



**MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO  
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PIAUÍ  
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**



**RAYLA MARIA PONTES GUIMARÃES COSTA**

**PROCESSOS TRANSICIONAIS DE PESSOAS QUE CONVIVEM COM SEQUELAS  
DE HANSENÍASE: UMA PESQUISA-CUIDADO**

**TERESINA – PI**

**2022**

RAYLA MARIA PONTES GUIMARÃES COSTA

PROCESSOS TRANSICIONAIS DE PESSOAS QUE CONVIVEM COM SEQUELAS  
DE HANSENÍASE: UMA PESQUISA-CUIDADO

Tese apresentada ao Curso de Doutorado em Enfermagem do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Piauí, como requisito parcial à obtenção do título de Doutora em Enfermagem.

Orientadora: Profa. Dra. Márcia Astrês Fernandes

Área de concentração: Enfermagem no contexto social brasileiro

Linha de pesquisa: Políticas e práticas socioeducativas em Enfermagem

TERESINA – PI

2022

FICHA CATALOGRÁFICA  
Universidade Federal do Piauí  
Biblioteca Setorial do CCS  
Serviço de Processamento Técnico

Costa, Rayla Maria Pontes Guimarães.  
C837p Processos transicionais de pessoas que convivem com sequelas de  
hanseníase : uma pesquisa-cuidado / Rayla Maria Pontes Guimarães Costa. –  
2022.  
133 f.

Tese (Doutorado) – Universidade Federal do Piauí, Programa de Pós-  
Graduação em Enfermagem, 2022.  
Orientação : Profa. Dra. Márcia Astrês Fernandes.  
Bibliografia

1. Adaptação. 2. Pessoas com deficiências. 3. Hanseníase. 4. Qualidade de  
vida. 5. Cuidado Transicional. I. Fernandes, Márcia Astrês. II. Título.

CDD 616.998

RAYLA MARIA PONTES GUIMARÃES COSTA

PROCESSOS TRANSICIONAIS DE PESSOAS QUE CONVIVEM COM  
SEQUELAS DE HANSENÍASE: UMA PESQUISA-CUIDADO

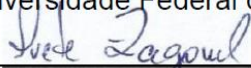
Tese apresentada ao Curso de Doutorado em  
Enfermagem do Programa de PósGraduação  
em Enfermagem da  
Universidade Federal do Piauí, como  
requisito parcial à obtenção do título de  
Doutora em Enfermagem.  
Área de concentração: Enfermagem no  
contexto social brasileiro.

Aprovação em: 29/06/ 2022



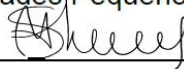
---

Profa. Dra. Márcia Astrês Fernandes – Presidente/Orientadora  
Universidade Federal do Piauí – UFPI



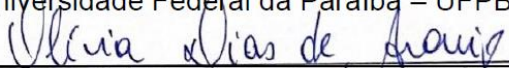
---

Profa. Dra. Ivete Palmira Sanson Zagonel – 1ª Examinadora  
Faculdades Pequeno Príncipe – FPP



---

Profa. Dra. Simone Helena dos Santos Oliveira – 2ª Examinadora  
Universidade Federal da Paraíba – UFPB



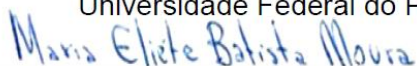
---

Profa. Dra. Olívia Dias de Araújo – 3ª Examinadora  
Universidade Federal do Piauí – UFPI



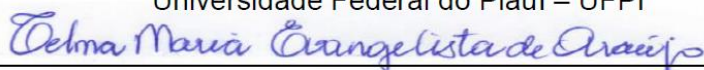
---

Profa. Dra. Francisca Tereza Galiza – 4ª Examinadora  
Universidade Federal do Piauí – UFPI



---

Profa. Dra. Maria Eliete Batista Moura – 1ª Suplente  
Universidade Federal do Piauí – UFPI



---

Profa. Dra. Telma Maria Evangelista de Araújo – 2ª Suplente  
Universidade Federal do Piauí – UFPI

Dedico este trabalho às pessoas com sequelas pela hanseníase que residem no Hospital Colônia do Carpina e vivenciam/vivenciaram transições no transcurso da vida afetando o curso normal de suas existências.

## AGRADECIMENTOS

A Deus Pai, Filho e Espírito Santo por me agraciarem com o dom da vida e me permitirem chegar até aqui. A Nossa Senhora da Conceição por toda intercessão feita para mim junto a Deus Pai. Sinto-me muito amada pela Senhora, minha mãe celestial e madrinha de batismo, agraciada sou eu por ter uma madrinha celestial que me ampara diuturnamente. Ao meu anjo da guarda que nunca dorme, que faz minha viglância dia e noite.

Ao núcleo familiar Pontes Guimarães: minha mãe, Maria Edice; meu pai, Sabino (*in memoriam*); minhas irmãs, Nice, Rosalina, Rosilene e Gerarlene (companheira de viagem, colega de profissão e do doutorado); meu irmão, Regis; a todos os meus sobrinhos e sobrinhas. Obrigada por existirem e por serem pilares de vida.

Ao meu querido esposo Assis, por todo amor e zelo por mim e por nossa família, pela compreensão de todas as minhas ausências, por sonhar os meus sonhos e por ficar feliz com minhas realizações, sinto-me contente por tê-lo ao meu lado; aos nossos filhos, Rayssa e Eduardo Ian, por serem incentivos constantes nesta caminhada longa e árdua.

À minha orientadora, Profa. Dra. Márcia Astrês, que me acolheu tão bem, sempre respeitando meu tempo, limitações e ponto de vista. Sinto-me honrada pela oportunidade de ser sua orientanda. Você é um exemplo de enfermeira, de docente e de pessoa a ser seguido.

À banca examinadora composta pelas Profas. Dra. Ivete Zagonel, Dra. Simone Oliveira, Dra. Telma Evangelista de Araújo, Dra. Francisca Tereza Galiza, Dra. Maria Eliete Batista Moura e Dra. Olívia Dias de Araújo por todo apoio, disponibilidade e valiosas contribuições para a melhoria deste trabalho.

À professora Dra. Ivete Zagonel, autora do método da Pesquisa-cuidado que com muita ética, compromisso e boa vontade me ajudou no delineamento da pesquisa.

À coordenadora do curso, Profa. Dra. Rosilane Magalhães, pelo trabalho realizado à frente do programa.

À Ruth, secretária do PPGENF, que sempre esteve disponível para me ajudar. Grata por tudo.

Aos meus queridos colegas de turma, por todo o convívio, apoio e crescimento nesta caminhada.

À Profa. Dra. Benevina Vilar (*in memoriam*), por toda ajuda dispensada na

qualificação da tese, partilhando ideias e conhecimentos. Muito obrigada.

À Universidade Estadual do Piauí, nas pessoas de Rosineide Candeia e Eyder Rios, por terem me apoiado na realização deste sonho.

Ao DINTER, na pessoa de Sandra Marina Gonçalves, pelo genuíno interesse, empenho e boa vontade na promoção do doutorado e na parceria com a Universidade Federal do Piauí – UFPI. Gratidão sempre.

Ao Hospital Colônia do Carpina, na pessoa da coordenadora, Zelinda Horrana, por todo apoio para a efetivação deste sonho, e à equipe de enfermagem, por terem compreendido minha ausência.

Aos pacientes do Hospital Colônia, por terem prontamente participado deste manuscrito concedendo entrevista e permitindo serem cuidados.

Enfim, a todos que de alguma forma ajudaram na construção deste manuscrito, minha eterna gratidão!

O caminho que no início parecia longínquo foi atravessado com êxito, sucesso e na companhia de Deus, que permitiu que eu chegasse até aqui.

Houve uma transição extraordinária  
Após este estudo praticado com amor e  
virtude  
Tendo a frente dizendo se cuide  
A profissional de saúde  
Rayla Maria Pontes Guimarães Costa

Houve uma mudança  
Uma esperança  
Por parte dos pacientes  
Que ficaram conscientes  
Passaram a se cuidar mais  
Não rejeitando o tratamento jamais

O trabalho da enfermeira  
Falo com sinceridade  
Houve uma mudança genial  
Na Colônia do Carpina, o Hospital

Continuando a falar dos pacientes  
Eu e os outros ficamos cientes  
Aprendemos a melhor nos cuidar  
E também que é melhor se prevenir  
Do que remediar

Poeta: João Batista Guêso Lobão  
Paciente desde 26/10/2015  
Parnaíba-PI, 04/01/2022.



## RESUMO

COSTA, R. M. P. G. **Processos transicionais de pessoas que convivem com sequelas de hanseníase: uma pesquisa-cuidado**. 2022. Tese (Programa de Pós-Graduação em Enfermagem) – Universidade Federal do Piauí, Teresina - PI, 2022.

**Introdução:** A hanseníase representa um grave problema de saúde pública por causar danos neurais que geram incapacidades físicas, podendo evoluir para deformidades e, assim, comprometer a qualidade de vida das pessoas, demandando mudanças e adaptação à nova situação. Nesse contexto o estudo visa responder à seguinte questão norteadora: qual a significação acerca dos processos transicionais que incidem na adaptação de pessoas que convivem com sequelas da hanseníase pela pesquisa-cuidado?

**Objetivos:** Compreender a significação acerca dos processos transicionais que incidem na adaptação de pessoas que convivem com sequelas de hanseníase pela pesquisa-cuidado; descrever os processos transicionais vivenciados pelas pessoas com sequelas de hanseníase; apreender as estratégias de enfrentamento diante do processo de transição de pessoas que convivem com sequelas de hanseníase para o alcance da qualidade de vida.

**Método:** Trata-se de uma pesquisa-cuidado com abordagem qualitativa. A pesquisa-cuidado permitiu ao enfermeiro pesquisar e cuidar ao mesmo tempo. Sendo assim, a pesquisa-cuidado desenvolveu-se em cinco etapas: aproximação com o objeto de estudo; encontro da pesquisadora (cuidadora) com o ser pesquisado (cuidado); estabelecimento das conexões da pesquisa, teoria e prática do cuidado; afastamento dos seres pesquisador e pesquisado; e análise do apreendido. A pesquisa foi realizada no Hospital Colônia do Carpina em Parnaíba-PI, nosocômio público estadual, que funciona como uma instituição de longa permanência. Os participantes foram 24 pessoas que convivem com sequelas da hanseníase. Os critérios de inclusão foram: apresentar sequelas permanentes com diferentes graus de incapacidades decorrentes da hanseníase, e ter disponibilidade e interesse em participar do estudo. Foram excluídos aqueles que estiveram ausentes da instituição durante o período da coleta de dados. Foi utilizado um roteiro com perguntas abertas para a entrevista semiestruturada. A pesquisa foi cadastrada na Plataforma Brasil para apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal do Piauí – UFPI, e obteve aprovação sob Parecer número 4.605.057. A análise dos dados foi realizada pelo *software Iramuteq*, programa gratuito e de fonte

aberta. Realizou-se um único corpus que foi analisado por meio da nuvem de palavras, Análise de Similitude e Classificação Hierárquica Descendente. A partir do corpus gerado, as respostas foram identificadas por linhas de comando compostas pelas informações sociodemográficas, diagnóstico e sequelas da hanseníase, mudanças que ocorreram em decorrência da hanseníase, bem como, os processos transicionais vivenciados. **Resultados:** Foram organizados quatro eixos temáticos: significação acerca dos processos transicionais; descrição dos processos transicionais; apreensão das estratégias de enfrentamento dos processos transicionais; e terapêuticas de enfermagem à luz da Teoria de Transição mediada pela pesquisa-cuidado. Desvelou-se a vulnerabilidade do ser em transição, o impacto da hanseníase na vida pessoal, familiar e social, tendo a espiritualidade e a religiosidade como condições facilitadoras do processo transicional e, ainda, o alcance da adaptação e transição de modo saudável com a aceitação da condição de saúde. **Considerações Finais:** Verificou-se que esta pesquisa confirmou a tese de que a Teoria de Transição no cuidado transicional de pessoas que convivem com sequelas de hanseníase, mediada pela pesquisa-cuidado, permitiu a identificação dos significados que incidem na adaptação e no alcance da qualidade de vida. Espera-se que o estudo contribua para a promoção de ações de cuidado transicional e estimule a implementação de políticas de promoção da saúde mental do público-alvo, com vistas à melhoria da qualidade de vida e do bem-estar.

**Palavras-chave:** Adaptação. Pessoas com deficiências. Hanseníase. Qualidade de vida. Cuidado Transicional.

## ABSTRACT

COSTA, R. M. P. G. **Transitional processes of people living with leprosy sequelae: a care-research.** 2022. Thesis (Post Graduate Program in Nursing) - Federal University of Piauí, Teresina - PI, 2022.

**Introduction:** Leprosy represents a serious public health problem, because it neural damage that generates physical disabilities, which can evolve into deformities and, thus, compromise people's quality of life, requiring changes, and adaptation to the new situation. In this context, the study aims to answer the following guiding question: what is the significance of the transitional processes that affect the adaptation of people living with leprosy sequelae through care research?

**Objectives:** To understand the meaning of transitional processes that affect the adaptation of people living with leprosy sequelae through care research; to describe the transitional processes experienced by people with leprosy sequelae; to apprehend coping strategies in the face of the transition process of people living with leprosy sequelae to achieve quality of life. **Method:** It is a care research with a qualitative approach. Care research allowed nurses to research and care at the same time. Therefore, care research was developed in five stages: approximation with the object of study; meeting of the researcher (caregiver) with the researched being (care); establishing connections between research, theory, and practice of care; removal of the researcher and researched beings and analysis of the apprehended. The research was performed at the Hospital Colônia do Carpina in Parnaíba-PI, a state public hospital, which works as a long-stay institution. The participants were 24 people living with leprosy sequelae. The inclusion criteria were having permanent sequelae with different degrees of disability resulting from leprosy and having availability and interest in participating in the study. Those who were absent from the institution during the data collection period were excluded. For the semi-structured interview, a script with open questions was used. The research was registered on Plataforma Brasil for consideration by the Research Ethics Committee (REC) of the Federal University of Piauí – UFPI, and approved under Opinion number 4.605.057. Data analysis was performed using *Iramuteq software*, a free and open source program. A single corpus was created and analyzed using the word cloud, Similitude Analysis and Descending Hierarchical Classification. From the generated corpus, the responses were identified by command lines composed of sociodemographic

information, diagnosis and sequelae of leprosy, changes that occurred as a result of leprosy, as well as the transitional processes experienced. **Results:** Four thematic axes were organized: meaning about transitional processes; description of transitional processes; apprehension of coping strategies for transitional processes; and nursing therapies in the light of the Transition Theory mediated by research-care. The vulnerability of the person in transition was revealed, as well as the impact of leprosy on personal, family and social life, with spirituality and religiosity as conditions that facilitate the transitional process, and also the reach of adaptation and transition in a healthy way with acceptance of the health condition. **Final Considerations:** It was found that this research confirmed the thesis that the Transition Theory in the transitional care of people living with leprosy sequelae, mediated by care research, allowed the identification of the meanings that affect adaptation and the achievement of quality of life. It is expected that the study will contribute to the promotion of transitional care actions and encourage the implementation of policies to promote the mental health of the target audience, with a view to improving the quality of life and well-being.

**Keywords:** Adaptation. People with disabilities. Leprosy. Quality of life. Transitional Care.

## RESUMEN

COSTA, R. M. P. G. **Procesos transicionales de personas que viven con secuelas de lepra: una investigación-cuidado.** 2022. Tesis (Programa de Posgrado en Enfermería) - Universidad Federal de Piauí, Teresina, PI, 2022.

**Introducción:** La lepra representa un grave problema de salud pública porque provoca daños neurales que generan discapacidades físicas, que pueden evolucionar hacia deformidades y, por tanto, comprometer la calidad de vida de las personas, exigiendo cambios y adaptación a la nueva situación. En este contexto, el estudio tiene como objetivo responder a la siguiente pregunta orientadora: ¿cuál es el significado de los procesos de transición que afectan la adaptación de las personas que viven con secuelas de lepra a través de la investigación del cuidado?

**Objetivos:** Comprender el significado de los procesos de transición que inciden en la adaptación de las personas que viven con secuelas de lepra a través de la investigación del cuidado; describir los procesos de transición vividos por las personas con secuelas de lepra; aprehender estrategias de enfrentamiento frente al proceso de transición de personas que viven con secuelas de lepra para alcanzar calidad de vida. **Método:** Se trata de una investigación-cuidado con abordaje cualitativo. La investigación del cuidado permitió a las enfermeras investigar y cuidar al mismo tiempo. Por lo tanto, la investigación del cuidado se desarrolló en cinco etapas: aproximación con el objeto de estudio; encuentro del investigador (cuidador) con el investigado (cuidado); establecer conexiones entre la investigación, la teoría y la práctica del cuidado; remoción del investigador y de los investigados y análisis de los aprehendidos. La investigación fue realizada en el Hospital Colônia do Carpina de Parnaíba-PI, hospital público estatal, que funciona como institución de larga estancia. Los participantes fueron 24 personas que vivían con secuelas de lepra. Los criterios de inclusión fueron: tener secuelas permanentes con diferentes grados de discapacidad producto de la lepra y tener disponibilidad e interés de participar en el estudio. Fueron excluidos aquellos que estuvieron ausentes de la institución durante el período de recolección de datos. Para la entrevista semiestructurada se utilizó un guión con preguntas abiertas. La investigación fue registrada en Plataforma Brasil para consideración del Comité de Ética en Investigación (CEP) de la Universidad Federal de Piauí – UFPI, la cual fue aprobada bajo el dictamen número 4.605.057. El análisis de datos se realizó utilizando el software Iramuteq, un programa gratuito y

de código abierto. Se creó un solo corpus y se analizó utilizando la nube de palabras, Análisis de Similitud y Clasificación Jerárquica Descendente. A partir del corpus generado, se identificaron las respuestas por líneas de comando compuestas por información sociodemográfica, diagnóstico y secuelas de la lepra, cambios ocurridos a raíz de la lepra, así como los procesos transicionales vividos.

**Resultados:** Se organizaron cuatro ejes temáticos: significado sobre los procesos de transición; descripción de los procesos de transición; temor a las estrategias de afrontamiento de los procesos de transición; y las terapias de enfermería a la luz de la Teoría de la Transición mediada por la investigación-cuidado. Se reveló la vulnerabilidad de la persona en transición, así como el impacto de la lepra en la vida personal, familiar y social, con la espiritualidad y la religiosidad como condiciones que facilitan el proceso de transición, así como el alcance de la adaptación y transición de forma saludable con aceptación de la condición de salud.

**Consideraciones Finales:** Se constató que esta investigación confirmó la tesis de que la Teoría de la Transición en el cuidado transicional de personas que viven con secuelas de lepra, mediada por la investigación del cuidado, permitió identificar los significados que afectan la adaptación y la consecución de la calidad de vida. Se espera que el estudio contribuya a la promoción de acciones de cuidados transicionales y fomente la implementación de políticas de promoción de la salud mental del público objetivo, con miras a mejorar la calidad de vida y el bienestar.

**Palabras clave:** Adaptación. Gente con discapacidades. Lepra. Calidad de vida. Atención de Transición.

## LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

CEP	Comitê de Ética e Pesquisa Humana
CHD	Classificação Hierárquica Descendente
COREQ	Consolidated Criteria For Reporting Qualitative Research
D	Dimorfa
FACT- G	Functional Assessment of Cancer Therapy-General
GIF	Grau de Incapacidade Física
HCC	Hospital Colônia do Carpina
I	Indeterminada
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IDH	Índice de Desenvolvimento Humano
IF	Incapacidade Física
IRAMUTEQ	Iramuteq Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires
MB	Multibacilar
MS	Ministério da Saúde
OMS	Organização Mundial de Saúde
PAQOL	Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire
PB	Paucibacilar
PedsQL	Pediatric Quality of Life Inventory
PGI	Patient Generated Index
QLDS	Quality of Life Depression Scale
Q-LES-Q	Quality of Life Enjoyment and Satisfaction Questionnaire's
QLI	Quality of Life Index
QOLIE-89	Quality of Life Epilepsy
QV	Qualidade de Vida
QVRS	Qualidade de Vida Relacionado à Saúde
RSCL	Rotterdam Symptom Checklist
SEIQoL	Schedule for Evaluation of Individual Quality of Life
SF-36	Medical Outcomes Study 36-item Short Form
T	Tuberculóide
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

V Virchoviana

WHOQOL- World Health Organization Quality of Life

100 ou bref



## LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Principais instrumentos genéricos utilizados para avaliação da QV, Parnaíba-PI, Brasil, 2022.....	33
Quadro 2 – Principais instrumentos específicos utilizados para avaliação da QV, Parnaíba-PI, Brasil, 2022.....	35

## LISTA DE FIGURAS

Figura 1 –	Teoria das Transições de Meleis, Parnaíba-PI, Brasil, 2022.....	39
Figura 2 –	Nuvem de palavras dos processos transicionais, Parnaíba-PI, 2022.....	57
Figura 3 –	Análise de similitude dos processos transicionais, Parnaíba-PI, 2022.....	61
Figura 4 –	Dendrograma de classes dos processos transicionais, Parnaíba-PI, 2022.....	68
Figura 5 –	Análise de similitude da Classe 1, Parnaíba-PI, 2022.....	70
Figura 6 –	Análise de similitude da Classe 5, Parnaíba-PI, 2022.....	74
Figura 7 –	Análise de similitude da Classe 2, Parnaíba-PI, 2022.....	78
Figura 8 –	Análise de similitude da Classe 4, Parnaíba-PI, 2022.....	84
Figura 9 –	Análise de similitude da Classe 3, Parnaíba-PI, 2022.....	88
Figura 10 –	Arcabouço conceitual, teórico e intervencionista dos processos transicionais de pessoas com sequelas de hanseníase consoante a Teoria de Transição, mediado pela pesquisa-cuidado, Parnaíba-PI, 2022.....	94

## LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Distribuição das características dos pesquisados-cuidados, Parnaíba-PI, 2022.....	53
--	----

## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO.....</b>	<b>20</b>
1.1	JUSTIFICATIVA E RELEVÂNCIA .....	23
1.2	OBJETIVOS .....	25
<b>2</b>	<b>REFERENCIAL TEÓRICO.....</b>	<b>26</b>
2.1	CONTEXTUALIZAÇÃO DA HANSENÍASE.....	26
2.2	QUALIDADE DE VIDA E HANSENÍASE: ESTILO, MODO E CONDIÇÕES DE VIDA.....	29
2.3	AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA: INSTRUMENTOS DISPONÍVEIS.....	33
2.4	TEORIA DE TRANSIÇÃO DE AFAF IBRAHIM MELEIS.....	38
2.5	A ENFERMAGEM FRENTE AO PROCESSO TRANSICIONAL.....	42
<b>3</b>	<b>REFERENCIAL METODOLÓGICO .....</b>	<b>45</b>
3.1	APROXIMAÇÃO COM O OBJETO DE ESTUDO.....	45
3.2	ENCONTRO COM O SER PESQUISADO-CUIDADO.....	46
3.2.1	Riscos e benefícios.....	49
3.3	ESTABELECIMENTO DAS CONEXÕES DA PESQUISA, TEORIA E PRÁTICA DO CUIDADO .....	49
3.4	AFASTAMENTO DO SER PESQUISADOR-CUIDADOR E SER PESQUISADO-CUIDADO.....	51
3.5	ANÁLISE DO APREENDIDO.....	51
<b>4</b>	<b>RESULTADOS E DISCUSSÃO .....</b>	<b>53</b>
4.1	CARACTERIZAÇÃO DOS PESQUISADOS-CUIDADOS.....	53
4.2	EIXO 1: SIGNIFICAÇÃO ACERCA DOS PROCESSOS TRANSICIONAIS.....	56
4.2.1	A vulnerabilidade do ser em transição.....	57
4.2.2	O impacto da hanseníase na vida pessoal, familiar e social e a fé como condição facilitadora do processo transicional.....	60
4.3	EIXO 2: DESCRIÇÃO DOS PROCESSOS TRANSICIONAIS.....	65
4.3.1	Classe 1: transições desenvolvimental e de saúde-doença: processo, percepção e rupturas .....	69
4.3.2	Classe 5: transições situacional e organizacional.....	73

4.3.3	Classe 2: condicionantes facilitadores e inibidores das transições.....	77
4.4	EIXO 3: APREENSÃO DAS ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO DOS PROCESSOS TRANSICIONAIS – PADRÕES DE RESPOSTA.....	83
4.4.1	Classe 4: indicadores de processo das transições.....	83
4.4.2	Classe 3: indicadores de resultado das transições.....	87
4.5	EIXO 4: TERAPÊUTICAS DE ENFERMAGEM À LUZ DA TEORIA DE TRANSIÇÃO MEDIADA PELA PESQUISA-CUIDADO.....	91
<b>5</b>	<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	<b>99</b>
	<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>102</b>
	<b>APÊNDICES.....</b>	<b>118</b>
	APÊNDICE A – ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA.....	119
	APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....	120
	<b>ANEXOS.....</b>	<b>122</b>
	ANEXO A – AUTORIZAÇÃO INSTITUCIONAL.....	123
	ANEXO B – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP.....	124

## 1 INTRODUÇÃO

A hanseníase representa um sério problema de saúde pública pelo seu poder de causar incapacidade física, social e econômica aos acometidos (RIBEIRO; SILVA; OLIVEIRA, 2018), conduzindo a mudanças significativas na qualidade de vida e no viver das pessoas que experienciam estas incapacidades. O alto potencial da hanseníase de causar incapacidades físicas está relacionado ao poder imunogênico do *Mycobacterium leprae* (FINEZ; SALOTTI, 2011), levando ao comprometimento neural, que pode ser mensurado em graus de 0 a 2, sendo o grau 0 para ausência de Incapacidade Física (IF) e 2 para Incapacidade Física (IF) mais intensa (SANTOS; IGNOTTI, 2019).

Caracteriza-se a hanseníase como uma das doenças infecciosas mais antigas da humanidade, com ocorrências de casos em 23 países prioritários globais, em que a Índia, o Brasil e a Indonésia são os principais afetados (WHO, 2016). No ano de 2018, foram notificados no mundo (159 países) 208.691 novos casos de hanseníase, sendo que 11.323 apresentaram Grau de Incapacidade Física (GIF) 2 no momento do diagnóstico. Em 2018, no Brasil, foram registrados 28.660 novos casos de hanseníase, dos quais 2.109 com GIF 2, um importante aumento em relação ao ano de 2017 quando foram registrados 26.875 novos casos de hanseníase, sendo 1.949 com GIF 2 (WHO, 2019).

No ano de 2019 o Brasil notificou 27.863 casos novos de hanseníase, sendo 2.351 casos com GIF 2 (WHO, 2020). Observa-se diminuição do número de casos novos de hanseníase em comparação ao ano de 2018, entretanto aumento do número de casos de IF, o que dá sustentação ao argumento de diagnóstico e tratamento tardios.

No estado do Piauí, no ano de 2016, foram registrados 904 novos casos, dos quais 44 apresentaram GIF 2 (ARAÚJO, 2016). No ano de 2017, registrou-se 1.020 novos casos de hanseníase, sendo 82 com GIF 2 (LIRA *et al.*, 2019). Já no ano de 2018, registrou-se 1.021 novos casos de hanseníase, sendo 65 com IF no momento do diagnóstico, no entanto, no ano de 2019, foram notificados 742 novos casos de hanseníase, sendo 33 com IF no momento do diagnóstico (WHO, 2020).

Por outro lado, no município de Parnaíba, Piauí, no ano de 2016, foram diagnosticados 64 novos casos, sendo 15 casos multibacilares, ou seja, a forma infectante da doença. Quanto ao grau de incapacidade física, sete apresentaram

grau 1 e quatro grau 2 (ARAÚJO, 2016). No ano de 2018, o mesmo município notificou 35 casos novos de hanseníase, sendo 10 com IF no momento do diagnóstico. Mais recentemente, em 2019, o município notificou 46 pessoas acometidas pela hanseníase, sendo 12 com IF no momento do diagnóstico (SESAPI, 2020).

Por ser a hanseníase uma condição crônica, orienta-se realizar avaliação sensorial e nervosa como padrão em todos os atendimentos no momento do diagnóstico, em todas as consultas e após alta por cura (HAEFNER *et al.*, 2017), a fim de identificar precocemente dano neural ou sensorial.

O dano neural gera incapacidades que podem evoluir para deformidades, mesmo quando o diagnóstico da hanseníase é realizado precocemente. Essas incapacidades e deformidades podem levar à problemas psicológicos, diminuição da capacidade de trabalho, limitação da vida social, inclusive, são responsáveis pelo estigma, preconceito e discriminação contra os doentes (BRASIL, 2002). E, por conseguinte, comprometimento da qualidade de vida das pessoas acometidas.

O estigma gera consequências negativas, uma vez que torna as relações sociais desconfortáveis, comprometendo a qualidade de vida e levando ao desemprego, perda de *status* e discriminação, que perpetuam o ciclo de exclusão social e econômica, aumentando a vulnerabilidade das pessoas, podendo gerar prejuízos diretos à saúde e à representação social dos acometidos pela hanseníase (LEVANTEZI; SHIMUTZI; GARRAFA, 2020).

Em vista disso, faz-se necessário desenvolver a práxis profissional da enfermagem com pessoas que convivem com sequelas de hanseníase, praticando a escuta e o cuidado profissional, valorizando as subjetividades produzidas no processo de adoecimento ao longo dos anos, compreendendo o processo de transição vivenciado no decorrer da vida, diante de mudanças que exigem o enfrentamento, a adaptação à nova situação, contemplando a qualidade de vida.

A adaptação pode ocorrer de forma lenta ou repentinamente em conexão com as mudanças que ocorrem ao longo do ciclo vital, causada por intercorrências vivenciais (REIS; BULE, 2016), que podem afetar a qualidade de vida do ser em processo transicional.

Considerando o impacto dos efeitos da hanseníase na vida das pessoas, estabelecem-se os conceitos que atendem ao que se propõe nessa pesquisa, considerando as variadas facetas da vida que são acometidas.

A Qualidade de Vida (QV) é uma noção exclusivamente humana, sendo avaliada pelo grau de satisfação com a vida familiar, amorosa, social, ambiental e com a própria existência. O termo inclui vários significados que expressam conhecimentos, experiências, valores individuais e coletivos inseridos em épocas, espaços e histórias diferentes, sendo então, uma construção social e cultural (MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000).

Salienta-se que, quanto à análise semântica, o termo qualidade, filosoficamente conceituando, refere-se ao caráter do objeto, suas propriedades ou possibilidades, que aprioristicamente nada dizem sobre ele. Em outras palavras, significa uma forma de estabelecer valores, caracterizar algo pela sua qualidade, estipulando nível bom ou ruim a ele, ou seja, por meio de uma atribuição subjetiva, de acordo com o referencial e com os elementos considerados. Inclusive, o que é boa qualidade para uns não é necessariamente para outros (BETTI, 2002).

A QV é a percepção que a pessoa tem de sua posição na vida inserida em seu contexto cultural e no sistema de valores de onde vive, e em relação a seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações. A QV passou a ser incorporada como um construto importante na avaliação de saúde a partir da década de 60 do século XX, sendo entendida como subjetiva ou percebida pelas pessoas, ou seja, relacionada aos aspectos de subjetividade e de multidimensionalidade. Ademais, a subjetividade manifesta-se por meio da avaliação que a pessoa faz do seu próprio estado de saúde, oriundo de um conceito baseado em uma avaliação individual que faz de si mesma. Já a multidimensionalidade refere-se ao fato dessa avaliação focar alguns domínios da natureza humana, a saber: físico, psíquico, emocional, social, econômico e espiritual (WHO, 1998).

