nurs. Health**, v. 10, n. 5, 2020.

ALVES, E. D.; FERREIRA, T. L.; FERREIRA, I. N. Hanseníase: Avanços e desafios. **NESPROM**, Brasília, p. 492, 2014.

ALVES, A. C. R.; LEMOS, G. S.; PAIVA, P. D. R. Perfil socioeconômico dos pacientes atendidos pelo Centro de Referência em Reabilitação da Hanseníase da Zona da Mata Mineira. **HU Revista**, Juiz de Fora, v. 43, n. 2, p. 99-104, abr./jun. 2017.

ARAÚJO, M. G. Hanseníase no Brasil. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical,** Belo Horizonte, n. 36, p. 373-382, 2003.

ARAUJO, P. I. C. O autocuidado na doença falciforme. **Rev. bras. hematol. Hemoter,** Rio de Janeiro, n. 29, v. 3, p. 239-246, 2007.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo.** Tradução Luiz Antero Reto, Augusto Pinheiro. São Paulo: Edições 70, 2016.

BARROS, R. Revisitando Knowles e Freire: Andragogia *versus* pedagogia, ou o dialógico como essência da mediação sociopedagógica **Educ. Pesqui.**, São Paulo, v. 44, e173244, 2018.

BARRETO, J. A. et al. Sorologia rápida para hanseníase (teste ML Flow) em pacientes dimorfos classificados como paucibacilares pelo número de lesões cutâneas: Uma ferramenta útil. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**, n. 41, p. 45-47, 2008.

BATISTA. T. V. G.; VIEIRA. C. D. C. A.; PAULA. M. A. B. A imagem Corporal nas Ações Educativas. **Rev. De Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 1, p. 89-104, 2014.

BORGES. D. P. L. et al. Hanseníase: Imunopatogenia e aspectos terapêuticos**. Rev.: Saúde & Ciência em ação**, v.3, n. 01, ago.-dez., 2016.

BASEGGIO, R. C**. Determinantes sociais e a hanseníase na população feminina no estado do Paraná**. 2016. Dissertação (Mestrado em Biociências e Saúde) - Universidade do Oeste de Santa Catarina, Joaçaba, 2016.

BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. **Manual de prevenção e incapacidades.** Série A. Normas e Manuais Técnicos. Cadernos de prevenção e reabilitação em hanseníase; n. 1. Brasília: Ministério da saúde, 2008.

_____, Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. **Hanseníase e direitos humanos: direitos e deveres dos usuários do SUS.** Brasília: Ministério da Saúde, 2008a.

_____, Ministério da Saúde. **Guia de apoio para grupos de Autocuidado em Hanseníase: série A- normas e manuais técnicos.** Brasília- DF, 2010.

_____, Ministério da Saúde. **Autocuidado em Hanseníse- Face, mãos e pés.** BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Vigilância Epidemiológica. Brasília- DF, 2010a

_____, Ministério da Saúde. **Guia prático sobre a hanseníase [recurso eletrônico].** Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. – Brasília- DF, 2017.

_____. **Ico – CE**. Rio de Janeiro: IBGE, 2019. Disponível em < https://www.ibge.gov.br/cidades-e-estados/ce/ico.html >. Acesso em: 20 mar.2021.

_____, Ministério da Saúde. **Boletim Epidemiológico Especial- Hanseníase**. Brasília, 1ed, número especial, jan/ 2020. Disponível em: < https://www.saude.gov.br/images/pdf/2020/janeiro/31/Boletim-hanseniase-2020-web.pdf > Acesso em: 16 de Julho de 2020.

_____, Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis. **Eu me amo, eu me cuido- Caderneta de saúde da pessoa acometida pela hanseníase.** Brasília: Ministério da Saúde, 2020a.

_____, Ministério da Saúde. **Boletim Epidemiológico Hanseníase- Ceará 2021**. Coordenação Geral de Hanseníase e Doenças em Eliminação – CGHDE, jan/2021.

_____, Ministério da Saúde. **Boletim Epidemiológico Especial- Doença pelo Coronavírus COVID-19.** Secretaria de Vigilância em Saúde, março/2021a.

_____. **Painel corona vírus**. Brasília: Ministério da saúde, 2021. Disponível em: < https://covid.saude.gov.br/>. Acesso em: 21 jun. 2021.

_____, Secretaria de Desenvolvimento Territorial. **Caderno Territorial Centro Sul e Vale do Salgado.** Brasília: Sistema de Informações Territoriais, 2015. Disponível em < http://sit.mda.gov.br/download/caderno/caderno_territorial_190_Centro%20Sul%20e%20Vale%20Do%20Salgado%20-%20CE.pdf >. Acesso em: 20 mar. 2021.

BRITO, A. L. et al. Tendência temporal da hanseníase em uma capital do Nordeste do Brasil: epidemiologia e análise por pontos de inflexão, 2001 a 201. **Rev. Bras. Epidemiol.,** v. 19, n. 1, jan-mar, 2016.

BUB, M. B. C. et al. A noção de cuidado de si mesmo e o conceito de autocuidado na enfermagem. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, n. 15, p. 152-7, 2006.

CUNHA, M. D. et al. Os indicadores da hanseníase e as estratégias de eliminação da doença, em município endêmico do Estado do Rio de Janeiro, Brasil. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, n. 23. v. 5. p. 1187-1197, maio, 2007.

CARDOSO, M. L. L. **Avaliação da qualidade da assistência ao portador de Hanseníase na atenção primária em saúde e referência, no município de São Luís – MA**. 2017. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) - Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Rio de Janeiro, 2017.

CAVALCANTE, M. T, L; VASCONCELLOS, M. M. Tecnologia de informação para a educação na saúde: Duas revisões e uma proposta. **Ciência & Saúde Coletiva**, n. 12. v. 3. p. 611-622, 2007.

CAVALCANTE, R. B.; CALIXTO, P.; PINHEIRO, M. M. K. Análise de conteúdo: considerações gerais, relações com a pergunta de pesquisa, possibilidades e limitações do método. **Inf. & Soc.:Est.,** João Pessoa, v. 24, n.1, p. 13-18, jan./abr., 2014.
CAVALCANTE, J. L. et al. Tecnologias em saúde para a promoção do autocuidado em pacientes com hanseníase: explorando evidências científicas. Bahia. **Rev Baiana enferm**., n. 33, p. 369, 2019.

CERETTA, D. R. et al. Grupo de educação em saúde como ferramenta de trabalho com agentes comunitários de saúde: prevenção da hanseníase. **Revista de Enfermagem**, v. 8, n. 8, p. 208-217, 2012.

COELHO, M. A. P.; DUTRA, L. R.; MARIELI, J. **Andragogia e Heutagogia: práticas emergentes na educação.** 2016.

CORRÊA, B. J. et al. Associação entre sintomas depressivos, trabalho e grau de incapacidade na hanseníase. **Acta Fisiatr,** v. 21, n. 1, p.1-5, 2014.

COSTA, S. S. **A Hanseníase no Ceará: Reconstrução de Sociabilidades na Colônia de Antônio Diogo (1928 - 1940).** 2014. Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharelado em Humanidades) - Instituto de Humanidades e Letras da Universidade da Integração Internacional da Lusofonia Afro-Brasileira, Redenção, 2014.

COSTA, J. J. S. A educação segundo Paulo Freire: uma primeira análise filosófica. **Revista Eletrônica de Filosofia,** Pouso Alegre, v. 7, n. 18, 2015.

COSTA, N. M. G. B. et al. Perfil sociodemográfico e grau de incapacidade do portador de hanseníase em um centro de referência no estado do Ceará. **Brazilian Journal of Development**, Curitiba, v. 6, n. 6, p. 41439-41449, jun., 2020.

DIAS, R. C.; PEDRAZZANI, E. S. Políticas públicas na Hanseníase: Contribuição na redução da exclusão social. **Rev Bras Enferm**, Brasília, n. 61. p. 753-6, 2008.

DUCATTI, I.; SOUZA, T. M. S. A prisão em nome da saúde: o isolamento compulsório em leprosários no brasil de vargas. **Revista História e Diversidade**, Cáceres-MT, v. 9, n. 1, p. 144-160, 2017.

ECCO, I.; NOGARO, A. A educação em Paulo Freire como processo de humanização. *In*: CONGRESSO NACIONAL DE EDUCAÇÃO, 12., 2015, Curitiba. **Anais** [...]. Curitiba: PUCPR, 2015.

FARIA, L.; SANTOS, L. A. C. A hanseníase e sua história no Brasil: a história de um "flagelo nacional". **Coleção História e Saúde,** v.22, n. 4, p. 1491-1495, out.-dez, 2015.

FEITOSA, M. C. R. **Desenvolvimento e validação de uma tecnologia educativa para prevenção da hanseníase em adolescentes.** 2016. Dissertação (Curso de Mestrado Profissional em Saúde da Criança e do Adolescente) - Centro de Ciências da Saúde da Universidade Estadual do Ceará, Fortaleza, 2016.

FREITAS, F.V.; REZENDE FILHO, L.A. Modelos de comunicação e uso de impressos na educação em saúde: uma pesquisa bibliográfica. **Interface - Comunic., Saúde, Educ.**, v.15, n.36, p.243-55, jan./mar. 2011.

GAUDENCI, E. M. et al. Qualidade de vida, sintomas depressivos e incapacidade física de pacientes com hanseníase. **Hansen Int.,** v. 40, n. 2, p. 48-58, 2015.

GOMES, F. S. et al. **Caracterização do perfil epidemiológico de pacientes acometidos por hanseníase nos estados de Ceará e Goiás, Brasil.** Ceres- GO, 2018.

GOMES, R.; NASCIMENTO, E. F.; ARAÚJO, F. C. Por que os homens buscam menos os serviços de saúde do que as mulheres? As explicações de homens com baixa escolaridade e homens com ensino superior. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 3, p. 565-574, mar, 2007.

GONÇALVES, A. T. P. Análise de conteúdo, análise do discurso e análise de conversação: estudo preliminar sobre diferenças conceituais e teórico-metodológicas. **Administração: Ensino e Pesquisa**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 2, p. 275–300, 2016.

GURGEL, H. M. N. L et al. Perfil epidemiológico dos pacientes com hanseníase atendidos em Centro de Saúde em São Luís, MA. **Rev Bras Clin Med**., São Luís, v. 8, n. 4, p. 323-7, 2010.

JEZUS, S. V. et al. Assessment of patients' perceptions towards the diagnosis of leprosy. **Scientific Electronic Archives,** v. 11, n. 1, 2018.

KUBOTA, R. M. M. et al. Efeitos adversos da poliquimioterapia para hanseníase: utilização de doses alternativas e avaliação pós alta. **Hansen Int.,** v. 39, n. 1, p. 8-21, 2014.

LANA, F. C. F. et al. O estigma em hanseníase e sua relação com as ações de controle. **Rev. Enferm**., v. 4, n. 3, p. 556-565, 2014.

LASTÓRIA, J. C.; ABREU, M. A. M. M. Hanseníase: diagnóstico e tratamento. **Diagn Tratamento**, v. 17, n. 4, p. 173-9, 2012.

LEFEVRE, F.; LEFEVRE, A. M. C. Discurso do sujeito coletivo: representações sociais e intervenções comunicativas. T**exto Contexto Enferm**, Florianópolis, v. 23, n. 2, p. 502-7, 2014.

LIMA, M. C. V. et al. Práticas de autocuidado em hanseníase: face, mãos e pés. **Rev Gaúcha Enferm**., 2018.

LOPES, V. A.S.; RANGEL E. M. Hanseníase e vulnerabilidade social: uma análise do perfil socioeconômico de usuários em tratamento irregular. **Saúde Debat.,** Rio de Janeiro, v. 38, n. 103, p. 817-829, 2014.

LOTH, T P. **Episódios reacionais em pessoas acometidas pela hanseníase em Cacoal-RO, 2001-2012: caracterização e fatores associados**. 2017. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) - Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2017.

MACHADO, A. G. M.; WANDERLEY, L. C. S. **Educação em Saúde.** UMA-SUS, UNIFESP, 2012.

MACIEL, L. R. "'A solução de um mal que é um flagelo' – Notas históricas sobre a hanseníase no Brasil do século XX". *In*: NASCIMENTO, D. R.; CARVALHO, D. M. **Uma história brasileira das doenças.** Brasília: Paralelo 15, 2004.

MANIVA, S. J. C. F. et al. Tecnologias educativas para educação em saúde no acidente vascular cerebral: revisão integrativa. **Rev. Bras. Enferm**., v. 71, p. 1824-32, 2018.

MANTELLINI, G. G.; GONÇALVES, A.; PADOVANI, C. R. Políticas públicas referentes às incapacidades físicas em hanseníase na virada do século: Uma década de (des)controle?; **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 29, p. 105, 2019.

MARINHO, F. D.; NARDI, S. M.T.; AVELLAR, L. Z. Hanseníase: representações sociais entre familiares de adolescentes com a doença. **Revista de Psicologia**, Fortaleza, v. 9, n. 2, p. 40-49, 2018.

MARTINS, M. E. G. **Introdução as Probabilidades e Estatísticas.** Lisboa: Sociedade Portuguesa de Estatística, 2005.

MARTINS, R. M. G. **Cartilha educativa para promoção do autocuidado em Hanseníase**. 2016. Dissertação (Mestrado Profissional em Saúde da Família) – Universidade Regional do Cariri – URCA, Crato – CE, 2016.

MARZLIAK, M. L. C. et al. Breve histórico sobre os rumos do controle da Hanseníase no Brasil e no Estado de São Paulo. **Hansenologia Internationalis**, São Paulo, n. 33, p. 39-44, 2008.

MELLO, E. C. C. R. **Desenvolvimento de um aplicativo Kinect para fins de intervenção com pacientes com hanseníase**. 2015. Dissertação (Mestrado em Bioengenharia) - Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, São Carlos, 2015.

MENDONÇA, R. F. Hanseníase e mundo da vida: As diferentes facetas de um estigma milenar. **ECO-PÓS**., v.10, n.1, p.120-147, 2007.

MESQUITA, T. et al. Avaliação neurofuncional em pacientes com hanseníase. **Rev. Bras. Prom. Saúde**, Fortaleza, v. 27, n. 2, p. 247-255, abr./jun., 2014.

MOURA, E. G. S. et al. Relação entre a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) e a limitação de atividades e restrição à participação de indivíduos com hanseníase. **Cad. Saúde Colet.**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 3, p.355-361, 2017.

PINHEIRO. M. G. C. et al. Knowledge on Prevention of Disabilities in a Hanseniasis Self-Care Group**. Rev. Min Enferm**., v. 18, n. 4, p. 901-906, out/dez, 2014.

QUEIRÓS, M. I. **Perfil sociodemográfico, clínico- epidemiológico e padrões de atendimento da Hanseníase em hospital universitário de Fortaleza- Ceará, 2007- 2011**. 2014. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) - Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2014.

QUEIROZ, T. A et al. Perfil clínico e epidemiológico de pacientes em reação hansênica. **Revista Gaúcha de Enfermagem.,** n. 36, p. 185-191, 2015.

RODINI, F. C. B. et al. Prevenção de incapacidade na hanseníase com apoio em um manual de autocuidado para pacientes. **Fisioterapia e Pesquisa**, São Paulo, v.17, n.2, p.157-66, abr/jun., 2010.

RODRIGUES, F.F. et al. Knowledge and practice of the nurse about leprosy: actions of control and elimination. **Rev Bras Enferm.**, v. 68, n. 2, p. 297-304, 2015.

SALES-MARQUES, C. et al. Genetic polymorphismsof the IL6 and NOD2 gene are risk factors for inflammatory reactions in leprosy. **PLOS Neglected Tropical Diseases.,** n. 11, jul., 2017.

SANTINO, L. S. et al. Hanseníase dimorfa reacional em criança. **Hansenologia Internationalis**, São Paulo, v. 36, n. 1, p. 51-57, 2011.

SANTOS, C. J. **Análise do perfil de segurança do tratamento para hanseníase em um hospital universitário de Salvador, Bahia**. Dissertação (Mestrado em Assistência Farmacêutica) - Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Salvador, 2016.

SANTO, R. S.; BRAGANÇA, G. M. G.; FILHO, C. A. M. S. Avaliação da qualidade de vida e frequência de ansiedade e depressão em portadores de hanseníase. **Brazilian Journal of health Review,** Curitiba, v. 3, n. 2, p.2932-2943, mar./abr., 2020.

SAVASSI, L. C. M. **Hanseníase: políticas públicas e qualidade de vida de pacientes e seus cuidadores**. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) - Centro de Pesquisas René Rachou, Belo Horizonte, 2010.

SAVASSI , L. C. M.; MODENA, C.M. Hanseníase e a Atenção Primária: desafios educacionais e assistenciais na perspectiva de médicos residentes. **Hansen Int.,** v. 40, n. 2, p. 2-16, 2015.

SCHNEIDER, P. B.; FREITAS, B. H. B. M. Tendência da hanseníase em menores de 15 anos no Brasil, 2001-2016. **Cad. Saúde Pública,** v. 34, n. 3, 2018.

SENA, M. R. **O que é educação?** Brasil Escola, 2011. Acesso em: 02 jul. 2019. Disponível em: https://meuartigo.brasilescola.uol.com.br/educacao/o-que-educacao.htm

SERRES, J. C. P.; BORGES, V. T.; Leprosários ao sul do brasil de locais de sofrimento a lugares de memória. **Acervo**, Rio de Janeiro, v. 28, n. 2, p. 252-263, 2015.

SILVA, G. R. F. et al. Entrevista como técnica de pesquisa qualitativa. **Online Brazilian Journal of Nursing,** v. 5, n. 2, p. 246-257, 2006.

SILVA, P. M. F. et al. Avaliação das limitações físicas, aspectos psicossociais e qualidade de vida de pessoas atingidas pela hanseníase. **Rev Fun Care Online**, v. 11, n. 1, p. 211-215, 2019.

SILVA, J. M. S. et al. Atenção às pessoas com hanseníase frente à pandemia da covid-19: uma revisão narrativa. **Revista Eletrônica Acervo em Saúde- REAS,** v.13, n. 2, 2021.

SOUZA, I. A. et al. Autocuidado na percepção de pessoas com hanseníase sob a ótica da complexidade. Escola Anna Nery **Revista de Enfermagem**, v. 3, n. 18, Jul-Set, 2014.

STOKES, M. **Cash:** Neurologia para fisioterapeutas. Premier, 2000.

VASCONCELOS, M.; GRILLO, M. J. C.; SOARES, S. M. **Módulo 4: práticas pedagógicas em atenção básica a saúde -** Tecnologias para abordagem ao indivíduo, família e comunidade. Belo Horizonte: Editora UFMG – Nescon UFMG, 2009.

VASCONCELOS, M.; GRILLO, M. J. C.; SOARES, S. M. Práticas educativas e tecnologias em saúde. **NESCON UFMG**, Belo Horizonte, p. 59, 2018.

ZARNADO. T. S. et al. Perfil Epidemiológico, dos Pacientes com Hanseníase na Atenção Básica de Saúde de São Luís de Montes Belos, no período de 2008 a 2014. **Rev. Faculdade Montes Belos (FMB)**, v. 9, n. 2, p. 77-141, 2016.

ANEXOS

ANEXO A- DECLARAÇÃO DE ANUÊNCIA ASSINADA

PREFEITURA ICÓ

ESTADO DO CEARÁ
PREFEITURA MUNICIPAL DE ICÓ-CE
SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE
CNPJ: 07.669.682/0001-79

DECLARAÇÃO DE ANUÊNCIA

Eu, Oriauna Maria Guimarães, portador do RG 2006 0290577 52, CPF 038.204.563-76 secretaria de Saúde do município de Icó, com CNPJ **07.669.682/0001-79**, declaro ter lido o projeto intitulado, "**EDUCAÇÃO TERAPÊUTICA DIRECIONADA AO AUTOCUIDADO EM PACIENTES COM HANSENÍASE NA CIDADE DE ICÓ- CE"** de responsabilidade do pesquisador (a) principal JEYNNA SUYANNE PEREIRA VENCESLAU, CPF 03007689317 e RG 2005034056540 e que uma vez apresentado a esta instituição o parecer de aprovação do Centro Universitário Dr. Leão Sampaio – UNILEÃO, autorizaremos a realização deste projeto nesta unidades Básicas de Saúde tendo em vista conhecer e fazer cumprir as Resoluções Éticas Brasileiras, em especial a Resolução CNS 466/12. Declaramos ainda que esta instituição está ciente de suas co-responsabilidades como instituição co-participante do presente projeto de pesquisa, e de seu compromisso no resguardo da segurança e bem-estar dos sujeitos de pesquisa nela recrutados, dispondo de infraestrutura necessária para a garantia de tal segurança e bem estar.

Icó, 01 de Agosto de 2019.

Local e data

Oriauna Maria Guimarães Nunes Leite
Secretaria Municipal da Saúde
PORTARIA Nº 1089/2018

Assinatura e carimbo do responsável institucional

ANEXO B- MODELO DO TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Prezada Sr. (a)_____

Você está sendo convidado a participar de um estudo realizado pela pesquisadora Jeynna Suyanne Pereira Venceslau, portadora do CPF 03007689317, intitulado por **"EDUCAÇÃO TERAPÊUTICA DIRECIONADA AO AUTOCUIDADO EM PACIENTES COM HANSENÍASE NA CIDADE DE ICÓ- CE"**, que tem como objetivo principal: Elaborar uma Tecnologia Educativa em forma de aplicativo para facilitar o processo de aprendizagem e prática do autocuidado em pacientes com hanseníase.

O estudo consta das seguintes etapas: 1. Diagnóstico situacional sobre o perfil do autocuidado nos pacientes, utilizando um questionário semiestruturado elaborado pela pesquisadora; 2. Análise dos questionários respondidos e entrevistas realizadas, filtrando as informações pertinentes para facilitar na construção do aplicativo; 3. Estruturação e confecção do aplicativo, visando suprir as necessidades do público alvo e atingir os objetivos propostos pela pesquisa.

Sua participação acontecerá em um único momento, onde precisará disponibilizar um horário para responder o questionário eletrônico via Google Forms (disponibilizado através de um link em aplicativo WhatsApp ou e-mail) ou responder a entrevista via chamada telefônica. As perguntas abordarão as seguintes informações: conhecimento prévio sobre a patologia e suas formas de prática de autocuidado, dados referentes a escolaridade, gênero, tipo de hanseníase que apresenta, idade e profissão.

Os procedimentos utilizados no estudo, citados anteriormente, poderão trazer algum desconforto, sendo considerado risco de caráter mínimo, como por exemplo: ocasionar desconforto, insegurança e cansaço ao responder o questionário, onde para amenizá-los será utilizado um questionário de fácil compreensão e com maior número de perguntas objetivas, estando o pesquisador a disposição para realizar qualquer esclarecimento necessário (via telefone ou e-mail), podendo ser respondido no momento e horário em que o participante se apresentar mais confortável, sendo também disponibilizado a opção de realizar através de entrevista gravada por chamada telefônica, permitindo o desenvolvimento de forma mais rápida e eficaz, sendo guiada exclusivamente pela pesquisadora, evitando acesso à outras pessoas; pode também apresentar constrangimento ao responder alguma pergunta específica, devido a exposição psicológica a uma pessoa desconhecida, por receio de sofrer preconceito, gerado

mediante a doença em si, sendo amenizado utilizando a opção por responder através do formulário, não precisando ter nenhum tipo de relação/contato com o pesquisador, para os que não podem optar por essa forma (não tem acesso a internet ou não sabe manuseá-la) esse risco será amenizado através de uma conversar inicial de adaptação do participante com a pesquisadora, fazendo-o se sentir mais seguro, e também será garantido que todas as informações serão de acesso exclusivo da pesquisadora, evitando vazamento de informações para terceiros, minimizando assim o risco de quebra de sigilo. Além disso, será assegurada ao participante, a desistência da participação desta pesquisa a qualquer momento que ele desejar.