Do mesmo modo, compreender os problemas que as pessoas desenvolvem conforme se movimentam na vida, entendendo esse movimento como mudança, processo, resultado, direção dos padrões vitais do ser humano torna-se fundamental. Essas mudanças podem ocorrer a nível individual e familiar, e podem ser denominadas de transição (ZAGONEL, 1999). Assim, a vida é marcada por uma sucessão de eventos únicos, do nascimento à morte (COLLIÈRE, 2003).

A palavra transição deriva do latim *transitióne* que significa a passagem de um lugar, estado ou assunto para outro (MELEIS *et al.*, 2000). Portanto, a transição é um construto importante para a Enfermagem (MELEIS; TRAGENSTEIN, 2010), e tem como foco a pessoa que se encontra em processo de experienciar uma



transição, em que as respostas a esse processo são manifestadas por comportamentos relacionados à saúde (MELEIS, 2013).

Entende-se que a teoria das transições pode ser aplicada ao contexto deste estudo, uma vez que oferece um guia que considera a diversidade cultural e social do ser em transição, sendo elaborado a partir de diversas pesquisas com diferentes grupos e pessoas vivenciando transições, direcionando, assim, a prática, a pesquisa e o ensino dos enfermeiros (MCEWEN; WILLS, 2016). Além disso, a teoria de transição é uma teoria de médio alcance, que tem como temática o transcurso de vida individual e familiar e as mudanças vivenciadas (MELEIS et al., 2010; SANTOS; RIBEIRO, 2020).

### 1.1 JUSTIFICATIVA E RELEVÂNCIA

A escolha da temática está associada ao estudo realizado durante o mestrado no qual se buscou, por meio de uma pesquisa-ação, implementar o autocuidado apoiado aos sujeitos com sequelas da hanseníase, com a intenção de estudar os aspectos físicos das pessoas que apresentavam limitações decorrentes da doença, como também utilizar a abordagem grupal como recurso para o ensino e desenvolvimento de habilidades para o autocuidado e apoio à mudança de comportamento.

Nesse íterim, no desenvolvimento de outros estudos pela pesquisadora percebeu-se um distanciamento dos profissionais em relação aos aspectos relacionados à qualidade de vida das pessoas com sequelas da hanseníase. Por conseguinte, foi possível conjecturar lacuna na assistência integral voltada para essas pessoas na perspectiva das transições ocorridas no processo de adoecimento pela hanseníase, que comprometeram o bem-estar e a qualidade de vida, afetando, sobremaneira, o modo de viver dessas pessoas.

O contato com as pessoas com sequelas da hanseníase ocorre pela atuação como enfermeira, no antigo leprosário no litoral do Piauí, denominado Hospital Colônia do Carpina, despertando interesse em propiciar melhorias para o bem-estar dessas pessoas. Nesse contato, cotidianamente, deparo-me com a vulnerabilidade decorrente da hanseníase, e isso me impulsiona como pessoa e profissional a buscar meios para amenizar as marcas vividas e experimentadas pelas pessoas com sequelas de hanseníase.

Parte-se do pressuposto de que o estudo pode contribuir para compreensão do significado dos processos transicionais que incidem na adaptação de pessoas que convivem com sequelas da hanseníase, considerando os pressupostos metodológicos da pesquisa-cuidado, para prestar um atendimento holístico e comprometido com o bem-estar, para subsidiar a implementação de ações de apoio à melhoria da QV.

O estudo tem relevância social ao contribuir para a compreensão das transições que afetam o viver da pessoa com sequelas de hanseníase, a fim de promover a saúde física, mental, estratégias de enfrentamento e ainda relevância para a enfermagem, ao propiciar o planejamento da assistência, ampliando as possibilidades da prestação do cuidado integral, tendo como foco a aplicabilidade de preceitos da Teoria de Transição com articulação à pesquisa-cuidado.

Assim, buscou-se focalizar as transições vivenciadas pelas pessoas com sequelas de hanseníase ao longo de suas vidas, prestando um cuidado integral, levando em consideração as complicações da doença, desenvolvendo ações a nível local na perspectiva de melhorias na qualidade de vida e, por conseguinte, na promoção da saúde física e mental.

Salienta-se que as principais medidas de controle da hanseníase são o diagnóstico e o tratamento precoces, essenciais para reduzir as fontes de infecção e prevenir as incapacidades físicas, que podem atingir olhos, mãos e pés, comprometendo a qualidade de vida. Dessa maneira, investigar e identificar o grau de incapacidade física em pessoas com hanseníase no momento do diagnóstico previne ou minimiza complicações que porventura venham aparecer (SEGURADO; CASSENTE; LUNA, 2016; MORAIS; FURTADO, 2018).

Nesse contexto, definiu-se como objeto de estudo os processos transicionais que incidem na adaptação de pessoas que convivem com sequelas de hanseníase pela pesquisa-cuidado e teoria de transição, na perspectiva do alcance da qualidade de vida. Pressupõe-se, portanto, que o objeto subsidiará o desvendamento de dúvidas e construção de novos conhecimentos, sendo de grande importância para a originalidade do estudo. Além disso, o estudo proposto visa responder à seguinte questão norteadora: qual a significação acerca dos processos transicionais que incidem na adaptação de pessoas que convivem com sequelas da hanseníase pela pesquisa-cuidado? A partir desta pergunta traçaram-se os objetivos a seguir.

## 1.2 OBJETIVOS

Compreender a significação acerca dos processos transicionais que incidem na adaptação de pessoas que convivem com sequelas de hanseníase pela pesquisa-cuidado;

Descrever os processos transicionais vivenciados pelas pessoas com sequelas pela hanseníase;

Apreender as estratégias de enfrentamento diante do processo de transição de pessoas que convivem com sequelas de hanseníase para alcance da qualidade de vida.

## 2 REFERENCIAL TEÓRICO

Para a apresentação do referencial teórico, serão abordadas as seguintes temáticas: hanseníase, qualidade de vida e Teoria de Transição de Afaf Meleis. Os argumentos servirão para a sustentação do estado da arte da tese, permitindo conhecer o que já existe na literatura e, a partir disso, refletir acerca das lacunas existentes nas temáticas abordadas, aprofundando as ideias ao avançar no conhecimento científico, e ainda, respondendo à questão do estudo.

### 2.1 CONTEXTUALIZAÇÃO DA HANSENÍASE

A hanseníase é uma doença infectocontagiosa crônica de evolução lenta, causada pelo bacilo *Mycobacterium leprae* que apresenta alta infectividade e baixa patogenicidade, tendo um período de incubação, em média, de dois a sete anos, embora existam referências a períodos mais curtos, de sete meses, como também mais longos, de 10 anos (BRASIL, 2010; BRASIL, 2017). Apresenta como principais sinais e sintomas manchas discrômicas na pele, infiltrações, placas, nódulos, tubérculos, alterações de sensibilidade cutânea, queda de pêlos de forma localizada ou difusa, alterações oculares, ausência de sudorese local, dor e comprometimento de nervos periféricos, causando deficiência física, ou seja, mão em garra, pé caído, lagoftalmo, desabamento do septo nasal, dentre outras (MANTELLINI; GONÇALVES; PADOVANI, 2009; BRASIL, 2016a).

A hanseníase possui duas classificações, uma operacional e uma clínica, a saber: a paucibacilar (PB), que consiste nas formas clínicas indeterminada (I) e tuberculóide (T), e a multibacilar (MB), que abrange as formas clínicas dimorfa (D) e virchowiana (V). Tais classificações são determinadas pelos números de lesões observadas no doente, portanto, os que apresentam até cinco lesões de pele, são paucibacilares e aqueles com mais de cinco lesões são multibacilares (BRASIL, 2016a).

Por certo, excetuando-se a forma indeterminada, as demais são responsáveis por lesões dos nervos periféricos podendo comprometer troncos nervosos e ramos sensitivos, tendo como consequências distúrbios sensitivos e/ou motores e deformidades secundárias, onde as úlceras cutâneas são as mais relevantes (DAVINI *et al.*, 2005; ARAÚJO; BRITO; SANTANA, 2016).

Salienta-se ainda que o bacilo *Mycobacterium leprae* apresenta tropismo para pele e nervos periféricos, mais precisamente para as células de *Schwann*, que pode comprometer o tronco nervoso periférico e desencadear alterações funcionais devido à lesão neural proveniente da resposta do tecido nervoso à invasão do nervo pelo bacilo (GONÇALVES; SAMPAIO; ANTUNES, 2009). Portanto, isso pode comprometer os nervos ulnar, mediano, fibular comum, radial, tibial posterior, facial e trigêmeo, e gerar sequelas em decorrência do diagnóstico tardio e ausência de intervenção adequada, sendo primordial o acompanhamento multiprofissional, no intuito de minimizar o aparecimento de deformidades e consequentes incapacidades (RONDINI, 2010).

O grau de incapacidade física (GIF) é avaliado com a utilização dos monofilamentos de *Semmes-Weinstein*, que consistem em seis gramaturas (0,05 g, 0,2 g, 2 g, 4 g, 10 g e 300 g) e identificam a sensibilidade das mãos e dos pés; já para os olhos, recomenda-se o uso de fio dental sem sabor. O grau de incapacidade possui escore de 0 a 2, em que o grau 0 representa força muscular das pálpebras e sensibilidade da córnea preservadas, força muscular das mãos e pés preservadas e sensibilidade palmar e plantar; o grau 1, diminuição da força muscular sem deficiências ou alterações de sensibilidade corneana, palmar e plantar; e o grau 2, deficiências visíveis causadas pela hanseníase que afetam os olhos (lagofalmo, ectrópio, entrópio, triquíase, opacidade corneana central, iridociclite e/ou não conta dedos a 6 metros ou acuidade visual <0,1; as mãos (garras, reabsorção óssea, atrofia muscular, mão caída, contraturas e feridas); e os pés (garras, reabsorção óssea, atrofia muscular, pé caído, contratura e feridas) (BRASIL, 2016a).

Ressalta-se que a identificação de casos com grau 2 de incapacidade indica demora no diagnóstico, fato observado em muitos municípios brasileiros. O diagnóstico da hanseníase é essencialmente clínico, necessitando de sensibilidade e familiaridade dos profissionais para considerá-la entre as hipóteses diagnósticas perante um caso suspeito, evitando, assim, atrasos no diagnóstico e no tratamento (SEGURADO; CASSENOTE; LUNA, 2016; BRASIL, 2016a).

Ademais, define-se como um caso de hanseníase a pessoa que apresenta um ou mais dos seguintes sinais e/ou sintomas e que necessita de tratamento com poliquimioterapia (PQT): lesão única ou múltipla na pele com alteração de sensibilidade térmica, dolorosa e/ou tátil; e/ou espessamento de nervo periférico, associado a alterações sensitivas, motoras e/ou autonômicas; e/ou com

baciloscopia ou biopsia da pele com presença do bacilo *Mycobacterium leprae* (BRASIL, 2016a).

Com efeito, para que as estratégias de controle da hanseníase sejam realmente eficazes é primordial que o diagnóstico da doença seja realizado de forma antecipada, por meio da busca ativa de casos, exame de coletividade, envolvimento dos profissionais de saúde, atendimento à demanda espontânea e encaminhamento a serviços de referências quando necessário (BRASIL, 2010).

Outrossim, a hanseníase é uma doença tropical negligenciada que atinge as camadas mais pobres da população, logo apresenta pouca visibilidade e investimentos dos laboratórios farmacêuticos; requer notificação compulsória e investigação obrigatória em todo território nacional (BRASIL, 2010; SEGURADO; CASSENTE; LUNA, 2016; BRASIL, 2017). No Brasil, ainda pode ser considerada como problema de saúde pública visto que está presente na maioria dos estados, embora venha apresentando diminuição dos casos (DOMINGUEZ, 2015; BRASIL, 2010; BRASIL, 2016a).

Acrescenta-se que a hanseníase, em sua trajetória histórica, foi permeada pelo medo, estigma, preconceito, discriminação e exclusão social desde os primórdios da humanidade (DOMINGUEZ, 2015; BRASIL, 2010). Desse modo, o estigma social ainda caminha lado a lado com as pessoas acometidas pela doença.

Por conseguinte, as incapacidades e as deformidades resultantes da hanseníase são responsáveis pelos prejuízos pessoais, sociais, econômicos e psicológicos acarretados às pessoas acometidas pela doença e que podem ser traduzidos em estigmas e discriminação (CRUZ, 2016) com consequente comprometimento da QV, já que afeta vários âmbitos do ser humano que está com hanseníase ou que experimenta suas mazelas.

Destarte, a hanseníase e seus sintomas dermatoneurológicos com consequente evolução para incapacidades físicas podem comprometer a QV das pessoas acometidas pela doença (BENEDICTO *et al.*, 2017).

Dessa forma, a enfermagem participa do controle da hanseníase realizando notificação e investigação dos casos, busca ativa dos faltosos e contatos intradomiciliares, educação em saúde, acompanhamento do tratamento, prevenção de incapacidades, exames de contatos, orientações e administração de BCG (BRASIL, 2016a).

## 2.2 QUALIDADE DE VIDA E HANSENÍASE: ESTILO, MODO E CONDIÇÕES DE VIDA

A QV possui muitos conceitos, inexistindo, portanto, um consenso em relação à sua definição, todavia, trata-se de um conceito complexo, que permite vários significados com diversas abordagens teóricas e métodos distintos (KIMURA; SILVA, 2009).

Conceitos como universalidade, individualidade e autonomia comumente podem ser utilizados nas avaliações de qualidade de vida, contudo, faz-se necessária uma complementação de análise quantitativa e qualitativa, fundamentada nos sistemas de produção ou na saúde, no âmbito do adoecimento ou no estilo de vida pessoal (PEREIRA; TEIXEIRA; SANTOS, 2012).

A conceituação de QV também tem conexão com a autoestima e o bem-estar, envolvendo aspectos distintos: autocuidado, capacidade funcional e intelectual, nível socioeconômico, estado emocional e de saúde, interação social e apoio familiar, valores culturais, éticos e religiosos, bem como, estilo de vida, satisfação com o emprego, atividades de vida diária e ambiente em que a pessoa vive (VECCHIA *et al.*, 2005).

Além do mais, a QV compreende uma forma humana de percepção do próprio existir a partir de esferas objetivas e subjetivas, englobando o interesse pela vida, sendo que não é algo a ser alcançado nem objeto de desejo das pessoas que deve ser incorporado à vida por meio de esforços individuais e alcance de metas, entretanto, é uma percepção que sempre esteve e estará presente na vida das pessoas, onde cada um deverá buscar uma QV frente às possibilidades individuais do seu viver (ALMEIDA; GUTIERREZ; MARQUES, 2012).

A relatividade do conceito de QV no âmbito individual remete a três aspectos. O primeiro é histórico, isto é, em determinado tempo uma sociedade específica tem um parâmetro de qualidade de vida que difere da mesma sociedade em outra etapa histórica. O segundo é cultural, ou seja, valores e necessidades são construídos pelas pessoas mostrando suas tradições. E o terceiro refere-se às classes sociais que mostram que os padrões e as concepções de bem-estar são estratificados, ou seja, as camadas superiores da sociedade concebem a QV relacionando-a ao bem-estar (MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000).

De acordo com Minayo *et al.* (2000), a QV está inserida no contexto biológico-social, influenciada por condições mentais, ambientais e culturais, bem como, por valores não materiais como amor, liberdade, solidariedade, inserção social, felicidade e realização pessoal. Da mesma maneira, para entender a QV a nível universal, menciona-se a satisfação das necessidades elementares dos seres humanos, a saber: alimentação, água potável, habitação, trabalho, educação, saúde e lazer. Além dos elementos materiais, que tem como referência conforto, bem-estar e realização pessoal.

A QV ainda pode ser abordada pelo modo como as pessoas vivem, sentem e compreendem sua vida, envolvendo saúde, educação, transporte, moradia, trabalho e participação nas decisões cotidianas. Dessa maneira, os aspectos que envolvem a qualidade de vida podem ser objetivos, relacionados às condições materiais, ou seja, importa saber a posição da pessoa na vida e na sociedade; e subjetivos, referentes aos conhecimentos acerca das condições físicas, emocionais e sociais inseridos no âmbito temporal, cultural e social (GONÇALVES; VILARTA, 2004).

Assim sendo, a análise da QV, sob os aspectos objetivos, está pautada em elementos quantificáveis que podem ser transformados pelo ser humano como, por exemplo, alimentação, moradia, emprego, acesso à saúde, saneamento básico, educação e transporte, enquanto que a análise sob o aspecto subjetivo está pautada em variáveis históricas, sociais, culturais e de compreensão individual sobre as condições materiais e sociais, relacionadas com fatores emocionais, expectativas, realizações, e percepção sobre o modo de viver, levando em conta o prazer, a felicidade, as angústias e as tristezas (ALMEIDA; GUTIERREZ; MARQUES, 2012).

Acrescenta-se que mudanças desencadeadas no processo de transição de saúde-doença podem levar ao aumento de riscos de doenças, pela vulnerabilidade e multidimensionalidade, incluindo as condições ambientais em que as pessoas vivem. Portanto, a vulnerabilidade pode ser entendida como a QV mostrada pela compreensão das experiências e das respostas de pessoas durante as transições (MELEIS *et al.*, 2000). Neste sentido, a QV consiste em um bem-estar subjetivo (SCHUMACHER; MELEIS, 1994).

Nesta perspectiva, cada sociedade estabelece de forma cultural seu padrão de vida (MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000) e isso influencia a percepção sobre o que é ou não uma boa qualidade de vida, ou seja, o grau de satisfação das



pessoas em suas realizações pessoais e bens materiais mudam conforme a sociedade em que vivem e de acordo com seus valores pessoais (ALMEIDA; GUTIERREZ; MARQUES, 2012).

Dessa forma, os indicadores relacionados à esfera objetiva de percepção conseguem lidar com os diversos aspectos culturais, uma vez que enfatizam elementos concretos e de aquisição de material, dentro de uma lógica e uma cultura hegemônica-ocidental. Já os indicadores relacionados à esfera subjetiva de percepção consistem na satisfação frente às expectativas pessoais, considerando a pluralidade cultural da sociedade atual e de outras épocas da história (ALMEIDA; GUTIERREZ; MARQUES, 2012).

Consoante Minayo *et al.* (2000) os indicadores de natureza subjetiva, indicam o que as pessoas sentem ou pensam das suas vidas, como percebem os elementos materiais que compõem a base social da qualidade de vida.

A QV percorre um campo semântico polissêmico, isto é, pode ser influenciada pelo estilo, modo, condições de vida, bem como, desenvolvimento sustentável, ecologia humana, democracia, direitos humanos e sociais. Em relação à saúde, engloba uma resultante social de construção coletiva de padrões de conforto e tolerância que as sociedades estabelecem como parâmetros para si (CASTELLANOS, 1997; MINAYO *et al.*, 2000; GORDIA *et al.*, 2011).

Em relação ao estilo, modo e condições de vida, cabe conceituar cada termo para melhor compreensão da interação entre eles e como podem se relacionar à QV.

O estilo de vida consiste no conjunto de ações que refletem as atitudes, valores e oportunidades na vida das pessoas (NAHAS, 2001). Para Minayo *et al.* (2000), o estilo de vida está relacionado ao padrão de vida definido pela sociedade e às políticas públicas que direcionam o desenvolvimento humano. Além disso, a sociedade contemporânea impõe padrões de vida, de forma consciente ou inconsciente, por meio da transmissão cultural às novas gerações (ALMEIDA; GUTIERREZ; MARQUES, 2012).

O modo de vida refere-se à garantia das necessidades de subsistência das pessoas, por meio da condição socioeconômica ou políticas públicas. Já a condição de vida relaciona-se aos determinantes políticos-organizacionais presentes em uma sociedade que conduzem o processo relacional das pessoas com o meio onde vivem, isto é, com o saneamento, transporte, moradia, alimentação, educação

e saúde. Por conseguinte, a definição da qualidade de vida de uma pessoa está interligada a esses três aspectos: estilo, modo e condição de vida, sendo o estilo de vida o maior influenciador (GONÇALVES; VILARTA, 2004; ALMEIDA; GUTIERREZ; MARQUES, 2012).

Assim, pressupõe-se que existe um limite de responsabilização da pessoa frente à sua qualidade de vida, uma vez que há possibilidades de escolha de hábitos e estilos de vida, portanto, para gozar de uma boa vida, são fulcrais o ambiente físico-social e as escolhas individuais realizadas conforme as oportunidades que sua condição de vida oferece (ALMEIDA; GUTIERREZ; MARQUES, 2012).

A QV, então, passou a ser importante na área da saúde em razão das mudanças das prevalências de doenças crônicas degenerativas e no aumento da expectativa de vida, tendo em vista que ao perseguir a meta de acrescentar anos à vida colocava-se de lado a necessidade de acrescentar vida aos anos (FLECK *et al.*, 1999a).

Em vista disso, ressaltam-se os modelos teóricos de QV relacionados à saúde: modelo funcionalista e modelo de satisfação. O modelo funcionalista baseia-se no pressuposto de que a pessoa para ter QV deve apresentar habilidades para desempenhar satisfatoriamente tarefas valorizadas pela própria pessoa, porém a presença de doenças, e neste estudo cita-se a hanseníase, torna-se um fator de impedimento pleno das funções. Por sua vez, o modelo de satisfação está embasado na relação entre a expectativa da pessoa e a capacidade de realização, ou seja, relaciona-se ao grau de satisfação em diversas áreas importantes para a pessoa. Tais modelos compartilham questões básicas e servem como fundamentos aos instrumentos que mensuram a QV (CHACHAMOVICH; TRENTINI; FLECK, 2011).

Por certo, a existência de uma doença crônica afeta sobremaneira a QV da pessoa (AZEVEDO *et al.*, 2013). Assim sendo, a hanseníase como uma doença crônica acarreta mudança na vida das pessoas mediante alterações corporais visíveis e invisíveis (dores nos nervos, perda de sensibilidade, dentre outras) e desencadeiam prejuízos na QV dos afetados, que se sentem confusos perante as diversas mudanças experimentadas (SILVA *et al.*, 2008).

### 2.3 AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA: INSTRUMENTOS DISPONÍVEIS

A QV é um construto multidimensional não sendo possível mensurá-la em um único instrumento. Dessa forma, diversos instrumentos foram criados para tentar abranger a subjetividade do termo, no qual o mais conhecido e um dos primeiros é o Índice de Desenvolvimento Humano (IDH), que mede a QV por meio da avaliação de renda, educação e saúde. Não obstante, nenhum instrumento possui elementos exclusivos da saúde, todavia entende-se a saúde como resultado de um contexto social (MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000).

A literatura dispõe de diversos questionários e escalas validadas para avaliação da qualidade de vida, os quais são indicados para serem utilizados em determinadas ocasiões ou focalizando algumas dimensões ou aspectos vivenciados pelos seres humanos. Portanto, os principais instrumentos utilizados para medir a QV focalizam a subjetividade, a multidimensionalidade e a individualidade (BLAY; MARCHESONI, 2013). A subjetividade refere-se à realidade objetiva que é percebida pela pessoa; a multidimensionalidade engloba a QV compreendida em diversas dimensões: física, psicológica, social e ambiental, e a individualidade que define QV como um construto único percebido individualmente. Além do mais, ao mensurá-la é importante levar em consideração a bipolaridade quando há dimensões positivas e negativas no contexto avaliado, bem como a mutabilidade que demonstra que a avaliação da QV muda com o tempo, pessoas, lugares e contexto cultural onde a pessoa está inserida (FLECK *et al.*, 2008; MAZO, 2008).

Assim sendo, os instrumentos que medem a QV podem ser genéricos ou específicos. Os instrumentos genéricos (Quadro 1) têm uma visão mais ampla sobre os vários aspectos relacionados ou não à saúde, podendo ser aplicados a qualquer pessoa, já que o objetivo é utilizar sem uma condição específica de doenças ou certos aspectos, porém, podem ser utilizados para comparar grupos de pessoas com determinadas doenças com grupos de pessoas saudáveis.

Quadro 1 – Principais instrumentos genéricos utilizados para avaliação da QV, Parnaíba-PI, Brasil, 2022.

<b>INSTRUMENTO</b>	<b>ELABORADO POR (ANO)/VALIDADO NO BRASIL (ANO)</b>	<b>APLICABILIDADE</b>	<b>ITENS</b>
<i>World Health</i>	WHOQOL GROUP,	Avaliar a	WHOQOL-100

<p><i>Organization Quality of Life (WHOQOL-100 ou WHOQOL – bref)</i></p>	<p>1998. Ambos instrumentos foram traduzidos e validados no Brasil por Fleck <i>et al.</i>, 1999a, Fleck <i>et al.</i>, 1999b e Fleck <i>et al.</i>, 2000.</p>	<p>percepção geral da QV</p>	<p>consiste em cem perguntas com seis domínios: físico, psicológico, nível de independência, relação social, meio ambiente e espiritualidade/ religiosidade/ crenças pessoais. Já o WHOQOL - bref consiste em 26 questões divididas em quatro domínios: físico, psicológico, relação social e meio ambiente.</p>
<p><i>Medical Outcomes Study 36-item Short Form (SF-36)</i></p>	<p>Ware; Sherbourne, 1992, traduzido e validado para o português do Brasil por Ciconelli <i>et al.</i>, 1999.</p>	<p>Aplicado tanto em pessoas saudáveis quanto nas que apresentam alguma condição clínica, para avaliação das funções físicas, dos aspectos emocionais e sociais.</p>	<p>Apresenta 36 itens divididos em oito escalas: capacidade funcional (10 itens); aspectos físicos (4 itens); dor (2 itens); estado geral da saúde (5 itens); vitalidade (4 itens); aspectos sociais (2 itens); aspectos emocionais (3 itens); e saúde mental (5 itens).</p>
<p><i>EuroQol (EQ-5D)</i></p>	<p>EuroQol Group, 1990. Traduzido e validado no Brasil por Santos <i>et al.</i>, 2016.</p>	<p>Mensurar a Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS).</p>	<p>Apresenta 5 domínios: mobilidade, cuidado próprio, atividades cotidianas, dor/desconforto e ansiedade/depressão.</p>
<p><i>Schedule for Evaluation of Individual Quality of Life (SEIQoL)</i></p>	<p>O'Boyle <i>et al.</i>, 1993. Não validado no Brasil.</p>	<p>Avaliar a QV com base nas áreas da vida que a pessoa considera mais importantes, observando seu nível atual de satisfação em cada uma dessas áreas e a importância relativa de cada área para ela naquele momento específico.</p>	<p>Não apresenta itens. É realizada por meio de entrevista semiestruturada.</p>

<i>Patient Generated Index (PGI)</i>	Ruta <i>et al.</i> , 1994. Traduzido para o português e validado no Brasil por Cardoso <i>et al.</i> , 2020.	Medir a QVRS em diversas doenças e/ou condições de tratamento.	Apresenta três seções que permitem que os pacientes indiquem, classifiquem e valorizem áreas que tem maior impacto na QV.
<i>Quality of Life Enjoyment and Satisfaction Questionnaire's (Q-LES-Q)</i>	Endicott <i>et al.</i> , 1993. Não validado no Brasil.	Aplicado como uma medida de autorrelato projetada para permitir que os pesquisadores obtenham facilmente medidas sensíveis do grau de prazer e de satisfação experimentado por pessoas em distintas áreas do funcionamento diário.	Apresenta 93 itens, sendo 91 deles agrupados em oito subescalas que refletem satisfação com a saúde física, sentimentos subjetivos, trabalho, tarefas domésticas, escola, atividades de lazer, relações sociais e atividades em geral. Dois itens adicionais na subescala de atividades gerais medem a satisfação com a medicação e o contentamento com a vida em geral.
<i>Quality of Life Index (QLI)</i>	Ferrans; Powers, 1985, traduzido e validado no Brasil por Kimura, 1999.	Avalia os níveis de qualidade de vida a partir de quatro dimensões: saúde, socioeconômico, psicológico e família.	Apresenta 33 itens distribuídos em quatro dimensões: saúde (13 itens); socioeconômico (8 itens); psicológico (7 itens) e família (5 itens).

Fonte: Própria Autora (2022).

Os instrumentos específicos (Quadro 2) avaliam condições ou doenças específicas, tornando-o mais sensível, pois investigam aspectos particulares de tais situações, no entanto, podem ser utilizados em um único grupo amostral, sem comparação (BLAY; MARCHESONI, 2013).

Quadro 2 - Principais instrumentos específicos utilizados para avaliação da QV, Parnaíba-PI, Brasil, 2022.

<b>INSTRUMENTO</b>	<b>ELABORADO POR (ANO)/VALIDADO NO BRASIL (ANO)</b>	<b>APLICABILIDADE</b>	<b>ITENS</b>
<i>Quality of Life</i>	Stavem <i>et al.</i> , 1993	Medir a Qualidade	Apresenta 89 itens

<i>Epilepsy (QOLIE-89) e QOLIE-31.</i>	(QOLIE-89) e Cramer <i>et al.</i> , 1998 (QOLIE-31). Traduzido e adaptado para o Brasil (versão com 31 itens) por Silva; Marques; Alonso <i>et al.</i> , 2006.	de Vida Relacionada à Saúde (QVRS) em pessoas com epilepsia.	ou 31 itens, em que são avaliados os seguintes domínios: preocupação com as crises epiléticas, aspectos emocionais, vitalidade, sociabilidade, efeitos adversos das drogas antiepiléticas, aspectos cognitivos e QV global.
<i>Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire (PAQOL)</i>	Juniper <i>et al.</i> , 1996. Validado no Brasil por Sarria <i>et al.</i> , 2010.	Avaliar a QV de crianças e adolescentes entre 7 e 17 anos com asma.	Apresenta 23 itens distribuídos em três domínios: limitações de atividade (5 itens), sintomas (10 itens) e função emocional (8 itens).
<i>Rotterdam Symptom Checklist (RSCL)</i>	Haes <i>et al.</i> , 1990. Não validado no Brasil.	Medir a QV em pacientes com câncer.	É composto de 30 itens contemplando os domínios físicos, sintomas psicológicos e atividades de vida diária.
<i>Functional Assessment of Cancer Therapy-General (FACT-G)</i>	Cella <i>et al.</i> , 1993, adaptado e validado no Brasil por Campos <i>et al.</i> , 2016.	Avaliar a QV de doentes oncológicos na fase final de vida acompanhados em cuidados paliativos.	É composto por 27 itens que avaliam quatro domínios da qualidade de vida: bem-estar físico (7 itens); bem-estar funcional (7 itens); bem-estar social/familiar (7 itens) e bem-estar emocional (6 itens).
<i>Pediatric Quality of Life Inventory™ (PedsQL™)</i>	Varni; Seid; Kurtin (2001), adaptado e validado no Brasil por Klatchoian <i>et al.</i> , 2008.	Avaliar a QV de crianças e adolescentes entre 5 e 18 anos com distúrbios de saúde crônicos, populações escolares e comunitárias	Apresenta 23 itens distribuídos em 4 domínios: físico (8 itens); emocional (5 itens); social (5 itens) e escolar (5 itens).

		saudáveis.	
<i>Kidscreen-27 on line</i>	Ravens-Sieberer <i>et al.</i> , 2014, adaptado e validado no Brasil por Farias Júnior <i>et al.</i> , 2017.	Mensurar a qualidade de vida relacionada à saúde em adolescentes.	Apresenta 27 itens distribuídos em cinco domínios: saúde e bem-estar físico (5 itens); bem-estar psicológico (7 itens); autonomia e relação com os pais (7 itens); suporte social e grupo de pares (4 itens); ambiente escolar (4 itens).
<i>Quality of Life Depression Scale (QLDS)</i>	McKenna; Hunt, 1992. Não validado no Brasil.	Avaliar o efeito da depressão na qualidade de vida	Apresenta 34 itens contendo várias necessidades consideradas essenciais para garantir uma alta qualidade de vida: comida, sono, sexo, segurança, amor, prazer, autoestima e autorrealização.

Fonte: Própria Autora (2022).

Dessa maneira, mesmo existindo escalas psicométricas para avaliação da QV, não se pode esquecer as percepções subjetivas das pessoas, por meio do atendimento individual ou em grupo, levando em consideração as funções físicas, psicológicas e sociais (DINIZ, 2013; BLAY; MARCHESONI, 2013) dentro de uma perspectiva subjetiva. Portanto, a QV é um construto subjetivo e complexo, de difícil conceituação e avaliação, embora existam diversos instrumentos genéricos e específicos, possibilitando um vasto campo a ser investigado e explorado (GORDIA *et al.*, 2011).

A QV de pessoas acometidas pela hanseníase sofre influência das condições sociodemográficas, econômicas e clínicas (SILVA *et al.*, 2020). Assim, o presente estudo se insere no contexto da subjetividade, pois buscou por meio da pesquisa-cuidado, compreender a significação acerca dos processos transicionais que incidem na adaptação de pessoas que convivem com sequelas de hanseníase com o uso de instrumento com questões abertas, elaborado pela própria pesquisadora, ao tempo em que também analisou as estratégias de enfrentamento

adotadas por essas pessoas, a partir das transições vivenciadas e que impactaram a qualidade de vida, visando prevenir também danos psicossociais.

#### 2.4 TEORIA DE TRANSIÇÃO DE AFAF IBRAHIM MELEIS

Afaf Ibrahim Meleis nasceu em Alexandria, no Egito, enfermeira, cientista e educadora, membro honorário do *Royal College of Nursing*, professora na Universidade da Pensilvânia e radicada nos Estados Unidos da América, propôs uma teoria de enfermagem baseada nos processos transicionais experimentados ao longo do ciclo de vida do ser humano, denominada Teoria de Transição (MELEIS, 2012).

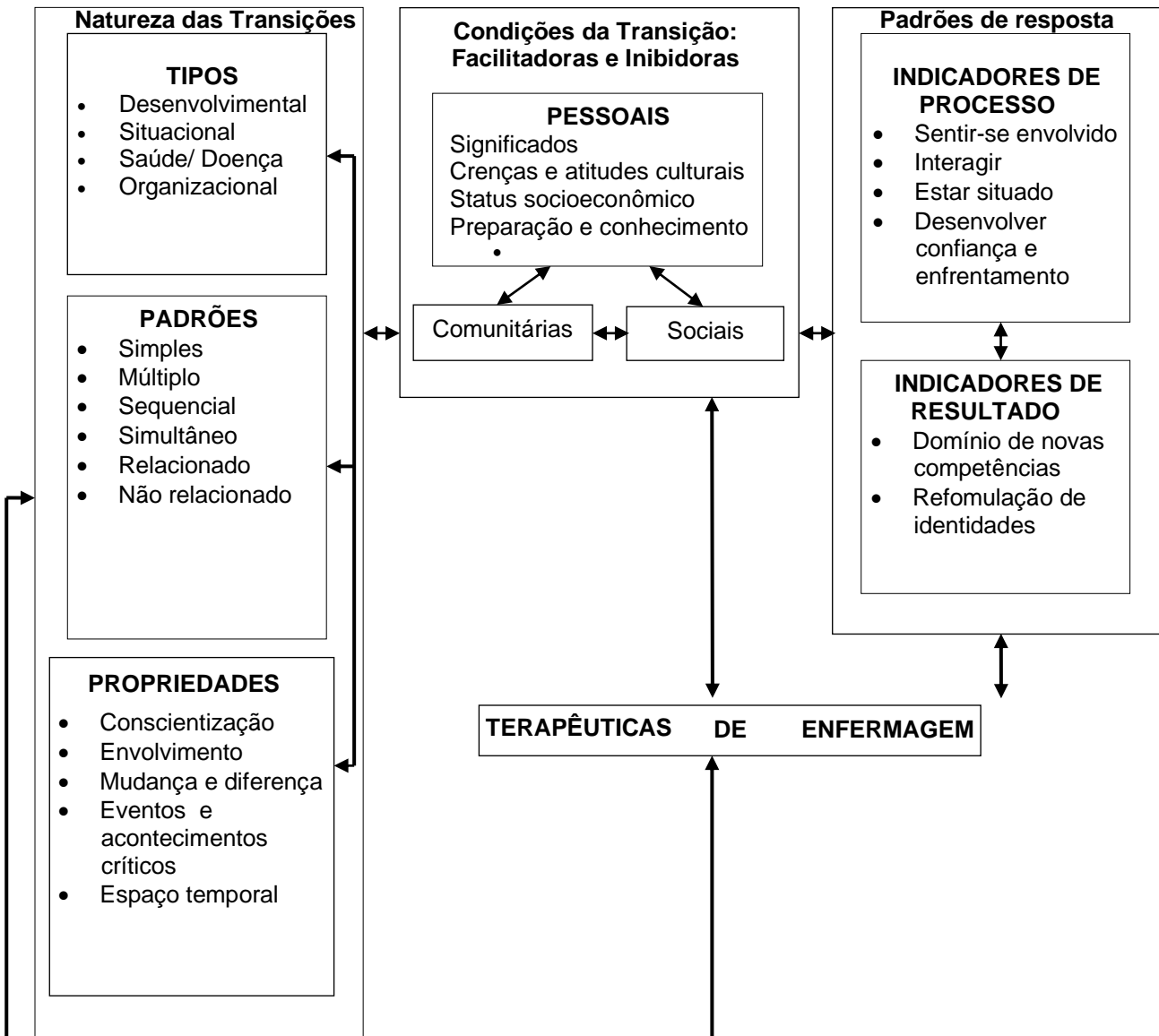
A Teoria de Transição defende que para as pessoas passarem por uma situação nova é necessária a incorporação de novos hábitos e estilos de vida, o que envolve a aquisição de novos conhecimentos e a mudança na forma como se autodefine. Estratégias de enfrentamento internas e externas são utilizadas para facilitar o processo de simultaneidade de transições ao longo do ciclo vital e a transição é definida como a passagem de um período de estabilidade para outro de estabilidade, intermediado por um período de instabilidade (MELEIS et al., 2000).

A teoria foi desenvolvida em três domínios: natureza das transições, condicionantes da transição e padrões de resposta, conforme fluxograma (Figura 1), permitindo identificar tipos, padrões, propriedades, condições facilitadoras e inibidoras, indicadores de progresso e de resultados (MELEIS et al., 2000).

É considerada uma teoria de médio alcance que tem sido muito discutida, testada e utilizada pela enfermagem, uma vez que são próprias da prática profissional pela possibilidade de ser aplicada em todas as faixas etárias, intervenção, ação e consequências de uma doença; fomenta a reflexão, proporcionando uma nova forma de pensar o desempenho profissional, desenvolvendo-a sob uma ciência, propiciando, aos profissionais a Prática Baseada em Evidências (TOMEY; ALLIGOOD, 2004).



Figura 1 – Teoria das Transições de Meleis, Parnaíba-PI, Brasil, 2022.



Fonte: Adaptado de Meleis *et al.* (2000, p. 56); Im (2010, p. 419).

O primeiro domínio da teoria refere-se à natureza da transição que está relacionada aos tipos de transições, padrões e propriedades. As transições podem ser classificadas em quatro: desenvolvimental, relacionadas às mudanças no ciclo vital; situacional, associadas aos acontecimentos que demandam alterações de papéis; saúde-doença, mudança no estado de bem-estar para o estado de doença; e organizacional, representa as mudanças no ambiente, ou seja, sociais, políticas, econômicas ou intraorganizacional (MELEIS *et al.*, 2000; MELEIS, 2010).

Ao experimentar uma ou a simultaneidade de transições desenvolvimental, situacional e de saúde-doença ocorre na pessoa a insuficiência de desempenho de papel, em que é necessária, também a intervenção de

enfermagem para auxiliar no reconhecimento dos distintos papéis, auxiliando a pessoa por meio de estratégias para percorrer o processo de transição de maneira saudável. A insuficiência de papel pode ser manifestada por meio de ansiedade, depressão, apatia, tristeza, impotência, infelicidade e comportamentos agressivos (MELEIS, 2015).

Dessa forma, é preciso a adoção da relação de ajuda com a pessoa cuidada, por meio de atitudes de escuta, aceitação e compreensão de suas experiências e significados no percurso transicional (COLLIÈRE, 2003; SANTOS *et al.*, 2015). Dessa forma, toda transição desencadeia mudança, sendo primordial para sua compreensão e identificação de seus efeitos e significados, onde o enfermeiro é o facilitador desse processo ao focalizar o cuidado transicional (GUIMARÃES; SILVA, 2016).

Os padrões podem ser classificados em simples, múltiplos, sequenciais, simultâneos, relacionados ou não. Conceitua-se uma única transição como simples, mais de um tipo de transição como múltiplos padrões; os sequenciais ocorrem em intervalos de tempo diferentes; os simultâneos ocorrem ao mesmo tempo; e por fim, se as transições estão relacionadas ou não (MELEIS *et al.*, 2000).

Em relação às propriedades essenciais às experiências de transições, menciona-se: conscientização, envolvimento, mudança e diferença, eventos e acontecimentos críticos, e espaço temporal (MELEIS *et al.*, 2000).

A primeira propriedade (conscientização) refere-se ao conhecimento da pessoa sobre a experiência vivida; a segunda propriedade (envolvimento) refere-se ao grau de ajustamento da pessoa, onde deve haver conhecimento do processo transicional para que ocorra ajustamento; a terceira propriedade (mudança e diferença) enfatiza a distinção entre os conceitos de transição e mudança, sendo que uma transição exige uma mudança, enquanto na mudança nem sempre ocorre uma transição. Portanto, a mudança é inerente à transição, e é fundamental entender os significados atribuídos pelas pessoas a esse processo. Já a quarta propriedade (eventos e acontecimentos críticos) ocorre a partir das mudanças vividas, visto que a maioria das transições está relacionada aos acontecimentos marcantes na vida das pessoas; e a última propriedade (espaço temporal) está relacionada ao movimento e fluxo ao longo do tempo e que devem ser acompanhados pelos enfermeiros e que são distintos a cada pessoa que a vivencia (MELEIS *et al.*, 2000).

O segundo domínio, condições da transição, consiste em aspectos pessoais, comunitários e sociais, facilitadores ou inibidores da transição. As condições pessoais podem ser influenciadas por diferentes aspectos, a saber: significados, crenças e atitudes culturais, *status* socioeconômico, preparação e conhecimento. Os significados referem-se aos acontecimentos que precipitam a transição, e ainda, o sentido dado pela pessoa ao processo transicional, que pode facilitar ou impedir transições saudáveis. Assim, esses acontecimentos dependem ou não da pessoa e seus significados podem ser positivos, negativos ou neutros (MELEIS *et al.*, 2000).

As crenças e atitudes culturais são condições pessoais que exercem influência na experiência de transição e, com isso, cita-se o estigma como expressão desse contexto, manifestando sintomas psicológicos oriundos do estado emocional e do medo de ser estigmatizado. Já o *status* socioeconômico baixo potencializa a experiência dos sintomas psicológicos. E, por último, enfatiza-se a preparação e o conhecimento, que diz respeito ao conhecimento do que é esperado e às estratégias que serão utilizadas, este sendo um fator facilitador que pode minimizar o estresse associado ao processo transicional. Ressalta-se, também, a falta de preparação como um fator inibidor para a transição saudável (MELEIS *et al.*, 2000).

Salienta-se ainda que, em relação às condições comunitárias, existem os recursos que facilitam ou inibem o processo transicional. Como recursos facilitadores mencionam-se o apoio dos pares, familiares e amigos, informações obtidas nos serviços de saúde, prestadores de cuidados e conselhos de pessoas respeitadas. Os recursos inibidores são recursos insuficientes, suporte inadequado, conselhos negativos ou não solicitados, informações insuficientes ou inadequadas, dificuldades em ser ouvido e negativismo. Já as condições sociais referem-se à própria sociedade em geral que tende a ter atitudes estigmatizantes com significados estereotipados e marginalizados (MELEIS *et al.*, 2000).

E, por fim, o terceiro domínio (padrões de resposta) subdivide-se em dois indicadores: processo e resultado. O processo está relacionado a inserir a pessoa na promoção da saúde e no bem-estar, avaliando precocemente a vulnerabilidade e o risco. Logo, o processo engloba: sentir-se envolvido, interagir, estar situado e desenvolver confiança e enfrentamento. O “sentir-se envolvido” no contexto da transição saudável é importante e refere-se à necessidade de ser provido de

informações advindas da família, de amigos e de profissionais de saúde. A “interação” consiste na estreita relação da pessoa em processo transicional e seu cuidador, trazendo a necessidade de prover o autocuidado e do receber cuidado. O “estar situado” diz respeito ao enfrentamento dos novos desafios, abandonando o passado e focando no presente. E o “desenvolver confiança e enfrentamento” relaciona-se ao entendimento dos diferentes processos relativos à mudança, isto é, a utilização de recursos e desenvolvimento de estratégias para lidar com os problemas (MELEIS *et al.*, 2000).

Os indicadores de resultado consistem no domínio de novas competências e reformulação de identidades. O domínio de novas competências consiste no desenvolvimento de capacidades que permitam cumprir a transição com sucesso. A reformulação de identidades refere-se à capacidade de desenvolver adaptabilidade às situações de vida atual (MELEIS *et al.*, 2000).

Frente aos elementos expostos, observa-se que toda transição possui singularidades, complexidades e dimensões múltiplas (MELEIS *et al.*, 2000), necessitando que o enfermeiro desenvolva seu cuidado holisticamente, promovendo respostas saudáveis ao processo transicional

## 2.5 A ENFERMAGEM FRENTE AO PROCESSO TRANSICIONAL

A enfermagem é a arte e a ciência que facilita o processo transicional, isto é, os enfermeiros se ocupam com os processos e as experiências do ser em transição em que a saúde e o bem-estar percebidos são os resultados (MELEIS; TRANGENSTEIN, 2010). Inclusive, a maioria dos cuidados de enfermagem ocorre durante uma transição vivenciada pelos pacientes, em que a promoção de resultados saudáveis é o foco dos cuidados de enfermagem (MELEIS, 2010).

Além do mais, cabe aos enfermeiros desenvolver suas práticas visando as mudanças repentinas que ocorrem na vida das pessoas, no sentido de ajudá-las a restabelecer sua independência. Portanto, devem ser agentes facilitadores no processo transicional de reconstrução de um novo modo de viver para que as pessoas consigam usufruir de condições comunitárias e sociais adequadas, a partir de estratégias que facilitem a transição (MARTINS *et al.*, 2020).

Salienta-se que os enfermeiros devem realizar intervenções com o intuito de esclarecer dúvidas, prover conhecimentos e habilidades, determinar metas,

realizar treinamento, fornecer recursos e facilitar acesso a grupos que permitam a troca de experiências em eventos críticos que demandam mudanças (MELEIS, 2015). Com efeito, os enfermeiros têm como papel a promoção de indicadores de processo e de resultado saudáveis na pessoa que vivencia uma transição, logo, conhecer a natureza e as condições da transição, bem como, os padrões de resposta permitem ao enfermeiro implementar um cuidado transicional adequado (MELEIS, 2015; SANTOS *et al.*, 2015; SILVA *et al.*, 2017).

Nota-se que as transições são causas de mudanças na vida e na saúde das pessoas, assim como nos relacionamentos interpessoais e nos meios sociais (MELEIS *et al.*, 2000). Por certo, as transições incluem o processo, a percepção da mudança e o padrão de resposta, sendo o processo a passagem pela mudança e o alcance da maturidade. A percepção da mudança deve ocorrer o mais cedo possível para uma boa resposta; e o padrão de resposta leva a uma transição saudável ou não (CHICK; MELEIS, 1986; MELLO; SANTOS *et al.*, 2019).

Portanto, vale mencionar três importantes intervenções de enfermagem que podem ser realizadas durante as transições: avaliação da prontidão, relacionada à atuação multidisciplinar e requer uma compreensão holística do ser em processo de transição; preparação para a transição, onde se cria, por meio da educação, condições ideais para o processo transicional com incorporação de novas responsabilidades e habilidades; e, por último, a suplementação de papel, que é utilizada para melhorar a qualidade do atendimento, fornecendo apoio ao desenvolvimento de capacidades e de competências para o novo momento vivenciado pelo ser em processo transicional (SCHUMACHER; MELEIS, 1994; MELEIS, 2010; MELEIS, 2015).

Em vista disso, os fenômenos do ciclo vital do ser humano que desencadeiam processos transicionais necessitam de descrição, compreensão, interpretação e explicação pela enfermagem, uma vez que tais fenômenos podem influenciar a maneira como uma pessoa percorre uma transição e podem facilitar ou dificultar o progresso em direção a uma transição saudável (ALLIGOOD; TOMEY, 2011; MELLO; SANTOS, 2019). Portanto, a enfermagem deve identificar possíveis ocorrências de eventos críticos que possam desencadear uma transição e antecipar o impacto do evento por meio de ações educativas (MELEIS, 2015; MELLO; SANTOS, 2019).

Sendo assim, a enfermagem na perspectiva da Teoria de Transição, deve realizar o cuidado transicional voltado à individualidade, centrado na identificação e na antecipação de fenômenos transicionais (MELLO; SANTOS, 2019). Dessa forma, ressalta-se a transição como “uma passagem ou mudança de um lugar, estado, ato ou conjunto de circunstâncias para outro” (CHICK; MELEIS, 1986, p. 239). As transições ocorridas no ciclo vital do ser humano geram alterações no processo saúde-doença, sendo necessária a atuação do enfermeiro como promotor do cuidado transicional (ZAGONEL, 1999).

### 3 REFERENCIAL METODOLÓGICO

Foi utilizada a pesquisa-cuidado por meio de abordagem qualitativa. De acordo com Zagonel *et al.* (2016), a pesquisa-cuidado pode se desenvolver em cinco etapas: (1) aproximação com o objeto de estudo; (2) encontro da pesquisadora (cuidadora) com o ser pesquisado (cuidado); (3) estabelecimento das conexões da pesquisa, teoria e prática do cuidado; (4) afastamento dos seres pesquisador e pesquisado; (5) análise do apreendido.

A pesquisa qualitativa quando aplicada à saúde não busca estudar o fenômeno em si, mas compreender o significado individual ou coletivo para a vida das pessoas, sendo essencial conhecer o que os fenômenos da doença e da vida em geral representam para elas. Dessa forma, o significado das coisas (fenômenos, manifestações, ocorrências, fatos, eventos, ideias, sentimentos e vivências) exerce função importante, uma vez que, a partir do que as coisas significam, as pessoas poderão organizar suas vidas e os próprios cuidados com a saúde (TURATO, 2013).

De fato, a pesquisa qualitativa não se propõe a explicar as ocorrências com as pessoas, de maneira individual ou coletiva, quantificando seus comportamentos ou eventos de suas vidas, mas pretende conhecer suas vivências, e as representações que as pessoas têm de suas experiências de vida (TURATO, 2013).

Por conseguinte, para a pesquisa-cuidado é fulcral que o enfermeiro (ser pesquisador) estabeleça uma relação de cuidado com o ser pesquisado/cuidado, desse modo, pesquisa e cuidado fazem parte de um mesmo contexto, onde o enfermeiro, em um momento, ouve e registra e, em outro, cuida e não registra, cuida e registra, educa, gerencia, ou seja, pesquisa enquanto cuida-ensina-gerencia (NEVES; ZAGONEL, 2006).

#### 3.1 APROXIMAÇÃO COM O OBJETO DE ESTUDO

A pesquisadora desenvolve as atividades profissionais como enfermeira assistencial em um hospital colônia há mais de 15 anos, convivendo com as vulnerabilidades das pessoas com sequelas da hanseníase e com seus processos transicionais. Nesse percurso surgiram inquietações de como as pessoas percebem sua qualidade de vida, considerando as transições vivenciadas no decorrer de seu

ciclo vital, que afetaram não somente os aspectos físicos, mas distintas transformações envolvendo o ser integralmente.

A qualidade de vida das pessoas com sequelas da hanseníase, tema de interesse da pesquisadora, desperta genuína vontade de estudar na perspectiva de um cuidado transicional, uma vez que essas pessoas continuam experimentando mudanças advindas dessa doença milenar. Assim, faz-se necessário compreender os processos transicionais que afetam/afetaram sua qualidade de vida.

Para isso, foi imprescindível o estado da arte do estudo, que permitiu a construção do conhecimento pautado no objeto do estudo - a significação acerca dos processos transicionais que incidem na adaptação de pessoas que convivem com sequelas de hanseníase pela pesquisa-cuidado, além da verificação de lacunas existentes e novas abordagens da temática estudada, e também assegurou ao pesquisador noções para um delineamento seguro das etapas da pesquisa-cuidado.

A opção pelo método de pesquisa-cuidado deu-se por atender aos objetivos propostos e possibilitou desvelar as significações vivenciadas diante da simultaneidade de transições.

### 3.2 ENCONTRO COM O SER PESQUISADO-CUIDADO

Nesta etapa, foi definido o local do estudo, os participantes, os critérios de inclusão e de exclusão, o instrumento de coleta de informações e os aspectos éticos. Ressalta-se que a pesquisa-cuidado permite ser realizada por diferentes modos de apreender a subjetividade do ser pesquisado-cuidado, no entanto, deve-se estabelecer um cuidado respeitoso, cauteloso e ético entre ser pesquisador-cuidador e ser pesquisado-cuidado (ZAGONEL *et al.*, 2016).

O estudo foi realizado no Hospital Colônia do Carpina (HCC), nosocômio público estadual, referência no tratamento da hanseníase no estado do Piauí, localizado no município de Parnaíba-PI. O município de Parnaíba dista 339 Km da capital Teresina, ao norte do estado e possui uma população de 153.482 habitantes (IBGE, 2020).

O HCC consiste em um leprosário remanescente com capacidade para atender 35 pacientes, que atualmente funciona com 24 pacientes adultos, como uma instituição de longa permanência; oferece atendimentos ambulatoriais nas especialidades médicas em dermatologia, clínica médica, ortopedia, psiquiatria,



além de nutrição, pedagogia, fisioterapia e enfermagem. O serviço de enfermagem é o único que funciona diuturnamente. No quadro de profissionais de saúde, a equipe é composta por dois médicos ortopedistas, um médico cirurgião, um dermatologista, quatro enfermeiras, nove técnicas de enfermagem, duas nutricionistas, uma assistente social, duas psicólogas, uma fisioterapeuta e uma pedagoga. Outros funcionários prestam serviços na instituição que são os dos serviços gerais, da cozinha, da administração e do serviço de vigilância.

Quanto à estrutura física, a instituição é dividida em cinco pavilhões, um posto de enfermagem, sala de procedimentos, consultórios médicos, consultório de enfermagem, auditório, sala de administração, cozinha, refeitório e um centro cirúrgico (desativado). Cada pavilhão compõe-se de quartos individuais, banheiros e cozinhas coletivas.

No passado, o referido hospital-colônia era chamado de Leprosário São Lázaro e foi instalado em Parnaíba-PI em 1931, fruto da filantropia da elite e da ação do poder municipal iniciados no final da década de 1920. Com a implantação do Plano Nacional de Combate à Lepra, em 1935, teve suas funções ampliadas no controle da doença em todo o Estado, vindo em 1941, por meio do Decreto Nº 398/41, ser denominada Colônia do Carpina, e oficialmente incorporada ao governo estadual e transformada em leprosário. Com isso, buscou atender uma demanda crescente gerada por um problema ascendente no seio do estado, cumprindo as determinações federais de atendimento aos pacientes com hanseníase (ALVARENGA, 2009).

Nesse meio tempo, embora extintos os leprosários e a obrigatoriedade da internação, as pessoas com sequelas pela hanseníase, internadas compulsoriamente e abandonadas pelas famílias na época do diagnóstico da doença, perderam vínculos afetivos e familiares, e assim, sofreram impactos na vida social e familiar, e permaneceram na instituição como residentes. Os atendimentos ambulatoriais também são ofertados às pessoas externas à instituição, funcionando por livre demanda nas especialidades já mencionadas.

Os participantes do estudo foram 24 pessoas adultas que apresentam sequelas em decorrência da hanseníase residentes no HCC. Os critérios de inclusão foram: apresentar sequelas permanentes com diferentes graus de incapacidades decorrentes da hanseníase e ter disponibilidade e interesse em participar do estudo.

Foram excluídos do estudo os que estiveram ausentes do HCC durante o período da coleta de dados.

A coleta de dados ocorreu no período de junho a setembro de 2021, utilizando-se a entrevista semiestruturada de forma presencial. A entrevista semiestruturada é utilizada quando na pesquisa existem questões amplas que necessitam ser abordadas, fazendo uso de um roteiro para garantir que todos os tópicos sejam respondidos (POLIT; BECK, 2011). Portanto, foi utilizado como instrumento para guiar a entrevista semiestruturada um roteiro com perguntas abertas (APÊNDICE A), incluindo o perfil sociodemográfico (idade, sexo, estado civil, escolaridade, ocupação, renda e religião) e dados clínicos sobre sequelas. As entrevistas foram gravadas em aparelho MP4 e transcritas na íntegra. As entrevistas foram agendadas com cada participante e realizadas em local reservado para permitir privacidade.

Com relação aos aspectos éticos, a princípio foi solicitada autorização à coordenação do HCC para realização do estudo, para a qual se obteve parecer favorável (ANEXO A). Logo depois, o projeto foi cadastrado na Plataforma Brasil para apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal do Piauí – UFPI, com aprovação sob Parecer nº 4.605.057 (ANEXO B).

Foram utilizadas as diretrizes e normas sobre pesquisa em seres humanos, conforme a Resolução do Conselho de Saúde nº 466/2012 e Resolução nº 510/2016 do Ministério da Saúde (MS), como também foi utilizado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE B) por meio do qual os participantes concordaram em participar da pesquisa, sendo a eles assegurados os direitos de sigilo de identidade, de desligar-se do estudo a qualquer momento, de conhecer os resultados da pesquisa e de autorizar a publicação no todo ou em parte (BRASIL, 2012; BRASIL, 2016b).

Para garantia do anonimato dos participantes, foram usados nomes fictícios e as pesquisadoras assinaram o Termo de Confidencialidade, comprometendo-se a preservar a privacidade dos participantes cujos dados foram coletados nas entrevistas. Inclusive, as pesquisadoras assinaram as Declarações assumindo o compromisso de cumprir os Termos da Resolução nº 466/12.

### 3.2.1 Riscos e benefícios

Os riscos foram mínimos transitórios e relacionados à ocorrência de inconvenientes ou desconfortos emocionais, alteração de comportamento durante a gravação de áudio e alterações na autoestima em decorrência de lembrar fatos passados durante a realização das entrevistas. Esses desconfortos emocionais foram minimizados por meio da escuta ativa e respeitosa, buscando estratégias conjuntas de mitigação dos riscos. O estudo não ofereceu danos físicos aos participantes, uma vez que não foram utilizados procedimentos invasivos.

Os benefícios diretos ou indiretos estão relacionados aos cuidados que foram destinados às pessoas, levando em consideração as condições físicas, psicológicas, sociais e educacionais dos participantes, uma vez que possibilitou um novo olhar para a prestação de um cuidado integral. Ressalta-se que os participantes não receberam nenhum benefício pecuniário.

### 3.3 ESTABELECIMENTO DAS CONEXÕES DA PESQUISA, TEORIA E PRÁTICA DO CUIDADO

Essa etapa foi o momento da aplicação da pesquisa-cuidado propriamente dita, em que aconteceu a interação entre ser o pesquisador e o ser pesquisado, onde o pesquisador-cuidador se ocupou em captar e desvelar as significações atribuídas pelas pessoas que convivem com sequelas de hanseníase diante do processo transicional e adaptação na perspectiva do alcance da qualidade de vida, bem como julgou e tomou decisões simultaneamente com o ser pesquisado, o que pesquisou e, assim, julgou e tomou decisões simultaneamente com o pesquisado, a partir das necessidades apreendidas e validadas por ambos. Foi o momento em que ocorreu a coleta de informações e a realização da pesquisa e do cuidado, ou seja, a conexão entre pesquisa, referencial teórico e prática do cuidado (ZAGONEL *et al.*, 2016).

Nesta etapa ocorreu à articulação entre a pesquisa (método de pesquisa-cuidado), o referencial teórico (Teoria de Transição) e a prática (o cuidado transicional). Deste modo, ao entrelaçar a pesquisa-teoria-prática foi possível apreender as significações acerca dos processos transicionais que incidiram na adaptação de pessoas que convivem com sequelas de hanseníase pela pesquisa-

cuidado, em que foram asseguradas as orientações precisas para a coleta das informações, para que fosse um momento de cuidado, ao mesmo tempo em que os pesquisados-cuidados se expressaram.

A coleta das informações propiciou a articulação do vivido com os preceitos teóricos da Teoria de Transição e as estratégias de enfrentamento para o alcance da qualidade de vida das pessoas com sequelas da hanseníase residentes no Hospital Colônia do Carpina (HCC).

O momento da coleta de informações ocorreu em conjunto com a prática do cuidado transicional. Durante a entrevista, até sua conclusão não há interferências, julgamento, valor ou posição pessoal do ser-pesquisador (NEVES; ZAGONEL, 2006).

Assim, realizaram-se os encontros nos pavilhões, de forma individualizada entre ser pesquisado-cuidado e ser pesquisador-cuidador. Nesse encontro, explicou-se a temática e o objetivo da pesquisa, bem como, a técnica de coleta de informações que seriam adotadas. Logo em seguida, realizou-se o convite para participação na pesquisa, em caso de aceite, agendou-se a entrevista em data e horário adequados ao ser pesquisado-cuidado. Após, realizou-se a entrevista, conforme agendamento. Concluída a entrevista, validou-se as informações coletadas, e procedeu-se a prática individualizada do cuidado transicional.

Acrescenta-se que durante a realização da pesquisa-cuidado ancorada pela teoria de transição foram captadas as necessidades expressas durante a entrevista para caracterizar o cuidado, concretizando-o de variadas formas: escuta, olhar, proximidade, respeito, inclusão, orientações de saúde, acompanhamento, até concluir os encontros com a finalidade de pesquisa. Inclusive, ressalta-se que nesse momento houve expressão de emoções, como tristeza e alegria, ao recordar aspectos da própria vida, ou seja, as vivências e reações a determinadas situações.

As estratégias para manter a adesão à pesquisa foram variadas, sempre permeadas pela empatia, segurança e fortalecimento dos participantes em trocar suas vivências com a pesquisadora e ter a oportunidade de serem cuidados.