Os benefícios esperados com este estudo será através da sensibilização da importância do autocuidado e da prática das orientações, contribuindo de forma positiva na diminuição e prevenção das incapacidades neuromusculares apresentadas pela população alvo, proporcionando melhora na funcionalidade, na sua capacidade de trabalho, diminuição dos acidentes domésticos (que por muitas vezes agravam as sequelas), assim como a compreensão dos riscos de automedicação, com consequente potencialização em sua vida social. Será gerado a partir desse estudo e da contribuição dos participantes um recurso tecnológico direcionado a prática de autocuidado que permita facilitar essa vivência de forma contínua. Para a sociedade servirá como fonte de orientação para a população, diminuindo o estigma ocasionado pela patologia, esclarecendo os conhecimentos básicos sobre a hanseníase, facilitando o diagnóstico precoce e consequentemente diminuindo a disseminação da doença; assim como para os profissionais da saúde, permitindo ampliar sua fonte de conhecimento, podendo incluir a utilização do aplicativo como um recurso didático na aprendizagem do autocuidado em hanseníase e direcionar para elaboração de estratégias de saúde quanto as orientações sobre o acompanhamento destes pacientes.

Toda informação que o(a) Sr.(a) nos fornecer será utilizada somente para pesquisas científicas. Os dados pessoais serão confidenciais e seu nome não aparecerá na pesquisa, inclusive quando os resultados forem apresentados. A sua participação em qualquer tipo de pesquisa é voluntária. Caso aceite participar, não receberá nenhuma compensação financeira. Também não sofrerá qualquer prejuízo se não aceitar ou se desistir após ter iniciado a coleta.

Se tiver alguma dúvida a respeito dos objetivos da pesquisa, dos métodos utilizados na mesma, em alguma pergunta especifica do questionário, você pode procurar a pesquisadora Jeynna Suyanne Pereira Venceslau através do telefone celular (88) 99623-3796, ou através do e-mail jeynnasuyanne@gmail.com.

Se desejar obter informações sobre os seus direitos e os aspectos éticos envolvidos na pesquisa poderá consultar o Comitê de Ética em Pesquisa – CEP do Centro Universitário Leão Sampaio - UNILEÃO, localizado na Avenida Maria Leticia Leite Pereira, Lagoa Seca, Juazeiro do Norte-CE, telefone (88) 2101-1000.

Este documento será disponibilizado de forma digital em duas vias, uma será enviada para seu e-mail pessoal e a outra ficará com a pesquisadora responsável, Jeynna Suyanne Pereira Venceslau.

Caso esteja de acordo em participar da pesquisa, deve preencher e assinar o Termo de Consentimento Pós-Esclarecido que se segue, recebendo uma cópia do mesmo.

_____

Local e data

_____

Assinatura do Pesquisador

ANEXO C- MODELO DO TERMO DE CONSENTIMENTO PÓS-ESCLARECIDO

Pelo presente instrumento que atende às exigências legais, o Sr.(a)_____, portador(a) da cédula de identidade _____, declara que, após leitura minuciosa do TCLE, teve oportunidade de fazer perguntas, esclarecer dúvidas que foram devidamente explicadas pelos pesquisadores, ciente dos serviços e procedimentos aos quais será submetido e, não restando quaisquer dúvidas a respeito do lido e explicado, firma seu CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO em participar voluntariamente da pesquisa intitulada "**EDUCAÇÃO TERAPÊUTICA DIRECIONADA AO AUTOCUIDADO EM PACIENTES COM HANSENÍASE NA CIDADE DE ICÓ- CE"**, autorizando a divulgação das informações por mim fornecidas apenas para teor científico.

E, por estar de acordo, assina o presente termo.

Icó-Ceará, _____ de _____ de _____.

_____

Assinatura do participante

_____

ou Representante legal

Impressão dactiloscópica

ANEXO D- MODELO DO TERMO DE AUTORIZAÇÃO DE USO DE IMAGEM E VOZ

(Apenas utilizado para os participantes que preferiram a entrevista por meio de chamada telefônica ou de vídeo, com gravação)

Eu _____, portador(a) da Carteira de Identidade n° _____ e do CPF n ° _____, residente à Rua _____, bairro _____, na cidade de _____, autorizo o uso de minha imagem e voz, no trabalho sobre título "**EDUCAÇÃO TERAPÊUTICA DIRECIONADA AO AUTOCUIDADO EM PACIENTES COM HANSENÍASE NA CIDADE DE ICÓ- CE",** produzido pela aluna do Mestrado Profissional em Ensino em Saúde JEYNNA SUYANNE PEREIRA VENCESLAU. A presente autorização é concedida a título gratuito, abrangendo o uso da imagem e voz acima mencionadas em todo território nacional e no exterior.

Por esta ser a expressão de minha vontade, declaro que autorizo o uso acima descrito sem que nada haja a ser reclamado a título de direitos e assino a presente autorização em 02 (duas) vias de igual teor e forma.

Icó, ____ de _____ de _____.

_____

(Nome do Participante)

ANEXO E- MODELO DO TERMO DE ASSENTIMENTO

O termo de assentimento não elimina a necessidade de fazer o termo de consentimento livre e esclarecido que deve ser assinado pelo responsável ou representante legal do menor idade ou incapaz legalmente.

Você está sendo convidado para participar da pesquisa **EDUCAÇÃO TERAPÊUTICA DIRECIONADA AO AUTOCUIDADO EM PACIENTES COM HANSENÍASE NA CIDADE DE ICÓ- CE,** que tem como objetivo elaborar uma Tecnologia Educativa em forma de aplicativo para facilitar o processo de aprendizagem e prática do autocuidado em pacientes com hanseníase. Você não precisa participar da pesquisa se não quiser, é um direito seu e não terá nenhum problema se desistir. Seus pais/responsáveis permitiram que você participasse. As crianças/pessoas que irão participar dessa pesquisa têm de 13 anos acima. Você não precisa participar da pesquisa se não quiser, é um direito seu e não terá nenhum problema se desistir.

A pesquisa será realizada nas Estratégias de Saúde da Família do município de Icó-Ceará, de forma online, sendo divido nas seguintes etapas: 1. Diagnóstico situacional sobre o perfil do autocuidado nos pacientes, utilizando um questionário semiestruturado elaborado pela pesquisadora; 2. Análise dos questionários respondidos e entrevistas realizadas, filtrando as informações pertinentes para facilitar na construção do aplicativo; 3. Estruturação e confecção do aplicativo, visando suprir as necessidades do público alvo e atingir os objetivos propostos pela pesquisa.

Sua participação acontecerá em um único momento, onde precisará disponibilizar um horário para responder o questionário eletrônico via Google Forms (disponibilizado através de um link em aplicativo WhatsApp ou e-mail) ou responder a entrevista via chamada telefônica. Para isso, será usado/a um roteiro semiestruturado abordando as seguintes informações: conhecimento prévio sobre a patologia e suas formas de prática de autocuidado, dados referentes a escolaridade, gênero, tipo de hanseníase que apresenta, idade e profissão. O uso desse material é considerado(a) seguro (a), mas é possível ocorrer riscos de caráter mínimo, como por exemplo: ocasionar desconforto, insegurança e cansaço ao responder o questionário, onde para amenizá-los será utilizado um questionário de fácil compreensão e com maior número de perguntas objetivas, estando o pesquisador a disposição para realizar qualquer esclarecimento necessário (via telefone ou e-mail), podendo ser respondido no momento e horário em que o participante se apresentar mais confortável, sendo também disponibilizado a

opção de realizar através de entrevista gravada por chamada telefônica, permitindo o desenvolvimento de forma mais rápida e eficaz, sendo guiada exclusivamente pela pesquisadora, evitando acesso à outras pessoas; pode também apresentar constrangimento ao responder alguma pergunta específica, devido a exposição psicológica a uma pessoa desconhecida, por receio de sofrer preconceito, gerado mediante a doença em si, sendo amenizado utilizando a opção por responder através do formulário, não precisando ter nenhum tipo de relação/contato com o pesquisador, para os que não podem optar por essa forma (não tem acesso a internet ou não sabe manuseá-la) esse risco será amenizado através de uma conversar inicial de adaptação do participante com a pesquisadora, fazendo-o se sentir mais seguro, e também será garantido que todas as informações serão de acesso exclusivo da pesquisadora, evitando vazamento de informações para terceiros, minimizando assim o risco de quebra de sigilo.

Caso aconteça algo errado, você pode nos procurar pelo telefone (88) 99623-3796, ou através do e-mail jeynnasuyanne@gmail.com da pesquisadora Jeynna Suyanne Pereira Venceslau. Mas há coisas boas que podem acontecer como a sensibilização da importância do autocuidado e da prática das orientações, contribuindo de forma positiva na diminuição e prevenção das incapacidades neuromusculares apresentadas pela população alvo, proporcionando melhora na funcionalidade, na sua capacidade de trabalho, diminuição dos acidentes domésticos (que por muitas vezes agravam as sequelas), assim como a compreensão dos riscos de automedicação, com consequente potencialização em sua vida social. Será gerado a partir desse estudo e da contribuição dos participantes um recurso tecnológico direcionado a prática de autocuidado que permita facilitar essa vivência de forma contínua.Para a sociedade servirá como fonte de orientação para a população, diminuindo o estigma ocasionado pela patologia, esclarecendo os conhecimentos básicos sobre a hanseníase, facilitando o diagnóstico precoce e consequentemente diminuindo a disseminação da doença; assim como para os profissionais da saúde, permitindo ampliar sua fonte de conhecimento, podendo incluir a utilização do aplicativo como um recurso didático na aprendizagem do autocuidado em hanseníase e direcionar para elaboração de estratégias de saúde quanto as orientações sobre o acompanhamento destes pacientes.

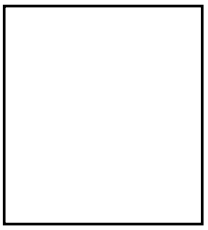
Ninguém saberá que você está participando da pesquisa, não falaremos a outras pessoas, nem daremos a estranhos as informações que você nos der. Os resultados da pesquisa vão ser publicados, mas sem identificar as crianças que participaram da pesquisa. Quando terminarmos a pesquisa será disponibilizado o link para acesso do aplicativo para que todos os participantes

possam melhorar o seu conhecimento e prática de autocuidado em hanseníase . Se você tiver alguma dúvida, você pode perguntar a pesquisadora Jeynna Suyanne Pereira Venceslau. Eu escrevi o telefone na parte de cima desse texto. Eu _____ aceito participar da pesquisa **EDUCAÇÃO TERAPÊUTICA DIRECIONADA AO AUTOCUIDADO EM PACIENTES COM HANSENÍASE NA CIDADE DE ICÓ- CE**. Entendi as coisas ruins e as coisas boas que podem acontecer. Entendi que posso dizer "sim" e participar, mas que, a qualquer momento, posso dizer "não" e desistir que ninguém vai ficar furioso. Os pesquisadores tiraram minhas dúvidas e conversaram com os meus responsáveis. Recebi uma cópia deste termo de assentimento e li e concordo em participar da pesquisa.

_____,_____de_____ de _____.

_____

Assinatura do participante



Impressão dactiloscópica

_____

Assinatura do Pesquisador

APÊNDICES

APÊNDICE A- PARECER DE APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA EM SERES HUMANOS

CENTRO UNIVERSITÁRIO DR. LEÃO SAMPAIO - UNILEÃO

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DA EMENDA

Título da Pesquisa: EDUCAÇÃO TERAPÊUTICA DIRECIONADA AO AUTOCUIDADO EM PACIENTES COM HANSENÍASE NA CIDADE DE ICÓ- CE

Pesquisador: Jeynna Suyanne Pereira Venceslau

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 25252619.2.0000.5048

Instituição Proponente: Instituto Leão Sampaio de Ensino Universitário Ltda.

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.380.313

Apresentação do Projeto:

A Hanseníase é uma doença crônica com evolução lenta, que atinge principalmente pele e nervos. As manifestações clínicas podem gerar agressivas sequelas, refletindo negativamente na qualidade de vida dos indivíduos. A falta de conhecimento e priorização das práticas de cuidado, diagnóstico tardio, tratamento inadequado e dificuldade de acesso a atenção integral, são agravantes das incapacidades hansênicas.
Trata-se de um estudo exploratório, transversal de natureza quali-quantitativa. O estudo será realizado no município de Icó- Ce, compreendendo os meses de Novembro de 2020 a Janeiro de 2021. A população da pesquisa será composta pelos pacientes das Unidades Básicas de Saúde (UBS) da cidade de Icó-CE, que apresentem diagnóstico de Hanseníase, que iniciaram acompanhamento entre anos de 2017 a 2020, totalizando 84 participantes, sendo 45 da zona rural e 39 da zona urbana. O instrumento utilizado para coleta será um formulário), confeccionado pela pesquisadora, podendo ser aplicado de duas formas: online através do Google Forms, ou em forma de entrevista via chamada telefônica. a pesquisa será distribuída em três etapas. A Etapa 1, será realizada através da entrevista ou resposta ao formulário eletrônico, para o levantamento das informações necessárias sobre o perfil de autocuidado dos participantes, suas principais dúvidas e anseios referentes a Hanseníase, e o impacto que a patologia trouxe para sua vida. Na Etapa 2 será feita a análise dos questionários respondidos e entrevistas realizadas, filtrando as informações pertinentes para facilitar na construção do aplicativo, que será desenvolvido considerando as

Endereço: Av. Maria Letícia Leite Pereira, s/n
Bairro: Planalto **CEP:** 63.010-970
UF: CE **Município:** JUAZEIRO DO NORTE
Telefone: (88)2101-1033 **Fax:** (88)2101-1033 **E-mail:** cep.leaosampaio@leaosampaio.edu.br

fraquezas e fortalezas encontradas pelos participantes na prática de autocuidado. A Etapa 3 será destinada a estruturação e confecção do aplicativo, visando suprir as necessidades do público alvo e atingir os objetivos propostos pela pesquisa. O projeto foi encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Centro Universitário Dr Leão Sampaio (Unileão), para análise de preceitos éticos-legais, sendo aprovado com o Número do Parecer: 3.704.570.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Geral

- Elaborar uma Tecnologia Educativa em forma de aplicativo para facilitar o processo de aprendizagem e prática do autocuidado em pacientes com Hanseníase

Objetivos Específicos

- Diagnosticar o perfil da prática de autocuidado pelos pacientes;
- Investigar as principais dúvidas e anseios sobre o autocuidado em Hanseníase;
- Sistematizar o conteúdo teórico sobre autocuidado e prevenção de incapacidades em Hanseníase para composição do aplicativo;

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

RISCOS

O estudo apresenta risco mínimo podendo ocasionar desconforto, insegurança e cansaço ao responder o questionário, onde para amenizá-los será utilizado um questionário de fácil compreensão e com maior número de perguntas objetivas, estando o pesquisador a disposição para realizar qualquer esclarecimento necessário (via telefone ou e-mail), podendo ser respondido no momento e horário em que o participante se apresentar mais confortável, sendo também disponibilizado a opção de realizar através de entrevista gravada por chamada telefônica, permitindo o desenvolvimento de forma mais rápida e eficaz, sendo guiada exclusivamente pela pesquisadora, evitando acesso à outras pessoas;

A pesquisa também poderá gerar constrangimento ao responder alguma pergunta específica, devido a exposição psicológica a uma pessoa desconhecida, por receio de sofrer preconceito, gerado mediante a doença em si, sendo amenizado utilizando a opção por responder através do

formulário, não precisando ter nenhum tipo de relação/contato com o pesquisador, ou para os que não podem optar por essa forma (não tem acesso a internet ou não sabe manuseá-la) esse risco será amenizado através de uma conversar inicial de adaptação do participante com a pesquisadora, fazendo-o se sentir mais seguro, e também será garantido que todas as informações serão de acesso exclusivo da pesquisadora, evitando vazamento de informações para terceiros, minimizando assim o risco de quebra de sigilo. Além disso, será assegurada ao participante, a desistência da participação desta pesquisa a qualquer momento que ele desejar.

BENEFICIOS

Os benefícios esperados com este estudo será através da sensibilização da importância do autocuidado e da prática das orientações, contribuindo de forma positiva na diminuição e prevenção das incapacidades neuromusculares apresentadas pela população alvo, proporcionando melhora na funcionalidade, na sua capacidade de trabalho, diminuição dos acidentes domésticos (que por muitas vezes agravam as sequelas), assim como a compreensão dos riscos de automedicação, com consequente potencialização em sua vida social. Será gerado a partir desse estudo e da contribuição dos participantes um recurso tecnológico direcionado a prática de autocuidado que permita facilitar essa vivência de forma contínua.

Para a sociedade servirá como fonte de orientação para a população, diminuindo o estigma ocasionado pela patologia, esclarecendo os conhecimentos básicos sobre a Hanseníase, facilitando o diagnóstico precoce e consequentemente diminuindo a disseminação da doença; assim como para os profissionais da saúde, permitindo ampliar sua fonte de conhecimento, podendo incluir a utilização do aplicativo como um recurso didático na aprendizagem do autocuidado em Hanseníase e direcionar para elaboração de estratégias de saúde quanto as orientações sobre o acompanhamento destes pacientes.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa interessante pois visa elaborar uma Tecnologia Educativa em forma de aplicativo para facilitar o processo de aprendizagem e prática do autocuidado em pacientes com Hanseníase

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

PROJETO: OK

TCLE:OK

TCPE: OK

JUSTIFICATIVA EMENDA: OK

TAIV: OK

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

APROVADO

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_1601280_E1.pdf	10/09/2020 23:09:51		Aceito
Outros	TERMOIMAGEMEVOZ_EMENDA.docx	09/09/2020 14:47:34	Jeynna Suyanne Pereira Venceslau	Aceito
Outros	ROTEIRO_ENTREVISTA_FORMULARIO_EMENDA.docx	09/09/2020 14:47:21	Jeynna Suyanne Pereira Venceslau	Aceito
Outros	RESUMO_EMENDA.docx	09/09/2020 14:47:00	Jeynna Suyanne Pereira Venceslau	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA_EMENDA.docx	09/09/2020 14:46:37	Jeynna Suyanne Pereira Venceslau	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO_HANSEN_EMENDA.docx	09/09/2020 14:46:26	Jeynna Suyanne Pereira Venceslau	Aceito
Outros	JUSTIFICATIVA_EMENDA.docx	24/07/2020 18:05:33	Jeynna Suyanne Pereira Venceslau	Aceito
Outros	TCPE_EMENDA.docx	24/07/2020 17:59:04	Jeynna Suyanne Pereira Venceslau	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_EMENDA.docx	24/07/2020 17:58:50	Jeynna Suyanne Pereira Venceslau	Aceito
Folha de Rosto	FOLHA_DE_ROSTO.pdf	24/07/2020 17:47:46	Jeynna Suyanne Pereira Venceslau	Aceito
Orçamento	ORCAMENTO_EMENDA.docx	24/07/2020 16:21:41	Jeynna Suyanne Pereira Venceslau	Aceito
Outros	CARTAANUENCIA.pdf	31/10/2019 01:31:42	Jeynna Suyanne Pereira Venceslau	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

JUAZEIRO DO NORTE, 04 de Novembro de 2020

Assinado por:
ANTONIA VALDELUCIA COSTA
(Coordenador(a))

Endereço: Av. Maria Letícia Leite Pereira, s/n
Bairro: Planalto **CEP:** 63.010-970
UF: CE **Município:** JUAZEIRO DO NORTE
Telefone: (88)2101-1033 **Fax:** (88)2101-1033 **E-mail:** cep.leaosampaio@leaosampaio.edu.br

APÊNDICE B- ROTEIRO PARA ENTREVISTA E FORMULÁRIO ONLINE

Formulário online disponível através do link: https://forms.gle/AEReC9SPcMDvzngF7

PSF vinculado _____

Gênero: ( ) Masculino ( ) Feminino

Estado Civil: ( ) Solteiro (a) ( ) Casado (a) ( ) Divorciado (a) ( ) Viúvo (a)

Idade _____

Renda Familiar

( )Menos de 1 salário mínimo. ( ) 1 salário mínimo. ( )Entre 1 a 2 salários mínimos.

( ) 2 salários mínimos. ( ) Acima de 2 salários mínimos.

Escolaridade

( ) Sem Escolaridade ( ) Ensino Fundamental Incompleto

( ) Ensino Fundamental Completo ( ) Ensino Médio Incompleto

( ) Ensino Médio Completo ( ) Ensino Superior Incompleto ( ) Ensino Superior Completo.

Moradia

( ) Zona Rural ( ) Zona Urbana

1. Apresenta alguma outra Doença Crônica associada a Hanseníase? (Exemplo: Pressão alta; Diabetes; AVC; Parkinson)

( ) SIM ( ) NÃO

2. Se respondeu SIM para pergunta 1, qual?

( ) Parkinson ( ) AVE ( ) Hipertensão ( ) Diabetes ( ) Outros_____

3. Qual sua ocupação ou profissão?
4. Encontra-se afastado (a) ou já foi preciso se afastar de seu trabalho por causa da Hanseníase?

( ) SIM ( ) NÃO

5. Se marcou SIM na questão 4, responda: Há quanto tempo encontra-se afastada (o) do trabalho ou quanto tempo precisou ficar afastada (o)? _____
6. Qual o tipo de Hanseníase que você apresenta?

( ) Hanseníase Indeterminada ( ) Hanseníase Virchoviana ( ) Não sei informar

( ) Hanseníase Dimorfa ( ) Tuberculóide

7. O que mais lhe incomoda depois que foi diagnosticada (o) com Hanseníase?
8. Em que ano foi diagnosticado (a) com Hanseníase?

9. Você ainda faz uso da medicação para o tratamento da patologia (Poliquimioterapia-PQT)?

( ) SIM ( ) NÃO

10. Caso tenha respondido SIM na pergunta 9, responda: Em qual dose se encontra da PQT?
11. Como foi feito o esquema de doses da PQT? Quais medicações utilizou?
12. Por quanto tempo fez uso da PQT?

( ) 6 meses ( ) 12 meses ( ) Outra forma de uso _____

13. Você faz uso de algum outro tipo de medicação?

( ) SIM ( ) NÃO

14. Se respondeu SIM para pergunta 13, responda: Qual medicação utiliza e para qual finalidade?
15. Para você o que é a Hanseníase?
16. Como a Hanseníase é transmitida? (Pode marcar mais de uma opção)

( ) Através da gestação ( ) Através do aperto de mão ( ) Através do abraço

( ) Por Secreções nasais ( ) Gotículas da fala ( ) Tosse e Espirros

( ) Não sei ( ) Outras formas_____

17. A pessoa com Hanseníase pode transmitir a doença mesmo depois de ter iniciado o tratamento medicamentoso?

( ) SIM ( ) NÃO

18. Todo paciente que tenha Hanseníase transmite a doença?

( ) SIM ( ) NÃO

19. Quais os principais sinais e sintomas da Hanseníase?
20. As deformidades físicas ou sequelas causadas pela Hanseníase podem ser evitadas?

( ) SIM ( ) NÃO

21. Qual das sequelas abaixo você apresenta devido a Hanseníase?

( ) Amputação ou absorção óssea em alguma parte do corpo ( ) Pé caído (em gota)

( ) Dormência nas mãos ou pés ( ) Dedos em garra ( ) Mão em gota (caída)

( ) Não sente os pés ou as mãos ( ) Dificuldade em fechar os olhos

( ) Dificuldade em segurar os objetos ( ) Fraqueza nas pernas

( ) Não apresenta ( ) Outra _____

22. Você participa de algum Grupo de Autocuidado em Hanseníase?

( ) SIM ( ) NÃO

23. O que você entende por autocuidado diário em Hanseníase?

24. Depois que foi diagnosticado com Hanseníase, você foi orientado em relação aos principais cuidados com o corpo que precisaria ter?

( ) SIM ( ) NÃO

25. Quais foram as orientações?

26. De qual dessas pessoas você recebeu orientação sobre a prática de autocuidado?

( ) Médico ( ) Fisioterapeuta ( ) Enfermeiro

( ) Agente de Saúde ( ) Outro profissional de Saúde

( ) Um conhecido que também tem/teve Hanseníase ( ) Não recebi orientações

27. Tem se dedicado ao cuidado com seu corpo?

( ) SIM ( ) NÃO

28. Com que frequência se dedica aos cuidados com o nariz, olhos, mãos e pés?

( ) 1 vez ao dia ( ) 2 vezes ao dia ( ) 3 vezes ao dia

( ) Faço algumas vezes na semana ( ) Não faço

29. Você faz uso de hidratante ou óleo?

( ) Sim, apenas nas mãos ( ) Sim, apenas nos pés

( ) Sim, nas mãos e pés ( ) Sim, no corpo todo, incluindo mãos e pés.