Salienta-se que devido à pandemia pelo novo coronavírus, as entrevistas semiestruturadas foram realizadas no pavilhão dos residentes, em local aberto, sendo respeitadas as determinações e protocolos expedidos pela Organização Mundial de Saúde e Ministério da Saúde. Sendo assim, foi adotado o uso de máscaras cirúrgicas, utilização de jaleco e aventais descartáveis (trocado após cada

entrevista), uso de luvas descartáveis (que foram calçadas antes do início da entrevista), e ainda observada a distância mínima de 1,5 m entre ser pesquisado-cuidado e ser pesquisadora-cuidadora.

### 3.4 AFASTAMENTO DO SER PESQUISADOR-CUIDADOR E SER PESQUISADO-CUIDADO

Esse momento requereu atenção e sensibilidade por parte do ser pesquisador-cuidador e ser pesquisado-cuidado quanto ao término dos encontros. Importante frisar que ambos devem estar preparados para o afastamento (ZAGONEL *et al.*, 2016). Para tanto, no primeiro encontro para obter o consentimento de participação na pesquisa, foi comunicado quanto ao início e término dos encontros, bem como sua finalidade, para que o ser-pesquisado cuidado acolhesse a finalização dos encontros de forma saudável para fins da pesquisa.

Com efeito, para facilitar o alcance dos objetivos do estudo, foi esclarecido aos participantes da pesquisa, que mesmo fazendo parte da equipe do Hospital Colônia do Carpina (HCC), no momento da pesquisa-cuidado, era a pesquisadora-cuidadora e os participantes, os pesquisados-cuidados, ou seja, com a finalização dos encontros para fins de pesquisa, continuei desenvolvendo meu trabalho como enfermeira assistencial, sem alteração na rotina ou procedimentos habitualmente fornecidos.

### 3.5 ANÁLISE DO APREENDIDO

Nesta etapa, todas as informações coletadas são analisadas de acordo com o referencial teórico adotado e a técnica de análise escolhida, possibilitando o alcance das significações à vivência dos fenômenos (ZAGONEL *et al.*, 2016).

As informações oriundas das entrevistas foram gravadas e transcritas na íntegra. Posteriormente, foram analisadas pelo *software Iramuteq (Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires, versão 0.7)*, programa gratuito e de fonte aberta criado por *Pierre Ratinaud* que permite a explicação gráfica de dados qualitativos (CAMARGO; JUSTO, 2021). O *software*

*Iramuteq* realiza a análise lexicográfica, tratando as ocorrências de discursos e percepções similares.

Inicialmente as entrevistas foram transcritas e organizadas em um único *corpus* textual. Durante a organização do material para análise das variáveis sociodemográficas como idade, gênero, renda e escolaridade, bem como questões relacionadas às sequelas físicas da hanseníase, foram incluídas na linha de comando.

Na análise utilizou-se as estratégias de nuvem de palavras, análise de similitude e análise de Classificação Hierárquica Descendente (CHD). Na nuvem as palavras ativas (aquelas que carrega o maior sentido) foram organizadas de maneira visual em função de sua frequência. Logo, aquelas que apareceram mais vezes no *corpus* ocupam posição de destaque no gráfico.

Por sua vez, a análise de similitude organiza as palavras em função de seus sentidos, unindo-as em comunidades coloridas e interconectadas. Essa análise adota como parâmetro a coocorrência das palavras dentro das frases e dos segmentos de texto, tomando como referência as palavras ativas e suplementares. Baseia-se na teoria dos grafos.

A classificação hierárquica descendente (CHD) agrupa os segmentos de texto em classes, as quais podem ser entendidas como um quadro perceptivo cognitivo do objeto investigado. O *software* processa o texto de modo que possam ser identificadas classes do vocabulário que permitem inferir quais são as ideias principais do *corpus* textual. Essa análise é baseada na proximidade léxica e na ideia de que palavras com contexto similar estão associadas entre si (COSTA et al. 2016).

Cada uma das classes apresenta uma ideia principal, a qual pode ser aprofundada por meio de análise de similitude e extração dos segmentos de textos típicos, sendo esse o procedimento adotado por esta tese.

Ademais, é válido destacar que as análises foram realizadas considerando a parametragem chave sugerida para pesquisa com seres humanos de Camargo e Justo (2021).

## 4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

As respostas dos pesquisados-cuidados foram organizadas em um único *corpus*, sendo identificadas por linhas de comando compostas pelas informações sociodemográficas, diagnóstico e sequelas da hanseníase, mudanças que ocorreram em decorrência da hanseníase, bem como os processos transicionais vivenciados. Primeiramente, foi apresentada a caracterização dos pesquisados-cuidados, em seguida a nuvem de palavras, a análise de similitude e a classificação hierárquica descendente (CHD) com as análises de similitudes das respectivas classes.

Para a organização dos dados, os resultados foram apresentados em quatro eixos temáticos, a saber: eixo 1 – significação acerca dos processos transicionais; eixo 2 – descrição dos processos transicionais; eixo 3 – apreensão das estratégias de enfrentamento dos processos transicionais; e eixo 4 – terapêuticas de enfermagem à luz da Teoria de Transição mediada pela pesquisa-cuidado.

### 4.1 CARACTERIZAÇÃO DOS PESQUISADOS-CUIDADOS

Do total de 24 pesquisados-cuidados, a maioria é do sexo masculino (87,50%), solteiro (54,17%), analfabeto (41,67%), aposentado (79,17%), com renda de um salário mínimo (62,50%) e católico (75,00%). As informações sobre os pesquisados-cuidados podem ser verificadas com maiores detalhes na Tabela 1.

Tabela 1 - Distribuição das características dos pesquisados-cuidados, Parnaíba-PI, 2022.

Variável	Nível	f	%
Sexo	Masculino	21	87,50%
	Feminino	3	12,50%
Estado Civil	Solteiro(a)	13	54,17%
	Casado/União estável	5	20,83%
	Divorciado	3	12,50%
	Viúvo	3	12,50%
Escolaridade	Analfabeto(a)	10	41,67%
	Alfabetizado(a)	3	12,50%
	1º ano Ensino fundamental	3	12,50%
	2º ano Ensino fundamental	2	8,33%

	3 <sup>o</sup> ano Ensino fundamental	1	4,17%
	4 <sup>o</sup> ano Ensino fundamental	2	8,33%
	8 <sup>o</sup> ano Ensino fundamental	2	8,33%
	Ensino médio	1	4,17%
Ocupação	Aposentado(a)	19	79,17%
	Beneficiário	2	8,33%
	Pensionista	2	8,33%
	Desempregado	1	4,17%
Renda	Nenhuma	1	4,17%
	1 salário	15	62,50%
	2 salários	4	16,67%
	3 salários	4	16,67%
Religião	Católica	18	75,00%
	Espírita	1	4,17%
	Evangélico	3	12,50%
	Sem religião	2	8,33%

Fonte: Própria Autora (2022).

Enfatiza-se que a hanseníase é um problema de saúde pública com incidência em ambos os sexos, mas com maiores ocorrências no sexo masculino, embora, possa diferir entre países, e em regiões de um mesmo país (COSTA *et al.*, 2019).

Em um estudo realizado na Indonésia, observou-se que 55,9% dos participantes eram do sexo masculino (TOSEPU *et al.*, 2015). Outrossim, estudo realizado na Amazônia – Brasil, mostrou o predomínio do sexo masculino (76,92%), ensino fundamental incompleto (51,92%), renda mensal entre um e dois salários mínimos (55,76%), com grau I de incapacidade física em 50% e grau II em 40,39% dos participantes no momento do diagnóstico (BASSO; SILVA, 2017).

Corroborar-se, portanto, com um estudo de revisão integrativa de literatura realizada no Brasil, que pesquisou estudos publicados entre os anos de 2015 e 2020, e mostrou que a prevalência da hanseníase é maior no sexo masculino, solteiro, com baixa escolaridade e baixa renda (SILVA *et al.*, 2020).

Ressalta-se ainda estudo realizado em Minas Gerais – Brasil, acerca da influência da escolaridade na ocorrência de incapacidades físicas no momento do diagnóstico da hanseníase. O estudo constatou uma correlação inversamente proporcional entre as variáveis escolaridade e grau de incapacidade, com significância estatística (5%), ou seja, pessoas sem escolaridade tiveram 82% mais chances de apresentarem incapacidades no diagnóstico de hanseníase quando



comparadas com as que possuíam o ensino fundamental e ensino médio, de modo que quanto maior o nível de escolaridade menor a chance de desenvolver alguma incapacidade (LAGES *et al.*, 2019).

No estado do Pará – Brasil foi realizado estudo com 323 prontuários de pacientes para avaliar os fatores sociodemográficos associados ao grau de incapacidade física na hanseníase, onde constatou-se que o percentual de graus 1 e 2 de incapacidades físicas foi de 28,1% e os fatores sociodemográficos relacionados foram: sexo masculino (58,5%); ensino fundamental (64,4%) e renda de até 3 salários mínimos (72,7%), indicando que há maior exposição e menor prevenção no sexo masculino, que a escolaridade pode ser um fator de proteção e que o baixo poder aquisitivo pode deixar a pessoa mais vulnerável à hanseníase e às incapacidades (SILVA *et al.*, 2018).

Outro estudo identificou os internamentos por sequelas de hanseníase em todas as regiões do Brasil entre os anos de 2008 e 2020. Como resultado, contabilizaram-se 13.213 internamentos, em que 64% foram do sexo masculino, 48% de cor parda, 54% com idade entre 20 e 59 anos, e 42% com idade de 60 ou mais, chamando atenção para sequelas em pacientes economicamente ativos (DI SANTO *et al.*, 2022).

Dessa forma, percebe-se que o sexo masculino pode ser mais afetado pela hanseníase e suas sequelas, talvez por estarem mais inseridos no mercado de trabalho, por procurarem menos os serviços de saúde e por terem menos acesso à informação.

Verificou-se a prática religiosa entre os pesquisados-cuidados, com predominância da religião católica. Salienta-se estudo realizado em Minas Gerais – Brasil, com mulheres que tiveram hanseníase. Observou-se que a religiosidade na hanseníase tem base em raízes cristãs e que todos os participantes optaram pelo encobrimento da doença, não havendo conflitos entre tratamento, medicações e religião, nem relatos que aumentaram a atividade religiosa após o diagnóstico. Certamente, a pessoa se organiza em torno da religião como parte de sua vida, e coloca a doença como algo externo, na maioria das vezes, embora haja indícios de que o tratamento e a alta por cura ainda estão à sombra da lepra mencionada nas escrituras sagradas (NEIVA; GRISOTTI, 2019).

As escrituras sagradas apresentam a hanseníase como um castigo divino e seus acometidos como impuros, que deveriam viver isolados das pessoas sadias e

fora dos acampamentos, devendo ser excluídos de todo convívio social e religioso. As pessoas que tivessem contato também ficariam impuras, necessitando de um período isolado para purificação, e só depois poderiam retornar ao convívio social e religioso (Lv 13,44-59). Entende-se que essa prática pode ter contribuído para a propagação do estigma e do preconceito ao longo de milênios.

Entretanto, é compreensível que naquele período as pessoas reagissem a partir de uma conduta de isolamento, quando era inimaginável a cura para uma doença que, com o processo de agravamento, gerava a desfiguração do corpo. O medo de se contaminar e de também apresentar a mesma evolução acabava por balizar tal conduta das pessoas naquela época.

A mesma conduta – isolamento social – foi tomada recentemente com a chegada do novo Coronavírus, passados cerca de dois mil anos dos registros bíblicos que se reportam à hanseníase. Obviamente que o poder de infectividade e letalidade da COVID-19 não é comparável ao da hanseníase, mas a sensação de medo de algo que não se imagina como tratar ou conter o avanço é passível de comparação, consideradas as particularidades de cada contexto e período histórico.

Não obstante, nos dias atuais não se pode mais admitir atitudes preconceituosas, uma vez que o ser humano deve ser visto de forma igualitária, com direitos, deveres e obrigações, ou seja, como um cidadão, independente da condição de saúde, social, financeira, raça e sexo. O preconceito deve ser combatido por meio da propagação do conhecimento e desconstruído no seio da família e da escola, dessa forma, constrói-se sociedades livres de atos discriminatórios e preconceituosos.

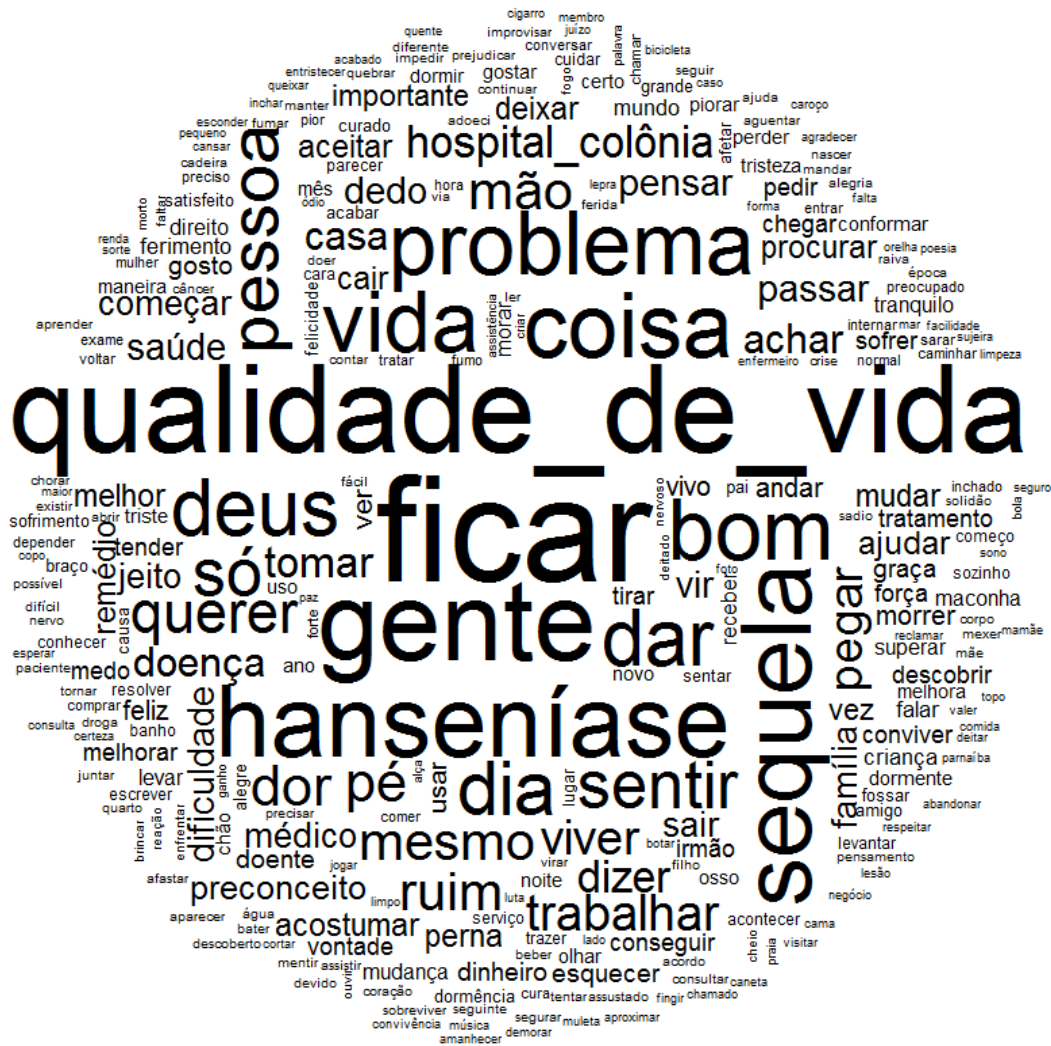
#### 4.2 EIXO 1: SIGNIFICAÇÃO ACERCA DOS PROCESSOS TRANSICIONAIS

Este eixo é composto pela nuvem de palavras que revela a vulnerabilidade do ser em transição e a análise de similitude que desvela o impacto da hanseníase na vida pessoal, familiar e social, e a fé como condição facilitadora do processo transicional. Ambas as análises foram realizadas a partir dos dados gerados e pelo processamento das informações pelo *software* que incluíram todos os textos transcritos da entrevista sobre os processos transicionais dos pesquisados-cuidados.

#### 4.2.1 A vulnerabilidade do ser em transição

De maneira geral, as 24 entrevistas são formadas por 11.435 ocorrências, sendo 1.720 formas, ao passo que dessas, 898 (52,11%) eram hápax, palavras vistas apenas uma vez em todo o corpus, gerando uma média de 289,94 ocorrências por texto. Diante disso, foi realizada a análise de nuvem de palavras, na qual se destacam os verbetes “qualidade de vida”, “ficar”, “gente”, “hanseníase”, “sequela” entre outras. O resultado da nuvem de palavras pode ser observado na Figura 2.

Figura 2 - Nuvem de palavras dos processos transicionais, Parnaíba-PI, 2022.



Fonte: Própria Autora (2022).

Ao observar a Figura 2, constatou-se a centralidade do verbe “qualidade de vida”, que remete à natureza das transições, mais precisamente, às propriedades

essenciais, uma vez que o diagnóstico, a experiência com a doença e as mudanças ocorridas resultaram em alterações na qualidade de vida, deixando seus acometidos vulneráveis.

O diagnóstico da hanseníase, o aparecimento de sequelas e a necessidade do tratamento prolongado representam os eventos e os acontecimentos críticos que determinaram a entrada no processo de transição. Tais eventos foram os marcadores das mudanças e das diferenças percebidas com comprometimento na qualidade de vida, e conseqüente vulnerabilidade.

A transição é um processo organizado em fases: entrada, passagem e saída, sendo que o início (entrada) e o fim (saída) não são simultâneos, pois existe um movimento que engloba a ruptura com a vida como era conhecida e a necessidade de adaptação à nova vida. Além disso, essa sequência é imutável, porém, a duração da transição e o efeito da ruptura mudam de pessoa para pessoa, e de acordo com o tipo de transição vivenciada (CHICK; MELEIS, 1986). Já a vulnerabilidade pode ser entendida como uma soma de fatores que contribuem para o aumento ou diminuição do risco de adoecer, e pode ser influenciada pelos aspectos biológicos, sociais, culturais e de trabalho (FELÍCIO, 2021).

A vulnerabilidade do ser pesquisado-cuidado que experimenta uma transição ocorre devido às mudanças vivenciadas na vida, na saúde, nos relacionamentos e nos ambientes em que vive. Certamente, tais mudanças podem afetar diretamente a qualidade de vida, necessitando de conscientização e de envolvimento ao que está ocorrendo, para que as respostas ao processo transicional sejam mais adequadas (MELEIS *et al.*, 2010).

A conscientização expressa que a pessoa reconhece a experiência com a transição, e a ausência desta significa que a pessoa ainda não iniciou a experiência de transição, embora a ausência de manifestação consciente não seja empecilho para sua ocorrência. O envolvimento é influenciado pelo nível de consciência das mudanças físicas, emocionais, sociais e ambientais (MELEIS, 2000).

A vulnerabilidade clínico-funcional de 117 idosos de uma antiga colônia de hanseníase no sudeste do Brasil foi avaliada em estudo recente, na qual foi constatada que 37,6% dos idosos foram classificados em robustos, 35,0% em risco de fragilização e 27,4% em frágeis, demonstrando elevada situação de risco de vulnerabilidade (JESUS *et al.*, 2021).

Outro estudo realizado no Rio de Janeiro – Brasil, com mulheres cadeirantes em transição para maternidade e maternagem, mostrou que a deficiência não foi um impedimento para a realização do desejo de ser mãe. Os maiores entraves foram a discriminação, os estereótipos incapacitantes e a falta de conhecimento científico dos profissionais de saúde, cabendo ao enfermeiro fomentar a conscientização e o envolvimento dessas mulheres para que a transição ocorresse de maneira saudável (SANTOS *et al.*, 2019).

O processo de conscientização implica em reconhecer as mudanças advindas da transição e que o modo de viver anteriormente teve um fim, reorganizando um novo modo de viver, ser e estar. Por sua vez, o envolvimento deverá ocorrer após a conscientização da transição, e implica em participação ativa da pessoa no processo transicional, ciente das mudanças físicas, emocionais, sociais ou ambientais (MELEIS *et al.*, 2000; MELEIS, 2012; TAVARES, 2020).

Nesse sentido, mesmo consciente e envolvido com as mudanças e o processo de transição, a vulnerabilidade do ser pesquisado-cuidado pode gerar desestabilização na rotina de vida, necessitando aquisição de novos conhecimentos para o desenvolvimento e incorporação de novas habilidades.

A incorporação de novas habilidades em pessoas que convivem com a hanseníase é fomentada por meio da construção de conhecimentos acerca da importância do diagnóstico precoce e do tratamento oportuno para que o acesso às informações possam contribuir para a melhoria da qualidade de vida (MIRANDA *et al.*, 2020), de modo que a experiência com o início do processo de transição ocorra de forma coerente, ou seja, consciente das mudanças que estão ocorrendo (hanseníase e suas sequelas) e envolvido com as novas situações advindas das mudanças físicas, emocionais, sociais e ambientais.

Estudo que procurou correlacionar a vulnerabilidade física e a qualidade de vida de pessoas idosas em diferentes situações. Verificou-se que a média regular de qualidade de vida tanto no WHOQOL-BREF quanto no WHOQOL-OLD, ou seja, pessoas idosas não vulneráveis (62,2%) e com contato familiar próximo (82,6%) apresentam melhor qualidade de vida do que os vulneráveis. Dessa forma, evidenciou-se que menores escores de qualidade de vida e os casos de famílias distantes estão relacionados a pessoas idosas vulneráveis, contudo, maior proximidade com os familiares pode ser um fator importante na melhoria da

qualidade de vida e da não vulnerabilidade da pessoa idosa (PERSEGUINO *et al.*, 2022).

Entende-se que a situação da doença crônica pode ocasionar vulnerabilidade e que o envolvimento e a participação ativa do ser pesquisado-cuidado e o apoio da família no transcurso do processo transicional pode implicar em gestão das mudanças com foco na manutenção do bem-estar psicoemocional e social.

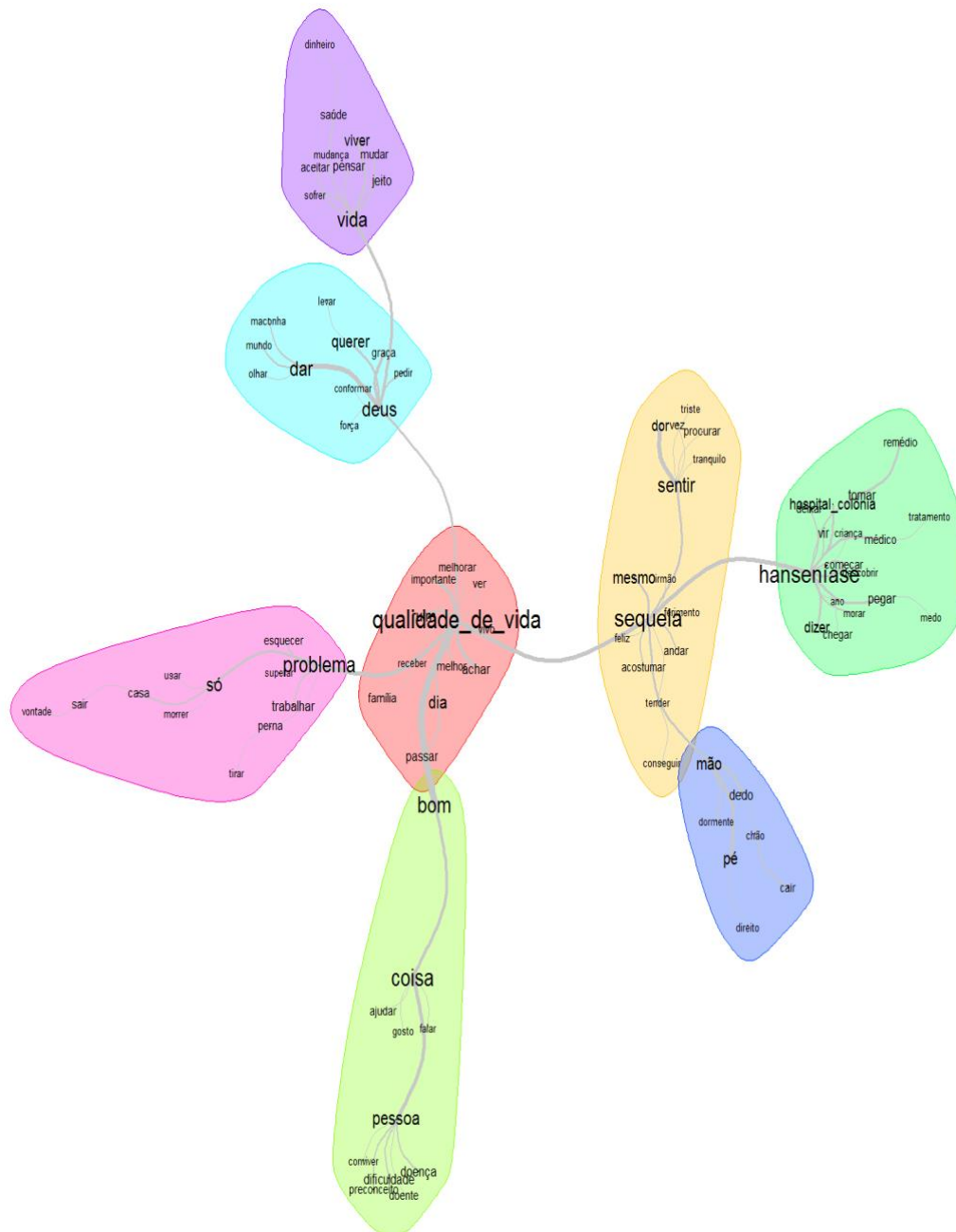
Além do mais, é necessário que o ser pesquisador, enquanto enfermeiro, envolva-se para assegurar conhecimento e suporte durante todo o percurso transicional, período de vulnerabilidade para o ser pesquisado-cuidado, que é confrontado com dificuldades para o cuidado de si e de outros (MELEIS, 2000).

#### 4.2.2 O impacto da hanseníase na vida pessoal, familiar e social e a fé como condição facilitadora do processo transicional

Tendo em vista o fato de que a nuvem de palavras fornece informações limitadas acerca da organização do *corpus*, prosseguiu-se com a realização de uma análise de similitude, cujo resultado pode ser observado na Figura 3.

O grafo de similitude é formado por palavras interconectadas, que são agrupadas em comunidades de sentido, sendo destacada uma palavra que, em certa medida, organiza a comunidade. Cada comunidade apresenta, em determinado modo, uma ideia ou percepção do fenômeno investigado pelo *corpus*, à medida em que essas comunidades se conectam, as ideias que essas representam também estabelecem relações, o que permite ao pesquisador inferir sobre aspectos subjacentes à figura.

Figura 3 - Análise de similitude dos processos transicionais, Parnaíba-PI, 2022.



Fonte: Própria Autora (2022).

No grafo de similitude (Figura 3), é possível observar duas comunidades principais. A primeira é organizada ao redor de “qualidade de vida”, ao passo que, com base nas palavras que a formam, infere-se que esta comunidade captura a qualidade de vida, atribuindo essa à família, bem como a descrevendo como algo importante, porém podendo melhorar. A esta comunidade, outras estão ligadas, como “bom”, “problema” e “Deus”, esta ligada à comunidade “vida”.

Tendo como referência os verbetes e relações que formam essas comunidades é possível fazer algumas inferências. A qualidade de vida, por exemplo, é compreendida como sendo algo bom, que ajuda as pessoas a conviverem com as dificuldades que a hanseníase provoca, como visto a partir da relação entre “qualidade de vida” e a comunidade “bom”.

Ademais, a percepção da qualidade de vida como algo positivo não anula os problemas enfrentados pelos pesquisados-cuidados, com destaque para as atividades laborais e sociais, como é possível inferir da comunidade “problema”. Além disso, a partir das relações entre as comunidades “qualidade de vida”, “Deus” e “vida”, percebe-se a espiritualidade como uma das formas de enfrentamento das dificuldades, ou mesmo das condições de vida, destacando, nesse contexto, a resignação e a aceitação dessas condições.

A espiritualidade difere da religião, pois trata-se de um conceito mais amplo, que abrange uma multidimensionalidade, ou seja, aspectos físicos, mentais e espirituais, por conseguinte, pode ser inserida no itinerário terapêutico como uma perspectiva para o alívio do sofrimento das pessoas que são acometidas por algum agravo à saúde, sendo, portanto, um recurso de enfrentamento dos desafios impostos pela vida (MANSO; GÓES, 2019). Este pensamento é reforçado no estudo de Ronaldson *et al.* (2017), que defende a espiritualidade como um recurso terapêutico útil de superação dos problemas, e que pode ser transformado em terapêuticas de enfermagem, facilitando os processos transicionais.

Destaca-se que a espiritualidade é manifestada de maneira individual, dinâmica e complexa, onde a pessoa tem a sensação de conexão consigo, com o outro e com um ser superior, dando significado a vida e ressignificando os problemas, o sofrimento e a própria vida. Logo, a espiritualidade pode integrar os diversos fundamentos da teoria de Meleis, especialmente a terapêutica de enfermagem, padrões de respostas e condições da transição (WEATHERS; MCCARTHY; COFFEY, 2016; MARTINS; CALDEIRA, 2021).

Certamente, a teoria de Meleis expressa a espiritualidade de vários modos e essa perspectiva pode ajudar a compreendê-la não apenas como um elemento crítico nas transições, mas também como um elemento da transição (MARTINS; CALDEIRA, 2021). Dessa maneira, na teoria de transição, a fé se insere como uma condição pessoal facilitadora do processo transicional, e



manifesta-se por meio da espiritualidade e da religiosidade, podendo ter efeito promotor de uma transição saudável.

Ainda a este respeito, quando uma pessoa recebe um diagnóstico de uma doença que ameaça e/ou limita a vida, a espiritualidade manifesta-se e pode auxiliar a dominar a situação (TIMMINS; CALDEIRA, 2017). Em outras palavras, a espiritualidade permite enfrentar situações como sofrimento, culpa, medo e esperança de dias melhores (MALEY *et al.*, 2016). Portanto, verifica-se que a espiritualidade é primordial para a saúde dos pesquisados-cuidados e estudos mostram seus benefícios, principalmente o impacto positivo na qualidade de vida (PILGER *et al.*, 2017).

Pinho *et al.* (2017) e Sabogal Aguilar *et al.* (2020) afirmam que apreender os significados que uma pessoa atribui à sua espiritualidade e religiosidade propicia a construção de vínculos positivos entre o profissional enfermeiro e o ser cuidado. Além disso, possibilita abordagem profissional relacionada a essa dimensão com o intuito de averiguar os significados que o evento vivenciado representa ao contexto individual e familiar e, assim, fomentar a relação positiva entre o enfrentamento espiritual, a aceitação da doença e a qualidade de vida.

Então, nota-se que a espiritualidade, sob o ponto de vista da teoria de transição, pode beneficiar a qualidade de vida dos pesquisados-cuidados e, desse modo, refletir em melhorias nas esferas físicas, familiares, laborais, sociais, emocionais e ambientais.

A segunda comunidade principal se organiza ao redor do verbete “sequela”, a qual mantém relação direta com as comunidades “hanseníase” e “mão”. Com base nas palavras que formam as comunidades, bem como nas relações que estas formam, é possível inferir que os pesquisados-cuidados estabelecem uma relação direta entre a qualidade de vida e as sequelas provocadas pela hanseníase, especialmente aquelas em mãos e dedos. Ademais, é possível notar que os pesquisados-cuidados se acostumaram com as sequelas, mesmo sentindo dores em alguns momentos.

De modo geral, a análise de similitude do *corpus* apresenta uma organização que destaca a qualidade de vida, dando continuidade à natureza das transições no quesito propriedades, mais especificamente a mudança e diferença, e espaço temporal da transição.

Consoante Meleis (2000), a mudança e a diferença não são sinônimos de transição. A mudança está relacionada a eventos críticos que causam desequilíbrios em relações, rotinas, ideias, percepções e identidades; a diferença resulta na alteração de comportamentos ou nas percepções, sendo primordial para uma autovisão e do mundo que o cerca; em relação ao tempo, todas as mudanças consistem em fluxo e movimento ao longo do tempo, a partir de um evento marcador inicial até a estabilidade da situação, em que diversas estratégias e padrões de respostas são necessários para a vivência.

Em outras palavras, as transições decorrem de mudanças e resultam em mudanças e, portanto, englobam diversas dimensões como condição física, econômica, tempo, expectativas pessoais, familiares e sociais. Por outro lado, as diferenças referem-se às percepções das expectativas pessoais e a realidade vivida (MELEIS, 2012).

Bridges (2004) afirma que a mudança seria um evento motivado a partir de um fator externo e objetivo, que afeta um grupo de pessoas de forma rápida. Já a transição é um processo interno, subjetivo e demorado, em que a pessoa vivencia a mudança de forma diferente, ou seja, a transição é a resposta emocional à mudança, e envolve um processo de reorientação psicológica.

De fato, as mudanças acontecem por fluxo e movimento ao longo do tempo e abrangem o evento inicial marcador da transição até o alcance da estabilidade (MELEIS; TRANGENSTEIN, 2010), com repercussões psicológicas e sociais, além disso, necessita de respostas positivas para o reestabelecimento da estabilidade perdida.

Estudo realizado em Portugal para compreender o fenômeno de transição vivenciado por pessoas com ileostomia evidenciou que o sentido da transição é influenciado por condições intrínsecas e extrínsecas à pessoa, sendo de suma importância entender o contexto em que estão inseridas (SILVA *et al.*, 2017).

Sabendo que as transições são decorrentes de mudanças e resultam em mudanças, há um impacto na vida pessoal, familiar e social em decorrência das sequelas, preconceitos e estigmas sofridos pelas pessoas que convivem com a hanseníase, inclusive, afetando não só as dimensões físicas, mas espiritual, social, emocional e psicológica. De fato, o impacto da hanseníase na vida das pessoas pode desencadear sofrimento psicoemocional, rebaixamento de estima, medo,

deformidades físicas, dúvidas, desconhecimento e insegurança (LEAO E SILVA *et al.*, 2020).

É visto que o impacto causado por uma doença pode interferir negativamente na vida das pessoas, inclusive, no caso da hanseníase, e em virtude das situações de preconceito, exclusão, discriminação e abandono, os problemas psicossociais são potencializados (LEAO E SILVA *et al.*, 2020).

Em estudo realizado no estado da Bahia – Brasil, com pessoas que vivem com hanseníase, constatou-se sentimentos de medo, inferioridade e tristeza em decorrência da discriminação sofrida pela desinformação acerca da doença. Tais sentimentos vivenciados suscitaram afastamento de familiares e amigos, intensificaram sofrimentos e adoecimentos psíquicos, interferiram no prognóstico da doença, adesão ao tratamento e na qualidade de vida, demandando conduta profissional pautada no diálogo, no acolhimento e na escuta qualificada (MIRANDA *et al.*, 2020).

Em vista disso, à luz da teoria de transição, percebe-se que as mudanças englobaram as condições físicas, sociais, econômicas, familiares e ambientais advindas do processo do adoecimento. As diferenças manifestaram-se quando houve o confronto da realidade vivenciada com as expectativas, ou seja, os pesquisados-cuidados perceberam-se diferentes, pois eram vistos pelas pessoas de seu convívio de modo distinto, muitas vezes, sofrendo preconceito e estigma. Por fim, o espaço temporal da transição exigiu o rompimento com a antiga vida e o ajustamento aos novos modos de viver, buscando um novo equilíbrio.

Visando aprofundar as percepções levantadas pela análise de similitude, procedeu-se com a realização da classificação hierárquica descendente (CHD).

#### 4.3 EIXO 2: DESCRIÇÃO DOS PROCESSOS TRANSICIONAIS

Tendo em vista a robustez da CHD, Camargo e Justo (2021) indicam uma retenção mínima de 75% dos segmentos de texto do *corpus* para essa análise, visto que aqueles sem palavras ativas ou sem o tamanho mínimo são desconsiderados. Do total de segmentos de texto do *corpus* (356), 76,97% foram considerados para essa análise, tendo, em média, 32,12 ocorrências por segmentos de texto.

Nesta análise, o *software* separa o *corpus* em grupos de segmentos de texto a partir das palavras e seus sentidos, processo que gera as classes. Cada

classe representa uma percepção, dimensão ou quadro cognitivo, relativamente organizada acerca do objeto investigado, no caso desse *corpus*, os processos transicionais vivenciados pelos pesquisados-cuidados.

Inicialmente, o *corpus* passa por uma série de divisões consecutivas, as quais formam as classes. A princípio, o *corpus* se separa em dois blocos de segmentos de texto, o primeiro bloco se divide nas Classes 1 e 5, ao passo que o segundo se divide na Classe 2 e em um novo bloco de segmentos de texto, que, por fim, se dividem nas Classes 4 e 3.

Na Figura 4, é possível observar o dendrograma de classes que apresenta as divisões sequenciais sofridas pelo *corpus*, bem como as palavras e variáveis associadas a elas. Diante desses resultados, com intuito de compreender de maneira mais profunda os aspectos representados em cada uma das classes, optou-se por realizar uma análise de similitude e a extração dos segmentos típicos de cada uma dessas. É válido destacar que os segmentos de textos extraídos foram baseados nos escores relativos de cada segmento, o qual considera a média dos valores de qui-quadrado das formas ativas em cada segmento para estabelecer a pontuação.

Este eixo descreve os processos transicionais vivenciados pelos pesquisados-cuidados, e é formado pelas classes 1, 5, e 2, inclusive, cada classe recebeu uma denominação para melhorar a explanação do *corpus*: classe 1: transição saúde-doença – a descoberta da doença e transição desenvolvimental (mudança na imagem corporal); classe 5: transição situacional – ida ao Hospital Colônia (institucionalização), e transição organizacional – mudança no ambiente social; e classe 2: condições facilitadoras e inibidoras das transições.

Logo depois, foram apresentadas as classes 4 e 3, denominadas respectivamente como: indicadores de processo das transições – aceitação da condição de saúde; e indicadores de resultado – o fim das transições e a necessidade de adaptação. Ambas as classes foram inseridas no eixo 3, que descreve os padrões de respostas dos pesquisados-cuidados por meio da apreensão das estratégias de enfrentamento dos processos transicionais.

Constatou-se um processo de transição múltiplo, simultâneo e relacionado, englobando os quatro tipos de transições: desenvolvimentais, relacionadas com as mudanças na imagem corporal; situacionais, relacionadas com a ida da pessoa para o Hospital Colônia, ou seja, a institucionalização; saúde-

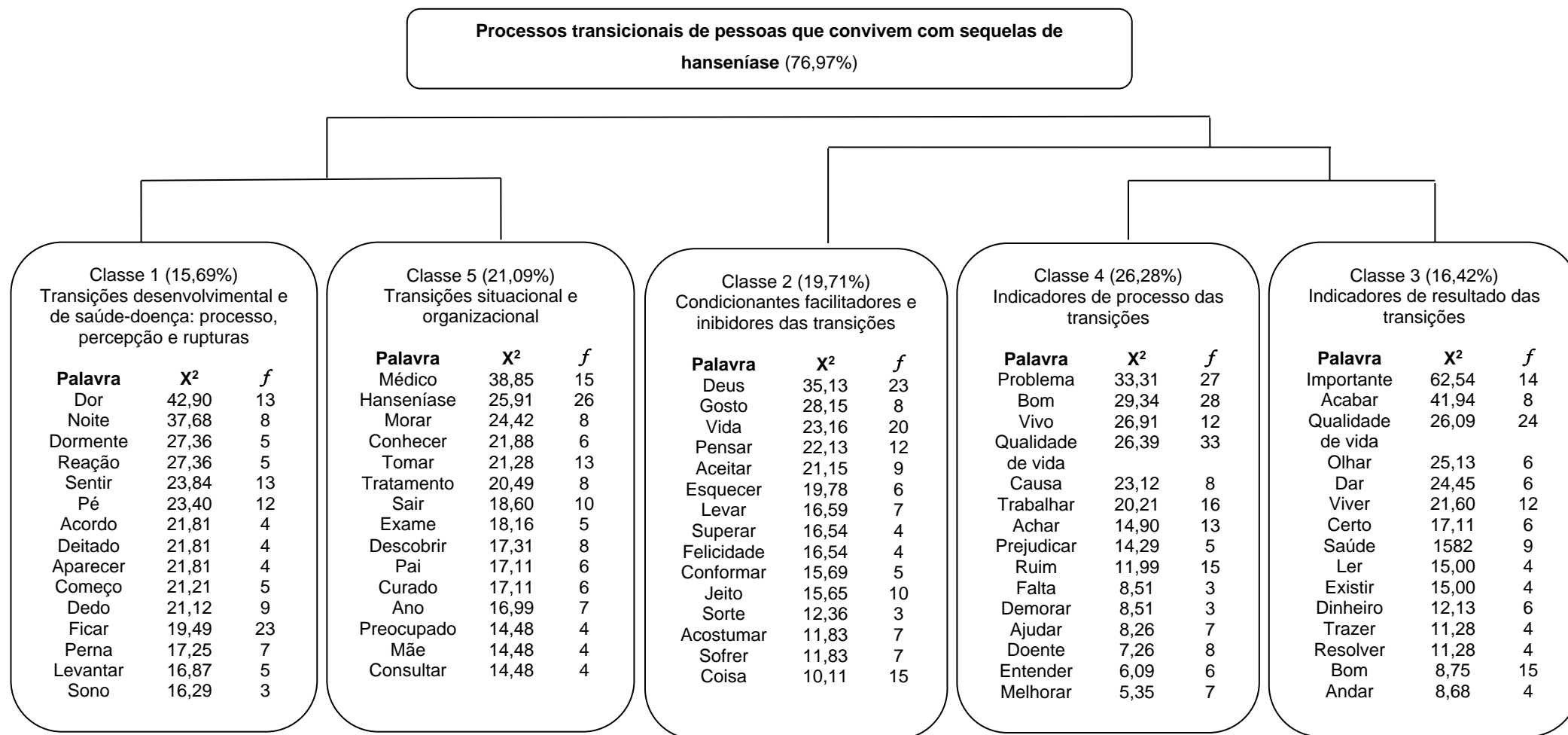
doença, relacionadas ao diagnóstico da hanseníase e do aparecimento de sequelas; e, por fim, organizacionais, relacionadas com as mudanças no ambiente social.

Cabe salientar que mudanças externas desencadeiam mudanças internas nas pessoas, com isso, elas vivenciam mudanças na vida, no trabalho, na saúde e no ambiente social. Essas experiências são denominadas de transições. Portanto, transição significa passagem, do velho para o novo, e consiste em um processo psicológico, pelo qual as pessoas têm que passar para poder lidar com as situações que mudaram.

A transição consiste em uma parte integrante de uma mudança, embora seja externa e possua dinâmica diferente dos processos internos de transição; se não perceber isso, provoca dificuldades desnecessárias no trajeto de mudanças (MEIJERINK, 2011), com conseqüente impacto nas respostas aos processos transicionais.

Dessa maneira, de acordo com Meleis *et al.* (2000), as transições são compreendidas como padrões múltiplos e complexos, nos quais as pessoas que vivenciam mais de um tipo de transição não a vivenciam de maneira isolada e exclusiva, mas de forma simultânea, podendo um tipo ser prioritário a outro, direcionando o foco do enfermeiro para todas as transições, sem priorizar um tipo específico, uma vez que as propriedades estão inter-relacionadas em um processo dinâmico.

Figura 4 - Dendrograma de classes dos processos transicionais, Parnaíba-PI, 2022.



Fonte: Própria Autora (2022).

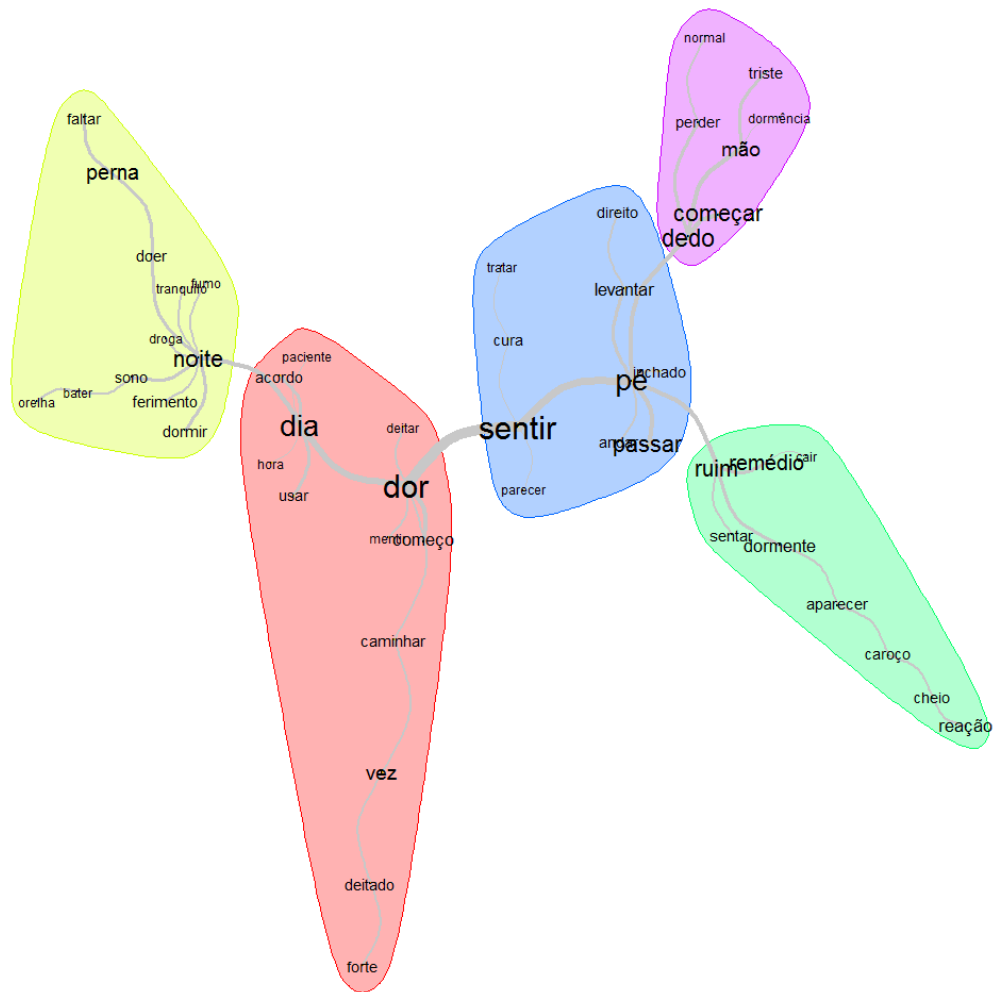
#### 4.3.1 Classe 1: Transições desenvolvimental e de saúde-doença: processo, percepção e rupturas

A primeira classe a ser destacada na análise foi a classe 1. Esta é formada por 43 segmentos de texto (15,69%), e a partir das palavras associadas é possível inferir que são abordados aspectos relacionados a dores e aos primeiros sintomas da hanseníase.

Na Figura 5, é possível observar o resultado da análise de similitude para esta classe, no qual se verifica uma série de comunidades ligadas de maneira linear, iniciando em “noite”, passando por “dor”, chegando a “sentir”, a qual se ligam as comunidades “dedo” e “ruim”. Tomando como referência as palavras que formam cada uma das comunidades, assim como as relações que elas estabelecem, é possível inferir que a primeira classe destaca as dores que os pesquisados-cuidados sentiram, especialmente no início dos sintomas. Além disso, os pesquisados-cuidados destacam algumas dificuldades para dormir e como alguns sintomas parecem mais intensos durante a noite.

Ademais, os pesquisados-cuidados apontam ainda que as dores começaram a ser sentidas nos pés ao realizar movimentos básicos como levantar e andar, ao passo que nas mãos, os primeiros sintomas são marcados por dormência ou perda dos dedos. Com efeito, a dormência é especialmente abordada como sendo algo ruim, bem como o aparecimento de “caroços” como reação hansênica e mudança na imagem corporal.

Figura 5 - Análise de similitude da Classe 1, Parnaíba-PI, 2022.



Fonte: Própria Autora (2022).

Em segmentos como:

Os dedos e as orelhas começaram a ficar grossos, e as pernas cansadas. Qualquer coisa que batia doía. Faltava o sono a noite. E foi assim, devagarzinho (Informação verbal).

É porque começou uma dormência nos dedos. Dos dedos, passou para as mãos. E passou. E ficou a dormência nas pernas e nos pés. Não pude mais trabalhar. Não pude mais fazer serviço nenhum. Tive que vir me internar aqui no Hospital Colônia e estou aqui até hoje (Informação verbal).

A partir das falas é possível observar como os pesquisados-cuidados notaram os primeiros sintomas da hanseníase. A dor e a dormência são os primeiros sinais, da mesma forma que são algumas das sequelas que os pesquisados-cuidados destacam, como visto em:



A sequela da hanseníase apareceu nos meus dois pés, são dormentes. Nunca passou. É uma sequela definitiva, até hoje não encontrei remédio para ficar bom. De jeito nenhum. É isso aí que eu sinto. É ruim viver assim (Informação verbal).

As dores são percebidas em tarefas simples do dia a dia, como poder ser visto no segmento:

Os pés, têm horas que se eu sentar no chão ou se eu for levantar, eu não caminho direito, ficam dormentes. Também aparecem uns caroços bem grandes (Informação verbal).

Além disso, o sono dos pesquisados-cuidados parece ser afetado pelas sequelas, como mostra o segmento:

Minha qualidade de vida é comprometida, porque tem dias que durmo bem e acordo sem dor, em outros dias não consigo dormir direito, amanheço com dor e acordo com raiva, irritado (Informação verbal).

É possível destacar algumas ações de manejo dos sintomas, como a medicação:

A gente sente uma dormência, a gente sente dor, tudo é da hanseníase. Mas, a gente não vai morrer de tomar remédio. O sofrimento é ruim, no começo (Informação verbal).

O diagnóstico da hanseníase e a mudança na imagem corporal podem causar desconexão entre as expectativas passadas e presentes, ou seja, divergências entre as necessidades passadas e as atuais e, com isso, iniciar o processo de transição saúde-doença e desenvolvimental. Para Meleis (2015), a desconexão é uma característica adicional da transição e está relacionada com a ruptura de uma situação conhecida, portanto, segura. Também suscita uma sensação de perda, para outra desconhecida, desconectada com a realidade, o que gera incongruência entre as expectativas passadas, presentes e futuras.

Além do mais, a autora defende que o processo, a percepção e a ruptura são características universais da transição. O processo reporta-se à duração da transição, ou seja, ao período entre a antecipação da necessidade de mudar e a estabilidade na nova condição. A percepção refere-se à relação com o significado para quem experiencia uma transição, influenciando os resultados da transição. Por fim, a ruptura relaciona-se ao rompimento com as relações, com os compromissos, com as referências e com as expectativas das pessoas.

Percebe-se que receber o diagnóstico de uma doença pode desencadear as características universais da transição, principalmente quando a patologia engloba mudanças na imagem corporal e suscita incertezas acerca do tratamento e da cura, como é o caso da hanseníase, uma vez que ainda envolve o preconceito e o estigma presente no imaginário social. A propósito disso, as mudanças na imagem corporal, tão presentes nos pesquisados-cuidados, são as protagonistas das limitações autoimpostas e que interferem na adaptação à nova realidade.

Salienta-se ainda que Bridges (2004) explica a transição em três etapas, que não ocorrem de maneira linear, mas podem ser sequenciais, paralelas ou sobrepostas, inclusive as pessoas transitam em todas as etapas para lidarem realmente com o processo transicional. Desse modo, na primeira etapa, período de terminações, ocorre o rompimento dos relacionamentos e as mudanças; a segunda etapa, nomeada de zona neutra, refere-se ao período de tempo em que uma pessoa experimenta desorientação e desintegração provocadas pelas perdas na primeira etapa; e a etapa final, denominada de novos começos, delimitada pelos significados e controle das situações.

Dessa maneira, o diagnóstico da hanseníase e a mudança na imagem corporal ocasionaram alterações na vida dos pesquisados-cuidados, já que a falta de conhecimento da doença e de suas formas de transmissão propiciaram rompimento de relações familiares e sociais, desorientação de como ia ser a vida após o diagnóstico, desintegração do ambiente familiar e social, bem como, ausência de domínio das circunstâncias experienciadas.

Em vista disso, ressalta-se a importância da integralidade do cuidado fundamentada na teoria das transições de Afaf Meleis, haja vista as alterações sofridas pelos pesquisados-cuidados na vida, na saúde, nos relacionamentos e nos ambientes (MELEIS, 2012).

Estudo de caso realizado na Colômbia a fim de compreender as transições vivenciadas por uma pessoa que vive com o vírus da imunodeficiência humana, evidenciou que as transições saúde-doença, situacionais e organizacionais foram precipitadas ao receber o diagnóstico dela e do filho. As transições apresentaram padrões múltiplos, sequenciais e simultâneos, sendo necessária a reorganização dos papéis como mulher, trabalhadora e mãe para cumprir com as exigências do tratamento. Constatou-se, também, conhecimentos acerca do vírus e da adesão ao tratamento farmacológico, e ainda, amor e fé em Deus, com atribuição

de sua recuperação a Ele, a ajuda da família e do grupo de apoio (SABOGAL AGUILAR, 2020), reforçando o papel central da espiritualidade no transcurso transicional.

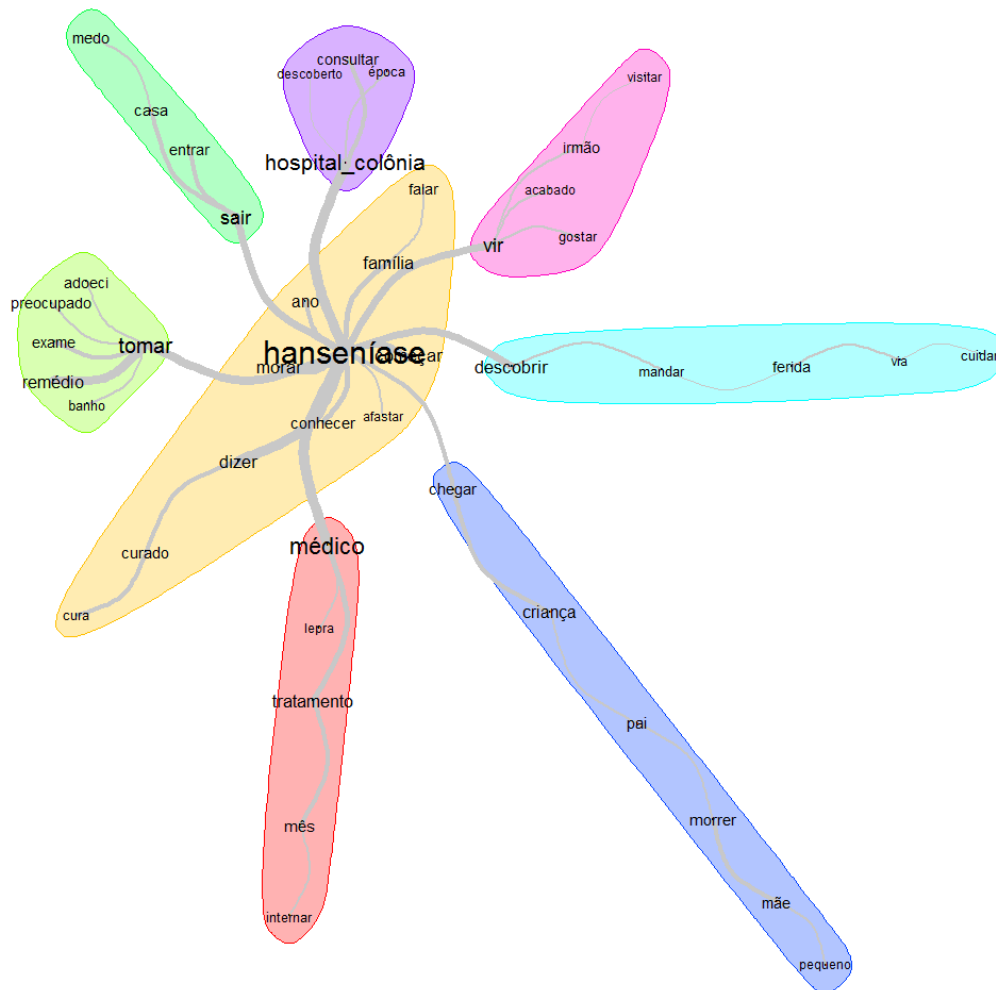
Este pensamento coaduna com o estudo de caso realizado no sudeste do Brasil, com o objetivo de discutir a transição materna no processo de amamentação da criança com fenda labial e palatina, onde observou-se as transições situacional, desenvolvimental e saúde-doença, em decorrência das mudanças de papéis sociais e necessidade de cuidar do filho com malformação. Revelou-se dificuldade na amamentação, causando interferência na passagem da transição desenvolvimental e situacional, e evidenciaram-se transições ineficazes, com veemente necessidade da presença do enfermeiro para avaliação, acompanhamento e suplementação da mãe na amamentação para o alcance de transições saudáveis (SANTOS; JANINI; OLIVEIRA, 2019).

#### 4.3.2 Classe 5: transições situacional e organizacional

Por sua vez, a Classe 5 agrupa 60 segmentos de texto (21,90%), e as palavras associadas a ela fazem menção ao diagnóstico inicial da hanseníase, dos procedimentos médicos iniciais, como também da saída de casa como forma de tratamento. Na Figura 6, observa-se o resultado da análise de similitude desta classe, que é formada por uma comunidade central organizada ao redor de “hanseníase”, em que estão ligadas as comunidades “tomar”, “sair”, “hospital colônia”, “vir”, “descobrir”, “chegar” e “médico”.

A partir das palavras que formam as comunidades, bem como nas relações entre elas, é possível inferir que esta classe aborda aspectos relacionados à ida ao Hospital Colônia para a institucionalização. Nota-se ainda um certo medo em relação aos parentes que ficaram em casa, especialmente por conta da contaminação. O diagnóstico de hanseníase parece ter sido feito por médicos, os quais podem ter utilizado o termo “lepra” para explicar aos pesquisados-cuidados qual é o seu quadro clínico, ao passo que o tratamento era indicado, com destaque para os medicamentos.

Figura 6 - Análise de similitude da Classe 5, Parnaíba-PI, 2022.



Fonte: Própria Autora (2022).

Quanto aos segmentos de texto da Classe 5, é possível verificar elementos levantados a partir do grafo de similitude:

No dia seguinte fiz os exames e acusou hanseníase, perguntei ao médico o que era hanseníase e ele me disse que hanseníase era a antiga lepra antes de Cristo. Não fiquei espantado. Eu fiquei espantado com todos os pacientes que tinham aqui (Informação verbal).

Achava que ia morrer, que não tinha cura, mas fiz muitas perguntas ao médico e a assistente social, cheguei a perguntar se eu ia ficar curado e me disseram que se eu fizesse o tratamento de seis meses, ficaria curado (Informação verbal).

Tem-se o processo de comunicação do diagnóstico. Além disso, é possível observar as primeiras reações dos pesquisados-cuidados ao descobrirem o diagnóstico:

Eu fiquei muito preocupado porque não conhecia o problema da hanseníase. Quando tomei conhecimento do que era a hanseníase, fiquei despreocupado. E depois que ingeri a primeira dosagem ainda ficou melhor para mim (Informação verbal).

(...) e descobriu que eu estava com hanseníase. Para mim foi um susto, eu era uma criança, e fiquei abandonado dentro do Hospital Colônia, sem família, sem ninguém, sem nada. Foi muito difícil me acostumar, mas me acostumei (Informação verbal).

As principais preocupações dos pesquisados-cuidados em relação ao diagnóstico parecem girar em torno das famílias, como visto em:

Comecei o tratamento de seis meses e o médico falou que não tinha perigo de contaminar minha família, então, fiquei alegre, mas percebi que as pessoas tinham medo de pegar a doença (Informação verbal).

Tinha medo dessa hanseníase. Eu fiquei meio assustado, porque eu estava com minha família. E eu fiquei com medo deles pegarem, pois disseram que ela pegava. Os meus copos, pratos, eu mesmo separei lá em casa, com medo deles pegarem (Informação verbal).

Nesse contexto, o distanciamento pode ter sido a forma como os pesquisados-cuidados lidaram com o diagnóstico e com o tratamento, como pode ser visto em:

Fiquei sozinho, me tratando, tomando remédio, com os pés muito inchados, doendo muito e esquentando, tendo que molhar para melhorar. Me consultei com o médico e pedi para me tratar no Hospital Colônia, consegui o encaminhamento e estou aqui até hoje (Informação verbal).

Ademais, de maneira geral, o Hospital Colônia parece figurar como um local de tratamento, contudo, era um espaço carregado de estigmas, como visto em:

Um ano de tratamento, um ano, um mês e quinze dias de tratamento dentro do Hospital Colônia, isolado, que era o isolamento na época, chamado leprosário. E de maneiras que a minha vida, até hoje, ela mudou por um todo (Informação verbal).

Especificamente em relação à “hanseníase”, verifica-se a busca por tratamento, no qual o Hospital Colônia figura como uma das palavras mais frequentes, para além do tratamento medicamentoso, e coaduna com as transições situacional e organizacional, visto que ocorreu a institucionalização e a mudança no ambiente social.

Para Meleis (2010) a transição situacional ocorre quando uma pessoa é inserida em determinado meio em decorrência das mudanças ocorridas e requer a

redefinição de papéis. A transição organizacional compreende mudanças institucionais e podem ser precipitadas por mudanças no âmbito político, social, econômico e pessoal.

Dessa forma, pontua-se um estudo realizado com 18 mulheres no Rio de Janeiro – Brasil, que transmitiram sífilis a seus filhos, e constatou que, para muitas delas, a sífilis permaneceu no anonimato e seu diagnóstico desencadeou um processo de mudança com vários tipos de transição, uma vez que essas mulheres deparam-se com um duplo diagnóstico: gravidez e sífilis, experienciando as transições desenvolvimental, situacional e saúde-doença (MELLO; SANTOS, 2019).

Achado semelhante foi encontrado por Santos e Ribeiro (2020), que analisaram a transição de mulheres cegas para a maternidade na perspectiva da Teoria de Transição e identificaram as transições desenvolvimental e situacional: maternidade e cegueira, evidenciando que as mulheres se adaptaram ao papel materno, e mesmo com as dificuldades desenvolveram relações saudáveis com os filhos, superaram a deficiência e cultivaram sonhos e desejos, conscientes de seu papel, e alcançaram a maestria da transição saudável.