( ) Não utilizo

30. Com qual frequência faz uso de hidratante ou óleo?

( ) 1 vez ao dia ( ) Mais de uma vez ao dia

( ) utilizo algumas vezes na semana ( ) Não utilizo

31. Você pratica em casa algum exercício direcionado para as sequelas ocasionadas pela Hanseníase ou para prevenir?

( ) SIM ( ) NÃO

32. Você faz uso de algum dos dispositivos a seguir? (pode marcar mais de um)

( ) Muleta ( ) Bengala ( ) Andador ( ) Calçado adaptado

( ) Férula ( ) Órtese para dedos da mão ( ) Palmilha adaptada

( ) Não utilizo ( ) Utilizo outro tipo. Qual _____

33. Você começou a utilizar o dispositivo da questão 32 após o diagnóstico da Hanseníase?

( ) SIM ( ) NÃO ( ) Não utilizo dispositivo

34. Você faz uso do espelho para inspecionar seu corpo?

( ) Sempre faço ( ) Frequentemente faço

( ) As vezes faço ( ) Raramente faço ( ) Nunca faço

35. O assunto que você mais apresenta dúvida em relação a Hanseníase é:

( ) Prática de Autocuidado
( ) Tratamento Medicamentoso
( ) Sinais e Sintomas
( ) Formas de transmissão
( ) Tratamento e prevenção das sequelas
( ) Tipos e conceitos sobre a Hanseníase
( ) Não tenho dúvida
( ) Outras dúvidas _____

APÊNDICE C- PRODUTO TÉCNICO TECNLÓGICO

CENTRO UNIVERSITÁRIO DR. LEÃO SAMPAIO – UNILEÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENSINO EM SAÚDE
MESTRADO PROFISSIONAL EM ENSINO EM SAÚDE

JEYNNA SUYANNE PEREIRA VENCESLAU

PRODUTO TÉCNICO TECNLÓGICO

APLICATIVO EDUCATIVO: CUIDA HANSEN- conhecer e cuidar sempre.

Juazeiro do Norte - Ceará

2021

JEYNNA SUYANNE PEREIRA VENCESLAU

PRODUTO TÉCNICO TECNLÓGICO

APLICATIVO EDUCATIVO: CUIDA HANSEN- conhecer e cuidar sempre.

Produto Técnico Tecnológico (PTT) apresentado ao Programa de Pós-graduação em Ensino em Saúde do Centro Universitário Dr. Leão Sampaio como como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Ensino em Saúde.

Orientador: Prof. Dr. Jaime Ribeiro Filho

Juazeiro do Norte - Ceará

2021

RESUMO

O produto educacional em forma de aplicativo educativo foi elaborado a partir da pesquisa exploratória intitulada “Educação terapêutica direcionada ao autocuidado em pacientes com hanseníase”, realizada como resultado da Dissertação de Mestrado Profissional em Ensino em Saúde vinculado ao Programa de Pós-graduação em Ensino em Saúde do Centro Universitário Dr. Leão Sampaio. A construção do aplicativo aconteceu nos meses de maio e junho de 2021, sendo embasada nas carências de conhecimento teórico e prático sobre a Hanseníase e autocuidado, encontradas em uma amostragem de pacientes com diagnóstico de Hanseníase do município de Icó-Ce. O aplicativo é intitulado por “Cuida Hansen”, tendo como slogan “conhecer e cuidar sempre”, sendo o conteúdo teórico abordado em cinco capítulos, distribuídos da seguinte forma: 1. Conhecendo a Hanseníase; 2. Conhecendo o autocuidado; 3. Cuidando da Face, Nariz e Olhos; 4. Cuidando das mãos e prevenindo incapacidades; 5. Cuidando dos pés e prevenindo incapacidades. Acrescenta-se ainda, uma série de exercícios de fácil aplicação e compreensão, expostos em formas de vídeos explanados pela própria pesquisadora. O aplicativo ficará disponível somente para usuários que possuem um celular Android com a versão 5.0 (Lollipop) ou superior e será disponibilizado na plataforma Play Store após revisão final, para que se torne mais fácil o acesso pelos usuários.

PALAVRAS-CHAVE: Hanseníase; Autocuidado; Tecnologia em Saúde; Aprendizagem.

ABSTRACT

The educational product consisting of an educational mobile application was developed from the exploratory research entitled "Therapeutic education directed to self-care in leprosy patients", carried out as a result of the Professional Master's Dissertation in Health Education linked to the Postgraduate Program in Education in Health at the Dr. Leão Sampaio University Center. The development of the application took place in May and June 2021, based on the lack of theoretical and practical knowledge about leprosy and self-care, found in a sample of patients diagnosed with leprosy in the city of Icó-Ce. The application is entitled “Care Hansen”, with the slogan “knowing and caring always”, and the theoretical content is covered in five chapters, distributed as follows: 1. Knowing about leprosy; 2. Knowing self-care; 3. Taking care of the face, nose and eyes; 4. Taking care of hands and preventing disabilities; 5. Taking care of your feet and preventing disabilities. There is also a series of exercises that are easy to apply and understand, displayed in video formats explained by the researcher. The application will only be available to users who have an Android phone with version 5.0 (Lollipop) or higher and will be available on the Play Store platform after the final review, so that it becomes easier for users to access it.

KEY WORDS: Leprosy; Self-care; Health Technology; Learning.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1. Diagramação representativa do conteúdo e disposição dos tópicos apresentados no aplicativo educativo “Cuida Hansen”.....98
Figura 2. Página de abertura do aplicativo educativo “Cuida Hansen”. 99
Figura 3. Apresentação inicial do aplicativo educativo “Cuida Hansen” 100
Figura 4. Apresentação do Menu de Navegação do aplicativo educativo “Cuida Hansen”..101
Figura 5. Apresentação das Tarefas de autocuidado do aplicativo educativo “Cuida Hansen”..... 102
Figura 6. Representação das bonificações do aplicativo educativo “Cuida Hansen” 103
Figura 7. Apresentação da distribuição dos conteúdos explanados no aplicativo educativo “Cuida Hansen” 104
Figura 8. Representação da personagem Dra Lisa, fisioterapeuta que interage com o usuário..... 106

LISTA DE QUADROS

Quadro 1. Ilustrações do aplicativo educativo “Cuida Hansen” e suas ilustrações de inspirações e respectivas referências 107

SUMÁRIO

1 INTRODUCÃO 7
2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICO-METODOLÓGICA 8
2.1 CONTEXTO E APRESENTAÇÃO DOS CONTEÚDOS ABORDADOS NO PRODUTO EDUCACIONAL 8
3 PÚBLICO ALVO E SUGESTÃO PARA APLICAÇÃO DO PRODUTO 26
4 FICHA TÉCNICA DO PRODUTO 27

1 INTRODUÇÃO

A tecnologia como forma de educação vem sendo um recurso muito utilizado atualmente, com grandes repercussões positivas na evolução da aprendizagem. Segundo Mello (2015), essas tecnologias intelectuais oferecem novas maneiras de acesso a informação, novos estilos de raciocínio e conhecimento, permitindo, em muitos casos, simulações verdadeiras de experiências reais.

As pessoas atingidas pela Hanseníase se apresentam com grande repercussão clinica desencadeada pela doença, onde as sequelas neuromotoras são progressivas e caso não acompanhadas de forma adequada, podem desenvolver prejuízos funcionais e na qualidade de vida de forma geral do indivíduos, repercutindo negativamente na rotina diária, como afirmam Marinho, Nardi e Avellar (2018), que os pacientes com hanseníase costumam esconder a doença por medo do preconceito, se isolando da sociedade e não praticando as técnicas de autocuidado de maneira correta na tentativa de se proteger das discriminações, dificultando assim o tratamento e a prevenção de incapacidades. Logo, o gerenciamento clínico dessas complicações é influenciado negativamente pela não compreensão dos mecanismos envolvidos na patogênese e aceitação da doença.

Podemos assim associar o processo da Educação em Saúde e uso de tecnologia educativa tentando reverter esse quadro e potencializar o conhecimento dos pacientes sobre a Hanseníase.

Visando uma maior proximidade das vivências reais, mesmo fora do ambiente de acompanhamento clínico do paciente, surgiu a proposta para formulação de um Aplicativo todo direcionado para aprendizagem e prática do autocuidado em Hanseníase, nomeado por “Cuida Hansen” e direcionado ao slogan “conhecer para cuidar sempre”.

O aplicativo foi confeccionado como produto final da Dissertação de Mestrado intitulada por “**Educação Terapêutica Direcionada ao Autocuidado em Pacientes com Hanseníase”**, que inicialmente objetivou investigar como se apresenta o conhecimento sobre a patologia e prática de autocuidado pelas pessoas atingidas pela Hanseníase, e seus anseios em relação a doença, procurando assim, conhecer a população alvo e direcionar o produto educacional para as carências encontradas.

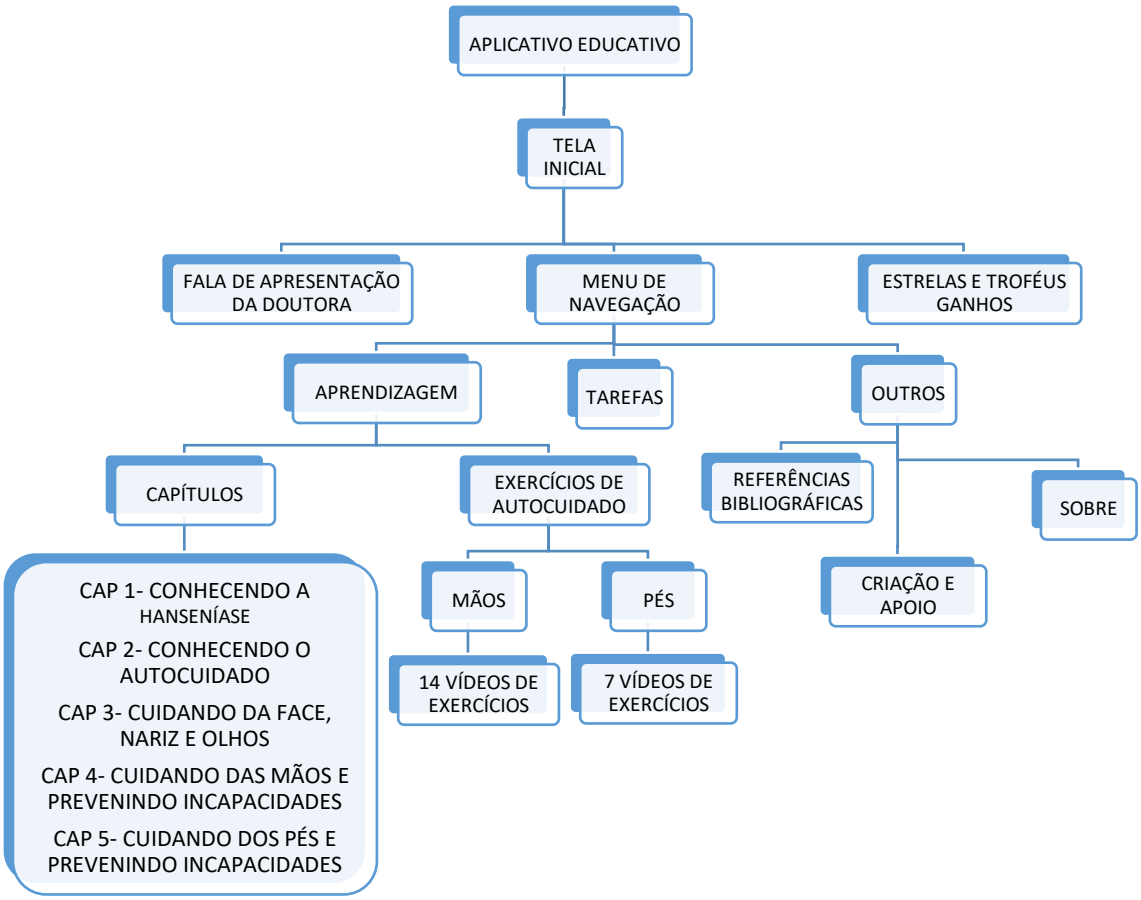
O principal objetivo do aplicativo é disponibilizar ao público alvo um recurso que facilite uma melhor compreensão dos pacientes sobre o cuidado diário, assim como estimule seu desenvolvimento, podendo tornar o autocuidado contínuo, e independente de um profissional da saúde.

2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICO-METODOLÓGICA

2.1 CONTEXTO E APRESENTAÇÃO DOS CONTEÚDOS ABORDADOS NO PRODUTO EDUCACIONAL

O aplicativo foi construído pensando em uma forma mais atualizada e inovadora para expor e facilitar a aprendizagem e prática do autocuidado em Hanseníase. Na figura 1 encontra-se a esquematização das principais partes do aplicativo.

Figura 9. Diagramação representativa do conteúdo e disposição dos tópicos apresentados no aplicativo educativo "Cuida Hansen"



Fonte: Elaborado pelos autores, 2021

Inicialmente, após baixar o aplicativo, é solicitado ao usuário que digite o seu nome e um horário para que seja lembrado sobre a prática das atividades de autocuidado diário.

Deixando assim uma forma de lembrete para que todos os dias o paciente possa praticar e tornar essa rotina um hábito. Ressaltando que o horário fica a critério, sendo uma forma de lembrá-lo sempre em um período do dia que seja mais tranquilo, facilitando assim a execução de todos os cuidados. Na figura 2 encontra-se a representação da página de abertura do aplicativo.

Figura 10. Página de abertura do aplicativo educativo “Cuida Hansen”.

Fonte: Elaborado pelos autores, 2021

10

Após registrados os dados, o usuário tem acesso a tela inicial onde encontra-se a visão geral de suas metas (estrelas e troféus), o menu geral de navegação e uma frase de boas-vindas feita por Dra Lisa, instigando-o a começar sua busca, como pode ser observado na figura 3a. Ao começar a navegação no aplicativo o usuário é abordado por uma fala de apresentação da Dra Lisa (Figura 3b).

Figura 11. Apresentação inicial do aplicativo educativo “Cuida Hansen”

Figura 3a

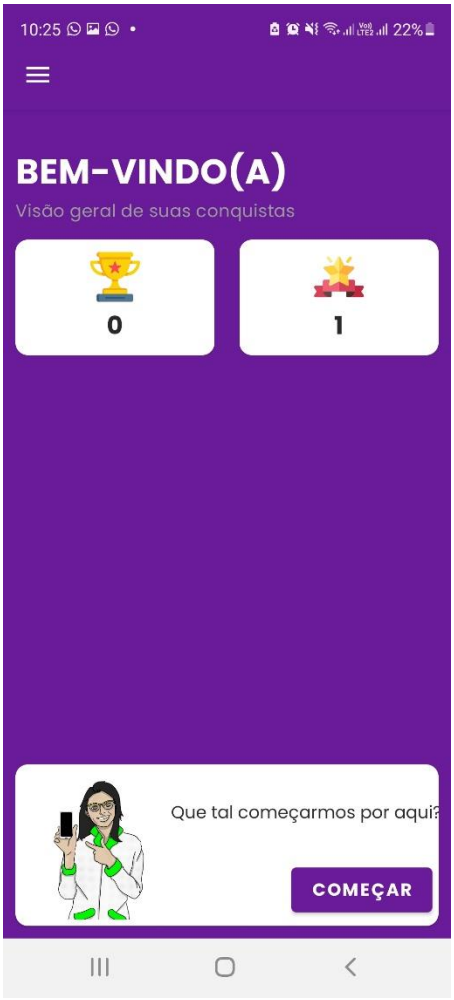
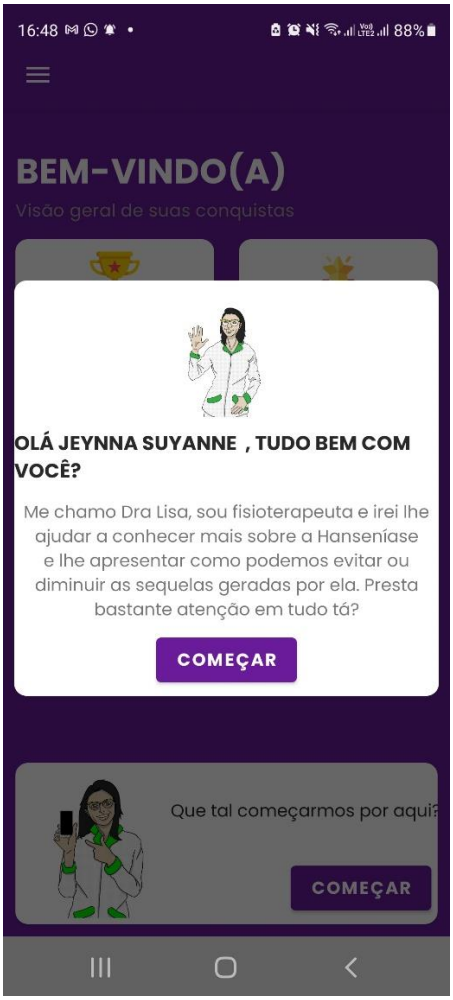


Figura 3b

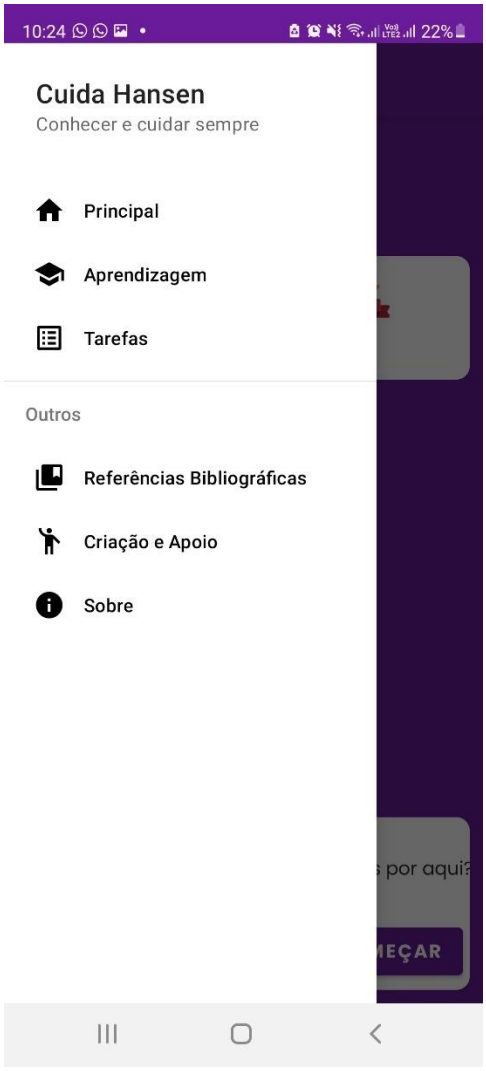


Legenda: Figura 3a- Tela inicial do aplicativo**;** Figura 3b- Tela com apresentação da Dra Lisa.
Fonte: Elaborado pelos autores, 2021

11

No Menu de Navegação (Figura 4), que se apresenta no canto esquerdo superior da tela, encontra-se os itens “Principal”, para que o usuário retorne a tela inicial; “Aprendizagem”, onde localiza-se os capítulos contendo as informações de conhecimento sobre a Hanseníase e autocuidado; as “Tarefas”, contendo as principais atividades de autocuidado que pode ser praticada pelo usuário e a opção “Outros” onde é apresentado as “Referências bibliográficas” utilizadas para o conteúdo teórico do aplicativo, “Criação e Apoio”, onde é apresentada a equipe envolvida em todo o processo de construção do aplicativo e “Sobre”, sendo abordado de forma sucinta a que se refere e qual o objetivo do aplicativo, como pode ser observado na Figura 4.

Figura 12. Apresentação do Menu de Navegação do aplicativo educativo “Cuida Hansen”

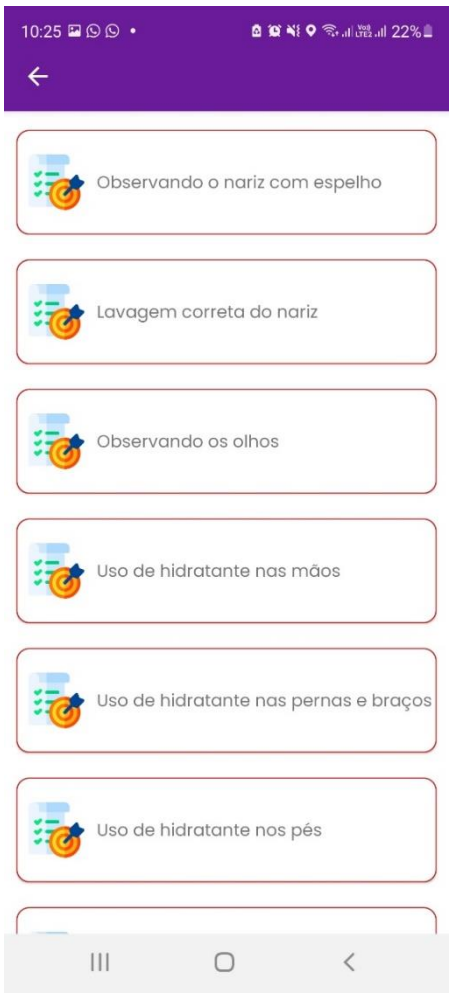


Fonte: Elaborado pelos autores, 2021

Como uma forma de instigar a prática de autocuidado diário pelos usuários, foi criado uma forma de premiação (apenas virtual), que consiste nas estrelas e no troféu. No item “Tarefas”, são expostas todas as formas de autocuidado indicadas para os pacientes com Hanseníase. Ao total são 12 atividades, sendo elas: observando o nariz com espelho, lavagem correta do nariz, observar os olhos, uso de hidratante nas mãos, uso de hidratantes nas pernas e braços, uso de hidratante nos pés, observando as mãos, observando os pés, mãos de molho, pés de molho, exercícios para as mãos e exercícios para os pés.

Ressalta-se que para facilitar a compreensão dos pacientes, alguns termos foram substituídos, utilizando uma linguagem mais acessível, como por exemplo o termo “inspeção” que foi substituído por “observar ou observando”; assim como os termos “hidratação” e “lubrificação” que foram substituídos por “deixar de molho”. A representação da distribuição das tarefas pode ser observada na figura 5.

Figura 13. Apresentação das Tarefas de autocuidado do aplicativo educativo “Cuida Hansen”



Fonte: Elaborado pelos autores, 2021

Para cada tarefa realizada no dia, o paciente é bonificado virtualmente. Ao clicar na tarefa, ele é questionado se conseguiu cumpri-la, em caso de resposta positiva, o mesmo recebe uma estrela. Ao final do dia, se apresentar as 12 tarefas realizadas, com consequente 12 estrelas, o usuário ganha um troféu. A representação dessa interação pode ser observada na figura 6 (a e b).

Figura 14. Representação das bonificações do aplicativo educativo "Cuida Hansen"

Figura 6a

Figura 6b

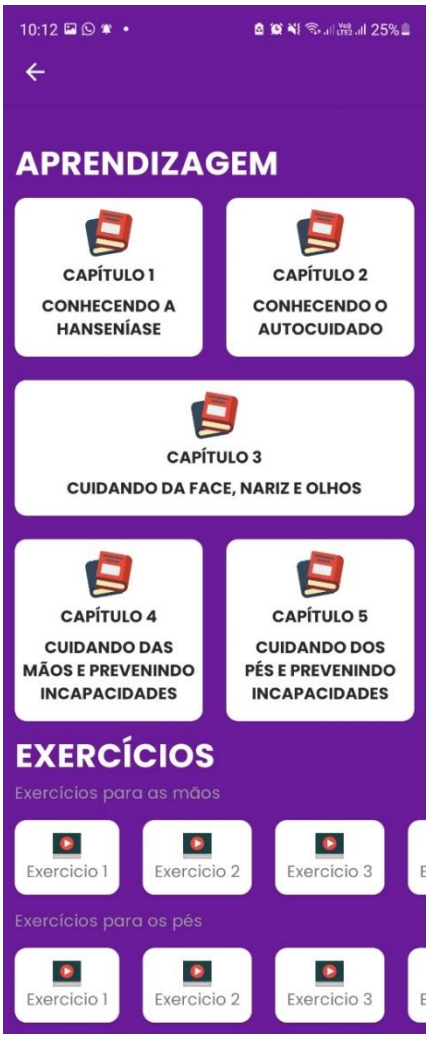
Legenda: Figura 6a- Premiação de uma estrela (Mensagem recebida quando o usuário marca que cumpriu uma tarefa)**;** Figura 6b- Premiação de um troféu (Mensagem recebida quando o usuário consegue atingir sua meta diária, 12 tarefas realizadas).
Fonte: Elaborado pelos autores, 2021

Na parte de "Aprendizagem" foi distribuído todo o conteúdo teórico do aplicativo, abordando as principais carências encontradas durante as entrevistas, utilizando como base bibliográfica os manuais de Hanseníase do Ministério da Saúde:

Manual de prevenção e incapacidades- Cadernos de prevenção e reabilitação em hanseníase (BRASIL, 2008); Hanseníase e direitos humanos: direitos e deveres dos usuários do SUS (BRASIL, 2008a); Autocuidado em hanseníase: face, mãos e pés (BRASIL, 2010a) e a Caderneta de saúde da pessoa acometida pela hanseníase- Eu me amo, eu me cuido (BRASIL, 2020a).