Acresce que no estudo em tela, os pesquisados-cuidados vivenciaram os quatro tipos de transições, inclusive, experimentaram sentimentos de medo, preocupação, solidão, desesperança, culpa e tendência a esconder o diagnóstico da hanseníase por desconhecimento da forma de contágio. Tais sentimentos podem desencadear alterações psicológicas e emocionais, refletindo nos padrões de respostas aos processos transicionais.

Além do mais, os pesquisados-cuidados precisam assumir novos papéis diante das mudanças impostas pelas transições, então, necessitam conhecer e entender a doença, para que o período de desestabilidade seja permeado por um processo de adaptação de ideias, atitudes, comportamentos e novas habilidades, persigam melhorias na qualidade de vida e alcancem uma nova estabilidade.

A este respeito, enfatiza-se que um processo de transição ocorre de maneira distinta de um processo de mudança. Em um processo de mudança, o foco é o objetivo aonde se quer chegar, no tempo planejado; já no processo de transição, a dinâmica é totalmente diferente, pois não começa com um objetivo, mas com um fim: ocorre despedida do velho para poder começar algo novo, ou seja, um processo de transição começa com um fim e termina com um novo começo. Esse novo começo somente pode ser feito com a conclusão do velho, e o encontro com um

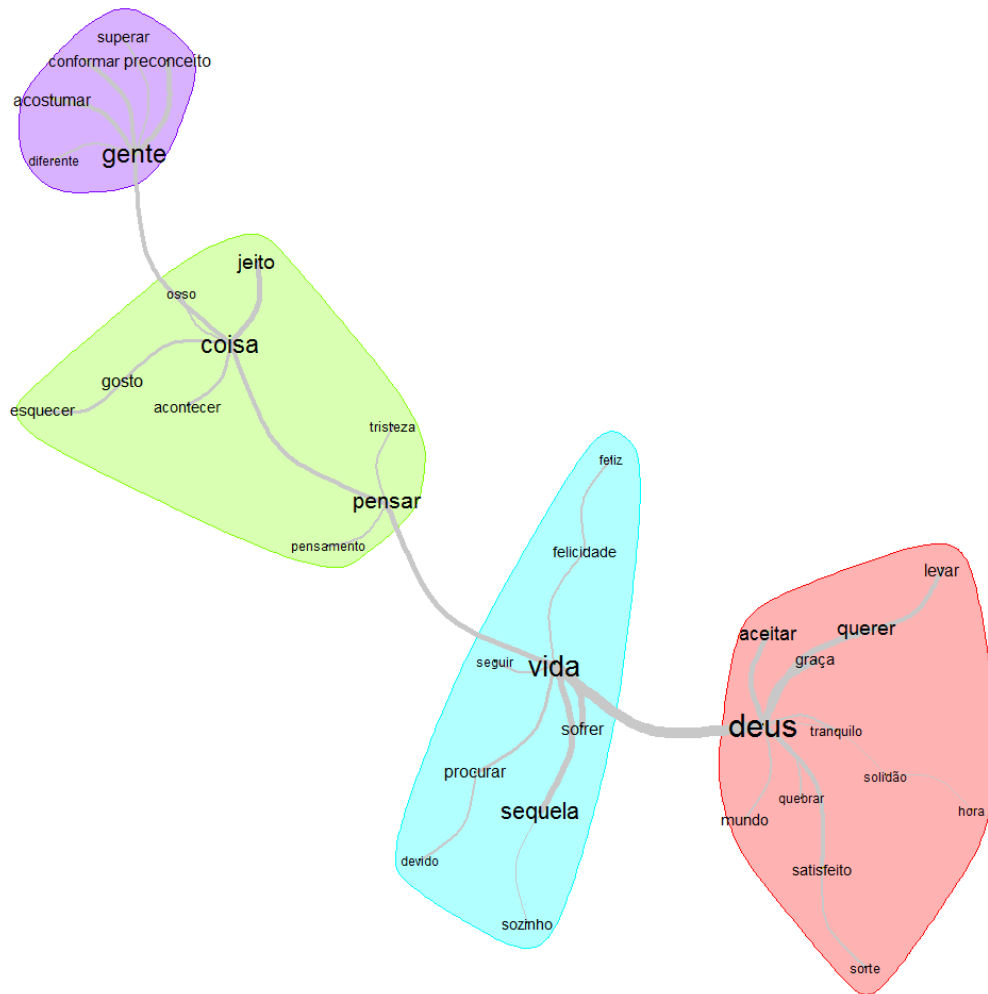
novo caminho, e um novo começo consiste em novos pensamentos, valores, crenças e novas possibilidades de viver (MEIJERINK, 2011).

#### 4.3.3 Classe 2: condicionantes facilitadores e inibidores das transições

A Classe 2 é formada por 54 segmentos de texto (19,71%), e as palavras associadas fazem referência à aceitação das sequelas da hanseníase, bem como destaca o papel da espiritualidade nesse processo. Observando a análise de similitude dessa classe (Figura 7), é possível identificar quatro comunidades organizadas de maneira linear. A comunidade “gente” se liga à “coisa”, que por sua vez se liga à “vida, e que, por fim, se liga à “Deus”. De acordo com as palavras que formam essas comunidades e com as relações estabelecidas entre estas, conclui-se que agrega elementos relacionados ao processo de enfrentamento das sequelas da hanseníase, sendo estas físicas, psicológicas e sociais.

Observa-se que os pesquisados-cuidados indicam se acostumar com ou se conformar com as dificuldades, buscando esquecer as coisas ruins que vivenciaram, ou mesmo pensamentos tristes. Efetivamente, o modo de enfrentamento das mudanças vivenciadas pode contribuir, ou não, para o alcance de uma transição saudável.

Figura 7 - Análise de similitude da Classe 2, Parnaíba-PI, 2022.



Fonte: Própria Autora (2022).

Quando os segmentos de texto são observados, nota-se a resignação dos pesquisados-cuidados em relação às sequelas da hanseníase. Essa percepção é ilustrada em segmentos como:

Eu tenho que levar como Deus quer, porque assim que você tem que levar a sua vida: aceitar, ter paciência, calma, que tudo vai vencer (Informação verbal)

Eu fiz uma jura para não me importar com nada e não posso quebrar. Se acontecer alguma coisa comigo não vou me importar, porque eu fiz essa jura com Deus (Informação verbal).

Nesse contexto, a espiritualidade também se mostrou como uma via de enfrentamento das situações adversas, decorrentes da hanseníase, como pode ser visto em:



E graças a Deus até hoje, estou pensando na vida com essa felicidade, procurei me encostar em Deus, aceitar Jesus, fui para igreja. Aceitei. Fui batizado nas águas com o pastor na igreja mesmo (Informação verbal).

Então, gosto de rezar no meu quarto ou debaixo da mangueira, sozinho em um local tranquilo, agradeço a Deus por tudo, pela minha saúde e livramento de todos os males (Informação verbal).

Nesta classe, é possível identificar ainda elementos relacionados às sequelas sociais da hanseníase, como em:

A doença me baqueou muito, mas levo minha vida com essas sequelas, sofro preconceitos, as pessoas não conversam com a gente direito, não olham nos olhos, mas tenho Deus, oro todos os dias de madrugada, e assim, vou vivendo, com a força de meu Deus e  
A solidão me deixa triste, é a tristeza de você precisar de alguma coisa e não tem uma pessoa por perto. Como você sabe Deus criou o homem e depois a mulher, porque viu que Adão precisava de uma mulher, e Ele disse que Eva ia ser uma auxiliadora, ajudadora (Informação verbal).

A maneira de lidar com uma transição difere de pessoa a pessoa, e é influenciada por diversos fatores no decurso transicional, que podem facilitar ou inibir uma dada transição. Os pesquisados-cuidados são seres ativos que possuem percepções e atribuem significados para situações de saúde e de doença. Essas percepções e significados influenciam a maneira como uma transição ocorre, por isso, faz-se necessário elucidar as condições pessoais e ambientais que facilitam ou impedem o progresso para o alcance de uma transição saudável, ou seja, as condições pessoais, comunitárias ou sociais afetam as respostas e os resultados das transições (MELEIS *et al.*, 2000).

Os significados das transições dizem respeito ao sentido atribuído ao processo transicional, e podem ser positivos, negativos ou neutros. A atribuição de significado positivo ou neutro pode ser facilitador de uma transição, já que tem o potencial de fomentar o envolvimento e o ajustamento à mudança para a nova condição. Caso o significado atribuído à mudança seja negativo, o processo de transição pode estar comprometido (SCHUMACHER; MELEIS, 1994; SAWYER, 1999; KRALIK; VAN LOON, 2010; BRITO, 2012).

Percebeu-se que os pesquisados-cuidados relacionam as mudanças às situações vivenciadas, evidenciando a percepção da situação e, portanto, atribuindo significado positivo e facilitando a transição.

Além disso, ressalta-se que a partir da construção dos significados em decorrência das experiências vividas e da percepção da realidade, cada pesquisado-

cuidado pode definir sua forma de agir, sentir, ver e ser em relação ao que é importante para si e para os que lhe são significativos (SAWYER, 1999; BRITO, 2012).

Salienta-se também que as sequelas tiveram um significado pessoal negativo nos pesquisados-cuidados, atuando como condições inibidoras das transições saudáveis, além do estigma associado à experiência de ter hanseníase. Pontua-se, ainda, a resignação, a fé e a esperança como crenças e atitudes culturais nos pesquisados-cuidados frente às mudanças. Tais crenças e atitudes revelaram-se facilitadoras dos processos transicionais.

De acordo com Brito (2012), as crenças resultam da educação, da cultura, do ambiente e das pessoas que são referências, assim como de experiências vividas, sejam negativas ou positivas, e podem afetar o modo como os pesquisados-cuidados lidam com a transição. Já as atitudes são predisposições, comportamentos, tendências, inclinações que uma pessoa tem em responder ou em agir diante das situações vivenciadas.

Estudo de revisão sistemática realizado por Fitzpatrick e Tzouvara (2019) que teve como objetivo identificar os potenciais facilitadores e inibidores das transições em idosos que mudaram-se para uma instituição de longa permanência, encontrou-se resiliência, conexões e relacionamentos interpessoais.

Em relação à resiliência, destacou-se a aceitação da realocação como a melhor decisão, motivação, paciência, flexibilidade, cooperação, positividade, tolerância, fé, continuidade de suas crenças e valores frente a nova situação, como inibidores impotência, perdas na saúde e bem-estar, vulnerabilidade, fragilidade, dependência social, privacidade. Acerca das conexões e dos relacionamentos interpessoais, mostraram-se como facilitadores: apoio social, emocional e prático, amizades com os demais residentes, atitudes positivas de convivência com residentes e profissionais, envolvimento em atividades propostas pela instituição. Como inibidores, destacaram-se sentimentos de abandono, raiva, depressão, falta de atenção da equipe, descontinuidade de relacionamentos com amigos e familiares. Diante disso, sugeriu-se a importância de conhecer a cultura organizacional das instituições de longa permanência, e assim, compreender a cultura de cuidado destas (FITZPATRICK; TZOUVARA, 2019).

A baixa renda dos pesquisados-cuidados, a falta de preparo para a mudança e o desconhecimento sobre a doença podem ter atuado como fatores

inibidores em algumas das transições experimentadas. No quesito aspectos comunitários, citam-se informações insuficientes acerca da doença e de seus desdobramentos, a negatividade das pessoas e a separação da família por medo e receio de contaminá-los. Nos aspectos sociais, o estigma e o preconceito sofridos também interferem no alcance de um processo de transição saudável, uma vez que são experiências solitárias.

Ainda a este respeito, destaca-se o estudo realizado a fim de investigar os fatores facilitadores e inibidores na transição situacional de familiares cuidadores de idosos com doença de Parkinson, o qual identificou como fatores facilitadores: experiências anteriores como cuidador, espiritualidade e religiosidade, rede de apoio familiar e dos serviços de saúde; e como fatores inibidores: condições de saúde emocional e física, idade avançada, compromissos da vida pessoal, sobrecarga financeira familiar e suporte familiar insuficiente (NUNES *et al.*, 2019).

Menciona-se, também, estudo de revisão integrativa realizada por Oliveira e Caldas (2021) com o intuito de identificar os condicionantes facilitadores e inibidores na transição de familiares para o papel de cuidadores familiares de um idoso dependente no domicílio. Dessa forma, foram identificadas como condicionantes facilitadores: reorganização da dinâmica familiar, resiliência, atitudes e habilidades sociais, espiritualidade/religiosidade, inserção em grupos de apoio; e como condicionantes inibidores: falta de conhecimento e despreparo, suporte inadequado dos serviços de saúde, falta de equilíbrio e de tempo, fragilidade no suporte familiar, baixa renda e baixa escolaridade, sofrimento psicológico e baixa autoeficácia para as mudanças.

Conforme Meleis (2015), as condições pessoais, da comunidade e da sociedade, bem como as globais, são capazes de interferir nos processos transicionais, sendo que as respostas do ser em transição são mediadas pelo nível de vulnerabilidade em que o ser se encontra exposto no período de transição.

Meleis *et al.* (2000) afirmam que o baixo *status* socioeconômico é um fator inibidor para a transição saudável, já que dificulta o acesso a recursos de saúde e à informação. Além disso, a capacidade para adotar as novas medidas necessárias à nova condição de saúde também é afetada. Dessa forma, ponderar o baixo *status* socioeconômico como fator inibidor do decurso de uma transição pode facilitar a identificação de pessoas vulneráveis e garantir o acesso diferenciado dessas pessoas aos recursos sociais e econômicos que impactam em sua saúde. A

preparação antecipada para a transição constitui um fator facilitador, já o contrário, parece agir como um fator inibidor, uma vez que o conhecimento antecipado atua como um potencializador de uma transição saudável (BRITO, 2012).

O conhecimento de uma transição auxilia na construção dos significados, visto que o processo de aprendizagem é um elemento relevante da transição (MEZIRROW, 2000). Costa (2016) corrobora com essa narrativa, pois afirma que a preparação e o conhecimento acerca do que esperar de uma mudança pode ser necessário para gerir a transição de maneira saudável, identificando as estratégias que serão utilizadas no percurso transicional.

Enfatiza-se que as respostas do ser pesquisado-cuidado mediante uma experiência de transição, além de dependerem do nível de conhecimento e das habilidades para as mudanças das crenças e das atitudes, também dependem do planejamento, do bem-estar da pessoa e da família, da organização da comunidade e do país (SILVA *et al.*, 2017).

As condições da comunidade estão relacionadas aos recursos disponíveis para suprir as necessidades das pessoas para um percurso transicional saudável, sendo que quanto mais organizados, preparados e acessíveis forem os recursos disponíveis maiores as chances da ocorrência de transição saudável (BRITO, 2012).

Consoante Schumacher e Meleis (2010), são recursos facilitadores: suporte de amigos, pares e familiares, informações relevantes obtidas com os profissionais de saúde, os conselhos de pessoas fidedignas e as respostas às dúvidas; e recursos inibidores: insuficiência de recursos, falta de planejamento, inexistência de sessões de educação em saúde, suporte inadequado, opiniões não solicitadas ou negativas, estereótipos e negativismo de terceiros.

No tocante às condições sociais, menciona-se que o estágio de desenvolvimento de cada sociedade pode facilitar ou inibir uma transição. Por exemplo, os estigmas, os estereótipos e a marginalização presentes em algumas sociedades podem agir como inibidores de uma transição, já a criação de leis e de regulamentos podem agir como fatores facilitadores das transições. Portanto, conhecer o ambiente social onde os pesquisados-cuidados estão inseridos é de extrema importância, pois permite desenvolver intervenções terapêuticas adequadas ao ser em transição (SCHUMACHER; MELEIS, 2010; BRITO, 2012).

Em resumo, os pesquisados-cuidados revelaram nos segmentos de texto a ausência de apoio adequado da comunidade e as precárias condições sociais

enfrentadas, principalmente em relação ao preconceito sofrido e à tristeza oriunda da solidão de não ter com quem contar na vida.

#### 4.4 EIXO 3: APREENSÃO DAS ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO DOS PROCESSOS TRANSICIONAIS – PADRÕES DE RESPOSTA

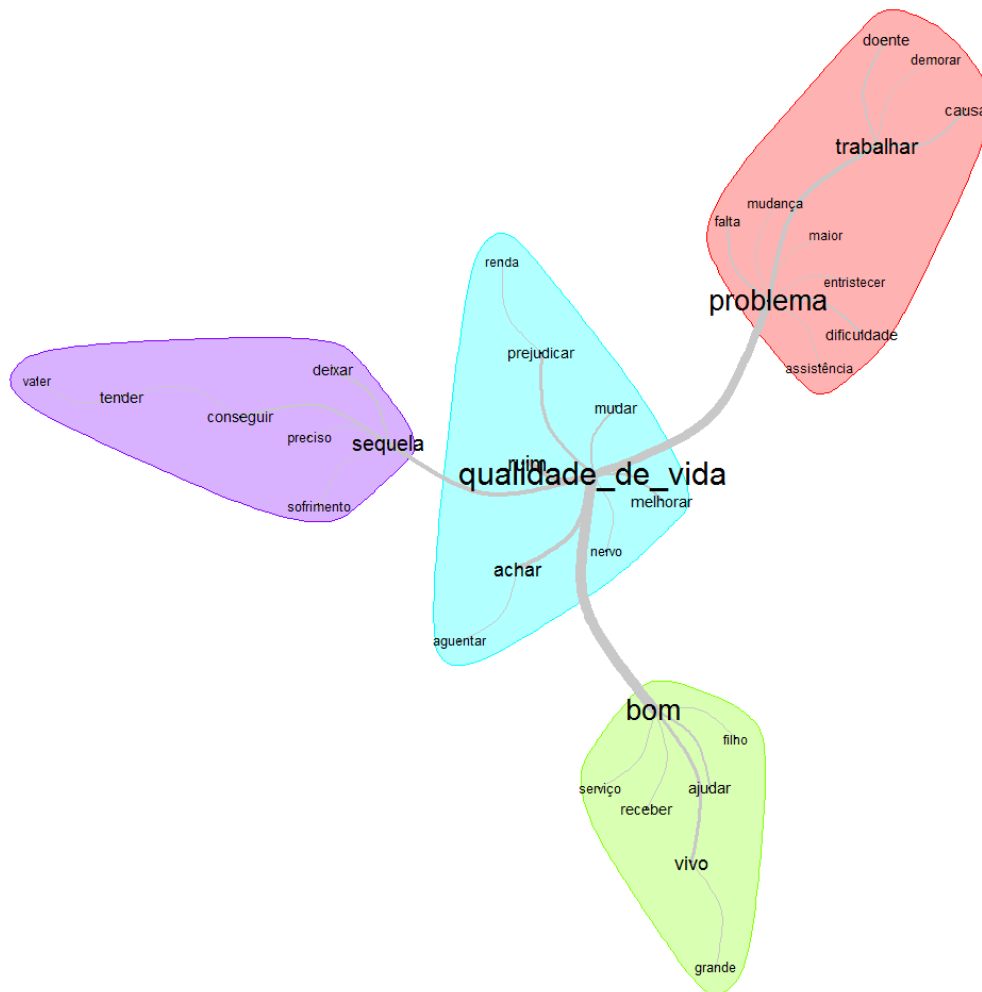
Este eixo mostra os padrões de respostas com a apreensão das estratégias de enfrentamento dos processos transicionais dos pesquisados-cuidados. Esses padrões dividem-se em indicadores de processo e de resultado. Os indicadores de processo conduzem os pesquisados-cuidados para a saúde ou vulnerabilidade e risco; os indicadores de resultado orientam a identificação do fim de uma transição.

Os padrões de resposta aos processos transicionais podem ser monitorados por esses indicadores, inclusive, avaliando o nível de desempenho e de conhecimentos necessários perante as novas situações impostas pelo evento crítico (MELEIS *et al.*, 2000). Por certo, “[...] um indicador representa um parâmetro que mede a diferença entre a situação que se espera atingir e a situação atual” (BRITO, 2012, p. 44). Dessa forma, ressalta-se que o eixo 3 é constituído por duas classes a 4 (indicadores de processo) e a 3 (indicadores de resultado).

##### 4.4.1 Classe 4: indicadores de processo das transições

A Classe 4 agrupa 72 segmentos de texto (26,28%), e as palavras associadas a ela fazem menção aos processos relacionados à hanseníase que afetam a qualidade de vida dos pesquisados-cuidados. Na Figura 8, é possível observar o resultado da análise de similitude para esta classe, em que se verifica uma comunidade central organizada ao redor de “qualidade de vida”, a qual se ligam as comunidades “sequela”, “problema” e “bom”. Observando as palavras que formam estas comunidades, bem como as relações estabelecidas, é possível inferir que a Classe 4 reúne aspectos ligados à avaliação da qualidade de vida, descrita de modo geral como sendo ruim e abalada, sobretudo pelas sequelas, o que afeta outras áreas da vida, como a laboral.

Figura 8 - Análise de similitude da Classe 4, Parnaíba-PI, 2022.



Fonte: Própria Autora (2022).

Em segmentos de texto como:

Minha qualidade de vida é boa, graças à Deus. Tenho assistência de tudo aqui no Hospital Colônia, se eu estivesse lá fora eu já estava morto, porque, com esse problema, sem serviço, sem nada (Informação verbal).

Eu acho boa a minha qualidade de vida. Estou viva, minha família está em paz, recebo visitas das minhas filhas, então, posso afirmar que tenho qualidade de vida satisfatória, graças a Deus (Informação verbal).

Pode-se observar que os pesquisados-cuidados indicam possuir uma boa qualidade de vida.

Contudo, uma parte expressiva dos segmentos indicam o contrário, como em:

Eu avalio minha qualidade de vida como ruim, porque não é fácil conviver com esses tipos de problemas, mas, é como eu digo, a gente procura, da melhor forma possível viver bem para que realmente a gente (Informação verbal).

Minha qualidade de vida não é boa, a gente sofre uma dor, não tem saúde boa para sair por aí, para ir atrás de uma coisa, tem que esperar a boa vontade dos outros. Então, minha qualidade de vida é ruim, dependendo muito dos outros, até para caminhar (Informação verbal).

Alguns outros pesquisados-cuidados avaliam de maneira positiva a qualidade de vida, contudo o fazem de modo a abordar algo que os incomoda, como em:

Acho que minha qualidade de vida é boa, apesar de todos os problemas e dificuldades. O ruim mesmo é a gente não poder trabalhar mais, uma pessoa que era acostumada a trabalhar desde novo e se achar numa situação sem ordenado, sem poder trabalhar é ruim ( $M\chi^2 = 19,76$ ) e; Consigo pensar que minha qualidade de vida é boa, já que estou vivo, só é um pouco complicado não poder ter uma renda fixa, um trabalho, ou um aposento, isso é ruim demais, prejudica a qualidade de vida da pessoa (Informação verbal).

As sequelas são apontadas como sendo a principal fonte de redução na qualidade de vida, como visto em:

Minha qualidade de vida seria muito boa, se eu fosse uma pessoa sadia, se não tivesse essas sequelas e essas dormências, não consigo fazer nada, não consigo nem trabalhar, muito cansaço nos braços (Informação verbal).

Por causa da doença minha qualidade de vida é ruim, não posso trabalhar, me prejudicou no trabalho e em outras áreas da minha vida (Informação verbal).

Os indicadores de processo enfatizam os aspectos que caracterizam as respostas às transições e à maneira que estão acontecendo. Em virtude da natureza longitudinal da transição, objetiva-se definir e avaliar as dimensões referentes ao seu progresso, de maneira a comparar os resultados ao longo do tempo (BRITO, 2012).

Para Meleis *et al.* (2000), os indicadores de processo incluem: sentir-se envolvido, interagir, estar situado, desenvolver confiança e enfrentamento. Além do mais, os enfermeiros devem fomentar intervenções precoces para garantir resultados saudáveis.

No presente estudo, observa-se que os pesquisados-cuidados manifestaram envolvimento e interação com familiares e amigos, comparação da vida anterior com a atual, inclusive com aceitação da condição de saúde, confiança para lidar com a nova condição e capacidade para tomada de decisões em relação

ao novo modo de viver, com limitações funcionais e compreensão acerca dos eventos críticos que vivenciaram. As expectativas mudaram, mas de forma consciente, com aquisição de conhecimentos, senso de adaptação e de aceitação.

A adaptação é um processo que coaduna o psicológico, o social e o fisiológico no transcurso de uma doença e depende de fatores como a avaliação que o ser pesquisado-cuidado estabelece da doença, a eficácia das estratégias de enfrentamento utilizadas e o suporte social recebido. A aceitação, por sua vez, é um processo dinâmico que demanda tempo para efetivação e é influenciado pela personalidade do pesquisado-cuidado. Outrossim, a transição consiste em um processo psicológico que requer adaptação, integração ou incorporação ao evento de mudança com reorientação da nova condição vivenciada (MELEIS *et al.*, 2000).

No processo de aceitação do estado de saúde, primeiramente há um confronto com a nova situação e a construção de uma outra, em seguida, melhorias no bem-estar psicológico (ALLOTEY *et al.*, 2011; TURNER *et al.*, 2015; TAVARES, 2020).

Nesse contexto, um estudo com mulheres cadeirantes em transição para maternidade e maternagem constatou a tentativa de conexão de redes de apoio, desde o processo gestacional, maternidade até a maternagem, revelando desempenho de habilidades e adaptações para cuidar dos filhos, mesmo com ajuda de familiares ou cuidadores, assumindo assim, a identidade de mães (SANTOS *et al.*, 2019). Corrobora-se o estudo de Silva *et al.* (2017), realizado com pessoas com ileostomia que tiveram o suporte de familiares e amigos como rede de apoio, oferecendo amparo, carinho e atenção, fundamentais para a adaptação e aceitação das dificuldades emergentes.

A aceitação das dificuldades emergentes refere-se à aceitação do estado de saúde e demanda a construção de significados, novos sentidos e percepções atribuídas ao processo transicional vivenciado, o qual necessita ser valorizado e validado pela díade pesquisador-cuidador e pesquisado-cuidado. Dessa forma, o pesquisador-cuidador fomenta melhorias no bem-estar, e conseqüentemente, na qualidade de vida e o pesquisado-cuidado pode ser direcionado para a seara da saúde, chegando ao final das transições de maneira saudável e adaptado a sua nova realidade.

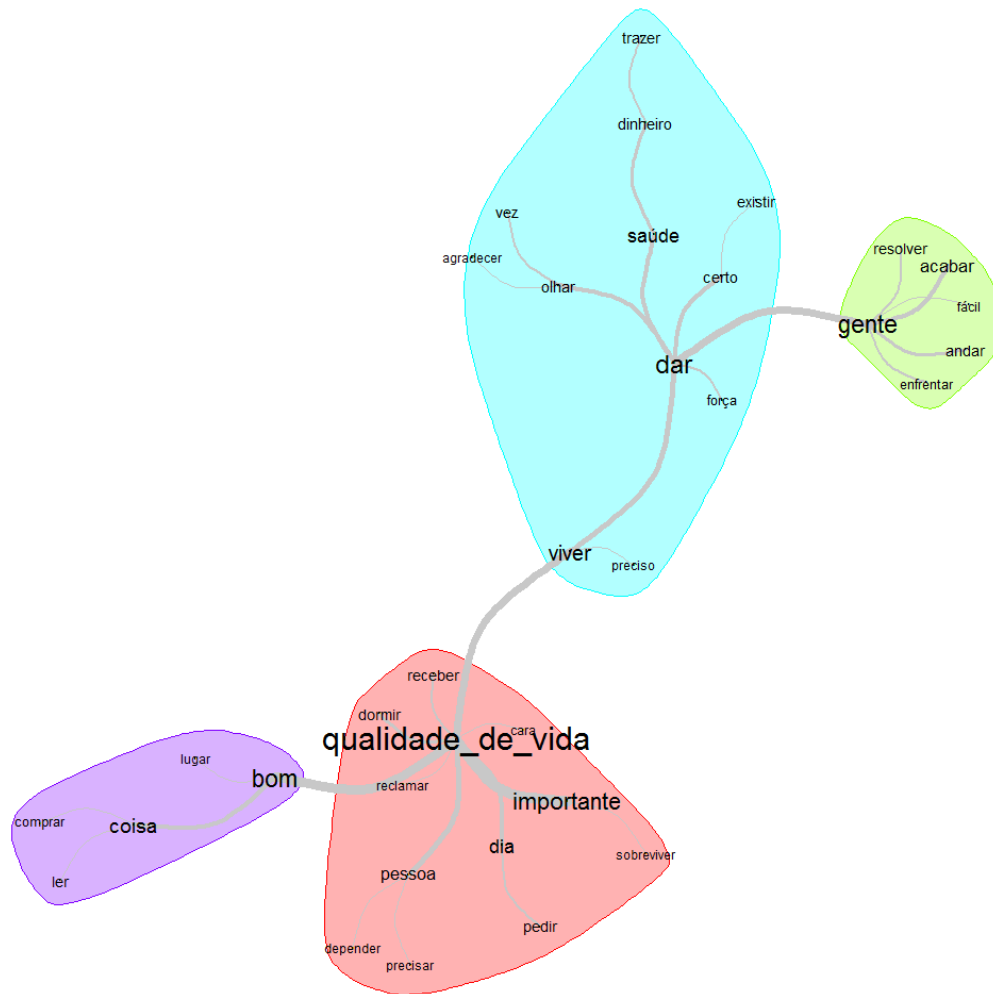


#### 4.4.2 Classe 3: indicadores de resultado das transições

Na Classe 3 há 45 segmentos de texto (16,42%) e as palavras associadas fazem menção ao que os pesquisados-cuidados julgaram ser importantes para a qualidade de vida. Na Figura 9, é possível observar a análise de similitude dessa classe, na qual são observadas quatro comunidades ligadas de forma linear, iniciando em “bom”, que se liga à “qualidade de vida”, que por sua vez está conectada à “dar”, que por fim se liga à “gente”.

Os pesquisados-cuidados reconhecem a qualidade de vida como sendo algo importante, ao passo que essa se manifesta nas relações interpessoais e na saúde. Além disso, pode-se inferir que os pesquisados-cuidados destacam a renda como um elemento importante para a qualidade de vida, bem como o atendimento às necessidades básicas.

Figura 9 - Análise de similitude da Classe 3, Parnaíba-PI, 2022.



Fonte: Própria Autora (2022).

Quando os segmentos de texto desta classe são observados, verifica-se de maneira mais precisa a importância que os pesquisados-cuidados atribuem à qualidade de vida, como em:

Ter qualidade de vida é muito importante. Tão importante que todos os dias peço a Deus para me dar uma vida saudável, com mais saúde, pois quando peguei hanseníase, ela veio muito forte, pensei que não fosse viver, chorava muito, achando que eu ia morrer e

É importante a gente ter uma boa qualidade de vida, mas com as sequelas da hanseníase a gente não chega a ter, possuir, então, nada feito (Informação verbal).

Além disso, nota-se algumas definições de qualidade de vida girando em torno de elementos específicos, como a família, a saúde, ou mesmo estar vivo. Segmentos como os abaixo ilustram essa percepção:

Para mim qualidade de vida é ter o apoio da minha família, e eu tenho, recebo toda assistência da minha família, e isso é muito importante (Informação verbal).

Qualidade de vida é viver bem, sem sentir dor, e isso é muito importante (Informação verbal).

Qualidade de vida é você ter um dia a mais de vida todos os dias, é você receber de Deus um dia a mais, uma noite a mais na sua vida, isso é importante demais, tem dias que penso em me eliminar, mas volto atrás e vejo que não vale a pena (Informação verbal).

De acordo com Meleis *et al.* (2000), os resultados das mudanças são experimentados pelo ser em transição e repercutem diretamente na qualidade de vida. Dessa forma, faz-se necessário monitorar os padrões de respostas do decurso transicional por meio dos indicadores de resultado capazes de identificar o nível de conhecimento e de desempenho imprescindíveis à nova situação, como também o impacto do evento na saúde.

Os indicadores de resultado são dois: o domínio de novas competências e a reformulação de identidades, e representam o fim de uma transição. O domínio de novas competências desenvolve-se com a incorporação de habilidades e condutas ao longo do percurso transicional para gerir a nova situação (MELEIS *et al.*, 2000). As habilidades são desenvolvidas ao longo do tempo e com as experiências adquiridas, portanto, provavelmente sobrevenham ao final dos processos transicionais (COSTA, 2016). A reformulação de identidades resulta de um processo de integração caracterizado pelo ajustamento entre o ser pesquisado-cuidado e o contexto inserido e ainda pela coordenação entre os antigos e os novos papéis, almejando um novo equilíbrio, redefinindo novas maneiras de relacionar-se com o ambiente e com os outros, de forma dinâmica e estável ao longo do tempo (MELEIS *et al.*, 2000).

Os indicadores de resultado representam os resultados em função do esperado, por isso, expressam duas situações: a identificação do final da transição e da avaliação do desenvolvimento de competências, comparando com os resultados esperados (BRITO, 2012).

Revelou-se no presente estudo que os pesquisados-cuidados demonstraram o domínio de novas competências e reformulação de identidades, conseqüentemente, finalizaram os processos transicionais de maneira saudável, visto que houve a aquisição de novas habilidades, reestruturação de rotinas diárias,

atribuição de significados ao processo transicional, novas prioridades e adaptação a nova situação com integração das mudanças no modo de viver.

As transições podem finalizar de maneira saudável ou não saudável, e os enfermeiros devem trabalhar no sentido de promover uma experiência transicional saudável. Meleis (1975) postula os fins dos processos transicionais em três: transições saudáveis, quando há domínios de comportamentos, sentimentos, sinais e símbolos associados aos novos papéis; transições insalubres ou ineficazes, quando direciona a pessoa para a vulnerabilidade e o risco, impossibilitando redefinições de significados; e insuficiência de papel, quando a pessoa apresenta dificuldades para desempenhar um novo papel.

Meleis *et al.* (2000) explicitam que a transição é um processo psicológico de adaptação a um evento de mudanças, ou seja, um processo de reorganização interior em que a pessoa aprende a se adaptar a novas situações. Certamente, o enfrentamento da nova situação pressupõe aprender a se adaptar a uma nova realidade, com modificação da rotina e adoção de novos papéis (MORA-LÓPEZ *et al.*, 2018). De fato, as pessoas experienciam uma transição quando necessitam de adaptação a novas situações para incorporar um evento de mudança em suas vidas, portanto, a transição implica mudança e adaptação, sendo primordial a reconstrução de uma autoidentidade, já que em toda transição existe a fase inicial, a experiência no transcurso e o resultado da experiência (KRALIK *et al.*, 2006).

Cabe salientar que a transição, ao demandar adaptação a uma nova realidade também fomenta transformação e desenvolvimento pessoal (ENCARNAÇÃO *et al.*, 2018). Além disso, é necessário mencionar que a transição é um período que pode gerar desequilíbrio, estresse ou confusão, entretanto, quando um novo começo é alcançado, no final, sucede-se uma nova situação (EYIMAYA; TEZEL, 2021), mais fluida e coerente com a realidade vivida. Para que isso ocorra, é preciso um olhar profissional demorado e atento a todas as situações de mudanças.

Em vista disso, situações como as sequelas da hanseníase, provavelmente as sequelas sociais, afetaram sobremaneira a qualidade de vida dos pesquisados-cuidados, necessitando de adaptação a nova vida. A adaptação dos pesquisados-cuidados foi permeada por atos discriminatórios, estigmas e desconhecimento da população acerca da doença. Sendo assim, o apoio do enfermeiro no processo transicional é de grande valia, pois o processo transicional promove uma instabilidade na pessoa, necessitando de assistência não só

prescritiva e intervencionista, mas holística para que a transição ocorra de maneira saudável (MELEIS, 2012).

De fato, as mudanças ocorridas com os pesquisados-cuidados afetaram a qualidade de vida e exigiu adaptação à nova condição e, como se não bastasse, gerou instabilidade nos âmbitos pessoal, laboral, espiritual, social e psicoemocional. Segundo Meleis (2015), a transição somente pode ser considerada finalizada quando o ser em processo transicional apresentar domínio das novas competências, incorporando sentimentos, objetivos e comportamentos em sua identidade, com confiança, conhecimento e expertise, ou seja, revelando desenvoltura na gestão da sua nova condição, interações e conexões saudáveis, e conseqüentemente, alcançando bem-estar geral.

Schumacher e Meleis (2010) mencionam que o bem-estar do ser em processo de transição, o bem-estar nas relações com os outros e o domínio de novas competências são indicadores de transições bem-sucedidas. Portanto, neste estudo é possível inferir que as transições chegaram ao fim de maneira saudável, uma vez que os segmentos de texto apresentados permitiram averiguar a adaptação à nova vida, com conseqüente alcance da qualidade de vida.

A respeito disso enfatiza-se que um dos indicadores para alcançar uma transição bem-sucedida que promova um resultado saudável é alcançar a transformação pessoal (MELEIS; TRANGENSTEIN, 2010). Neste estudo, evidencia-se que os pesquisados-cuidados alcançaram a transformação pessoal ao adaptarem-se a nova situação e ao incorporarem novas atitudes em suas vidas.

#### 4.5 EIXO 4: TERAPÊUTICAS DE ENFERMAGEM À LUZ DA TEORIA DE TRANSIÇÃO MEDIADA PELA PESQUISA-CUIDADO

A enfermagem é uma profissão que desenvolve o cuidado desde o nascer ao morrer, e nesse ínterim, presta assistência ao ser pesquisado-cuidado em diversas situações de mudanças que podem desencadear transições, necessitando de planejamento desse cuidado.

Certamente, a enfermagem tem como missão a prestação do cuidado para promoção e para manutenção da saúde e atua na prevenção de problemas físicos e emocionais que podem suscitar problemas psicossociais crônicos. Além do mais, oferece suporte nos momentos críticos, como nos processos transicionais,

propiciando reconstrução do cotidiano e redefinição de identidade (MORA-LÓPEZ *et al.*, 2018). A enfermagem também busca compreender as respostas e os resultados das experiências transicionais, visando a promoção da saúde holística (MELEIS, 2010).

O holismo consiste em um conceito filosófico de compreensão amplo de fenômenos, sem fragmentação. Dessa forma, o cuidado holístico à saúde refere-se à combinação de conhecimentos e práticas para o cuidado humano, valorizando as dimensões física, mental e espiritual, com interação sistêmica e transdisciplinar no processo saúde-doença (LEITE, 2019).

Em vista disso, há modelos de terapêuticas que são utilizados para fundamentação da prática profissional e, conseqüentemente, do plano de intervenção/cuidado, a saber: cuidado transicional, suplementação de papel e *debriefing*. O cuidado transicional refere-se à criação de ambientes de transições saudáveis que garantam a continuidade dos cuidados prestados, articulando os cuidados antes, durante e após a mudança. A suplementação de papel diz respeito ao processo que visa a suprir as inabilidades percebidas pela pessoa para o pleno desenvolvimento das funções cotidianas, ajudando na adaptação e na adoção de novos papéis, e por fim, o *debriefing* refere-se ao processo de comunicar a uma outra pessoa as experiências que uma pessoa ou grupo de pessoas vivenciaram em determinada situação, com o objetivo de reviver a história do evento, oportunizando a avaliação e reflexão sobre o mesmo (MELEIS, 2010; PARENTE; BARBIERI, 2020).

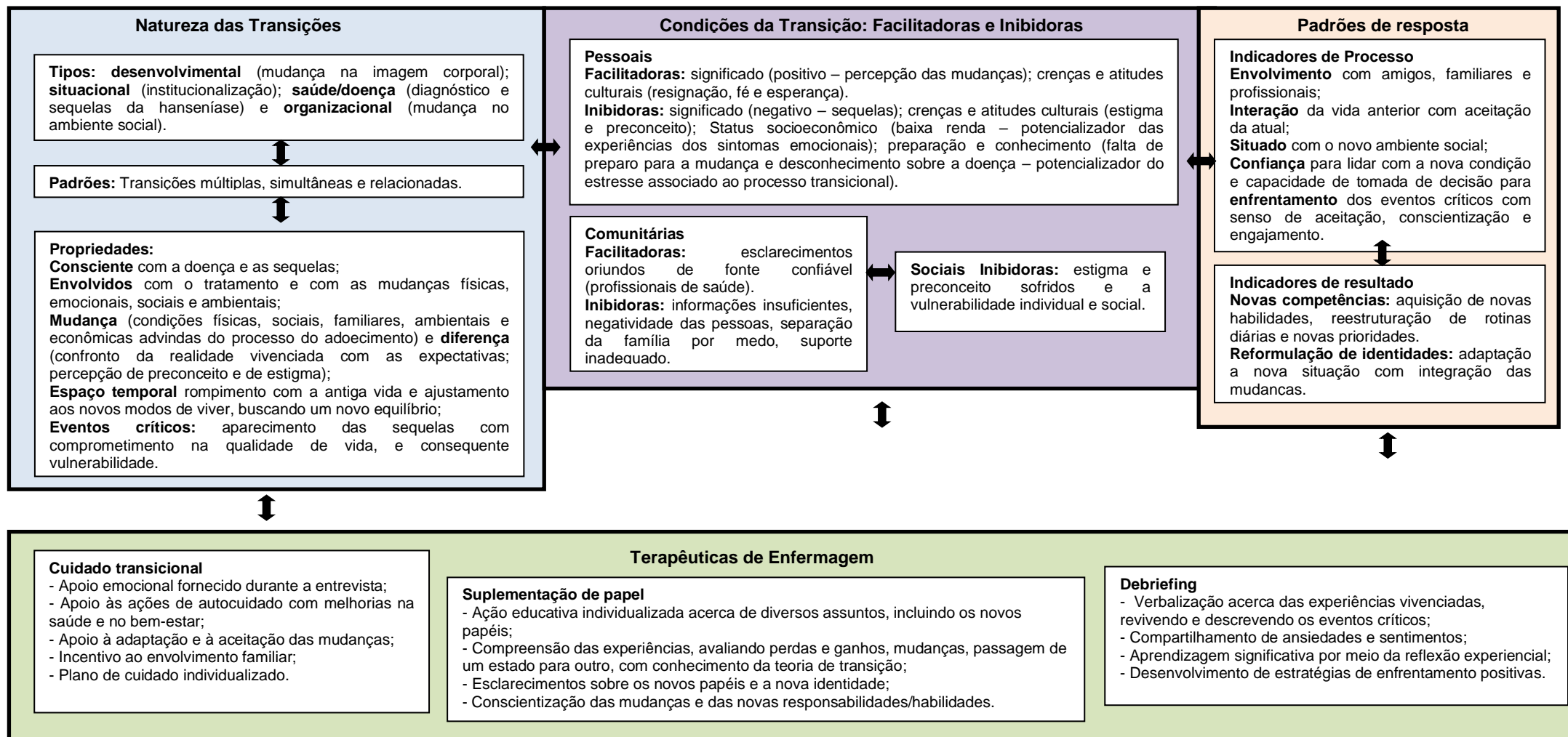
Salienta-se ainda que as terapêuticas de enfermagem podem ser por ações intencionais, focadas na promoção, na prevenção e na intervenção, possibilitando aos enfermeiros assistirem pessoas que estão vivenciando mudanças a atingirem resultados saudáveis e positivos para a saúde, fomentando o desenvolvimento de novas competências, funções e relações (MELEIS, 2007; COSTA, 2016).

Mediante o exposto, relacionam-se os modelos de terapêuticas de enfermagem da Teoria de Transição com a proposição da pesquisa-cuidado. Assim, neste estudo, realizou-se o cuidado transicional, a suplementação de papel e o *debriefing*. Inclusive, como estratégia do cuidado transicional e suplementação de papel, realizou-se ação educativa individualizada acerca de diversos assuntos: sequelas, reação hansênica, adaptação às mudanças e melhorias da qualidade de

vida, em que se observou interesse nos assuntos abordados, despertando dúvidas e vontade de melhorar.

O *debriefing* ocorreu com a verbalização do ser pesquisado-cuidado acerca das experiências vivenciadas, revivendo e descrevendo as situações que desencadearam o evento crítico, atribuindo significados, refletindo sobre os efeitos que teve sobre si e sobre os outros, enfim, partilhando sentimentos, medos e angústias, antes, durante e depois da experiência de transição. O arcabouço conceitual e teórico deste estudo foi estruturado de acordo com a Teoria de Transição de Meleis (Figura 10).

Figura 10: Arcabouço conceitual, teórico e intervencionista dos processos transicionais de pessoas com sequelas de hanseníase consoante a Teoria de Transição, mediado pela pesquisa-cuidado, Parnaíba-PI, 2022.



Fonte: Própria Autora (2022).



Acrescenta-se que é imperativo que os enfermeiros conceituem e abordem os potenciais problemas encontrados pelas pessoas durante as experiências de transições e desenvolvam intervenções preventivas e terapêuticas de apoio ao pesquisado-cuidado nessas situações (MCEWEN; WILLS, 2016).

Por outro lado, no planejamento do cuidado transicional, os enfermeiros devem assegurar a prestação de cuidados individualizados aos pesquisados-cuidados, mantendo um nível adequado de saúde e de bem-estar, continuidade dos cuidados prestados e desenvolvimento de competências para o autocuidado (FERREIRA *et al.*, 2020). Corrobora-se com Costa (2016), que defende que as terapêuticas de enfermagem, com vistas a uma transição saudável, devem diminuir as transições insalubres e perseguir indicadores de processos positivos.

Um estudo de revisão integrativa apontou a necessidade do cuidado transicional com vistas ao autocuidado, ao apoio emocional e à gestão dos processos de saúde-doença em articulação com os recursos comunitários (FERREIRA *et al.*, 2020).

Em outro estudo mostrou-se o cuidado transicional de enfermeiras ao idoso com marcapasso artificial, e constatou-se o conhecimento insipiente das enfermeiras acerca do cuidado transicional, não possuindo fundamentação teórica, uma vez que a prioridade é o cuidado com a carteira de identificação do marcapasso e com a ferida operatória, não valorizando as transições experienciadas (OLIVEIRA *et al.*, 2022).

Todavia, um estudo realizado com o objetivo de analisar as ações realizadas pelos enfermeiros na transição do cuidado ao paciente de alta hospitalar, evidenciou que os enfermeiros desempenham papel fundamental na transição do cuidado e que a maioria das ações se baseou no esclarecimento de dúvidas e de orientações sobre a continuidade dos cuidados com a equipe de saúde e a educação em saúde com mais frequência (ACOSTA *et al.*, 2018).

Dessa forma, percebe-se que cabe à enfermagem, enquanto ciência, atender aos diversos interesses e intervir no processo, com a intenção de facilitar a transição das pessoas, da família e da comunidade por meio do cuidado centrado nas experiências de transição, tendo como resultado a saúde e bem-estar dos pesquisados-cuidados (SILVA *et al.*, 2019).

Certamente, a Teoria de Transição corrobora com o papel dos enfermeiros como principais cuidadores de pessoas em processo de transição, visto

que preparam as pessoas para as transições iminentes, com foco no aprendizado de novas habilidades relacionadas às experiências de saúde e doença, objetivando cuidar e apoiar as pessoas para o alcance de uma vida saudável (MELEIS *et al.*, 2000; MELEIS *et al.*, 2010).

Ainda a este respeito, enfatiza-se um estudo realizado em Portugal com enfermeiros a fim de discutir a contribuição destes no empoderamento e na capacitação de pessoas em processo de transição saúde-doença. O estudo mostra que a capacitação oferecida pelos enfermeiros privilegia o conhecimento e a aprendizagem de capacidades; como resultado, propicia o empoderamento, a tomada de decisão, o desenvolvimento de habilidades, e assim, capacita-os para lidar com os desafios que surgem no cotidiano, advindos dos processos transicionais (SOUSA; MARTINS; NOVO, 2020).

Em vista disso, os enfermeiros como construtores e executores dos fundamentos dos processos transicionais interagem de maneira alinhada com os pesquisados-cuidados com vistas ao desenvolvimento do plano de intervenção/cuidado.

O plano de intervenção/cuidado delineado de forma individualizada para cada ser pesquisado-cuidado deverá valorizar a natureza da transição, as condições para a transição e os padrões de respostas, e ainda, orientar a função dos processos corporais comprometidos, gerir a sintomatologia e as condições pessoais e externas à pessoa e à família, prevenir complicações, ensinar e modificar estilos de vida, ensinar e treinar estratégias adaptativas à nova condição de vida com intuito de atingir uma transição saudável (SILVA *et al.*, 2019).

Mediante o exposto, enfatiza-se que o pesquisador-cuidador em sua práxis profissional buscou compreender o pesquisado-cuidado no âmbito da vivência da experiência de transição, com elaboração de plano de intervenção/cuidado individualizado, envolvendo-se com o pesquisado-cuidado de modo a facilitar o enfrentamento de eventos adversos impostos pela vida ou por situações de saúde-doença.

Neves e Zagonel (2006) enfatizam que para a realização do cuidado é necessário conhecer a situação vivenciada pelo pesquisado-cuidado, pois esse cuidado sempre estará voltado para o que foi expresso de forma verbal e não verbal. O pesquisador-cuidador pode realizar o cuidado de diversas formas: ouvindo, valorizando, estando presente, aconselhando, direcionando, tocando, facilitando o

enfrentamento de situações novas e difíceis, promovendo adaptação aos novos papéis, ensinando novas habilidades, apoiando em problemas físicos e/ou psicológicos.

Ademais, o plano de intervenção/cuidado deve focar o pesquisado-cuidado ao longo do ciclo vital, prevenindo a doença, promovendo a saúde e a readaptação ao novo modo de vida, almejando a satisfação e a máxima funcionalidade, sendo o enfermeiro imprescindível no acompanhamento de pessoas que percorrem um estado de independência/autonomia plena para a dependência (SILVA *et al.*, 2019).

Destaca-se ainda que o enfermeiro, por meio da terapêutica de enfermagem, avalie cada transição e elabore um plano de cuidado que focalize as intervenções educativas, terapias e estratégias preventivas para reduzir os efeitos das transições (SABOGAL AGUILAR, 2020), antecipando-as ou completando-as (CHICK; MELEIS, 1986).

Nessa direção, diversas estratégias de cuidado transicional foram adotadas com a finalidade de minimizar a vulnerabilidade do ser pesquisado-cuidado e ajudá-lo no alcance de uma transição saudável. As intervenções abrangeram o cuidado integral do ser pesquisado-cuidado, inserido no contexto atual de saúde e doença, visando o planejamento de ações e práticas educativas que minimizaram os danos causados pelas mudanças. Dessa forma, foi possível avaliar o domínio de novas habilidades e a construção de uma nova identidade, apontando para o transcurso de transições saudáveis.

As práticas educativas direcionadas ao ser pesquisado-cuidado, um dos domínios do cuidar em enfermagem, emerge como um meio privilegiado de prepará-los para seus processos transicionais (BENNER, 2005). De fato, a Teoria de Transição possibilita o entendimento dos processos transicionais vivenciados, ao mesmo tempo que fornece diretrizes aos enfermeiros para a sua facilitação (MELEIS *et al.*, 2000).

Uma revisão de escopo, realizada com o objetivo de mapear intervenções implementadas pelos enfermeiros durante a transição para cuidados paliativos, constatou que os enfermeiros devem ser agentes facilitadores das transições, e que as intervenções implementadas por esses ocorreram no sentido da comunicação, da capacitação, do enfrentamento, das emoções e da continuidade de cuidados (TAVARES, 2019). Portanto, há a necessidade de promover transições saudáveis,

com o propósito de melhorar as respostas aos processos de vida, saúde e doença, sendo o enfermeiro um facilitador de todo o processo (MELEIS *et al.*, 2000).

As terapêuticas de enfermagem também devem proporcionar conhecimentos e habilidades aos que vivenciam o processo interno de transição, fomentando respostas positivas às transições, capazes de restabelecer o bem-estar e a qualidade de vida, por meio da promoção do cuidado transicional, levando em consideração o desenvolvimento humano, a maturidade e o crescimento pessoal, almejando maior equilíbrio e estabilidade (MELEIS, 2000; MELEIS, 2012).

Dessa forma, enfatiza-se que uma transição foi concluída quando o ser em transição apresenta maestria perante o novo papel, integrando sentimentos, objetivos e comportamentos em sua nova identidade, de forma fluida, com desenvoltura na gestão de sua nova condição, no desenvolvendo interações e nas conexões saudáveis (MELEIS, 2015).

No presente estudo, os pesquisados-cuidados adquiriram conhecimentos sobre sua situação, mostrando ganhos de saúde relacionados à assistência recebida durante a pesquisa-cuidado, com melhorias na capacidade de cuidar de si e no empoderamento em relação aos conhecimentos e às habilidades adquiridas.

## 5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os processos transicionais de pessoas que convivem com sequelas de hanseníase foram avaliados pela Teoria de Transição de Afaf Meleis e mediados pelos fundamentos da pesquisa-cuidado.

Os processos transicionais nos pesquisados tiveram significado positivo, uma vez que auxiliaram na adaptação e aceitação da nova forma de viver, com melhor entendimento para o alcance da estabilidade da qualidade de vida, e vivência de nova rotina e novos papéis.

Em relação aos processos transicionais vivenciados no domínio natureza das transições, os pesquisados-cuidados precipitaram transições desenvolvimental, saúde-doença, situacional e organizacional, com padrões múltiplos, sequenciais e relacionados. Com isso, a análise do *corpus* evidenciou que os processos transicionais envolveram fatores emocionais, sociais, culturais, ambientais e espirituais.

Em relação às propriedades das transições, observou-se que houve consciência e envolvimento dos pesquisados-cuidados com as mudanças físicas, sociais, familiares, ambientais e econômicas, com confronto da realidade vivenciada e as expectativas, e alcance da transformação pessoal.

No tocante às condições das transições, verificou-se as facilitadoras e inibidoras, tanto a nível pessoal, comunitário e social. Tais condições foram essenciais para que os pesquisados-cuidados fizessem a travessia pelo processo transicional e adquirissem resiliência e melhorias na qualidade de vida. Menciona-se a espiritualidade como papel de destaque, pois atuou como promotora de transições saudáveis.

Compreende-se que as estratégias de enfrentamento se deram por meio da avaliação dos padrões de respostas, tendo como parâmetro os indicadores de processo e de resultado. Os indicadores de processo foram avaliados pela aceitação da condição de saúde, com aquisição de conhecimentos, confiança e capacidade de tomada de decisões. Já os indicadores de resultado foram mensurados pela finalização das transições e pelo senso de adaptação. A reorganização e a adaptação da nova fase foram necessárias e almejadas ao longo do processo de mudança para o alcance da qualidade de vida.

As terapêuticas de enfermagem tiveram suporte da pesquisa-cuidado de Zagonel e basearam-se na subjetividade individual da experiência de transição verbalizada ao longo da coleta de dados. Nessa perspectiva, apreendeu-se dores e incômodos vivenciados, tanto em relação aos primeiros sintomas quanto às sequelas da hanseníase, o momento do diagnóstico, no qual alguns profissionais de saúde se destacaram.

A espiritualidade foi um dos tópicos abordados, seja com um cunho de estratégia de enfrentamento ou com tom fatalista e conformado com as condições. Elementos relacionados à qualidade de vida foram abordados, de acordo com o que eles compreendem por tal, bem como o que acreditam que reduz a qualidade de vida percebida. Percebe-se também a preocupação em relação à família, com identificação da rotura familiar durante o processo transicional que impactou de forma negativa a vida, os anseios e as perspectivas futuras dos pesquisados-cuidados.

Considera-se, portanto, que o estudo realizado atingiu os objetivos propostos. De fato, em aspectos gerais, o *corpus* aborda a significação, a adaptação e as estratégias de enfrentamento dos processos transicionais de pessoas com sequelas de hanseníase para o alcance da qualidade de vida. A originalidade do estudo é uma realidade, pois se pesquisou a temática na Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações e não foram encontrados trabalhos semelhantes. Dessa forma, a contribuição da pesquisa representa um avanço para a ciência, principalmente para a enfermagem.

Como contribuição social efetiva e prática, menciona-se que as pessoas passam por transições ao longo da vida. Ainda na vida embrionária, o embrião está em constantes mudanças, para adaptar-se no útero, logo depois, mudanças para a vida extrauterina, necessitando novamente de adaptação, então a vida é uma constante mudança/transição/adaptação, embora nessa fase não se tenha a consciência das mudanças, elas ocorrem e fazem parte do ciclo vital do ser humano.

Nessa tríade, há toda a existência de uma pessoa, portanto, o estudo em tela propicia o entendimento dessas experiências e tem uma importante contribuição social e prática. Certamente, oferece subsídio para a prática profissional de enfermagem e dos demais profissionais de saúde, e possibilita maior visibilidade das vulnerabilidades, estigmas, situações de rejeição, discriminação que podem afetar a saúde mental, com conseqüentes implicações na qualidade de vida.

Em vista disso, os enfermeiros necessitam compreender que as experiências de transições apresentam singularidades, complexidades e dimensões múltiplas, dessa forma, devem planejar suas terapêuticas identificando e avaliando os processos transicionais, para assim promoverem respostas saudáveis às transições.

Como limitação do estudo, menciona-se a realização durante o período de pós-transição, não sendo possível ao pesquisador-cuidador realizar terapêuticas de antecipação aos eventos críticos causadores das transições. Dessa forma, trabalhou-se a promoção, a prevenção e a intervenção para desenvolver caminhos de transição eficazes, a partir da compreensão das experiências vivenciadas, tendo como foco principal o *debriefing*.

Dessa maneira, confirma-se a tese outrora apresentada, tendo em vista que a Teoria de Transição, para a prática e cuidado de enfermagem, direcionada às pessoas que convivem com sequelas de hanseníase, mediada pela pesquisa-cuidado, favorece a identificação dos significados que incidem na aceitação e na adaptação a nova vida para o alcance do bem-estar e da qualidade de vida.

Os resultados deste estudo apontam para a necessidade de futuras pesquisas que considerem aspectos referentes à capacitação e ao protagonismo de pessoas acometidas pela hanseníase e suas sequelas, bem como, com outras doenças crônicas, que afetam o bem-estar emocional, físico e social.

## REFERÊNCIAS

- ACOSTA, A. M. *et al.* Atividade do enfermeiro na transição do cuidado: realidades e desafios. **Revista de Enfermagem UFPE Online. Pernambuco**, v. 12, n. 12, p. 190-197, 2018. DOI: <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v12i12a231432p3190-3197-2018>. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/231432/30756>. Acesso em: 15 maio 2022.
- ALLIGOOD, M. R.; TOMEY, A. M. **Modelos y teorías em enfermeira**. 7. ed. España: Elsevier, 2011.
- ALMEIDA, M. A. B.; GUTIERREZ, G. L.; MARQUES, R. **Qualidade de vida: definição, conceitos e interfaces com outras áreas de pesquisa**. São Paulo: Escola de Artes, Ciências e Humanidades EACH/USP, 2012.
- ALLOTEY, P. *et al.* Rethinking health-care systems: a focus on chronicity. **The Lancet**, [s. l.], v. 377, n. 9764, p. 450-451, 2011. DOI: 10.1016/S0140-6736(10)61856-9. Disponível em: [https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(10\)61856-9/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(10)61856-9/fulltext). Acesso em: 15 maio 2022.
- ALVARENGA, A. V. M. Elaboração de Vidas: marcas identitárias dos moradores do leprosário Colônia do Carpina – PI. In: SIMPÓSIO NACIONAL DE HISTÓRIA, 25., 2009, Fortaleza. **Anais** [...]. Fortaleza: ANPUH, 2009. p. 1-10.
- ARAÚJO, D. A. L. *et al.* Caracterização da qualidade de vida de pessoas com hanseníase em tratamento ambulatorial. **Revista Cuidado é Fundamental**, Rio de Janeiro, v. 8, n. 4, p. 5010-5016, out./dez. 2016. DOI: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2016.v8i4.5010-5016>. Disponível em: [http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/4732/pdf\\_1](http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/4732/pdf_1). Acesso em: 1 out. 2020.
- ARAÚJO, T. M. E. *et al.* **IntegraHans PI**: boletim de vigilância em saúde no município de Parnaíba. Parnaíba: Universidade Federal do Piauí, 2016.
- AZEVEDO, A. L. S. *et al.* Doenças crônicas e qualidade de vida na atenção primária à saúde. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 29, n. 9, p. 1774-1782, 2013. DOI: <https://doi.org/10.1590/0102-311X00134812>. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/csp/v29n9/a17v29n9.pdf>. Acesso em: 12 jan. 2021.
- BASSO, M. E. M.; SILVA, L. R. F. Perfil clínico-epidemiológico de pacientes acometidos pela hanseníase atendidos em uma unidade de referência. **Revista da Sociedade Brasileira de Clínica Médica**, Amapá, v. 15, n. 1, p. 27-32, 2017. Disponível em: <https://docs.bvsalud.org/biblioref/2017/04/833138/27-32.pdf>. Acesso: 29 jan. 2022.
- BENEDICTO, C. B. *et al.* Avaliação da qualidade de vida, grau de incapacidade e do desenho da figura humana em pacientes com neuropatias na hanseníase. **Acta Fisiátrica**, São Paulo, v. 24, n. 3, p. 120-126, 2017. DOI:



<https://doi.org/10.5935/0104-7795.20170022>. Disponível em:  
<https://www.revistas.usp.br/actafisiologica/article/view/153688>. Acesso em: 30 out. 2020.

BENNER, P. **De iniciado a perito**: excelência e poder na prática clínica de enfermagem. Coimbra: Quarteto Editora, 2005.

BETTI, M. Esporte espetáculo e mídias: implicações para a Qualidade de Vida. *In*: MOREIRA, W. W.; SIMÕES, R. (org.). **Esporte como fator de Qualidade de Vida**. Piracicaba: Editora UNIMEP, 2002, p. 25-36.

BÍBLIA. Levítico. Português. *In*: **A Bíblia sagrada edição de estudos**: antigo e novo testamentos. Tradução dos Monges Beneditinos de Maredsous. 12. ed. São Paulo: Editora Ave-Maria, 2020. p. 152-189.

BLAY, S. L.; MARCHESONI, M. S. M. Desenho e metodologia de pesquisa em qualidade de vida. *In*: DINIZ, D. P. (org.). **Qualidade de vida saúde e trabalho**: guias de medicina ambulatorial e hospitalar da EPM- UNIFESP. 2. ed. Barueri, SP: Manole, 2013. p. 25-42

BRASIL. Ministério da Saúde. **Manual técnico-operacional**: diretrizes para vigilância, atenção e eliminação da hanseníase como problema de saúde pública. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2016a. Disponível em:  
<http://www.saude.pr.gov.br/arquivos/File/DiretrizesdoManuaTcnicoOperacionaldeHansenase.pdf>. Acesso em: 20 set. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Guia para o Controle da hanseníase**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2002.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Guia prático sobre hanseníase**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2017. Disponível em:  
<http://portal.arquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2017/novembro/22/Guia-Pratico-de-Hansenise-WEB.pdf>. Acesso em: 10 out 2020.