Foram incluídos neste recurso cinco capítulos e uma série de exercícios terapêuticos domiciliares para as mãos e pés, objetivando suprir as carências encontradas. A sequência dos capítulos se apresenta da seguinte forma: 1. Conhecendo a Hanseníase; 2. Conhecendo o autocuidado; 3. Cuidando da Face, Nariz e Olhos; 4. Cuidando das mãos e prevenindo incapacidades; 5. Cuidando dos pés e prevenindo incapacidades. Essa distribuição pode ser observada na Figura 7.

Figura 15. Apresentação da distribuição dos conteúdos explanados no aplicativo educativo "Cuida Hansen"



Fonte: Elaborado pelos autores, 2021

No primeiro capítulo foram explicadas, de forma objetiva e com ilustrações, as principais características da doença, incluindo: a definição, formas de transmissão, sinais clínicos e importância do tratamento medicamentoso e da disseminação do conhecimento adequado. Enfatizando nas principais dúvidas encontradas. No capítulo 2 foi feito uma abordagem de apresentação sobre o autocuidado, com definições e explanando a importância de sua prática na rotina diária de uma pessoa com Hanseníase.

Nos capítulos 3, 4 e 5 foram contextualizadas as principais formas de autocuidado direcionadas a cada região do corpo e forma de prevenção para o desenvolvimento e/ou progressão das sequelas.

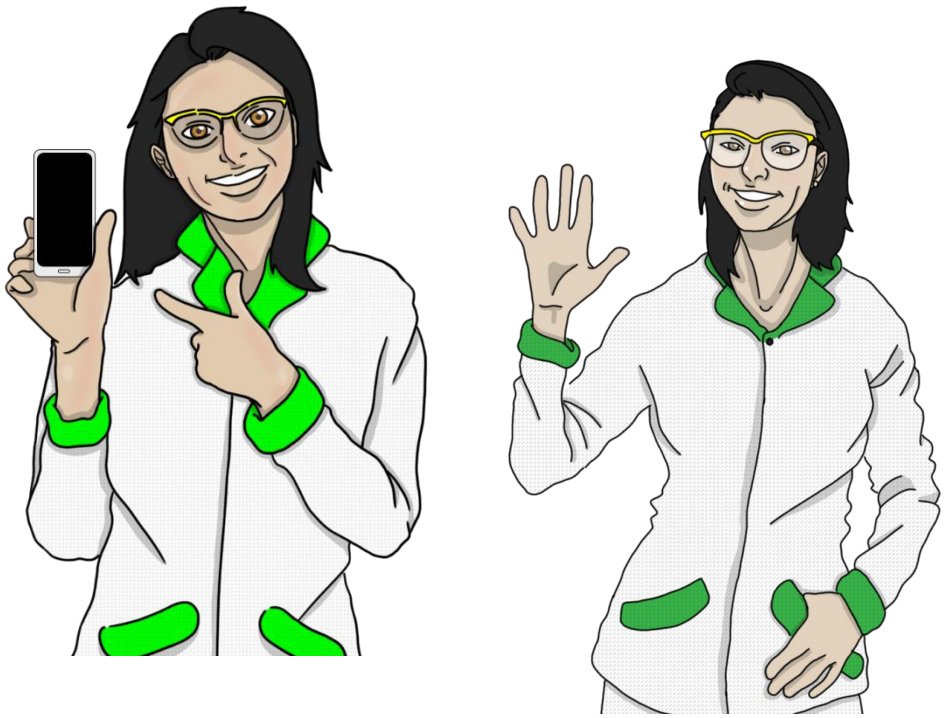
A sequência de exercícios foi explorada através de vídeos (explanados pela própria pesquisadora, demonstrando e explicando a execução de cada exercício), utilizando exercícios simples e fáceis de serem praticados de forma domiciliar.

Em todos os itens do aplicativo foram utilizadas ilustrações claras, de fácil compreensão, originais, elaboradas de forma exclusiva para o produto, sendo algumas inspiradas nas figuras encontradas nos manuais do Ministério da Saúde e figuras do Google.

Para facilitar a interação do paciente com o aplicativo foi criado uma personagem que representa uma profissional de saúde, uma Fisioterapeuta chamada Dra Lisa, que em alguns momentos da navegação interage com o usuário e aparece nos capítulos como forma ilustrativa, como pode ser observado na Figura 8.

16

Figura 16. Representação da personagem Dra Lisa, fisioterapeuta que interage com o usuário no aplicativo "Cuida Hansen"

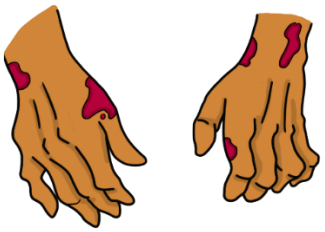
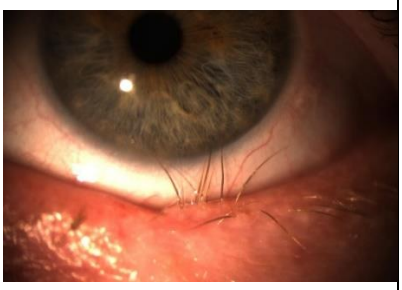
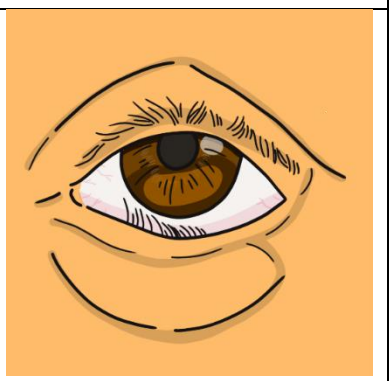


Fonte: Elaborado pelos autores, 2021

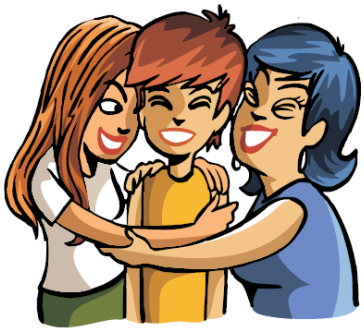
No quadro 1 observa-se a distribuição das ilustrações utilizadas no aplicativo educativo “Cuida Hansen” e suas respectivas referências.

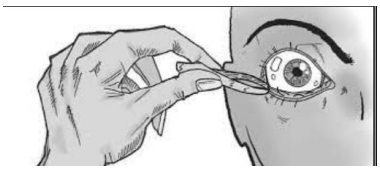
Quadro 12. Ilustrações do aplicativo educativo "Cuida Hansen" e suas ilustrações de inspirações e respectivas referências

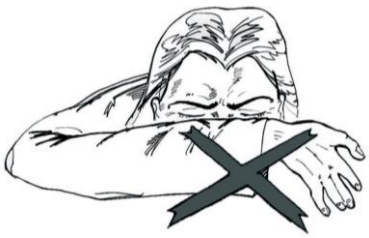
Capítulo/ Caracterização	**Ilustração modelo/ inspiração**	**Referência**	**Ilustração do Aplicativo "Cuida Hansen"**
Capítulo 1/ Sinais e sintomas de manchas na pele		Imagens do Google. Disponível em: < https://static-data.com.br/pmi/upload/noticias/diagnostico-precoce-auxilia-no-tratamento-da-hanseniase.jpg >	
Capítulo 1/ Sinais e sintomas de diminuição ou perda de sensibilidade		Hanseníase e direitos humanos: direitos e deveres dos usuários do SUS (BRASIL, 2008a)	
Capítulo 1/ Sinais e sintomas de fraqueza em mãos e pés		Imagens do Google. Disponível em: < http://docplayer.com.br/docs-images/79/79007950/images/45-0.jpg>	

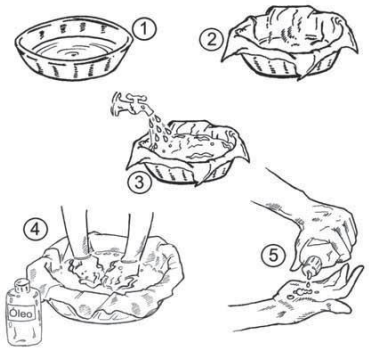
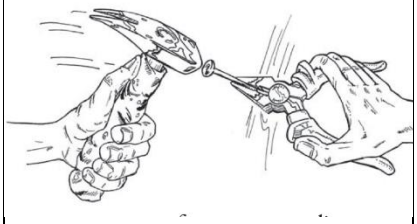
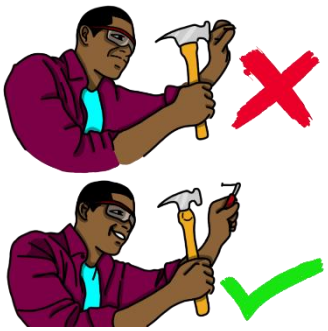
		Imagens do Google. Disponível em:< http://gustavoborgo.com.br/wp-content/uploads/2016/01/wrist-drop.jpg>	
Capítulo 1/ Sinais e sintomas de presença de garras nos dedos		Imagens do Google. Disponível em: < https://prohansen.org/gallery_gen/7adcf4909e0adf1d31c589c94df27efa.png>	
Capítulo 1/ Sinais e sintomas oculares		Imagens do Google. Disponível em: < https://ceoclinica.med.br/doencas/triquiase >	
		Imagens do Google. Disponível em: https://encrypted-tbn0.gstatic.com/images?q=tbn:ANd9GcTNXF9cDdxXJ	

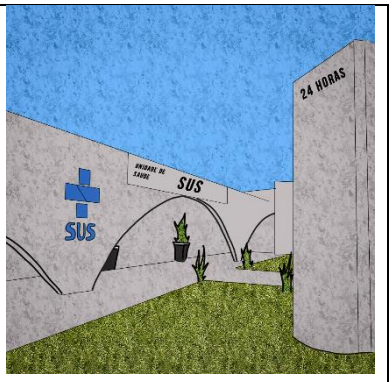
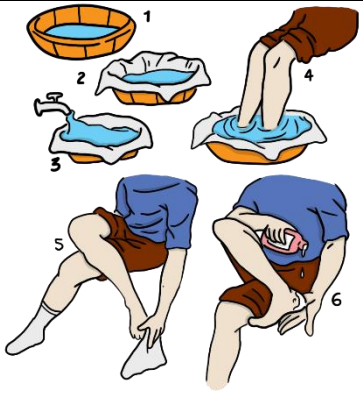
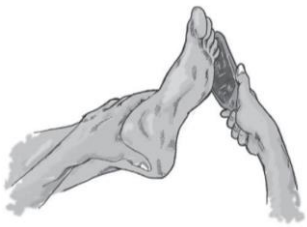
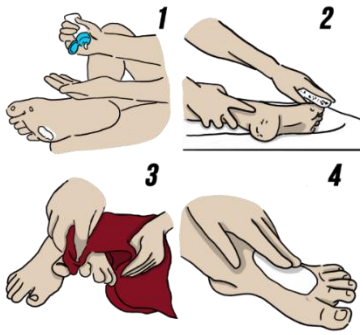
		Ugj9dVM6K5qjl0pZojtNPr0dsF_Jr7V7qaAmGi_ZjO2D63E5iZCxvoQJqQ&usqp=CAU>	
Capítulo 1/ Importância do uso correto da medicação (PQT)		Caderneta de saúde da pessoa acometida pela hanseníase- Eu me amo, eu me cuido (BRASIL, 2020a).	
Capítulo 1/ Formas de Transmissão		Hanseníase e direitos humanos: direitos e deveres dos usuários do SUS (BRASIL, 2008a)	
Capítulo 1/ Como não se transmite		Imagens do Google. Disponível em:< https://encrypted-tbn0.gstatic.com/images?q=tbn:ANd9GcSL0qt9ywx2GMgdbaKJqsoZjLkuxsCiGT1kasbiDNAYL	

		sWxOFKQb6Fo-01wn_vxKv4Mwoc&usqp=CAU>	
Capítulo 1/ Não a discriminação e preconceito		Hanseníase e direitos humanos: direitos e deveres dos usuários do SUS (BRASIL, 2008a)	
Capítulo 1/ Disseminação do conhecimento		Hanseníase e direitos humanos: direitos e deveres dos usuários do SUS (BRASIL, 2008a)	
Capítulo 1/ Quem atinge		Imagens do Google. Disponível em: https://image.freepik.com/fotos-gratis/pessoas-diversas-felizes-unidas_53876-38802.jpg>	

Capítulo 3/ Cuidados com o nariz		Autocuidado em hanseníase: face, mãos e pés (BRASIL, 2010a)	
Capítulo 3/ Cuidados com os olhos		Autocuidado em hanseníase: face, mãos e pés (BRASIL, 2010a)	
Capítulo 3/ Cuidados com os olhos		Autocuidado em hanseníase: face, mãos e pés (BRASIL, 2010a)	
Capítulo 3/ Cuidados com os olhos		Autocuidado em hanseníase: face, mãos e pés (BRASIL, 2010a)	
Capítulo 3/ Cuidados com os olhos		Autocuidado em hanseníase: face, mãos e pés (BRASIL, 2010a)	

Capítulo 3/ Cuidados com os olhos		Imagens do Google. Disponível em:< https://www.wikihow.com/images_en/thumb/f/f9/Comfort-a-Sore-and-Itchy-Eye-Step-2-Version-6.jpg/v4-460px-Comfort-a-Sore-and-Itchy-Eye-Step-2-Version-6.jpg.webp>	
Capítulo 3/ Cuidados com os olhos	 	Autocuidado em hanseníase: face, mãos e pés (BRASIL, 2010a)	

Capítulo 4/ Cuidados com as mãos		Autocuidado em hanseníase: face, mãos e pés (BRASIL, 2010a)	
Capítulo 4/ Cuidados com as mãos		Autocuidado em hanseníase: face, mãos e pés (BRASIL, 2010a)	
Capítulo 4/ Cuidados com as mãos		Autocuidado em hanseníase: face, mãos e pés (BRASIL, 2010a)	
Capítulo 4/ Cuidados com as mãos		Caderneta de saúde da pessoa acometida pela hanseníase- Eu me amo, eu me cuido (BRASIL, 2020a).	

Capítulo 4/ Procurar Unidade Básica de Saúde em casos de sequelas graves		Caderneta de saúde da pessoa acometida pela hanseníase- Eu me amo, eu me cuido (BRASIL, 2020a).	
Capítulo 5/ Cuidados com os pés		Autocuidado em hanseníase: face, mãos e pés (BRASIL, 2010a)	
Capítulo 5/ Cuidados com os pés		Autocuidado em hanseníase: face, mãos e pés (BRASIL, 2010a)	
Capítulo 5/ Cuidados com os pés		Autocuidado em hanseníase: face, mãos e pés (BRASIL, 2010a)	

Capítulo 5/ Cuidados gerais		Caderneta de saúde da pessoa acometida pela hanseníase- Eu me amo, eu me cuido (BRASIL, 2020a).	

Fonte: Elaborado pelos autores, 2021

3 PÚBLICO ALVO E SUGESTÃO PARA APLICAÇÃO DO PRODUTO

O material elaborado como Produto Técnico Tecnológico em forma de Aplicativo Educativo, tem como público alvo os pacientes atingidos pela Hanseníase, que apresentem ou não sequelas hansênicas, visto que seu conteúdo abrange um conhecimento teórico, assim como a explanação prática de orientações para prevenção de instalação e amenização das mesmas.

Para os pacientes com pouco domínio no acesso a recursos tecnológicos, pode-se utilizar um facilitador, como algum cuidador que tenha essa facilidade de manuseio e possa monitorar o paciente com um melhor apoio.

Ressalta-se também, que os profissionais da área da saúde podem indicar o aplicativo para ser utilizado em casa, como um recurso facilitador da aprendizagem e manutenção das orientações de autocuidado diário já explanadas pelo mesmo, visto que nem sempre o paciente terá acesso de forma facilitada ao profissional para tirar suas dúvidas.

4 FICHA TÉCNICA DO PRODUTO

Tipo de Produto Tecnológico: Aplicativo Educativo

Título: Cuida Hansen- conhecer e cuidar sempre

Autores: Jeynna Suyanne Pereira Venceslau e Jaime Ribeiro Filho

Origem da ideia central: Dissertação de Mestrado intitulada por "Educação Terapêutica Direcionada ao Autocuidado em Pacientes com Hanseníase"

Vínculo institucional: Programa de Pós-Graduação em Ensino em Saúde do Centro Universitário Dr. Leão Sampaio.

Apoio: Curso de Fisioterapia do Centro Universitário Vale do Salgado

Assessoria Técnica e Desenvolvimento:

Android Developer- José Lucas da Silva Santos

Ilustrações/ Design- Matheus da Silva Batista

Link para download do Aplicativo:

https://drive.google.com/file/d/1ukS87eURDOmEcCYrOHd4b3qsQAq2k81M/view?usp=sharing

O aplicativo Cuida Hansen ficará disponível somente para usuários que possuem um celular Android com a versão 5.0 (Lollipop) ou superior, foi desenvolvido com a linguagem de programação Kotlin com a IDE (Integrated Development Environment) Android Studio utilizando a arquitetura MVVM (Model-View-ViewModel) juntamente com um conjunto de bibliotecas de terceiros de código aberto e com o sistema de controle de versão git.

O aplicativo será disponibilizado na plataforma Play Store após revisão final, para que se torne mais fácil o acesso pelos usuários, ressaltando que permitirá que não apenas a amostra investigada seja beneficiada, mas outros pacientes que apresentem a mesma demanda em diferentes regiões.

APÊNDICE D- PRODUÇÃO CIENTÍFICA 1: Apresentação no Unileão Científico e II Jornada de Educação para Sustentabilidade (2019)

A IMPORTÂNCIA DA EDUCAÇÃO TECNOLÓGICA EM SAÚDE NA PRÁTICA DO AUTOCUIDADO EM HANSENÍASE: uma reflexão crítica.

Jeynna Suyanne Pereira Venceslau[ac]

Jaime Ribeiro-Filho[bc]

RESUMO

INTRODUÇÃO: A Hanseníase é uma doença infecciosa causada pelo *Mycrobacterium Leprae,* uma bactéria atinge predominantemente pele e nervos, causando uma infecção crônica e de evolução lenta. A prática do autocuidado é um recurso que se vincula de forma direta na amenização das sequelas hansênicas, numa junção de conhecimento e compreensão da fisiopatologia, das alterações físicas e da imagem corporal causadas pela doença. Entretanto, por falta de políticas que estimulem ações educativas voltada para o autocuidado, esta prática ainda encontra-se desconhecida pela maioria dos pacientes e, portanto, sua implementação permanece desafiadora. **OBJETIVO**: Investigar a prática da educação tecnológica em saúde direcionada ao autocuidado em Hanseníase, através de uma análise do estado da questão. **METODOLOGIA**: Estudo teórico reflexivo, direcionado à Análise da Questão, desenvolvido no mês de outubro de 2019, construído com base na leitura crítica de pesquisas que abordam sobre o uso de tecnologia Educativa em Hanseníase, utilizando dissertações de mestrado compreendendo os anos de 2010 a 2019, encontrados na Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações (*BDTD*). Utilizando como descritores, tecnologia educativa, Hanseníase, Autocuidado e Educação em saúde. **RESULTADOS E DISCUSSÕES**: Diante das buscas pode-se encontrar 5 dissertações que abordassem a tecnologia em saúde direcionada a autocuidado, uma apresenta cartilha sobre feridas crônicas em Hanseníase, outra um jogo de tabuleiro direcionada a aprendizagem em hanseníase, outra utiliza apenas entrevista, mas consegue enfatizar a importância do GA, o outro estudo produziu um Manual de Autocuidado e na última foi construido um painel interativo através da tecnologia do Kinect sobre as principais técnicas de autocuidado. **CONSIDERAÇÕES FINAIS:** Nenhum dos estudos apresentam o recurso de forma validada e um aplicativo como produto final. Existe uma carência na utilização de tecnologias educativas direcionadas à prática e aprendizagem do autocuidado em Hanseníase, estando as abordagens mais direcionadas aos profissionais, à população em geral, e diretamente apenas à pratica, não tendo visibilidade para aprendizagem dos próprios portadores da doença sobre o autocuidado.

Palavras- chaves: Hanseníase. Autocuidado. Tecnologia Educativa.

1. INTRODUÇÃO

A Hanseníase é uma doença infecciosa causada pelo *Mycrobacterium Leprae,* uma bactéria transmitida principalmente por via respiratória que atinge predominantemente pele e nervos, causando uma infecção crônica e de evolução lenta. Contudo, para desenvolver a

doença, é necessário que o hospedeiro tenha predisposição imunológica, além de manter contato íntimo e prolongado com indivíduos infectados que não estejam em tratamento (MOURA et al., 2017; PINHEIRO et al., 2014).

No Brasil, foi registrado em 2016 pela Organização Mundial de Saúde (OMS), como segundo lugar mundial em incidência da doença, com 25.218 novos casos e taxa de detecção de 12,2 por 100 mil habitantes, cuja aglomeração predomina nas regiões mais pobres do país (Norte, Centro-Oeste e Nordeste) (MONTEIRO et al., 2017; BRASIL, 2018).

As incapacidades e deformidades físicas causadas pela hanseníase afetam o sistema nervoso e musculoesquelético causando fraqueza muscular, déficit de equilíbrio, alteração na marcha, disfunção erétil, incapacidade de movimentar normalmente os membros, edemas, paralisia no rosto e no corpo, entre outros (ZARNADO et al., 2016).

Além das sequelas físicas intrínsecas à própria manifestação da doença e das reações provocadas pela Poliquimioterapia (PQT) ou pelo uso inadequado de produtos terapêuticos, o paciente hansênico é afetado no seu contexto biopsicossocial, pois as deformidades e incapacidades resultam em estigmatização e isolamento social. Além disso, inúmeros fatores contribuem para a falta de autocuidado e agravamento dessas incapacidades, incluindo: falta de conhecimento da população, diagnóstico tardio, dificuldade de acesso à atenção integral e tratamento inadequado (SILVA et al., 2019).

Diante do exposto, percebe-se que a prática do autocuidado é um recurso que se vincula de forma direta na amenização das sequelas hansênicas, excedendo o cuidado físico com o próprio corpo, numa junção de conhecimento e compreensão da fisiopatologia, das alterações físicas e da imagem corporal causadas pela doença. Deste modo, o autocuidado depende fundamentalmente do comprometimento do indivíduo e, portanto, a trocas de experiências e aprendizado com outros pacientes, bem como as relações dialógicas com a equipe multiprofissional são fundamentais para o sucesso desta prática (PINHEIRO et al., 2014).

Um dos recursos muito indicados na aprendizagem em saúde, são as estratégias educativas lúdicas, que segundo Feitosa (2016), tendem a favorecer a interação educador-educando, possibilitando a troca de vivências entre os participantes, assim como uma melhor relação entre o grupo, sendo baseadas em conteúdos temáticos sobre o assunto a ser trabalhado, com fácil compreensão e o mais próximo da realidade vivida pelos educandos.

Entretanto, por falta de políticas que estimulem ações educativas voltada para o autocuidado, esta prática ainda encontra-se desconhecida pela maioria dos pacientes e, portanto, sua implementação permanece desafiadora. Este cenário demonstra a necessidade de

investimentos nas ações de educação em saúde voltadas para este público. Tais ações são fundamentais para estreitar as relações entre os profissionais e a comunidade, além de renovar os conhecimentos sobre práticas de saúde (BATISTA; VIEIRA; PAULA, 2014).

O presente artigo tem como objetivo investigar a prática da educação tecnológica em saúde direcionada ao autocuidado em Hanseníase, através de uma análise do estado da questão.

2. REFERÊNCIAL TEÓRICO

A Hanseníase estar entre as doenças mais antigas conhecidas pela humanidade está presente hanseníase ou vulgarmente como era chamada no passado "Lepra". Trata-se de uma patologia crônica granulomatosa, que afeta a pele, de evolução lenta, causada pelo parasita intracelular Mycobacterium Leprae que tem conexão com células cutâneas e nervos periféricos. Consiste em uma enfermidade infectocontagiosa negligenciada, pois sua transmissão ocorre de forma direta, por via aérea respiratória (PINHEIRO et al., 2014; ZARNADO et al., 2016).

Os sintomas causados por essa patologia podem apresentar-se de duas formas: cutânea e nervosa. A hanseníase cutânea que tem como características manchas brancas e avermelhadas na pele, crescente perda de sensibilidade, mão em forma de garras, lesões ósseas e articulares, mutilações pela destruição e a perda de parcial ou total dos dedos, ulceras na sola do pé e atrofia nos músculos da face (ZARNADO et al., 2016).

Essa doença pode apresentar-se de várias maneiras, tanto localizada como sistêmica, podendo ser especificada como: Hanseníase Indeterminada; Hanseníase Dimorfa e Hanseníase Virchowiana considerada a mais grave e contagiosa, caracterizada pela presença de 6 ou mais lesões de pele, onde o sistema imunológico é incapaz de controlar a proliferação da bactéria (BORGES et al., 2016).

As incapacidades e deformidades causadas pela hanseníase podem acarretar diversos comprometimentos musculoesqueléticos, como: fraqueza muscular, déficit de equilíbrio, alteração na marcha, disfunção erétil, incapacidade de flexionar os pés, edemas, paralisia no rosto e no corpo. Além de alterações na qualidade de vida, ocasionando redução da capacidade de trabalho, diminuição da vida social, e problemas psicológicos, sendo responsável também pelo preconceito contra os portadores da doença (SILVA et al., 2019).

A prática do autocuidado em hanseníase é o modo mais eficaz de prevenir incapacidades baseando-se em atividades simples de cuidado do próprio paciente, sendo realizada em seu domicilio, estando devidamente orientado pela equipe de saúde. Dessa forma o grupo de

autocuidado contribui para o aprendizado, fornecem benefícios, criando competências e consciência de identificar comportamentos e ações que precisam ser modificadas e corrigidas (PINHEIRO et al., 2014).

Nota-se muitas vezes que os indivíduos portadores de hanseníase têm dificuldade de compreender e realizar de forma autônoma o autocuidado, pois não tem a consciência da gravidade da patologia, não aplicando assim as orientações recebidas, por tanto acabam não desfrutando dos benefícios adquiridos com o cuidado do próprio corpo (SILVA et al., 2019).

Para uma prática do autocuidado de forma efetiva é necessário a inclusão do processo de educação como fonte primária. Ao analisarmos a definição de educação, é comum compararmos com o conhecimento, onde um se agrega ao outro de forma direta, ou muitas vezes indireta. Sena (2011) afirma que quase todas as ações são baseadas em conhecimento, e que a educação é um tipo de conhecimento conectado a uma regra moral e intrinsicamente ligada a práticas sociais.

Entre os desafios no processo de educação em saúde, encontra-se as estratégias do profissional para chegar até o usuário, pois o adulto já apresenta conhecimentos formados, crenças adquiridas pelas experiências de vida que não podem ser negligenciadas nem minimizadas ao serem comparadas com os conhecimentos técnico- científico repassado pelos profissionais. Deve ser considerado os saberes, experiências, condições de vida (socioeconômica e cultural), assim como a própria identidade do indivíduo como pontos fundamentais na formação educativa de adultos no ambiente da atenção primária (VASCONCELOS; GRILLO; SOARES, 2009).

Concordando com o contexto apresentado, Ceretta et al. (2012) apontam que através da prática de Educação em Saúde permite-se melhor acolhimento ao paciente, facilitação no diálogo e compreensão dos problemas vivenciados, com uma reflexão compartilhada sobre a necessidade de novos comportamentos, e autoconhecimento da população assistida, mostrando a capacidade de se cuidar e se responsabilizar pela sua saúde.

Dentro dessas ações educativas, uma das estratégias pode ser a formação de grupos direcionados à um público alvo específico. Segundo Lima et al. (2018), os Grupos de Autocuidado (GA) são fundamentais na prevenção de incapacidades e manutenção do tratamento, tendo como objetivo reunir pessoas com os mesmo interesses e danos, que visam trocar experiências, e assim, proporcionar a interação social e contribuir para a superação das dificuldades associadas ao diagnóstico de hanseníase.

3. METODOLOGIA

Trata-se de um estudo teórico reflexivo, direcionado á Análise da Questão, desenvolvido no mês de outubro de 2019, construído com base na leitura crítica de pesquisas que abordam sobre o uso de tecnologia Educativa em Hanseníase, utilizando dissertações de mestrado compreendendo os anos de 2014 a 2019, encontrados na Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações (*BDTD*). Utilizando como descritores, tecnologia educativa, Hanseníase e Autocuidado, correlacionado com o operador boleano "AND" da seguinte forma: "Hanseníase AND Autocuidado"; "Hanseníase AND Autocuidado AND Tecnologia Educativa"; "Hanseníase AND Tecnologia Educativa".

Foram excluídas, as dissertações que se apresentaram duplicadas ao expor as correlações dos descritores, e àquelas que abordassem outra vertente do autocuidado que não direcionasse para tecnologia educativa.

4. RESULTADO E DISCUSSÃO

Diante das buscas pôde-se encontrar o total de 19 dissertações, onde foram excluídas 14 estudos, 12 que abordavam conteúdos diferentes do objetivo da pesquisa, como: autopercepção, qualidade de vida, autoestima, tecnologia assistiva, limitação funcional após alta da PQT e conscientização da prática da enfermagem sobre autocuidado; e 2 destes se apresentaram duplicados. Ressalta-se que mesmo explanando os últimos 9 anos, não foi possível encontrar estudos nos anos de 2017 a 2019. Sendo então selecionadas 4, estando todas expostas na tabela 1 (será entregue na roda de conversa).

O estudo realizado por Mello (2015) foi direcionado à construção de um painel interativo utilizando uma tecnologia conhecida como Kinect, que trabalha com sensores que capturam gestos e movimentos 3D, permitindo a interação do usuário através da interface natural. O objetivo se destinou à somente fomentar o conteúdo preventivo para prática de autocuidado, assim como facilitar essa prática pelos pacientes com Hanseníase. Não foi avaliado a forma de aprendizagem ou efetividade do recurso utilizado.

Segundo Mello (2015), a tecnologia do Kinect, abordada na tese é um recurso voltado para educação que proporciona um ambiente rico em experiência correlacionado o sentido auditivo, visual e motor. Neste estudo não foi realizada um teste, nem comprovado a eficácia da tecnologia desenvolvida para o público alvo. Que inclusive se mostra como um ponto das

considerações finais da tese, necessitando de testar a utilização do recurso nos pacientes com hanseníase.

No estudo de Duarte (2014), é abordado apenas sobre a importância da prática do autocuidado na Hanseníase, não discorre sobre técnicas de autocuidado, nem tão pouco sobre o processo de educação tecnológica como forma de aprendizagem nesta prática. Porém ressalta-se que uma das perguntas do roteiro utilizado na pesquisa, se direciona a importância dos Grupos de Autocuidado (GA) para os pacientes, onde percebeu-se que todos os sujeitos entrevistados reconhecem o GA como importante vinculo de informação, um canal de escuta e de educação em saúde, que permite maior adesão ao tratamento.

O estudo de Feitosa (2016) abordou a forma de aprendizagem utilizando tecnologias educativas, direcionadas ao conhecimento sobre a Hanseníase. Foi desenvolvido com 17 adolescentes de uma escola pública de Maracanaú. O grande foco do estudo direciona-se a forma como ainda nos dias atuais é abordada a doença, com grande preconceito, principalmente na aceitação dos portadores em um meio social. O objetivo foi verificar o nível de aprendizagem dos adolescentes utilizando um jogo educativo (tabuleiro) abordando o tema, assim como sua validação, permitindo maior confiabilidade na sua utilização por diversas outras instituições. O jogo foi nomeado por "Mito ou Verdade" sobre a hanseníase.

Na pesquisa de Gomes (2015), o produto final consistiu em uma Material Educativo em forma de Cartilha, contendo as principais informações referentes a patologia e os cuidados direcionados às feridas crônicas, tudo baseado nas dúvidas e respostas errôneas encontradas na entrevista realizada com os pacientes. O estudo não valida a utilização do material, não direciona a prática de forma global sobre o autocuidado, é específico para o autocuidado em feridas e não aborda a eficácia da metodologia na aprendizagem dos pacientes.

A pesquisa de Garcia (2014), teve como principal objetivo elaborar manual com informações que auxiliem na prevenção das incapacidades decorrentes da Hanseníase, e orientações para identificação dos sinais e sintomas da neuropatia, podendo assim buscar o serviço especializado necessário. Inicialmente foi caracterizado o perfil dos usuários do Serviço de Hanseníase da Policlínica Municipal "Dr. Edward Maluf, para confirmar a necessidade do manual. Foi solicitado que apenas dois pacientes fizessem a leitura do material, permitindo analisar a facilidade na compreensão do mesmo. Isso nos permite perceber que não houve validação do material, e não foi direcionado a forma de aprendizagem sobre autocuidado, a finalidade foi apenas a confecção do material didático.

Dos estudos analisados, nenhum apresentou o estado do Ceará, ou o município do Icó como local de aplicabilidade e apenas dois utilizaram dentro da metodologia os pacientes com hanseníase como amostra direta.

Um estudo que direciona bem o uso de aplicativo na hanseníase, é o de Mello (2015), porém, a abordagem foi feita apenas da construção da tecnologia, sem validação para população alvo e voltado os objetivos todos para a repercussão na clínica do paciente e não na forma de aprendizagem para prática do autocuidado. O único que direciona a aprendizagem é o estudo de Feitosa (2016), porém o olhar foi direcionado à adolescentes saudáveis e não aos pacientes com Hanseníase.

Por fim, o estudo que explana de forma direta a confecção de uma Cartilha sobre autocuidado foi o de Garcia (2014), porém, não se direciona a importância desse recurso para aprendizagem dessa população, e não utiliza o mesmo como meio de coleta, mas como produto final.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Percebeu-se, diante de uma análise reflexiva, que ainda existe uma carência na utilização de tecnologias educativas direcionadas à prática e aprendizagem do autocuidado em Hanseníase, estando as abordagens mais direcionadas aos profissionais, à população em geral, e diretamente apenas à pratica, não tendo visibilidade para aprendizagem dos próprios portadores da doença sobre o autocuidado.

Existe uma escassez de estudos que abordem o uso da tecnologia educativa em saúde direcionada ao paciente com Hanseníase, que permita uma análise da repercussão tanto do material físico (cartilha de orientação), como do acompanhamento em Grupo de Autocuidado (GA) no processo de aprendizagem e prática do autocuidado em Hanseníase, vê-se a necessidade ampliar essa abordagem, visando não somente melhorar a qualidade de vida dos participantes, diminuindo as sequelas neuromotoras, mas comprovar o impacto que essas tecnologias trazem no processo ensino-aprendizagem, e qual apresenta melhor repercussão.

REFERÊNCIAS

BATISTA. T. V. G.; VIEIRA. C. D. C. A.; PAULA. M. A. B. A imagem Corporal nas Ações Educativas. **Rev. De Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, 24[1]: 89-104, 2014.

BORGES. D. P. L.; REIS. A. C. S M.; D´ÁVILLA. V. G. F. C.; BARBOSA. M. S.; TERNES. Y. M. F.; SANTIAGO. S. B.; SANTOS. R. S., Hanseníase: Imunopatogenia e aspectos terapêuticos**. Rev.: Saúde & Ciência em ação**. v.3, n. 01: agosto-dezembro 2016 ISSN: 2447 9330.

BRASIL. **Ministério da Saúde**. Boletim Epidemiológico. Hanseníase, Brasília, v. 49, n. 4, 2018. Disponível em: http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2018/janeiro/31/2018-004-Hanseniase-publicacao.pdf Acesso em: 20 de maio. 2019.

CERETTA, D. R. et al. Grupo de educação em saúde como ferramenta de trabalho com agentes comunitários de saúde: prevenção da hanseníase. **Revista de Enfermagem**. v. 8. n. 8. p. 208-217 , 2012.

DUARTE, L. M. C. P. S. **Hanseníase: a implicação da educação em saúde para o autocuidado.** Dissertação de Mestrado. Nata/ RN, 2014.

FEITOSA, M. C. R. **Desenvolvimento e validação de uma tecnologia educativa para prevenção da hanseníase em adolescentes.** Dissertação de Mestrado Profissional em Saúde da Criança e do Adolescente do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Estadual do Ceará. 2016.

GARCIA, R. R. **Hanseníase: conhecendo a doença, prevenindo incapacidades**. Mestrado profissional em educação nas profissões da saúde. Dissertação de mestrado. Sorocaba/SP. 2014.

GOMES, R. C. **Elaboração do Material educativo e criação de banco de dados com registro fotográfico para pacientes do Núcleo de Prevenção e Tratamento de Feridas do Hospital Dr. Francisco Ribeiro Arantes.** Mestrado de educação nas profissões da saúde. Sorocaba/ SP. 2015.

LIMA, M. C. V.; BARBOSA, F. R.; SANTOS, D. C. M.; NASCIMENTO, R. D.; D'AZEVEDO, S. S. P. Práticas de autocuidado em hanseníase: face, mãos e pés. **Rev Gaúcha Enferm**. 2018.

MELLO, E. C. C. R. **Desenvolvimento de um aplicativo Kinect para fins de intervenção com pacientes com hanseníase.** Dissertação de Mestrado em Bioengenharia da faculdade de Medicina de ribeirão preto. São Carlos/ SP. 2015.

MONTEIRO. L. D. et al. Determinantes Sociais de Hanseníase em um Estado Hiperendemico da Região Norte do Brasil. **Rev. Saúde Publica**, p. 51-70, 2017.

MOURA, E. G. S. et al. Relação entre a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) e a limitação de atividades e restrição à participação de indivíduos com hanseníase. **Cad. Saúde Colet.**, 2017, Rio de Janeiro, 25 (3): 355-361

Organização Mundial de Saúde (OMS). **Estratégia mundial de eliminação da lepra 2016-2020:** Acelerar a ação para um mundo sem lepra. ISBN 978-92-9022-520-1, 2016.

PINHEIRO. M. G. C. et al. Knowledge on Prevention of Disabilities in a Hanseniasis Self-Care Group**. Rev. Min Enferm**. 18(4), p. 901-906, out/dez, 2014.

SENA, Moises Rodrigues de. **O que é educação?** Brasil Escola, 2011. Acesso em: 02 de julho de 2019. Disponível em: https://meuartigo.brasilescola.uol.com.br/educacao/o-que-educacao.htm

SILVA, P. M. F. et al. Avaliação das limitações físicas, aspectos psicossociais e qualidade de vida de pessoas atingidas pela hanseníase. **Rev Fun Care Online**. 2019 jan/mar; 11(1):211-215. DOI: http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2019.v11i1.211-215

VASCONCELOS, Mara; GRILLO, Maria José Cabral; SOARES, Sônia Maria. **Módulo 4: práticas pedagógicas em atenção básica a saúde-** Tecnologias para abordagem ao indivíduo, família e comunidade. Belo Horizonte: Editora UFMG – Nescon UFMG, 2009.

ZARNADO. T. S. et al. Perfil Epidemiológico, dos Pacientes com Hanseníase na Atenção Básica de Saúde de São Luís de Montes Belos, no período de 2008 a 2014. **Rev. Faculdade Montes Belos (FMB)**, v. 9, nº2, 2016, p (77-141), 2014.

APÊNDICE E- PRODUÇÃO CIENTÍFICA 2: Publicação 1 na Revista Brazilian Journal of Development (2020)

47106

Brazilian Journal of Development

Roteiro de estudo: uma abordagem metodológica no processo ensino-aprendizagem

Study route: a methodological approach in the teaching-learning process

DOI:10.34117/bjdv6n7-373

Recebimento dos originais: 03/06/2020
Aceitação para publicação: 15/07/2020

Rejane Cristina Fiorelli de Mendonça
Mestranda do Programa de Mestrado Profissional em Ensino em Saúde do Centro Universitário Doutor Leão Sampaio – UNILEÃO; Especialista em Dermatofuncional pelo Centro Universitário Doutor Leão Sampaio – UNILEÃO; Especialista em Docência do Ensino Superior pelo Centro Universitário São Lucas.
E-mail: rejanefiorelli@leaosampaio.edu.br

Antônio José dos Santos Camurça
Mestrando do Programa de Mestrado Profissional em Ensino em Saúde do Centro Universitário Doutor Leão Sampaio - UNILEÃO; Especialista em Gestão em Saúde pela Universidade estadual do Ceará – UECE;
E-mail: antoniocamurca@leaosampaio.edu.br

Jeynna Suyanne Pereira Venceslau
Mestranda do Programa de Mestrado Profissional em Ensino em Saúde do Centro Universitário Doutor Leão Sampaio – UNILEÃO; Pós-graduada em Docência do ensino Superior.
E-mail: jeynnasuyanne@gmail.com

Yohana Maria Monteiro Augusto de Alencar
Mestranda do Programa de Mestrado Profissional em Ensino em Saúde do Centro Universitário Doutor Leão Sampaio – UNILEÃO; pós-graduada em Direito e Processo Penal pelo Centro Universitário Doutor Leão Sampaio – UNILEÃO.
E-mail: yohannaalencar.adv@gmail.com

Francisco Leonardo da Silva Feitosa
Graduando em Fisioterapia pelo Centro Universitário Doutor Leão Sampaio – UNILEÃO; Membro de Programa de Extensão de Saúde, Espiritualidade e Dor do Cariri pela Universidade Federal do Cariri – UFCA; Membro do Programa de Extensão em Dor Crônica pelo Centro Universitário Doutor Leão Sampaio – UNILEÃO.
E-mail: flsfeitosa@gmail.com

José Leonardo Gomes Coelho
Graduando em Farmácia pelo Centro Universitário de Juazeiro do Norte – UNIJUAZEIRO
E-mail: leonardo-coelho-10@hotmail.com

Emília Suitberta de Oliveira Trigueiro
Doutora em Psicologia Escolar e do Desenvolvimento Humano.
E-mail: emiliatrigueiro@hotmail.com

47107

Brazilian Journal of Development

Cicero Magerbio Gomes Torres
Doutor em Educação pela Universidade Federal do Ceará – UFC
E-mail: cicero.torres@urca.br

RESUMO
Com o passar do tempo o uso de tecnologias tem ganhando um grande espaço na forma de ensino-aprendizagem. Essa tecnologia deve ser aplicada de forma responsável, tendo como fonte primordial uma proposta pedagógica eficaz. O presente trabalho teve como objetivo descrever o roteiro de estudo como prática pedagógica em sala de aula, contribuindo para um melhor desempenho escolar. A metodologia utilizada para a construção desse artigo está pautada numa revisão de literatura sobre a temática apresentada. As metodologias ativas de aprendizagem se mostraram alicerçadas na autonomia e tendo como foco o desenvolvimento de competências e habilidades, com base na aprendizagem colaborativa e na interdisciplinaridade. A aprendizagem se torna mais significativa quando há uma atuação direta e ativa do aluno nesse processo, e para isto, quanto mais atrativo, mais instigante e mais próximo da vivência real, maior será essa interação. Conclui-se que as metodologias ativas vêm se tornando a cada dia mais rotineira dentro do processo de ensino-aprendizagem, seja ele no ensino básico ou superior. É sabido sobre importância da autonomia do aprendiz neste processo, sendo a forma ativa de aprendizagem comprovadamente mais efetiva e facilitadora. Ressalta-se ainda, que dentro dessa metodologia, o professor se torna orientador, e o aluno protagonista dessa aprendizagem.

Palavras-chaves: Educação, Metodologia Ativa, Ensino.

ABSTRACT
Over time, the use of technologies has gained a large space in the form of teaching-learning. This technology must be applied in a responsible manner, having an effective pedagogical proposal as its primary source. This study aimed to describe the study script as a pedagogical practice in the classroom, contributing to better school performance. The methodology used to build this article is based on a literature review on the theme presented. Active learning methodologies proved to be based on autonomy and focusing on the development of competences and skills, based on collaborative learning and interdisciplinarity. Learning becomes more significant when there is a direct and active role of the student in this process, and for this, the more attractive, more instigating and closer to the real experience, the greater this interaction will be. It is concluded that the active methodologies are becoming more and more routine within the teaching-learning process, be it in basic or higher education. It is known about the importance of the learner's autonomy in this process, being the active form of learning proven to be more effective and facilitating. It should also be noted that within this methodology, the teacher becomes an advisor, and the student is the protagonist of this learning.

Keywords: Education, Active Methodology, Teaching.

1 INTRODUÇÃO

Com o passar do tempo o ensino tradicional está deixando de ser aplicado na integra dentro da sala de aula. Com as novas tecnologias é possível trazê-la para o espaço educacional promovendo novos meios de abordagem que envolva ativamente o aluno no campo da aprendizagem. Para João Basílio (2016) e Jerônimo Sobrinho (2106) "o desafio está justamente em equipar essas tecnologias efetivamente de forma a atender aos interesses dos aprendizes e da grande comunidade de ensino e

aprendizagem". Um dos principais objetivos educacionais tem sido garantir que os discentes adotem uma posição mais protagonista em todo o processo educacional, tornando-se assim, sujeitos ativos no espaço educacional.

O papel do docente ainda continua sendo o de promover, instigar, planejar e ministrar o conteúdo dentro da sala de aula, buscando metodologias ativas de aprendizagem para serem aplicadas no âmbito escolar. Assim, consequentemente, aumenta-se a motivação e autoconfiança do aluno, promovendo o desenvolvimento de habilidades de avaliação e incentivando a aprendizagem, com base na sua participação e desenvoltura em sala de aula.

Dentro desta perspectiva, o presente trabalho surge como forma de inquietação sobre elaboração de roteiros de estudo como metodologia ativa de aprendizagem. Este método, segundo Lilian Bacich (2018) e José Moran (2018) o roteiro de estudo:

> É possível, tangível e acessível, tanto para os educadores quanto para os estudantes, os verdadeiros atores do processo. Trata-se de uma proposta de educação adaptativa, ou seja, adaptável à realidade local da escola e multiplicável pelo educador. (BACICH ; MORAN, 2018, p.399)

Desta forma, através de novas metodologias ativas rompem o modelo tradicional de ensino e estimula o aluno a sair da "zona de conforto" em que permanece na sala de aula, e o transforma no protagonista do ensino. O roteiro de estudo é utilizado com novas tecnologias que possam proporcionar ao discente uma aprendizagem significativa e possível de ser praticada. Para Sirley Diniz (2011):

> A tecnologia não é uma panacéia para a reforma de ensino, mas ela pode ser um catalisador significativo para a mudança e uma ferramenta para apoiar a indagação, composição, colaboração e comunicação dos alunos. Por indagação entende-se o aluno capaz de procurar, refletir e criticar as informações que lhes estão sendo oferecidas. Esse aluno não mais aceita o professor dono da verdade, ou seja, o único receptáculo do saber. A composição nos leva àquele aluno que não aceita as informações simplesmente como lhe são passadas, mas que a partir delas, pesquisa, extrapola e se informa, enriquecendo, compondo o seu conhecimento, ou seja, construindo seu próprio conhecimento. A colaboração é a capacidade do trabalho colaborativo, cooperativo e integrador, levando o aluno ao trabalho de equipe. Finalmente entende-se por comunicação o aluno capaz de viver uma sociedade baseada na comunicação de informação (DINIZ, 2011, p.02)

As práticas educacionais devem prosseguir nos mesmos ritmos da tecnologia, visando meios de dirimir desigualdades que provêm desses avanços e transformá-los em meios acessíveis dentro da sala de aula. Essa tecnologia deve ser aplicada de forma responsável, tendo como fonte primordial uma proposta pedagógica eficaz. Portanto, a metodologia de ensino por roteiros de estudo trata justamente de promover uma participação mais ativa dos alunos em seu processo de aprendizagem e sugerir possíveis mudanças nas práticas pedagógicas.

Brazilian Journal of Development

O presente trabalho teve como objetivo descrever o roteiro de estudo como prática pedagógica em sala de aula, contribuindo para um melhor desempenho escolar.

A metodologia utilizada para a construção desse artigo está pautada numa revisão de literatura sobre a temática apresentada, encontrados em fontes de informação como livros e artigos de periódicos científicos da área, servindo de respaldo para o fundamento teórico discutido nessa pesquisa, levando a um maior nível de conhecimento e trazendo novas observações e instigações sobre o tema.

2 DESENVOLVIMENTO

2.1 METODOLOGIAS ATIVAS

A busca constante pela otimização do processo de ensino-aprendizagem constitui-se uma luta antiga, independentemente da área de conhecimento. A adequação de propostas metodológicas que centrem no protagonismo do aluno na formação de seu próprio conhecimento tende a torná-lo um profissional proativo, com maior senso crítico, reflexivo e humanístico. Neste sentido, surgem as metodologias ativas de aprendizagem que se mostram alicerçadas na autonomia e tendo como foco o desenvolvimento de competências e habilidades, com base na aprendizagem colaborativa e na interdisciplinaridade (COSTA, 2007).

Freire (2008) condena a educação tradicionalista, a qual ele denominou de educação bancária, onde o professor deposita conhecimento num aluno receptivo e dócil. Para que o estudante assuma uma postura mais ativa e, de fato, se descondicione da atitude de mero receptor de conteúdos os processos educativos devem acompanhar essas mudanças (DAROS e CAMARGO, 2018).

Cada vez mais os alunos demandam métodos de ensino-aprendizagem centrados neles. O aprendizado ativo vai ao encontro da aprendizagem centrada no estudante, pois se trata da combinação de duas ideias relacionadas: o ensino personalizado ou individualizado e a aprendizagem baseada na competência ou no domínio (HORN; STAKER, 2015).

Nesse contexto, a implementação de metodologias ativas como proposta pedagógica oferecem subsídio para atender às necessidades de formação desse novo profissional, uma vez que traz ao aluno a capacidade de vivenciar o aprendizado de forma ativa, fazendo-o experienciar a resolução de problemas e estimulando a visão crítica e responsável. Vale ressaltar que a metodologia ativa de aprendizagem não representa necessariamente a modernização tecnológica do ambiente de sala de aula (CAMARGO e DAROS, 2018).

As possibilidades para desenvolver metodologias ativas de ensino-aprendizagem são múltiplas, a exemplo da estratégia da problematização, do Arco de Marguerez, da aprendizagem baseada em problemas (*problem-based learning* – PBL), da aprendizagem baseada em equipe (*team-*

based learning – TBL), do círculo de cultura. Vale esclarecer que outros procedimentos também podem constituir metodologias ativas de ensino-aprendizagem, como: seminários; trabalho em pequenos grupos; relato crítico de experiência; socialização; mesas-redondas; plenárias; exposições dialogadas; debates temáticos; oficinas; leitura comentada; apresentação de filmes; interpretações musicais; dramatizações; dinâmicas lúdico-pedagógicas; portfólio; avaliação oral; entre outros (SIQUEIRA, 2009).

As metodologias ativas de ensino-aprendizagem identificam-se em diferentes modelos e estratégias para sua operacionalização, constituindo alternativas para o processo de ensino-aprendizagem, com diversos benefícios e desafios, nos diferentes níveis educacionais (PAIVA et al., 2016). Estão alicerçadas na autonomia, no protagonismo do aluno e tem como foco o desenvolvimento de competências e habilidades, com base na aprendizagem colaborativa e na interdisciplinaridade (BERBEL, 2016).

O ensino e a aprendizagem ganham caráter dialético, isto é, de constante movimento e construção por aqueles que o fazem, onde ensinar está diretamente relacionado com o aprender, através do diálogo onde ambos, educador e educando, se tornam sujeitos do processo da educação (BORDENAVE e PEREIRA, 2018).

As metodologias de abordagem ativa fornecem subsídios para uma pedagogia dinâmica, centrada na criatividade e na atividade discente, em uma perspectiva de construção do conhecimento, do protagonismo, do autodidatismo, da capacidade de resolução de problemas, do desenvolvimento de projetos, da autonomia e do engajamento no processo de ensino-aprendizagem (CAMARGO e DAROS, 2018).

Compreende-se que a aprendizagem ocorre como resultado do desafio de uma situação-problema, assim, torna-se um momento em que o aluno passa de uma visão sincrética à analítica para chegar a uma síntese provisória, que equivale à compreensão. Esse movimento exige a participação de docentes e discentes de forma ativa durante todo o processo, cujo resultado final é, de fato, construído e a aprendizagem mostra-se significativa para os sujeitos protagonistas da ação (BORDENAVE e PEREIRA, 2018).

2.2 ROTEIRO DE ESTUDO E SUA APLICABILIDADE METODOLÓGICA

A aprendizagem se torna mais significativa quando há uma atuação direta e ativa do aluno nesse processo, e para isto, quanto mais atrativo, mais instigante e mais próximo da vivência real, maior será essa interação (MORAN, 2013).

Dentro deste contexto, podemos apontar a utilização de roteiros de estudos, onde o aluno pode aprender dentro do seu tempo, utilizando seus conhecimentos prévios, tanto de forma individual,

como coletiva, podendo posteriormente compartilhar com todo grupo, gerando debates em rodas de conversas, permitindo ainda mais a fixação do conteúdo. As aulas roteirizadas estão cada vez mais presentes no meio educacional e são estratégias importantes de encantamento e motivação para uma aprendizagem mais rápida e próxima da vida real (MORAN, 2013)

A proposta metodológica dos roteiros de estudo pode ser adaptável à realidade local do ambiente desenvolvido, assim como é fácil sua multiplicação pelo educador, sendo acessivel não apenas para os educadores, como também para os estudantes, principais protagonistas do processo (BACICH; MORAN, 2018).

O roteiro de estudo permite a personalização da aprendizagem, para que cada estudante aprenda no ritmo e jeito mais adequado, possibilitando a contextualização do ensino, de modo a promover a articulação dos saberes e instrumentalizar o educador a ter clara percepção sobre o aprendizado dos estudantes (BACICH; MORAN, 2018).

Manzini (2007) aponta, que quanto mais o professor conhece o seu aluno, o seu potencial, em que fase da construção do conhecimento ele se encontra, o que ainda é preciso compreender para reconstruir e reorganizar os conhecimentos adquiridos, mais fácil e eficiente será a sua assistência nesse processo.

No estudo de Manzini (2007), que utilizou um "Roteiro pedagógico" para facilitar a aprendizagem em alunos do Curso de Licenciatura em Física, foi possivel perceber que o roteiro é um instrumento que facilita o acompanhar do pensamento dos alunos, de forma mais próxima, fornecendo subsidios para uma prática pedagógica comprometida com suas necessidades.

Segundo Moran (2013) "os bons materiais (interessantes e estimulantes, impressos e digitais) são fundamentais para o sucesso da aprendizagem. Precisam ser acompanhados de desafios, atividades, histórias que realmente mobilizem os alunos, em cada etapa, que lhes permitam caminhar em grupo (colaborativamente) e sozinhos (aprendizagem personalizada)"

Dentro do roteiro de estudo, em cada etapa vivenciada pelo aluno, existe uma reorganização dos conhecimentos adquiridos durante a etapa precedente, onde a generalização construtiva não consiste em assimilar os conteúdos novos às formas já existentes, mas em gerar novas formas e novos conteúdos, remodelando ao seu conceito (MANZINI,2007)

Essa metodologia ativa auxilia na construção da autonomia dos estudantes, pois eles escolhem seu tempo e forma de aprender, e essa autonomia permite aprender a enxergar alternativas diante de uma escolha ou decisão, aprender a analisar essas alternativas, escolher entre elas e, principalmente, avaliar as escolhas e decisões feitas e ser responsável por elas (BACICH; MORAN, 2018).

Bacich e Moran (2018), afirmam que o processo de autonomia exige o olhar do outro, sendo assim necessário um trabalho individual e coletivo na construção desse saber. O roteiro permite um

compartilhar em grupo que agrega o processo de aprendizagem, pois ao surgir alguma dúvida que não conseguiu sanar de forma ativa em suas buscas, o estudante, primeiramente recorre aos colegas e só posteriormente ao educador, que exerce nessa metodologia, papel de orientador.

Existem três tipos tradicionais de roteiros de estudo: roteiros integrados; roteiros integrados intermediários e de avanço; e roteiros temáticos.

Os roteiros integrados, devem ser finalizados em até 15 dias, explorando os temas propostos pelos estudantes ou educadores contemplando uma concepção interdisciplinar, utilizando atividades, pesquisas e reflexões para apropriação do conhecimento construído e acumulado pela humanidade. Nos roteiros integrados intermediários e de avanço são abordados os mesmos temas, porém de forma mais facilitada, pois é direcionado para os estudantes que estão no início do processo de alfabetização, sendo utilizado textos mais resumidos, com leituras e interpretações mais fáceis (BACICH; MORAN, 2018).

Segundo Bacichi e Moran (2018), o tipo rotineiramente mais abordado é o roteiro temático, onde é definido um tema, seja da realidade vivenciada, ou com contexto social, e a partir deste é elaborado um roteiro para exploração do tema, seguindo as seguintes etapas: *"capa"*, correspondendo a parte de abertura do roteiro, de encantamento do aluno, estimulando o desejo de estudar e se aprofundar no assunto abordado; em seguida o momento *"antes da leitura"*, que consiste no levantamento dos conhecimentos prévios do aluno sobre a temática, geralmente realizado através de perguntas direcionadas; *"durante a leitura"* é a etapa da abordagem teórica, onde os educadores fazem um levantamento de informações sobre o assunto e apresentam um contexto teórico bibliográfico como suporte para o estudante, que deve fazer sua pesquisa de forma autônoma e pontual; por último *"depois da leitura"*, momento de avaliar os resultados alcançados segundo a metodologia, sendo realizado uma avaliação individual de aprendizagem e sobre a efetividade do roteiro.

A construção do roteiro de estudo pode acontecer associado a diversas metodologias ativas, entre elas o Arco de Magarez, que é uma roteirização de uma temática, facilitando assim a exposição do conteúdo, de forma dinâmica e simples.

Silva et al. (2016) apresenta que na estruturação utilizando o Arco de Magarez como roteiro, é organizado em etapas para guiar o aprendizado. A primeira delas é a Contextualização, onde é exposto o problema e solicitado uma pesquisa sobre o mesmo com uma questão norteadora. Na segunda etapa é feito o Fórum de discussão, com questões elaboradas pelo professor, que estimulará o debate entre os alunos, permitindo assim a troca e valorização de experiências e saberes entre estudantes. A terceira etapa consiste na Leitura Teórica, onde os estudantes são orientados a fazerem a leitura de uma bibliografia indicada pelo professor, para firmar os conhecimentos já assimilados.

Brazilian Journal of Development

Na quinta etapa acontece uma Discussão de Hipóteses, confrontação com as soluções para o problema levantado inicialmente e a proposição de novas soluções com base na leitura, pesquisa e discussões.

Para finalizar o Arco, é realizado a sexta etapa, que consiste na Atividade de aplicação, onde o aluno irá aplicar todo conhecimento adquirido em algum tipo de produção, como estudo de caso, pesquisa de campo, produção de artigos, entre outros (SILVA et al., 2016).

2.3 ASPECTOS POSITIVOS E NEGATIVOS DO ROTEIRO DE ESTUDO COMO RECURSO METODOLÓGICO EM SAÚDE

Diante da necessidade de inovações no processo da aprendizagem do educando, encontrar formas de ampliar este processo na busca constantes de propor ferramentas metodológicas que possam ser aplicável e que fomente a curiosidade e o despertar educando se torna um mecanismo desafiador no processo da aprendizagem.

Portanto quando se aponta um roteiro de estudos como uma ferramenta que corresponde a uma sequência de atividades que permite oportunizar um processo de aprendizado significativo no educando, é importante que estes passos sigam um caminho que permite a clareza do conteúdo proposto e um estudo completo, uma vez que se executam procedimentos que permitirão uma melhor fixação dos conteúdos.

De acordo com Bacchi e Moran (2017) relata que a convivência na proposta metodológica na implementação do roteiro de estudo relaciona que a convivência e o apoio de educadores e de educandos facilitando o aprendizado de forma a tornar o educando parte principal deste processo possibilitam a ter responsabilidade e aprendem a ser autossuficientes. E ao mesmo o próprio educador possa refletir nas propostas sugeridas pelos alunos para a construção do roteiro e assim guiar a construção dos modelos de roteiros.

Ao vislumbrar a positividade da aplicação do roteiro de estudos é necessário que diante dos desafios, o conteúdo possa ser atualizado em novos esquemas de conhecimento que segundo Zabala (1998) compará-los com o que é novo, identificar semelhanças e diferenças e integrá-las em seus esquemas, comprovar que o resultado tem certa coerência. E desta forma o educando se depara com uma aprendizagem significativa. Pois, a aprendizagem mecânica, normalmente realizada pelas escolas de cunho mais tradicional, é caracterizada pelo escasso número de relações que podem ser estabelecidas com os esquemas de conhecimento presentes na estrutura cognitiva e, portanto, facilmente submetida ao esquecimento.

A viabilidade que estes roteiros de estudos funcionam e tornam-se aplicáveis de acordo com um texto teórico publicado pela EMEF. Pres. Campos Salles (2009) é a visão de articular áreas do conhecimento e as disciplinas, assim como também, a transformação dos mesmos em professores

polivalentes, ou seja, com o exercitar contínuo todos terão o conhecimento do currículo. Quanto aos alunos, os roteiros de estudo visam o desenvolvimento da competência de trabalhar em equipe e o exercício da autonomia.

O desafio para ser tornar viável e positivo a instalação dos roteiros é a personalização destes. Integrar a tecnologia na aprendizagem e emprega-la de forma contextualizada, é ter um instrumento que deve empoderar o sujeito e ampliar as possibilidades de transformação e sentido que o processo de aprendizagem deve trazer, tanto para educandos quanto para educadores. Assim, educandos e educadores tornam-se autores, coautores do material e do processo de ensino e aprendizagem, pensando em formas novas e inovadoras de compreender e promover o acesso à informação de forma mais abrangente e igualitária. Para desenvolver uma metodologia ativa em sala de aula, é necessário transformar objetivos de ensino do educador em expectativas de aprendizagem para os estudantes. As metodologias ativas de aprendizagem devem propiciar aos educadores recursos e práticas didáticas que permitam o "ensinar" diante de cenários, ambientes e clientela – estudantes e comunidades – com necessidades diversificadas e o "educar" para a compreensão do mundo em que vivemos Bacchi e Moran (2017).

É claro que este método envolve a forma de aprender embasada em conhecimentos prévios e senso comum e desenvolve interações pedagógicas sequenciadas pelo educador, mas ao mesmo o educando aprende com sua própria autonomia relacionando as informações observadas, lidas e pesquisadas sequenciando seu próprio aprendizado na construção do conhecimento apropriado.

Pois de acordo com Freire (2005) os roteiros de estudo ajudam na formação da autonomia dos estudantes, pois escolher significa compreender o que é a liberdade de escolha e decisão, significa aprender a levantar alternativas diante de uma escolha ou decisão, aprender a analisar e avaliar as alternativas, escolher entre elas, decidir e, principalmente, avaliar as escolhas e decisões feitas e ser responsável por elas. Desenvolvem a autonomia emocional, destacando a atitude positiva em relação a si mesmo e à vida, mantendo a autoestima elevada e reconhecendo os limites pessoais, recorrendo, em caso de necessidade, à ajuda externa.

As dificuldades para o desenvolvimento dos roteiros é torna-lo atrativo e despertar o querer aprender nos estudantes, que Barolli, Aoki e Barreto (2012) argumenta que inicialmente na implementação dos roteiros em algumas escolas modelos foram a dificuldade de elaborar um roteiro que integrasse todas as áreas; o fato dos alunos não se dedicarem à leitura do roteiro e, portanto, não saberem o que era para ser feito; dificuldade dos alunos na sistematização das respostas às questões propostas; falta de material para pesquisa no salão; as amarras do livro didático; e poucas reuniões para se discutir os roteiros nas áreas. Além disso, embora a dinâmica escolar, inspirada na Escola da

Brazilian Journal of Development

Ponte, exigisse a construção do trabalho coletivo dos envolvidos, os roteiros de estudos eram elaborados isoladamente, de maneira fragmentada.

E baseado nestas argumentações para que a implementação destes roteiros tenham êxito é importante entrelaçar o projeto político pedagógico da escola, envolver as necessidades da comunidade envolvida, basear-se no conhecimento prévio destes educandos. Para criar mecanismo que relacionam a interdisciplinaridade, questões fundamentais para o saber e ao mesmo criar problematizações que envolvam todo o processo de aprender. Articular saberes e práticas metodológicas de ensino expandindo o potencial de criatividade dos educandos e quebrar paredes para uma nova forma de aprender possibilita abrir e criar parcerias entre a escola, família e comunidade na qual o educando está inserido.

3 CONSIDERAÇÕES FINAIS

As metodologias ativas vêm se tornando a cada dia mais rotineira dentro do processo de ensino-aprendizagem, seja ele no ensino básico ou superior. É sabido sobre importância da autonomia do aprendiz neste processo, sendo a forma ativa de aprendizagem comprovadamente mais efetiva e facilitadora.

São diversas as formas utilizadas como recurso ativo, entre elas a utilização dos roteiros de estudos, que precisa seguir uma sequência de execução em sua formulação para que seja efetivo, sendo a sequência mais utilizada a do Roteiro Temático.

Percebeu-se que esse processo de autonomia na aprendizagem é norteado pela busca constante de recursos estimulantes e atrativos que mobilizem o aluno a buscar cada vez mais, e quanto maior a proximidade da realidade vivenciada por ele, maior a dedicação nesta busca ativa. Para o empoderamento desta autonomia é necessário o compartilhar do conhecimento, sendo de suma importância tanto o aprendizado individual como coletivo, sempre considerando o conhecimento prévio já existente.

Ressalta-se ainda, que dentro dessa metodologia, o professor se torna orientador, e o aluno protagonista dessa aprendizagem. Sendo esse protagonismo o maior desafio, visto que muitos alunos ainda vivenciam e se adaptaram ao modelo tradicional (passivo), precisando assim, ser frequente a inovação em ferramentas metodológicas que possam ser aplicáveis e que fomente a curiosidade e o despertar do educando.

Entre os pontos positivos da utilização do roteiro de estudo, encontraram-se: o compartilhar do conhecimento, que se torna frequente nas fases de discussão; a facilidade em interagir com o outro, visto que exige essa atitude do aluno em diversos momentos; a capacidade de ser o próprio responsável pela sua aprendizagem; a personalização, onde o conhecimento é adquiro no tempo do

Brazilian Journal of Development

aluno, respeitando todas as individualidades; e a capacidade se ser aplicável e adaptável a qualquer realidade educacional e a qualquer temática proposta.

REFERÊNCIAS

BACICH, Lilian; MORAN, José. **Metodologias ativas para uma educação inovadora: uma abordagem teórico-prática**. Porto Alegre: Penso Editora, 2018.

BAROLLI, Elisabeth; AOKI, Edna; BARRETTO, Luiz Cláudio. Projeto Heliópolis: explicitação de expectativas de aprendizagem e construção de roteiros de leitura em contexto de inovação pedagógica. **Cadernoscenpec**. São Paulo. v.2. n.2. p.243-267. Dez. 2012.

BERBEL, N.A.N. A problematização e a aprendizagem baseada em problemas: diferentes termos ou diferentes caminhos? **Interface Comun Saúde Educ**. 2(2):139-54, 2016.

BORDENAVE, J.D.; PEREIRA, A.M. **Estratégias de ensino-aprendizagem.** 33. ed. Petrópolis (RJ): Vozes; 2018.

CAMARGO, F; DAROS, T. **A sala de aula inovadora.** São Paulo: Penso, 2018.

COSTA, N.M.S.C. Docência no ensino médico: por que é tão difícil mudar? **Rev Bras Educ Med.** 31(31):21-30, 2007.

DINIZ, Sirley Nogueira de Faria. **O uso das novas tecnologias em sala de aula.** Universidade Federal de Santa Catarina. Florianópolis – SC, 2011.

EMEF. Pres. Campos Salles. **Roteiro de estudo e a reorganização do tempo e do espaço.** Disponível em: https://camposalles.wordpress.com/roteiro-de-estudo-e-a-reorganizacao-do-tempo-e-do-espaco/. 2009.

FREIRE, P. Pedagogia da autonomia: saberes necessários à prática educativa. 3. ed. São Paulo: Paz e Terra, 2008.*

HORN, M. B.; STAKER, H. *Blended:* usando a inovação disruptiva para aprimorar a educação. Porto Alegre: Penso, 2015.

MANCINI, Marisa Cotta; SAMPAIO, Rosana Ferreira. **Quando o objeto de estudo é a literatura: estudos de revisão.** Brazilian Journal of Physical Therapy, v. 10, n. 4, p. 0-0, 2006.

MANZINI, Neiva Irma Jost. Roteiro pedagógico: um instrumento para a aprendizagem de conceitos de física. **Ciência & Educação**, vol. 13, núm. 1, abril, 2007, pp. 127-138.

MORAN, José. **Metodologias ativas para uma aprendizagem mais profunda.** 2013. Acessado em: 16/12/2019. Disponível em: http://www2.eca.usp.br/moran/wp-content/uploads/2013/12/metodologias_moran1.pdf

PAULA, João Basílio Costa; SOBRINHO, Jerônimo Coura. **Podcasts educativos: possibilidades, limitações e a visão de professores de ensino superior**. Universidade Federal de Pernambuco -

Núcleo de Estudos de Hipertexto e Tecnologias na Educação. 2010. Acessado em 09 de dezembro de 2019.

SILVA, E. C. et al. **A produção de roteiros de aula com a metodologia da problematização com o Arco de Maguerez em um curso superior de tecnologia EAD.** Florianópolis- SC, 2016.

SIQUEIRA, B. R. Os anéis da serpente: a aprendizagem baseada em problemas e as sociedades de controle. **Ciênc Saúde Coletiva.**14(4):1183-92, 2009.

ZABALA, A. **A prática educativa: como ensinar.** Porto Alegre: Artmed, 1998.

APÊNDICE F- PRODUÇÃO CIENTÍFICA 3: Publicação 2 na Revista Brazilian Journal of Development (2020)

54187

Brazilian Journal of Development

Prática do autocuidado em hanseníase – Revisão sistemática

Practice of self-care in leprosy - Systematic review

DOI:10.34117/bjdv6n8-001

Recebimento dos originais: 08/07/2020
Aceitação para publicação: 04/08/2020

Maria Keslya Hygea Lopes Bezerra
Fisioterapeuta pelo Centro Universitário Vale do Salgado (UniVS)
Instituição: Centro Universitário Vale do Salgado (UniVS)
Endereço: Av. Monsenhor Frota, 609 - Icó-CE, Brasil
E-mail: keslyahygeacedro@gmail.com

Tonny Medeiros Alves
Graduando em Fisioterapia pelo Centro Universitário Vale do Salgado (UniVS)
Instituição: Centro Universitário Vale do Salgado (UniVS)
Endereço: Av. Monsenhor Frota, 609 - Icó-CE, Brasil
E-mail: tonny.acops@gmail.com

Lídia Alves Felipe Furtado
Graduanda em Fisioterapia pelo Centro Universitário Vale do Salgado (UniVS)
Instituição: Centro Universitário Vale do Salgado (UniVS)
Endereço: Av. Monsenhor Frota, 609 - Icó-CE, Brasil
E-mail: lidiafeliphe8@gmail.com

Jeynna Suyanne Pereira Venceslau
Fisioterapeuta Mestranda em Educação em Saúde pelo Centro Universitário Leão Sampaio (UNILEÃO)
Instituição: Centro Universitário Vale do Salgado (UniVS)
Endereço: Av. Monsenhor Frota, 609 - Icó-CE, Brasil
E-mail: jeynnasuyanne@univs.edu.br

Jaime Ribeiro Filho
Doutor em Biologia Celular e Molecular pela Fundação Oswaldo Cruz (FIOCRUZ)
Instituição: Instituto Gonçalo Moniz, Fundação Oswaldo Cruz
Endereço: Rua Waldemar Falcão, 121 - Candeal, Salvador - BA
E-mail: jaimeribeirofilho@gmail.com

RESUMO

A hanseníase é provocada pelo Mycobacterium leprae (M. Leprae), ou bacilo de Hansen, que é um parasita intracelular, com afinidade por células cutâneas e por células que compõem os nervos periféricos, a mesma se estabelece no organismo do indivíduo infectado, se multiplicando. As incapacidades e deformidades causadas pela hanseníase podem acarretar diversos comprometimentos musculoesqueléticos, além de alterações na qualidade de vida, ocasionando redução da capacidade de trabalho, diminuição da vida social, e problemas psicológicos, sendo responsável também pelo preconceito contra os portadores da doença. Neste artigo analisaremos

Brazilian Journal of Development

alguns aspectos direcionado às práticas de autocuidado, analisando a importância, as principais técnicas e recursos facilitadores para os pacientes portadores de hanseníase. O estudo trata-se de uma revisão sistemática da literatura as buscas pelos estudos foram realizadas nas bases de dados eletrônicas Scielo (Scientific Electronic Library Online), PubMed (National Library of Medicine and National Institutes of Health), PEDro (Physiotherapy Evidence Database), BVS (Biblioteca Virtual em Saúde). Sendo iniciada no mês de março e encerrada em abril de 2019. Os descritores utilizados para a busca nas bases eletrônicas foram: "hanseníase and autocuidado", "leprosy and self-care" e "hanseníase". As técnicas realizadas parecem simples, mas na realidade são bem complexas e precisam de atenção e conhecimento para a realização. Por isso, as orientações sobre as técnicas de autocuidado são fundamentais para o tratamento e prevenção de sequelas, onde é dever dos profissionais de saúde trabalhar em conjunto com os portadores de hanseníase.

Palavras-chave: Hanseníase, Autocuidado, Saúde Coletiva.

ABSTRACT

Leprosy is caused by Mycobacterium leprae (M. Leprae), or Hansen's bacillus, which is an intracellular parasite, with affinity for skin cells and cells that make up the peripheral nerves, it is established in the infected individual's organism, multiplying. Disabilities and deformities caused by leprosy can lead to several musculoskeletal impairments, in addition to changes in quality of life, resulting in reduced work capacity, decreased social life, and psychological problems, being also responsible for prejudice against people with the disease. In this article we will analyze some aspects directed to self-care practices, analyzing the importance, the main techniques and facilitating resources for patients with leprosy. The study is a systematic review of the literature. The searches for the studies were carried out in the electronic databases Scielo (Scientific Electronic Library Online), PubMed (National Library of Medicine and National Institutes of Health), PEDro (Physiotherapy Evidence Database), VHL (Virtual Health Library). It started in March and ended in April 2019. The descriptors used for searching the electronic databases were: "leprosy and self-care", "leprosy and self-care" and "leprosy". The techniques performed seem simple, but in reality they are quite complex and need attention and knowledge to perform them. For this reason, guidelines on self-care techniques are essential for the treatment and prevention of sequelae, where it is the duty of health professionals to work together with leprosy patients.

Keywords: Leprosy, Self-care, Public Health.

1 INTRODUÇÃO

Entre as doenças mais antigas conhecidas pela humanidade está presente hanseníase ou vulgarmente como era chamada no passado "Lepra". Trata-se de uma patologia crônica granulomatosa, que afeta a pele, de evolução lenta, causada pelo parasita intracelular *Mycobacterium Leprae* que tem conexão com células cutâneas e nervos periféricos. Consiste em uma enfermidade infectocontagiosa negligenciada, pois sua transmissão ocorre de forma direta, por via aérea respiratória, porém é necessário ter predisposição para contrair a doença além de ter contato íntimo e prolongado com o doente sem tratamento (PINHEIRO et al., 2014; ZARNADO et al., 2016).

Brazilian Journal of Development

Apesar das mudanças consideráveis no controle de hanseníase nas últimas décadas, essa patologia ainda perdura como problemas de saúde pública em inúmeros países no mundo ao todo já foram registrados cerca de 230 mil casos no mundo em 2013. O Brasil ocupa o segundo lugar Mundial em números de casos, sendo que a repartição da doença é variada, a maioria dos novos casos é aglomerada nas regiões mais pobres do país (Norte, Centro-Oeste e Nordeste), sendo que os números de detecções nessas regiões ainda persistem altos (MONTEIRO et al., 2017).

Os sintomas causados por essa patologia podem apresentar-se de duas formas: cutânea e nervosa. A hanseníase cutânea que tem como características manchas brancas e avermelhadas na pele, crescente perda de sensibilidade, mão em forma de garras, lesões ósseas e articulares, mutilações pela destruição e a perda de parcial ou total dos dedos, ulceras na sola do pé e atrofia nos músculos da face. Na hanseníase nervosa, também conhecida como lipromatosa aparecem nódulos, os nervos se modificam e viram cordões nodosos que acarretam fortes dores, insensibilidade e deformidades (MARTINS, CAPONI et al., 2010).

As incapacidades e deformidades causadas pela hanseníase podem acarretar diversos comprometimentos musculoesqueléticos, como: fraqueza muscular, déficit de equilíbrio, alteração na marcha, disfunção erétil, incapacidade de flexionar os pés, edemas, paralisia no rosto e no corpo. Além de alterações na qualidade de vida, ocasionando redução da capacidade de trabalho, diminuição da vida social, e problemas psicológicos, sendo responsável também pelo preconceito contra os portadores da doença (SANTOS et al., 2014).

A fisioterapia trabalha diretamente nas lesões por conta das incapacidades concebidas, procurando proporcionar o regresso da funcionalidade por intermédio de exercícios terapêuticos, com a perspectiva de diminuir sintomas como dor, edemas, ganhar mobilidade articular, aumentar força muscular, reeducar marcha, melhorar equilíbrio, auxiliar e acelerar o processo de cicatrização das ulceras. Além das orientações que são feitas em relação à prevenção no que corresponde a imobilização do membro afetado, marcha, no uso de órteses e alguns calçados (MOURA et al., 2017).

O autocuidado é considerado crucial para a redução ou prevenção de sequelas, e a junção das orientações com o cuidado do próprio corpo, procura além dos conhecimentos, alternativas de conceitos que possam ajudar a compreender as possíveis alterações no corpo e na imagem corporal que a hanseníase possa causar. Acreditando que esse conhecimento possa facilitar ao indivíduo na percepção da dor, nas alterações, nos sintomas, nas angustias e esperanças que possam apresentar-se no decorrer da doença (BATISTA et al., 2014).

Brazilian Journal of Development

Sendo a hanseniase uma doença estigmatizante, que acarreta transtornos fisicos e psicológicos, se mostrou de suma importância a realização do estudo relacionado a pratica do autocuidado diário, pois a ausência do mesmo pode acarretar agravamento nas sequelas e aumento das incapacidades em relação as atividades de vida diária. Assim o conhecimento sobre a pratica pode melhorar a visão dos profissionais da saúde sobre o tratamento da hanseniase, onde o foco não deve ser apenas no tratamento medicamentoso, mas também nas orientações sobre o cuidado diário com o corpo, para que assim, sejam diminuidas e prevenidas sequelas e incapacidades ocasionadas pela patologia.

2 OBJETIVOS

- Analisar a prática do autocuidado em pacientes com hanseniase através de uma revisão sistemática.
- Investigar a importância do autocuidado nas sequelas hansênicas.
- Verificar as principais técnicas de autocuidado praticadas em pacientes com hanseníase.
- Identificar os recursos/vínculos facilitadores e barreiras da prática de autocuidado.

3 RESULTADOS E DISCUSSAO

Trata-se de um estudo de revisão sistemática da literatura, que consiste em uma revisão planejada para responder uma pergunta especifica e que utiliza métodos explicitos e sistemático para identificar, solucionar e avaliar criticamente os estudos, e para coletar e analisar os dados incluidos na revisão (ROTHER, 2007).

As buscas pelos estudos foram realizadas nas bases de dados eletrônicas Scielo (*Scientific Electronic Library Online*), PubMed (*National Library of Medicine and National Institutes of Health*), PEDro (*Physiotherapy Evidence Database*), BVS (Biblioteca Virtual em Saúde). Sendo iniciada no mês de março e encerrada em abril de 2019. Os descritores utilizados para a busca nas bases eletrônicas foram: "hanseniase *and* autocuidado", "*leprosy and self-care*", sendo utilizado o booleano AND para facilitar a busca, através da associação: "hanseniase *and* autocuidado" e "*leprosy and self-care*".

Foram considerados para analise somente artigos originais sobre hanseniase enfatizando o autocuidado, incluindo textos completos, de forma gratuita, disponíveis na integra em português e inglês pelo meio online, publicados entre os anos de 2014 a 2019. Sendo excluidos estudos que não se correlacionasse hanseniase e autocuidado e textos que relacionassem o autocuidado de forma global, sem especificar as técnicas abordadas, artigos do tipo revisão sistemática e estudo caso.

Os critérios de elegibilidade dos estudos ocorreram por meio dos critérios de PICO e estão detalhados na tabela 1.

Brazilian Journal of Development

Tabela 1 Distribuição da estratégia PICO para elegibilidade dos estudos.

	Inclusão	Exclusão
P *Participate*	Pacientes portadores de hanseníase.	Pacientes portadores de outras patologias neurológicas. Profissionais da saúde que acompanha pacientes com hanseníase.
I *Intervention*	Entrevistas relacionando a percepção do autocuidado. Aplicabilidades de técnicas do autocuidado na hanseníase. Aplicação do questionário avaliativo.	
C *Comparision*	Pacientes com hanseníase que praticam o autocuidado.	
O *Outcome*	Prevenção de incapacidades e deformidades através do cuidado com o próprio corpo. Abordagem da importância do autocuidado na hanseníase.	

Dados da Pesquisa, 2019.

De acordo com Santos et al. 2007, a estratégia PICO utilizada para construir perguntas de pesquisas de diversas naturezas, precedente da clínica, de coordenação de recursos humanos e materiais, da busca de instrumentos para avaliação de sintomas entre outros.

A seleção dos estudos iniciou-se com busca nas bases de dados selecionadas utilizando os descritores e associações "hanseníase *and* autocuidado", "*leprosy and self-care*" e "hanseníase". Primeiramente foi realizado uma análise dos títulos dos artigos identificados por meio da estratégia de buscas, foram excluídos artigos que apresentavam duplicidade entre as bases de dados e publicados fora do período estabelecido. A segunda etapa constituiu na examinação dos resumos, considerando os critérios de inclusão definidos, no caso em que a leitura do resumo não era suficiente para estabelecer se o artigo deveria ser incluído, o artigo foi lido na íntegra para determinar sua elegibilidade. Na terceira etapa foi realizada a leitura completa de todos os artigos selecionados, onde foram extraídos os dados necessários para atingir os objetivos da pesquisa.

Durante a extração dos dados, para facilitar a análise, elaborou-se um resumo detalhado de todos os artigos selecionados na última etapa, em documento no Microsoft® Office Word 2013 contendo as seguintes informações: título, autores, ano, local da publicação, tipo de estudo, metodologia e resultados.

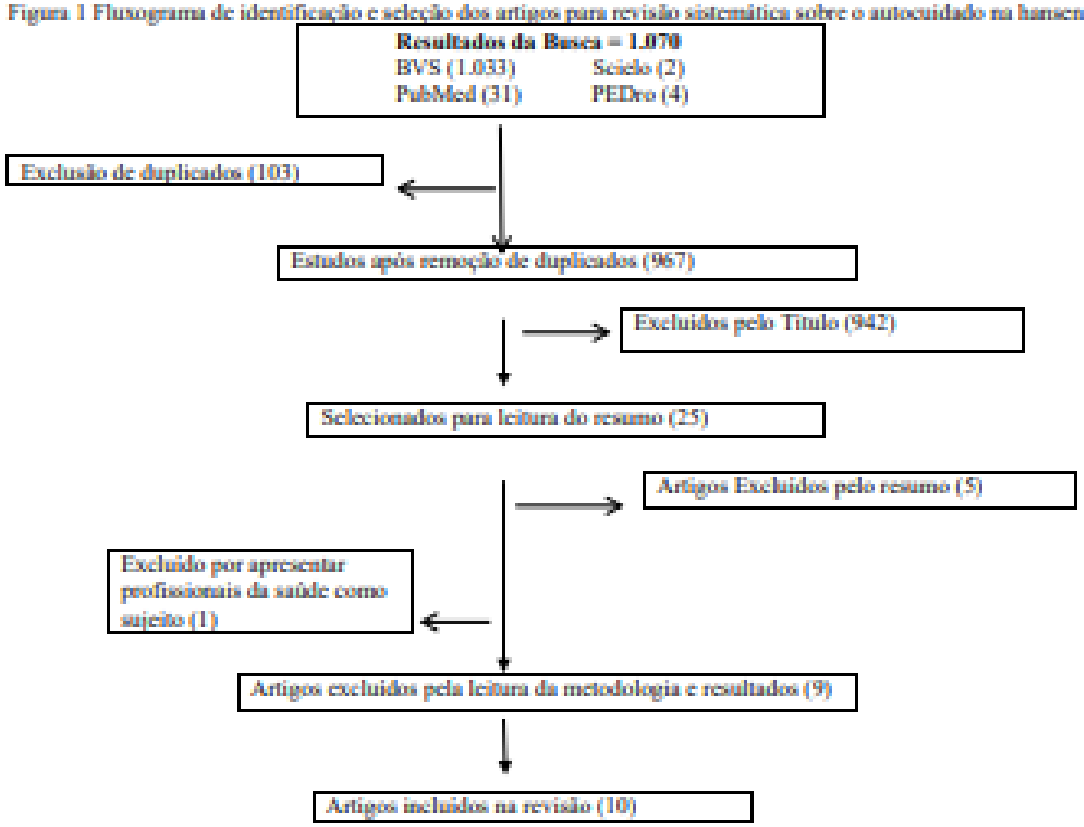
À analise dos estudos encontrados foi realizada de forma descritiva, sendo expostos em tabela o autor, título, ano, tipo de estudo, base de dados publicado, sujeitos da pesquisa, objetivos, intervenção e resultados.

Brazilian Journal of Development

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

A busca resultou em 1.070 artigos, onde após a exclusão de 103 duplicados, foram selecionados 967 artigos para o estudo. Desses, 942 foram excluídos através da análise do título por não condizerem com o estudo (abordagem em epidemiologia, aspectos clínicos, diferenciação territorial, perfil dos pacientes, aspectos imunológicos, entre outros), sendo selecionados 25 para realização da leitura dos resumos, onde 05 artigos foram excluídos porque o resumo não coincidia com o objetivo da pesquisa. Na leitura completa dos 20 artigos, 01 foi excluído por apresentar profissionais da saúde como sujeitos, não sendo focado nos pacientes com hanseníase e 09 após a realização da leitura da metodologia e resultados, por não corresponderem ao que está sendo estudado. Por fim, foram escolhidos 10 artigos para fazerem parte da revisão final, sendo analisados na íntegra, observando de forma detalhada no Fluxograma, representado na Figura 1.

Figura 1 Fluxograma de identificação e seleção dos artigos para revisão sistemática sobre o autocuidado na hanseníase.



Na Tabela 2, encontra-se a distribuição dos artigos por título, autor, ano, tipo de estudo e base de dados publicados, observando que 40% (n=4) dos estudos foram encontrados na base de dados da BVS, 40% (n=4) na PubMed e apenas 20% (n=2) na Scielo, sendo que 50% (n=5) do total,

foram estudos realizados em outros paises. Esse fato foi o que nos motivou a pesquisar sobre a temática, pois acreditamos que pode ser usado como modelo em outros possíveis novos estudos no Brasil.

Tabela 2 Características dos estudos sobre autocuidado na hanseníase: autor, ano, tipo de estudo e base de dados.

Título	Autor	Ano	Tipo de Estudo	Base de Dados
Prática de autocuidado em hanseníase: face, mãos e pés	LIMA et al.	2018	Qualitativo, descritivo, exploratório.	Scielo
Assessing the feasibility of integration of self-care for filarial lymphoedema into existing community leprosy self-help groups in Nepal	PRYCE et al.	2018	Transversal	BVS
A imagem corporal nas ações educativas em autocuidado para pessoas que tiveram hanseníase	BATISTA, VIEIRA, PAULA	2014	Qualitativo, descritivo	BVS
Conhecimento sobre prevenção de incapacidades em um grupo de autocuidado em hanseníase	PINHEIRO et al.	2014	Qualitativo, descritivo	BVS
Avaliação da prática do autocuidado domiciliar em hanseníase	GALAN et al.	2016	Documental, observacional, quantitativo, descritivo.	BVS
Autocuidado na percepção de pessoas com hanseníase sob a ótica da complexidade	SOUZA et al.	2014	Qualitativo, descritivo, exploratório.	BVS
Dependence on others for oral hygiene and its association with hand deformities and functional impairment in elders with a history of leprosy	FERREIRA et al.	2018	Exploratório	PubMed
The use of assistive technology to promote care of the self and social inclusion in patients with sequels of leprosy	MAIA et al.	2016	Qualitativo, exploratório	PubMed
Assistive technologies for improving the oral hygiene of leprosy patients residing in a former leprosy colony in Betim, Minas Gerais, Brazil	FERREIRA et al.	2018	Qualitativa	PubMed
Quality of life of leprosy sequels patients living in a former leprosarium under home care: univariate analysis	SAVASSI et al.	2014	Transversal	PubMed

As tabelas a seguir apontam os artigos de forma mais detalhada, ressaltando o objetivo principal, sujeitos da pesquisa, tipo de intervenção e os principais resultados. Sendo distribuídos de acordo com o ano de publicação, observou-se que 40% (n=4) foi publicado no ano de 2018, representados na tabela 3, 20% (n=2) em 2016, distribuídos na tabela 4 e 40% (n=4) em 2014, representados na tabela 5. Pôde-se perceber que as publicações investidas no tema em questão ainda se apresentam escassas, sendo observado que não existem estudos publicados no de 2019.

Brazilian Journal of Development

Tabela 3 Resultados dos estudos do ano de 2018: autor/ano, objetivo, sujeito, intervenção e resultados.

Autor/Ano	Objetivo	Sujeito	Intervenção	Resultados
LIMA et al. 2018	Analisar as práticas de autocuidado em face, mãos e pés realizadas por pessoas atingidas pela hanseníase em tratamento nas unidades de saúde de referência para a doença.	23 pacientes atingidos pela hanseníase e em tratamento, com idade maior ou igual a 18 anos.	Entrevista com uso de questionário semiestruturado abordando perguntas relacionadas a como o paciente realizava o autocuidado diário de face, mãos e pés.	Durante a investigação notou-se que os portadores têm restrições à prática devido à dificuldade em compreender a necessidade do autocuidado de forma autônoma, e por não ter consciência da gravidade da doença, mostrou ainda que alguns portadores apesar de receberem as orientações sobre o autocuidado, não praticavam todas as técnicas e orientações recebidas, portanto não se beneficiavam.
FERREIRA et al. 2018	Descrever o desenvolvimento de dispositivos auxiliares para facilitar a higiene bucal diária em pessoas idosas com prejuízos relacionados à hanseníase.	74 idosos, homens e mulheres, com 60 anos ou mais portadores de hanseníase, residentes na casa de saúde santa Izabel, localizada no estado de Minas Gerais.	Foram investigadas duas atividades: escovação de prótese e enxaguatório bucal, onde foram avaliados e então foram projetados dispositivos de assistência, sendo montados de materiais de espuma, PVC, placas termo moldáveis.	Os dispositivos de assistência para higiene dentariam (escovas com cinto universal, dispositivo auxiliar para evitar que a prótese caia na pia, copo adequado para enxague bucal, dispositivo de estabilização para limpeza de prótese, escova com diâmetro espesso), facilitaram a higiene bucal na maioria dos pacientes e não houve piora em nenhum dos casos. O relatório dos pacientes sugeriu que eles estavam satisfeitos com os dispositivos fornecidos.
FERREIRA el al. 2018	Analisar a frequência de dependência de outros para higiene bucal e sua associação com deformidades da mão, fragilidade e dependência de outros para atividades básicas de vida diária (ABVD) entre	74 idosos, com 60 anos ou mais, que estavam sendo atendidos em instituições de longa permanência ou em suas casas.	Os idosos desdentados com histórico de hanseníase que utilizavam próteses totais foram classificados como independentes ou parcialmente / completamente dependentes de outros para	Idosos que dependiam de outros para ABVD eram mais frequentemente dependentes de outros para escovar e enxaguar, e esse achado não diferiram entre os participantes frágeis e robustos. Esses resultados mostram que a capacidade de escovar a prótese e

Brazilian Journal of Development

	idosos com história de hanseníase.		escovar suas próteses ou enxágue e para ABVD, e como frágeis ou robustos. A presença de deformidades nas mãos foi avaliada por um terapeuta ocupacional.	enxaguar fica comprometida quando outras tarefas de autocuidado são comprometidas.
PRYCE et al. 2018	Determinar a acessibilidade da integração de pessoas afetadas com Linfedema Filarial (LF) em grupos de hanseníase existentes nessa área.	Dois grupos com 53 participantes afetados pela hanseníase e 52 afetados pelo LF foram entrevistados.	Foi aplicado um questionário semiestruturado para obter informações sobre: conhecimento dos participantes sobre a gestão de sua condição ao acesso a saúde; conhecimento e percepções sobre a condição alternativa; característica, manifestações clínicas dos participantes afetados pela hanseníase.	Em média, os participantes afetados pela hanseníase demonstraram 1,8 vezes mais conhecimento sobre as técnicas de autocuidado e praticavam 2,5 vezes mais que os participantes afetados pela LF. Apenas ¼ dos participantes afetados pela LF acessaram um serviço de saúde para sua condição, em comparação com 94,3% das pessoas afetadas pela hanseníase que acessam um serviço pelo menos uma vez por semana. Ambos os pacientes precisam aumentar seu conhecimento sobre o autocuidado e o acesso aos serviços de saúde.

Tabela 4 Resultados dos estudos encontrados no ano de 2016: autor/ano, objetivo, sujeito, intervenção e resultados.

Autor/Ano	Objetivo	Sujeito	Intervenção	Resultados
GALAN et al. 2016	Verificar se indivíduos acometidos pela hanseníase realizavam adequadamente a prática do autocuidado e possíveis fatores interferentes.	11 indivíduos diagnosticados com Hanseníase no período entre junho de 2006 a junho de 2007 de um município no interior do estado de São Paulo.	Realizou-se uma entrevista por meio de um questionário elaborado pelos pesquisadores, com questões abertas e fechadas, relacionadas ao conhecimento sobre a doença, identificação das alterações causadas e informações recebidas; participação em treinamentos de autocuidado; acesso	Observou-se que os fatores facilitadores para o paciente realizar o autocuidado consistiram, principalmente, em receber a colaboração da família no tratamento e a facilidade em obter os recursos disponíveis na saúde. Entretanto, na percepção dos entrevistadores, a

Brazilian Journal of Development

			aos recursos de saúde; colaboração da família; capacidade para o autocuidado; compromisso com a saúde e a doença como segredo entre amigos e família.	falta de conhecimento sobre a hanseníase, o sentimento de incapacidade para realizar o autocuidado e a doença mantida como segredo entre amigos e familiares, fortalece o estigma relacionado à "Lepra", dificultando a realização do autocuidado.
MAIA et al. 2016	Analisar as repercussões da tecnologia assistiva autonomia do cuidado de si em pacientes com sequelas de hanseníase.	8 pacientes do serviço de Terapia Ocupacional de um hospital universitário na ilha do governador foram entrevistados, todos os pacientes receberam pelo menos um utensílio adaptado e foram treinados para o uso dos instrumentos.	Foram realizadas entrevistas semiestruturada e uma observação de campo. Os dispositivos a serem produzidos foram determinados após avaliação motora e sensitiva do paciente ex (garfo, facas, colheres, canecas, escovas de dentes, barbeadores, etc.).	Durante a análise observou que o uso do dispositivo de autoajuda causa estranheza social e pode atrair tanta atenção quanto as deformidades ocasionadas pela hanseníase. Alguns pacientes afirmam encarar o uso de equipamentos adaptados em um restaurante como prêmio. Outros demonstram vergonha e relatam ser mais observados no uso das adaptações.

Tabela 5 Resultados dos estudos encontrados no ano de 2014: autor/ano, objetivo, sujeito, intervenção e resultados.

Autor/Ano	Objetivo	Sujeito	Intervenção	Resultados
SOUZA et al. 2014	Compreender a percepção das pessoas com hanseníase em relação ao autocuidado, sob a ótica da complexidade.	Amostra constituída de 15 sujeitos, idade média de 52,3 anos, maioria masculina (66,6%), casados (66,6%) e classificados nas formas polarizadas da doença.	Realizou-se entrevistas semiestruturadas individualmente, após a consulta médica, em ambiente privativo. Contendo as seguintes questões: Como é conviver e o que mudou no dia a dia após o diagnóstico? O que é autocuidado, e quem ensinou, e como avalia? Conhece os	Evidenciou-se que a convivência com essa patologia é sofrida, marcada pela dor, que dificulta ações de rotina. Em relação à percepção do autocuidado, nota-se que os sujeitos têm restrições pela dificuldade em compreender como desenvolvê-lo de forma autônoma e, muitas vezes, por não ter consciência da gravidade da doença.

Brazilian Journal of Development

			medicamentos de tratamento?	
BATISTA, VIEIRA, PAULA, 2014	Conhecer a imagem corporal de pessoas que tiveram hanseníase e que desenvolveram incapacidades físicas.	Participaram do estudo 5 mulheres cadastradas e em acompanhamento no programa de Autocuidado em Hanseníase de um Ambulatório Regional de 'Especialidades de um município do Vale do Paraíba Paulista.	Utilizou-se o teste psicológico Desenho da Figura Humana (DFH), com ênfase na análise interpretativa das mãos e dos pés, locais mais afetados pela hanseníase.	Durante a análise das produções gráficas revelou a não inclusão ou a desfiguração de mãos e pés pelas pessoas, revelando assim a não aceitação ou negação dessas partes do corpo, que pode decorrer da perda de sensibilidade cutânea e da deformidade advindas da doença. Destaca-se, ainda, que a desestruturação da imagem corporal dificulta que as ações em autocuidado sejam realizadas de forma efetiva.
PINHEIRO et al. 2014	Avaliar o conhecimento adquirido sobre prevenção de incapacidades no controle da hanseníase pelos participantes de um grupo de autocuidado em um hospital de referência.	20 usuários, doentes ou ex-doentes de hanseníase, que integraram o grupo de autocuidado durante o ano de 2012, em um hospital de referência em doenças infecto-contagiosas de Natal-RN	Foram realizadas duas reuniões educativas e uma oficina de prática socioeconômica sobre o autocuidado.	Diante dos resultados obtidos, a presente pesquisa revelou a importância desse tipo de atividade quando constatou que a participação nas reuniões do grupo contribuiu nos cuidados e prevenção de úlceras, prevenção de quedas e reabilitação socioeconômicas, melhorando significativamente conhecimento sobre práticas de autocuidado.
SAVASSI et al. 2014	Avaliar a Qualidade de Vida dos portadores de sequelas de hanseníase e os fatores que podem afetar sua percepção de sua condição.	Realizado em 32 portadores de hanseníase que vivem na área de cobertura de um ex-leprosário.	Questionário de versão resumida do WHOQoL (WHOQoL-BREF) para avaliar a qualidade de vida dessas pessoas portadoras de hanseníase.	A análise univariada sugere que a atividade diária instrumental "capacidade de fazer compras", o estado civil e a idade do cuidador foram associadas à autopercepção da QV. Os dados também foram comparados com os de outros estudos. Resultando assim, que indivíduos afetados pela

Brazilian Journal of Development

	hanseníase tiveram baixos escores de QV nos domínios da saúde física e psicológica e altos escores no domínio social. Os fatores que afetam sua QV parecem estar relacionados às condições específicas encontradas no leprosário e às práticas de isolamento anteriores.

Para facilitar a interpretação, os resultados foram distribuídos em três sessões, considerando os objetivos propostos na pesquisa, sendo estas: 1- Importância do autocuidado nas sequelas; 2- Principais técnicas de autocuidado e 3- Facilitadores e barreiras encontrados na prática do autocuidado.

Importância do autocuidado nas sequelas

Nessa sessão serão discutidos como os autores evidenciaram a importância da pratica do autocuidado para os pacientes com hanseníase. Dentro da pesquisa, observou-se que 30% (n=3) dos estudos encontrados abordaram como o autocuidado influencia na execução de atividades de higiene, na prevenção de ulceras e quedas, e em como as sequelas em mãos e pés refletem na autoimagem do paciente, interferindo nas AVD'S e exclusão social.

A hanseníase é uma doença infectagiosa crônica, de progressão lenta, ocasionada pelo *M. leprae*, sendo transmitida através das vias aéreas superior, após um longo contato com um portador que não tenha iniciado o tratamento medicamentoso ou a faz de forma incorreta. De acordo com Araújo et al. (2016) quando a hanseníase é diagnosticada tardiamente, resultam em graves consequências, como deformidades e incapacidades físicas, ocasionadas pelo comprometimento dos nervos periféricos que podem se agravar quando não acompanhadas corretamente.

Diante disso vê-se a relevância da pratica do cuidado com o próprio corpo na hanseníase. Batista, Vieira e Paula (2014), apontam, através de uma análise de produções realizado em um grupo de autocuidado, que as sequelas ocasionadas pela hanseníase destroem a autoimagem dos portadores, levando a uma não aceitação das partes do corpo que apresentam comprometimento. Já no estudo de Pinheiro et al. (2014), demonstram a importância de atividade de prevenção de quedas, ulceras plantares e reabilitação socioeconômicas nos grupos de autocuidado, melhorando o conhecimento sobre a pratica e a realização.

O autocuidado é um processo que ocorre na vida, dependendo do comprometimento do indivíduo, onde as técnicas de autocuidado baseiam-se em ações que podem ser realizadas em domicilio ou durante o trabalho que visam prevenir incapacidades ou evitar que elas piorem. Segundo Luna et al., 2010 nos casos de portadores de hanseníase tais comportamentos são essenciais durante o tratamento da doença e após a alta medicamentosa, pois evitará complicações na qualidade de vida e na saúde, diminuindo risco de ferimentos e quedas.

O estudo de Soares et al. (2013) 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 um 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. Também foram consideradas as diferenças na evolução da doença para cada pessoa e sua relação com as atividades de autocuidado realizadas, indo de acordo com o presente estudo.

Savassi et al. (2014) aborda que hanseníase afeta diretamente na qualidade de vida dos portadores fazendo com que eles se isolem devido a vergonha. Para Morais e Furtado (2018), as ações de prevenção de incapacidades ou ações do cuidado com o próprio corpo em hanseníase têm por objetivo evitar as possíveis deformidades e incapacidades, buscando interromper a propagação das perdas funcionais e sociais, como também o estigma atrelado à doença.

Principais técnicas de autocuidado praticadas pelos pacientes de hanseníase

De acordo com os estudos encontrados observou-se que apenas 20% (n=2) apontam as técnicas de autocuidado utilizadas, sendo esta a tecnologia assistiva, havendo assim carência de estudos relacionados à quais condutas devem ser praticadas e as explicações sobre como realizar na hanseníase.

As adaptações funcionais, ou tecnologia assistiva consistem em recursos que possibilitam na recuperação de uma função perdida e estimulam na sua independência. Dias et al. (2016), afirma que a prescrição de uma adaptação, objetiva simplificar as capacidades funcionais e fornecer aos portadores de incapacidades a aquisição de domínio de si e do meio, bem como proporcionar uma sintonia entre o portador, tarefa e cliente.

Ferreira et al. (2018), utilizou dispositivos para assistência para higiene dentariam (escovas com cinto universal, dispositivo auxiliar para evitar que a prótese caia na pia, copo adequado para enxague bucal, dispositivo de estabilização para limpeza de prótese, escova com diâmetro espesso), demostrando eficácia, facilitando a higienização bucal diária, não havendo piora das sequelas com a utilização. Porém, Maia et al. (2016) analisou a repercussão da tecnologia assistiva na autonomia

do cuidado de si em portadores com sequelas hansênicas e constatou que os dispositivos ajudam, mas causam estranheza social e podem atrair atenção quanto a deformidade.

Colaborando com os estudos encontrados nesta pesquisa, Junior, Muniz e Xavier (2014), realizou um estudo utilizando tecnologia assistiva para alimentação em indivíduos hansenianos com mãos em garras, confeccionando adaptações com Etil Vinil Acetato (EVA) em talheres, com a intenção de distribuir a força de pressão palmar uniformemente nas articulações dos participantes, além do uso de suporte dorsal para melhor fixação do talher na mão. Onde se percebeu que houve mudanças na auto percepção do paciente sobre o seu desempenho e sua satisfação em relação à realização da atividade de alimentação, com ganhos consideráveis de funcionalidades.

Brito et al. (2014) e Brasil (2017), destaca que as principais condutas a serem ensinadas aos portadores de hanseníase sobre o cuidado com o próprio corpo são: lubrificação e hidratação de mãos e pés em casos de peles ressecadas e hiperqueratósica com hidratantes, óleos corporais e imersão dos mesmo na agua durante 10 minutos, com objetivo de melhorar o aspecto ressecado da pele. Deambular calcado com sapatos fechados macios e meias de algodão, não se esquecendo da inspeção diária dos calçados e os pés diariamente, para prevenir surgimento de calos, bolhas e/ou feridas, além de evitar contato de algum objeto que possa corta-lo. Outra conduta obrigatória é a inspeção dos olhos, observando se há ressecamentos ou se os cílios encontram-se invertidos, sempre evitando coçar ou enxuga-los com blusas, ou usar objetos para retirar os cílios.

Recursos/Vínculos facilitadores e barreiras da pratica de autocuidado

Nessa sessão, 40% (n=4) dos artigos discutem sobre a resistência assim como os recursos que facilitam a pratica continua do autocuidado. Entre as principais barreiras, pontou-se a dificuldade de compreensão e conhecimento dos portadores sobre a importância do autocuidado; a deficiência na compreensão dos riscos que a patologia causa restrição ao acesso de saúde, carência no investimento para capacitações de profissionais, desconstrução da autoimagem dificultando a pratica de cuidado com o próprio corpo, sentimento de incapacidade para realização das técnicas, e ainda o segredo do diagnóstico de hanseníase na fase inicial, devido ao preconceito já instalado na comunidade, levando o portador ao isolamento social. Apresentando como facilitadores a importância das participações nos grupos de autocuidado e colaboração da família mediante o tratamento da doença,

Lima et al. (2018), em seu estudo sobre o autocuidado diário de face, mãos e pés notaram que os portadores de hanseníase têm limitação na realização devido à dificuldade de compreender a necessidade da prática, corroborando com Galan et al. (2016), onde relata que a falta de

conhecimento sobre a hanseníase dificulta a realização das técnicas por não entender a importância na prevenção das sequelas.

De acordo com Brito et al. (2014), e Souza et al. (2015), o cuidado com o próprio corpo é um processo que ocorre na vida, conforme o comprometimento do individuo. Baseia-se na realização de exercícios, técnicas e/ou procedimentos realizados em ambiente domiciliar, tendo como objetivo prevenir e minimizar sequelas hansênicas.

Savassi et al. (2014) em seu estudo aplicou um questionário de QV em individuos afetados pela hanseníase, onde apresentaram baixo escore nos domínios de saúde física e psicológica devido a pratica de isolamento, corroborando com Souza et al. (2014), afirmando que a convivência com a hanseníase é sofrida, marcada pela dor e dificuldades nas ações rotineiras. Mostrando que o sujeito tem restrições na realização do autocuidado devido à dificuldade em compreender o desenvolvimento de forma autônoma.

Dentre todas as complicações ocasionadas pela hanseníase temos o preconceito perante a doença e aos portadores. Braker et al (2012), ressalta em seu estudo que os portadores de hanseníase sofrem descriminações e estigma social, o que acabam contribuindo para o aparecimento de incapacidades. O estigma consisti em vários componentes, tais como vergonha, autoestima baixo e redução na participação social.

Segundo Marinho et al. (2014), os pacientes com hanseníase costumam esconder a doença por medo do preconceito, dessa forma acabam se isolando sociedade e não praticando as técnicas de autocuidado de maneira correta na tentativa de se proteger das discriminações, o que acaba dificultando o tratamento e a prevenção de incapacidades.

Em contrapartida, Pinheiro et al. (2014), constatou que a participação dos portadores em reuniões dos grupos de autocuidado contribui nos cuidados e prevenção de sequelas através da troca de experiências, estando de acordo com Batista, Vieira e Paula (2014), que enfatizam a importância da participação nesses grupos para o conhecimento sobre a patologia, além de ajudar na auto aceitação da imagem corporal devido as sequelas instaladas da hanseníase.

De acordo com D'Azevedo et al (2018), os Grupos de Autocuidado (GA) são fundamentais para a prevenção de incapacidades e manutenção do tratamento, tendo como objetivo reunir pessoas com os mesmo interesses e danos, que visam trocar experiências, e assim, proporcionar a interação social e contribuir para a superação das dificuldades associadas ao diagnóstico de hanseníase.

Um estudo realizado por Leite e Caldeira (2015), demonstrou que oficinas terapêuticas na reabilitação psíquica dos pacientes que vivem com o estigma da hanseníase, mostraram um bom potencial, contribuindo significativamente para a melhora da qualidade de vida e dos aspectos que

compõem seus domínios físico (mobilidade, energia, capacidade de trabalho), psicológicos (autoestima, sentimentos positivos) e relacionados ao meio-ambiente (recursos financeiros, ambiente no lar, cuidados de saúde e sociais).

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. De acordo com Soares et al. (2013), é unânime 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 indivíduo.

A prática de autocuidado parece ser algo simples, mas na realidade é um processo complexo. Em 2017, o Ministério da Saúde disponibilizou uma cartilha direcionada ao cuidado com a face, mão e pés, onde foi elaborada para orientar e instigar a realização das técnicas de cuidado tanto em casa, como no trabalho ou nos grupos de autocuidado.

De acordo com Fonseca et al. (2015), a educação em Saúde é uma área de conhecimento que apresenta uma relação privilegiada de tecnologias e conhecimentos que podem conceder uma visão completa e abrangente da patologia, onde seu objetivo principal não é informar sobre a saúde, mas transformar saberes existente. A prática educativa propõe o desenvolvimento da autonomia e responsabilidade dos pacientes no cuidado com a saúde. Porém, no estudo de Souza et al. (2015), relatam que os profissionais de saúde que participaram de treinamento sobre hanseníase oferecido pela secretaria de saúde de Olinda enfatizaram a insuficiência na carga horaria disponível diante do grande número de informações sobre a patologia e o autocuidado, e que o treinamento é dedicado apenas para ensino teórico, ocasionando assim falta se segurança com a pratica, resultando em um diagnóstico tardio e aumento de incapacidade e sequelas.

No Brasil, a hanseníase ainda constitui um problema importante de saúde pública, em praticamente todo o país (BRASIL, 2017). Nessa perspectiva, percebe-se que os profissionais de saúde têm um desempenho importante nas orientações sobre o autocuidado diário, pois a partir desses ensinamentos os pacientes terão ferramentas necessárias para prevenir sequelas e incapacidades ocasionadas por essa patologia.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Através dessa revisão sistemática da literatura, observou-se que existe uma carência em artigos que abordem detalhadamente como é realização das técnicas de autocuidado e quais são elas.

A maioria dos artigos abordam que o autocuidado é de suma importância relacionado a hanseníase, porque melhora a qualidade de vida desses portadores diminuindo assim a auto exclusão por conta das sequelas e incapacidades ocasionadas pela patologia.

De acordo com as barreiras e facilitadores muitos artigos corroboram quando apontam quais são os principais pontos de dificuldades correlacionados ao autocuidado, onde o preconceito é uma das barreiras que mais dificulta a convivência com a hanseníase, e a participação familiar influencia diretamente no incentivo ao paciente á pratica do autocuidado.

As técnicas realizadas parecem simples, mas na realidade são bem complexas e precisam de atenção e conhecimento para sua pratica. Por isso, as orientações sobre as técnicas de autocuidado são fundamentais para o tratamento e prevenção de sequelas, onde o acompanhamento multiprofissional ao paciente com hanseníase é essencial.

Mesmo conhecendo a prática, os pacientes não sabem como devem realiza-las de forma correta na maioria das vezes. Sendo de suma importância a participação de uma equipe multidisciplinar capacitada na realização do diagnóstico, orientações ao tratamento medicamentoso, assim como orientações direcionadas ao conhecimento da própria patologia e as formas adequadas de realização das técnicas de cuidado com o corpo.

Assim, percebeu-se que a falta de conhecimento sobre a hanseníase quanto a doença e a realização do autocuidado, interfere na prevenção das sequelas causadas pela patologia e agrava as deformidades já instaladas.

Brazilian Journal of Development

REFERÊNCIAS

BATISTA. T. V. G.; VIEIRA. C. D. C. A.; PAULA. M. A. B. A imagem Corporal nas Ações Educativas. Rev. De Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, 24[1]: 89-104, 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. Autocuidado em Hanseníase, face, mãos e pés. Brasília; 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de vigilância e doenças transmissíveis. Guia Prático sobre a Hanseníase. Brasília; 2017.

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

DIAS, T.; JUNIOR, J. R.; Programa de reabilitação funcional para sujeitos com sequelas de hanseníase. Revista De Terapia Ocupacional Da Universidade De São Paulo, 27(3), 355-360, 2016

FERREIRA, R. C.; GONÇALVES, T. X.; SOARES, A. R. D. S.; CARVALHO, L. R. A.; CAMPOS, F. L.; RIBEIRO, M. T. F.; MARTINS, A. M. E. B. L.; FERREIRA, E. F. E.; Dependence on others for oral hygiene and its association with hand deformities and functional impairment in elders with a history of leprosy. Gerondotologia, maio, 2018

FERREIRA, R. C.; RIBEIRO, M. T. F.; FERREIRA, F. V.; SAMPAIO, A. A.; PEREIRA, A. C. M.; VARGAS, A. M. D.; JESUS, R. M.; FERREIRA, E. F.; Assistive Technologies for improving the oral hygiene of leprosy patients residing in a former leprosy colony in Betim, Minas Gerais, Brazil.v.13(7), jul 2018

FONSECA. J. M. A.; RADMANN. C. S.; GUIMARÕES. A. E. V.; SILVA. D. R. C.; OLIVEIRA. M. E., Contribuições da fisioterapia para educação em saúde e grupo de autocuidado em hanseníase: relato de experiência. Rev. Eletrônica gestão & saúde. Vol.6 (supl.1), P.770-77, março, 2015.

GALAN, N. G. A.; BELUCI, M. L.; MARCIANO, L. H. S. C.; RUIZ, R. B. P.; OLIVEIRA, N. G. G.; BONINI, A. G.; ARAKAKI, F. R.; GUIMARÕES, G. S. Avaliação da prática do autocuidado domiciliar em hanseníase. Hansen Int. 41 (1-2): p. 37-45, 2016

LEITE, S. C. C.; CALDEIRA, A. P. Oficinas terapêuticas para a reabilitação psíquica de pacientes institucionalizados em decorrência da hanseníase. Ciência & Saúde Coletiva, 20(6):1835-1842, 2015

LIMA, M. C. V.; BARBOSA, F. R.; SANTOS, D. C. M.; NASCIMENTO, R. D.; D'AZEVEDO, S. S. P. Práticas de autocuidado em hanseníase: face, mãos e pés. Rev Gaúcha Enferm. 2018;39:e20180045

MAIA, F. B.; TEIXEIRA, E. R.; SILVA, G. V.; GOMES, M.K.; The use of assistive technology to promote care of the self and social inclusion in patients with sequels of leprosy. PLoS Negl Trop Dis. Vol. 10(4), apr, 2016

MARTINS. P. V.; CAPONI. S.; Hanseníase, exclusão e Preconceito: História de Vida de Mulheres em Santa Catarina. Rev. Ciências & Saúde Coletiva, 15 (Supl.1):1047-1054, 2010.
MONTEIRO. L. D.; MOTA. R. M. S.; MELO. F. R M.; ALENCAR. C. H.; HEUKELBACH. J. Determinantes Sociais de Hanseníase em um Estado Hiperendemico da Região Norte do Brasil. Rev. Saúde Pública, p. 51-70, 2017.

MOURA. E. g. s.; ARAUJO. A. P. M.; SILVA. M. C. R.; CARDOSO. B. A.; HOLANDA. M. C. S.; CONCEIÇÃO. A. O.; DIAS. G. A. S. Relação entre a classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde (CIF) e a limitação de atividades e restrição à participação de indivíduos com hanseníase. Cad. Saúde Colet. Rio de Janeiro, 25(3): 355-361, 2017.

PINHEIRO. M. G. C.; SILVA. S. Y. B.; SILVA. S. F.; ATAILDE. C. A. V.; LIMA. I. B.; SIMPSON. C. A.; Knowledge on Prevention of Disabilities in a Hanseniasis Self- Care Group. Rev. Min Enferm. 18(4), p. 901-906, out/dez, 2014.

PRYCE, J.; MABLESON, H. E.; CHOUDHARY, R.; PANDEY, B. D.; ALEY, D.; BETTS, H.; MACKENZIE, C. D.; KELLY-HOPE, L. A.; CROSS, H.; Assessing the feasibility of integration of self-care for lymphedema into existing community leprosy sel-care groups in Nepal, BMC Public Health, v.18, jan, 2018

ROTHER, E. T. Revisão sistemática X revisão narrativa. Acta Paulista de Enfermagem. 20 (2): v-vi, 2007

SANTOS, C. M. C.; PIMENTA, C. A. M.; NOBRE, M. R. C.; a estratégia pico para a construção da pergunta de pesquisa e busca de evidências. Rev Latino-am Enfermagem. 2007 maio-junho; 15(3)

SAVASSI, L. C. M.; BOGUTCHI, T. R. S.; LIMA, A. C. L.; Quality of life of leprosy sequelae patients living in a former leprosarium under home care: univariate analysis. Qual. Life Res, v.23, edição 4, p.1345-1351, maio. 2014

SOARES, F. N.; CLEMENTINO, A. P. G.; SILVA, C. S., Caracterização dos participantes de um programa de prevenção de incapacidades para hanseníase. Rev Enferm UFPE On Line. v.7(2), p.491-6, junho, 2014

SOUZA, A. L. A.; FELICIANO, K. V.O.; MENDES, M. F. M. A visão de profissionais da Estratégia Saúde da Família sobre os efeitos do treinamento de hanseníase. Rev Esc Enferm USP. v.49(4), p.610-618, 2015

SOUZA. I. A.; AYRES. J. A.; MENEGUIN. S.; SPAGNOLO. R. S., Autocuidado na percepção de pessoas com hanseníase sob a ótica da complexidade. Esc. Anna Ney, vol.18, n.3, p. 510-514, 2014.

ZARNADO. T. S.; SANTOS. S. M.; OLIVEIRA. V. C. C.; MOTA. R. M.; MENDONÇA. B. O. M.; NOGUEIRA. D. S.; BARROS. E. J.; MONTEIRO. B.; GONÇALVES. V. S.; GUIMARÕES. S. S. Perfil Epidemiológico, dos Pacientes com Hanseníase na Atenção Básica de Saúde de São Luis de Montes Belos, no periodo de 2008 a 2014. Rev. Faculdade Montes Belos (FMB), v. 9, nº2, 2016, p (77-141), 2014.