BRASIL. **Portaria nº 3.125, de 7 de outubro de 2010**. Aprova as diretrizes para vigilância, atenção e controle da hanseníase. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2010. Disponível em:  
[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2010/prt3125\\_07\\_10\\_2010.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2010/prt3125_07_10_2010.html). Acesso em: 1 out. 2020

BRASIL. **Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012**. Trata de pesquisas em seres humanos e atualiza a resolução 196. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2012. Disponível em:  
[https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466\\_12\\_12\\_2012.html](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html). Acesso em: 10 out. 2020.

BRASIL. **Resolução nº 510, de 7 de abril de 2016**. Dispõe sobre as normas aplicáveis a pesquisas em Ciências Humanas e Sociais cujos procedimentos metodológicos envolvam a utilização de dados diretamente obtidos com os

participantes ou de informações identificáveis ou que possam acarretar riscos maiores do que os existentes na vida cotidiana, na forma definida nesta Resolução. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2016b. Disponível em: [https://bvsmis.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2016/res0510\\_07\\_04\\_2016.html](https://bvsmis.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2016/res0510_07_04_2016.html). Acesso em: 10 out. 2020.

BRIDGES, W. **Transitions: Making sense of life's changes**. New York: Addison-Wesley, 2004.

BRITO, M. A. C. **A reconstrução da autonomia após um evento gerador de dependência no autocuidado: uma teoria explicativa**. 2012. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Instituto de Ciências da Saúde, Universidade Católica Portuguesa, Portugal, 2012.

CAMARGO, B. V.; JUSTO, A. M. **Tutorial para uso do software IRAMUTEQ (Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires)**. Florianópolis: UFSC, 2021. Disponível em: [http://www.iramuteq.org/documentation/fichiers/Tutorial%20IRaMuTeQ%20em%20portugues\\_22.11.2021.pdf](http://www.iramuteq.org/documentation/fichiers/Tutorial%20IRaMuTeQ%20em%20portugues_22.11.2021.pdf). Acesso em: 10 out. 2021.

CAMPOS, J. A. D. B. *et al.* Psychometric characteristics of the Functional Assessment of Cancer Therapy-General when applied to Brazilian cancer patients: a cross-cultural adaptation and validation. **Health and Quality of Life Outcomes**, [s. l.], v. 14, n. 8, p. 1-10, 2016. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12955-015-0400-8>. Disponível em: <https://hqlo.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12955-015-0400-8>. Acesso em: 10 out. 2020.

CARDOSO, R. F. *et al.* Tradução para a língua portuguesa e análise das propriedades psicométricas do instrumento Patient Generated Index para pacientes com doença pulmonar obstrutiva crônica: avaliação individualizada de qualidade de vida. **Jornal Brasileiro de Pneumologia**, São Paulo, v. 46, n. 6, p. 1-8, jul. 2020. DOI: <http://dx.doi.org/10.36416/1806-3756/e20190272>. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/jbpneu/v46n6/1806-3713-jbpneu-46-6-e20190272.pdf>. Acesso em: 30 out. 2020.

CASTELLANOS, P. L. Epidemiologia, saúde pública, situação de saúde e condições de vida: considerações conceituais. *In*: BARATA, R. B. (org.). **Condições de vida e situação de saúde**. Rio de Janeiro: Abrasco, 1997. p. 31-76.

CELLA, D. F. *et al.* The functional assessment of cancer therapy scale: development and validation of general measure. **Journal of Clinical Oncology**, [s. l.], v. 11, n. 3, p. 570-579, 1993. DOI: 10.1200/JCO.1993.11.3.570. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/8445433/>. Acesso em: 30 out. 2020.

CHACHAMOVICH, E.; TRENTINI, C.; FLECK, M. P. A. Qualidade de vida em idosos. *In*: NERI, A. L. (org.). **Qualidade de vida na velhice enfoque multidisciplinar**. 2. ed. Campinas: Editora Alínea, 2011. p. 61-81.

CHICK, N.; MELEIS, A. I. Transitions: a nursing concern. *In*: CHINN, P. L. (org.). **Nursing research methodology**. Rockeville: Aspen, 1986. p. 237-257.

CICONELLI, R. M. *et al.* Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36). **Revista Brasileira de Reumatologia**, São Paulo, v. 39, n. 3, p. 143-150, maio/jun. 1999.

COLLIÈRE, M. F. **Cuidar... A Primeira arte da vida**. 2. ed. Loures: Lusociência, 2003.

COSTA, T. D. *et al.* Percepção de profissionais de enfermagem acerca de segurança do paciente em unidades de terapia intensiva. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 37, n. 3, p. 1-8, 2016. DOI: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2016.03.61145>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rngenf/a/KdhsFVVJ4tPJm6zJbSGghkj/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 12 jul. 2022.

COSTA, A. K. A. N. *et al.* Aspectos clínicos e epidemiológicos da hanseníase. **Revista Enfermagem UFPE online**, v. 13, n. 2, p. 353-362, 2019. DOI: 10.5205/1981-8963-v13i2a236224p353-362-2019. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1010022>. Acesso em: 30 out. 2021.

COSTA, L. G. F. Visitando a teoria das transições de Afaf Meleis como suporte teórico para o cuidado de enfermagem. **Enfermagem Brasil**, [s. l.], v. 15, n. 3, p. 137-145, 2016. DOI: <https://doi.org/10.33233/eb.v15i3.181>. Disponível em : <https://portalatlanticaeditora.com.br/index.php/enfermagembrasil/article/view/181/1538>. Acesso em: 15 maio 2022.

CRAMER, J. A. *et al.* Development and cross-cultural translation of a 31-item quality of life in epilepsy inventory. **Epilepsia**, [s. l.], v. 39, p. 81-88, jan. 1998. DOI: 10.1111/j.1528-1157.1998.tb01278.x. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/9578017/>. Acesso em: 30 out. 2020.

CRUZ, A. Uma cura controversa: a promessa biomédica para a hanseníase em Portugal e no Brasil. **Physis – Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 26, n. 1, p. 25-44, 2016. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0103-73312016000100004>. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/physis/v26n1/0103-7331-physis-26-01-00025.pdf>. Acesso em: 2 out. 2020.

DAVINI, R. *et al.* Tratamento de úlceras cutâneas crônicas por meio da estimulação elétrica de alta voltagem. **Revista de Ciências Médicas**, Campinas, v. 14, n. 3, p. 246-258, maio/jun. 2005. Disponível em: <http://periodicos.puccampinas.edu.br/seer/index.php/cienciasmedicas/article/viewFile/1172/1147>. Acesso em: 2 out. 2020.

DE HAES, J. C. J. M.; VAN KNIPPENBERG, F. C. E.; NEIJT, J. P. Measuring psychological and physical distress in cancer patients: structure and application of the Rotterdam Symptom Checklist. **British Journal of Cancer**, [s. l.], v. 62, n. 6, p. 1034-1038, 1990. DOI: 10.1038/bjc.1990.434. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/2257209/>. Acesso em: 30 out. 2020.

DI SANTO, K. D. S. G. *et al.* (2022). Caracterização temporal, regional e demográfica dos internamentos por sequela de hanseníase no Brasil. **The Brazilian Journal of Infectious Diseases**, [s. l.], v. 26, p. 102302, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.bjid.2021.102302> /. Acesso em: 04 mar. 2022.

DINIZ, D. P. **Qualidade de vida saúde e trabalho**: guias de medicina ambulatorial e hospitalar da EPM- UNIFESP. 2. ed. Barueri, SP: Manole, 2013.

DOMINGUEZ, B. Hanseníase: Problema Persistente. **Revista RADIS**, [s. l.], n. 150, 2015.

ENCARNAÇÃO, P.; OLIVEIRA, C. C.; MARTINS, T. Suffering, a concept present in non-cancer patients: multiple sclerosis patients. **International Journal of Caring Sciences**, [s. l.], v. 11, n. 1, p. 572–578, 2018.

ENDICOTT, J. *et al.* Quality of Life Enjoyment and Satisfaction Questionnaire: a new measure. **Psychopharmacology Bulletin**, [s. l.], v. 29, n. 2, p. 321-326, 1993. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/8290681/>. Acesso em: 30 out. 2020.

EUROQOL GROUP. EuroQol: a new facility for the measurement of health-related quality of life. **Health Policy**, [s. l.], v. 16, n. 3, p. 199-208, 1990. DOI: 10.1016/0168-8510(90)90421-9. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/10109801/>. Acesso em: 30 out. 2020.

EYIMAYA, A. Ö.; TEZEL, A. The effect of nursing approaches applied according to Meleis' Transition Theory on menopause-specific quality of life. **Health Care for Women International**, [s. l.], v. 42, n. 1, p. 107-126, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1080/07399332.2020.1825440> . Acesso em: 02 maio 2022.

FARIAS JÚNIOR, J. C. *et al.* Reprodutibilidade, consistência interna e validade de construto do KIDSCREEN-27 em adolescentes brasileiros. **Caderno de Saúde Pública**, [s. l.], v. 33, n. 9, p. 1-14, 2017. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/csp/v33n9/1678-4464-csp-33-09-e00131116.pdf>. Acesso em: 30 out. 2020.

FELÍCIO, M. M. **Determinantes sociais da saúde**: um estudo sobre fatores de risco e fatores de proteção com famílias em situação de vulnerabilidade social. 2021. Dissertação (Mestrado em Psicologia da Saúde) - Centro de Ciências Biológicas e da Saúde, Universidade Estadual da Paraíba, Paraíba, 2021.

FERRANS, C. E.; POWERS, M. J. Quality of Life Index: development and psychometric properties. **Advances in Nursing Science**, [s. l.], v. 8, n. 1, p. 15-24, 1985. DOI: 10.1097/00012272-198510000-00005. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/3933411/>. Acesso em: 31 out. 2020.

FERREIRA, B. A. I. S. *et al.* Transitional care to caregivers of dependent older people: an integrative literature review. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 73, n. 3, p. 1-9, 2020. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2020-0394>. Disponível em: [http://old.scielo.br/pdf/reben/v73s3/pt\\_0034-7167-reben-73-s3-e20200394.pdf](http://old.scielo.br/pdf/reben/v73s3/pt_0034-7167-reben-73-s3-e20200394.pdf). Acesso em: 08 mar. 2022.

FINEZ, M. A.; SALOTTI, S. R. A. Identificação do grau de incapacidades em pacientes portadores de hanseníase através da avaliação neurológica simplificada. **Journal Health Sciences Institute**, [s. l.], v. 29, n. 3, p. 171-175, 2011.

FITZPATRICK, J. M.; TZOUVARA, V. Facilitators and inhibitors of transition for older people who have relocated to a long-term care facility: a systematic review. **Health & Social Care in the Community**, [s. l.], v. 27, n. 3, p. 57-81, 2019. DOI: <https://doi.org/10.1111/hsc.12647>. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30239055/>. Acesso em: 29 abr. 2022.

FLECK, M. P. A. *et al.* **A avaliação de qualidade de vida: guia para profissional da saúde**. Porto Alegre: Artmed, 2008.

FLECK, M. P. A. *et al.* Aplicação da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100). **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 33, n. 2, p. 198-205, 1999a. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-89101999000200012>. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/rsp/v33n2/0061.pdf>. Acesso em: 31 out. 2020.

FLECK, M. P. A. *et al.* Aplicação da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida "WHOQOL-bref". **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 34, n. 2, p. 178-183, 2000. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0034-89102000000200012>. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/rsp/v34n2/1954.pdf>. Acesso em: 30 out. 2020.

FLECK, M. P. A. *et al.* Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). **Revista Brasileira de Psiquiatria**, São Paulo, v. 21, p. 21-28, 1999b. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1516-44461999000100006>. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/rbp/v21n1/v21n1a06.pdf>. Acesso em: 31 out. 2020.

GONÇALVES, A.; VILARTA, R. Qualidade de Vida: identidades e indicadores. *In*: GONÇALVES, A.; VILARTA, R. (org.). **Qualidade de Vida e atividade física: explorando teorias e práticas**. Barueri: Manole, 2004. p. 3-25.

GONÇALVES, S. D.; SAMPAIO, R. F.; ANTUNES, C. M. F. Fatores preditivos de incapacidades em pacientes com hanseníase. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 43, n. 2, p. 267-274, abr. 2009. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0034-89102009000200007>. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/rsp/v43n2/119.pdf>. Acesso em: 19 set. 2020.

GORDIA, A. P. *et al.* Qualidade de vida: contexto histórico, definição, avaliação e fatores associados. **Revista Brasileira de Qualidade de Vida**, [s. l.], v. 3, n. 1, p. 40-52, jan./jun. 2011. DOI: [10.3895/S2175-08582011000100005](https://doi.org/10.3895/S2175-08582011000100005). Disponível em: <https://periodicos.utfpr.edu.br/rbqv/article/view/812>. Acesso em: 29 out. 2020.

GUIMARÃES, M.; SILVA, L. Conhecendo a Teoria das Transições e sua aplicabilidade para enfermagem. **Journal de Dados PPGENFBIO**, [s. l.], p. 1-6, 2016. Disponível em:

<https://journaldedados.files.wordpress.com/2016/10/conhecendo-a-teoria-das-transic3a7c3b5es-e-sua-aplicabilidade.pdf>. Acesso em: 2 out. 2020.

HAEFNER, K. *et al.* High occurrence of disabilities caused by leprosy: census from a hyperendemic area in Brazil's savannah region. **Leprosy Review**, [s. l.], v. 88, n. 4, p. 520-532, 2017.

INSTITUTO BRASILEIRO E GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Cidades**. Parnaíba, PI: IBGE, 2020. Disponível em: <https://cidades.ibge.gov.br/brasil/pi/parnaiba/panorama>. Acesso em: 20 Jan. 2021.

JESUS, J. D. S. D. *et al.* Idosos de uma antiga colônia brasileira de hanseníase: vulnerabilidade clínico-funcional e autopercepção vocal e auditiva. **CoDAS Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia**, São Paulo, v. 33, n. 5, p. 1-8, 2021. DOI: <https://doi.org/10.1590/2317-1782/20202020058>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/codas/a/Pf4dqN7gQq7fkqtMh7dyWYK/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 04 mar. 2022.

JUNIPER, E. F. *et al.* Measuring quality of life in children with asthma. **Quality of Life Research**, [s. l.], v. 5, n. 1, p. 35-46, 1996. DOI: 10.1007/BF00435967. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/8901365/>. Acesso em: 31 out. 2020.

KIMURA, M.; SILVA, J. V. Índice de Qualidade de Vida de Ferrans e Powers. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 43, n. esp., p. 1098-1104, dez. 2009. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342009000500014>. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/reeusp/v43nspe/a14v43ns.pdf>. Acesso em: 19 set. 2020.

KIMURA, M. **Tradução para o português e validação do Quality of Life Index de Ferrans e Powers**. São Paulo: Universidade de São Paulo, 1999.

KLATCHOIAN, D. A. *et al.* Quality of life of children and adolescents from São Paulo: reliability and validity of the Brazilian version of the Pediatric Quality of Life Inventory™ version 4.0 Generic Core Scales. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 84, n. 4, p. 308-315, jul./ago. 2008. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0021-75572008000400005>. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/jped/v84n4/v84n4a05.pdf>. Acesso em: 30 out. 2020.

KRALIK, D.; VISENTIN, K.; VAN LOON, A. Transition: a literature review. **Journal of Advanced Nursing**, [s. l.], v. 55, n. 3, p. 320-329, 2006.

KRALIK, D.; VAN LOON, A. Transitional processes and chronic illness. *In*: KRALIK, D.; PATERSON, B.; COATES, V. (orgs.). **Translating chronic illness research into practice**. [S. l.]: John Wiley & Sons, 2010. p. 17-36.

LAGES, D. S. *et al.* F. A baixa escolaridade está associada ao aumento de incapacidades físicas no diagnóstico de hanseníase no Vale do Jequitinhonha. **HU Revista**, [s. l.], v. 44, n. 3, p. 303-309, 2019. DOI: 10.34019/1982-8047.2018.v44.14035. Disponível em:

<https://periodicos.ufjf.br/index.php/hurevista/article/view/14035>. Acesso em: 21 jan. 2022.

LEÃO E SILVA, L. O. *et al.* Representações sociais do processo de diagnóstico e cura da hanseníase. **Revista Psicologia e Saúde**, Campo Grande, v. 12, n. 2, p. 73-87, maio/ago. 2020. DOI: <http://dx.doi.org/10.20435/pssa.v0i0.859>. Disponível em: [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2177-093X2020000200006](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2177-093X2020000200006). Acesso em: 04 mar. 2022.

LEITE, M. M. **Abordagem holística na formação de enfermeiras**. 2019. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Faculdade de Ciências Médicas e da saúde, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, Sorocaba, SP, 2019.

LEVANTEZI, M.; SHIMIZU, H. E.; GARRAFA, V. Princípio da não discriminação e não estigmatização: reflexões sobre hanseníase. **Revista Bioética**, Brasília, v. 28, n. 1, p. 17-23, jan./mar. 2020. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/bioet/v28n1/1983-8042-bioet-28-01-0017.pdf>. Acesso em: 19 set. 2020.

LIRA, T. B. *et al.* Hanseníase no Piauí: uma investigação epidemiológica. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, [s. l.], n. 24, p. 1-7, 2019. DOI: <https://doi.org/10.25248/reas.e499.2019>. Disponível em: <https://acervomais.com.br/index.php/saude/article/view/499>. Acesso em: 19 set. 2020.

MALEY, C. M. *et al.* Dealing with major life events and transitions: a systematic literature review on and occupational analysis of spirituality. **American Journal of Occupational Therapy**, [s. l.], v. 70, n. 4, p. 1-6, 2016. DOI: <https://doi.org/10.5014/ajot.2016.015537>. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27294990/>. Acesso em: 04 mar. 2022.

MANSO, M. E. G.; GÓES, L. G. Espiritualidade e doenças crônicas: itinerários terapêuticos de pessoas vinculadas a seguros-saúde nas cidades de São Paulo e Rio de Janeiro. **Revista Interdisciplinaridade e Espiritualidade na Educação**, [s. l.], n. 12, p. 1-17, 2019. DOI: <https://doi.org/10.23925/2179-7498.2019n12p23-39>. Disponível em: <https://revistas.pucsp.br/index.php/interespe/article/view/43232/28732>. Acesso em: 22 fev. 2022.

MANTELLINI, G. G.; GONÇALVES, A.; PADOVANI, C. R. Incapacidades físicas em hanseníase: coisa do passado ou prioridade na prevenção? **Hansenologia Internationalis**, [s. l.], v. 34, n. 2, p. 33-39, 2009. Disponível em: <http://hi.ilsl.br/imageBank/1059-3044-1-PB.pdf>. Acesso em: 2 out. 2020.

MARTINS, M. M. *et al.* **A longa transição do cliente com AVC sustentada no referencial teórico de Meleis**: reabilitação nômades em busca de sentido para o cuidado de pessoas com deficiência adquirida. Curitiba: CRV Editora, 2020.

MARTINS, H.; CALDEIRA, S. Disclosing and discussing the role of spirituality in the transition theory of Afaf Meleis. **Nursing Philosophy**, [s. l.], v. 22, n. 2, p. 1–4, 2021.

DOI 10.1111/nup.12348. Disponível em: <https://search-ebSCOhost-com.ez17.periodicos.capes.gov.br/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=149937396&ang=pt-br&site=ehost-live>. Acesso em: 23 abr. 2022.

MAZO, G. Z. **Atividade física, qualidade de vida e envelhecimento**. Porto Alegre: Meridional, 2008.

MCEWEN, M.; WILL, E. M. **Bases teóricas de enfermagem**. 4. ed. Porto Alegre: Artmed, 2016.

MCKENNA, S. P.; HUNT, S. M. "A new measure of quality of life in depression: Testing the reliability and construct validity of the QLDS". **Health Policy**, [s. l.], v. 22, p. 321–330, 1992. DOI: 10.1016/0168-8510(92)90005-v. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/10122731/>. Acesso em: 30 out. 2020.

MEIJERINK, H. J. **Transição: a mudança do velho para o novo - o que isso faz com você?** Holambra, SP: Centro para Liderança Horizontal, 2011. Disponível em: [www.liderancahorizontal.com.br](http://www.liderancahorizontal.com.br). Acesso em: 23 abr. 2022.

MELEIS, A. I. **A Teoria das Transições** [comunicação proferida pela autora na Conferência "A Teoria das Transições", realizada na Escola Superior de Enfermagem do Porto]. Porto, 19 set. 2013.

MELEIS, A. I. Role Insufficiency and role supplementation: a conceptual framework. **Journal of Clinical Nursing**, [s. l.], v. 24, n. 4, p. 264-271, 1975.

MELEIS, A. I. **Theoretical nursing: development and progress**. 4th ed. Philadelphia: J. B. Lippincott Company, 2007.

MELEIS, A. I. **Theoretical Nursing: development and progress**. 5th ed. Philadelphia: Wolters Kluwer Lippincott Williams & Wilkins, 2012.

MELEIS, A. I. **Transitions Theory: middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice**. New York: Springer Publishing Company, 2010.

MELEIS, A. I. **Transitions Theory: middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice**. New York: Springer Publishing Company, 2015.

MELEIS, A. I. *et al.* Experiencing transitions: Emerging Middle-Range Theory. *In*: MELEIS, A. I. (org.). **Transitions Theory: Middle-Range and situation-specific theories in nursing research and practice**. New York: Springer Publishing Company, 2000.

MELEIS, A. I.; TRANGENSTEIN, P. A. Facilitating transitions: redefinition of the nursing mission. *In*: MELEIS, A. I. (org.). **Transitions Theory: middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice**. New York: Springer Publishing Company, 2010.



MELLO, V. S.; SANTOS, R. S. A enfermagem auxiliando na transição da mulher com sífilis. *In*: SOMBRA, I. C. N. (org.). **O conhecimento na competência da teoria e da prática em enfermagem 1**. Ponta Grossa: Atena Editora, 2019.

MEZIROW, J. **Learning as transformation critical perspective on a theory in progress**. São Francisco: Jossey-Bass Inc., 2000.

MINAYO, M. C. S.; HARTZ, Z. M. A.; BUSS, P. M. Qualidade de Vida e saúde: um debate necessário. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 5, n. 1, p. 7-18, 2000.

MIRANDA, A. V. B. *et al.* Significados atribuídos e sentimentos autorreferidos sobre adoecimento de pessoas que vivem com hanseníase. **Revista de Divulgação Científica Sena Aires**, v. 9, n. 3, p. 464-473, 2020. DOI: <https://doi.org/10.36239/revisa.v9.n3.p464a473>. Disponível em: <http://revistafacesa.senaaires.com.br/index.php/revisa/article/view/585#:~:text=Resultados%3A%20os%20participantes%20revelaram%20sentimentos,refor%C3%A7and o%20sofrimentos%20e%20adoecimento%20psiquico>. Acesso em: 04 mar. 2022.

MORAIS, J. R.; FURTADO, É. Z. L. Grau de incapacidade física de pacientes com hanseníase. **Revista de Enfermagem da UFPE on line**, Pernambuco, v. 12, n. 6, p. 1625-1632, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v12i6a231049p1625-1632> Acesso em: 2 out. 2020.

MORA-LÓPEZ, G. *et al.* Análisis de la transición de los postcuidadores familiares desde la teoría de las transiciones de Meleis: una aproximación cualitativa. **Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental**, [s. l.], n. 19, p. 37-45, 2018.

NAHAS, M. V.; BARROS, M. V. G.; FRANCALACCI, V. L. O pentáculo do bem-estar: base conceitual para avaliação do estilo de vida de indivíduos ou grupos. **Revista Brasileira de Atividade Física e Saúde**, [s. l.], v. 5, n. 2, p. 48-59, 2001.

NEIVA, R. J.; GRISOTTI, M. Representações do estigma da hanseníase nas mulheres do Vale do Jequitinhonha – MG. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 29, n. 1, p. 1-20, 2019. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0103-73312019290109>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/physis/a/mWJYHMSHGJmVYrtVpcsX9JS/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 29 jan. 2022.

NEVES, E. P.; ZAGONEL, I. P. S. Pesquisa-cuidado: uma abordagem metodológica que integra pesquisa, teoria e prática em enfermagem. **Cogitare Enfermagem**, Paraná, v. 11, n. 1, p. 73-79, 2006. DOI: <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v11i1.5980>. Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/5980/4280>. Acesso em: 2 out. 2020.

NUNES, S. F. L. *et al.* Fatores determinantes na transição situacional de familiares cuidadores de idosos com Doença de Parkinson. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 28, p. 1-13, 2019. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2017-0438>. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/tce/a/CmDGtzGVVymxq8LyrBHP99G/?format=pdf&lang=en>. Acesso em: 03 abr. 2022.

O'BOYLE, C. A. *et al.* **The Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life (SEIQoL): administration manual**. Dublin: Royal College of Surgeons in Ireland, 1993.

OLIVEIRA, E. S. *et al.* Transitional care of nurses to older adults with artificial pacemaker. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 75, suppl. 4, p. 1-8, 2022. DOI: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2021-0192>. Disponível em: <http://old.scielo.br/pdf/reben/v75s4/0034-7167-reben-75-s4-e20210192.pdf>. Acesso em: 03 abr. 2022.

OLIVEIRA, S. G.; CALDAS, C. P. Processo de transição do familiar para o papel de cuidador familiar de um idoso dependente: uma revisão integrativa. **Enfermagem em Foco**, [s. l.], v. 12, n. 3, p. 608-614, 2021. Disponível em: <http://revista.cofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/view/3364>. Acesso em: 30 abr. 2022.

PARENTE, P.; BARBIERI, M. C. **A transição como conceito central da enfermagem: Teoria das transições, uma teoria de médio alcance**. Porto: Escola Superior de Enfermagem do Porto, 2020.

PEREIRA, E. F.; TEIXEIRA, C. S.; SANTOS, A. Qualidade de vida: abordagens, conceitos e avaliação. **Revista Brasileira de Educação Física e Esporte**, São Paulo, v. 26, n. 2, p. 241-250, 2012. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1807-55092012000200007>. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S18075509201](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S18075509201). Acesso em: 24 set. 2020.

PERSEGUINO, M. G.; OKUNO, M. F. P.; HORTA, A. L. M. Vulnerability and quality of life of older persons in the community in different situations of family care. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 75, suppl. 4, p. 1-7, 2022. DOI: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2021-0034>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/Px6rC7vs5JvVHtdyVncZ9tb/?format=pdf&lang=en>. Acesso em: 15 maio 2022.

PILGER, C. *et al.* Spiritual well-being and quality of life of older adults in hemodialysis. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 40, n. 4, p. 689–696, 2017. DOI: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0006>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/fmyxsMPB4YCLNNmxMGk3w7G/?lang=en>. Acesso em: 15 maio 2022.

PINHO, C. M. *et al.* Religious and spiritual coping in people living with HIV/Aids. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 70, n. 2, p. 392-399, 2017. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2015-0170>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/P9LjcNQ7LVj5TYR5ddbYB4Q/?format=pdf&lang=en>. Acesso em: 29 abr. 2022.

POLIT, D. F.; BECK, C. T. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem: avaliação de evidências para a prática da enfermagem**. 7. ed. Porto Alegre: Artmed, 2011.

RAVENS-SIEBERER, U. *et al.* The European KIDSCREEN approach to measure quality of life and well-being in children: development, current application, and future advances. **Quality of Life Research**, [s. l.], v. 23, n. 3, p. 791-803, 2014. DOI: 10.1007/s11136-013-0428-3. Disponível em:

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23686556/>. Acesso em: 24 set. 2020.

REIS, G.; BULE, M. J. Capacitação e atividade de vida. *In*: MARQUES-VIEIRA, C.; SOUSA, L. (org.). **Cuidados de enfermagem de reabilitação à pessoa ao longo da vida**. Loures: Lusodidacta, 2016. p. 57-66.

RIBEIRO, M. D. A.; SILVA, J. C. A.; OLIVEIRA, S. B. Estudo epidemiológico da hanseníase no Brasil: reflexão sobre as metas de eliminação. **Revista Panamericana de Salud Publica**, [s. l.], v. 42, p. 1-7, 2018. DOI:

<https://doi.org/10.26633/RPSP.2018.42>. Disponível em:

<https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/34882/v42e422018.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em: 2 out. 2020.

RONALDSON, S. *et al.* Palliative care nurses' spiritual caring interventions: a conceptual understanding. **International Journal of Palliative Nursing**, [s. l.], v. 23, n. 4, p. 194–201, 2017.

RONDINI, F. C. B. **Proposta de avaliação e intervenção através da prevenção de incapacidades de pacientes com hanseníase**. 2010.

Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) - Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2010.

RUTA, D. A. *et al.* A new approach to the measurement of quality of life: the patient generated index (GPGI). **Medical Care**, [s. l.], v. 32, n. 11, p. 1109-1126, 1994. DOI:

<http://dx.doi.org/10.1097/00005650-199411000-00004>. Disponível em:

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/7967852/>. Acesso em: 29 out. 2020.

SABOGAL AGUILAR, V.; IBARRA CRUZ, D.; RENGIFO ARIAS, D. M. Transiciones experimentadas por una persona portadora del virus de la inmunodeficiencia humana. **Revista Cubana de Enfermería**, [s. l.], v. 36, n. 4, p. 1-12. 2020.

Disponível em: <http://www.revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/3460>.

Acesso em: 28 abr. 2022

SANTOS, A. R.; IGNOTTI, E. Prevenção de incapacidade física por hanseníase no Brasil: análise histórica. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 10, p. 3731-374, 2019. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1413-812320202510.30262018>.

Disponível em: <http://www.cienciaesaudecoletiva.com.br/artigos/prevencao-de-incapacidade-fisica-por-hansenise-no-brasil-analise-historica/17077?id=17077>.

Acesso em: 13 jun. 2020.

SANTOS, L. F. M. *et al.* Transition to motherhood and mothering for women in wheelchairs: a nursing perspective. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 72, suppl. 3, p. 290-296, 2019. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0843>.

Disponível em: [http://old.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-](http://old.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672019000900290&script=sci_arttext)

[71672019000900290&script=sci\\_arttext](http://old.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672019000900290&script=sci_arttext). Acesso em: 03 mai. 2022.

SANTOS, R. S.; JANINI, J. P.; OLIVEIRA, H. M. S. A transição na amamentação de crianças com fenda labial e palatina. **Revista da Escola Anna Nery de Enfermagem**, v. 23, n. 1, p. 1-7, 2019. DOI: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2018-0152>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ean/a/zTDqLcH3j6hHHkvJ7wPVgch/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 03 mai. 2022.

SANTOS, E. *et al.* O cuidado humano transicional como foco da enfermagem: contributos das Competências Especializadas e Linguagem Classificada CIPE®. **Millenium**, [s. l.], v. 49, p. 153-171, 2015. Disponível em: <https://revistas.rcaap.pt/millenium/article/view/8083>. Acesso em: 13 jun. 2020.

SANTOS, M. *et al.* Brazilian Valuation of EQ-5D-3L Health States: Results from a Saturation Study. **Medical Decision Making**, [s. l.], v. 36, n. 2, p. 253-263, 2016. DOI: 10.1177/0272989X15613521. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26492896/>. Acesso em: 30 out. 2020.

SANTOS, R. S.; RIBEIRO, V. M. Transition of blind women to motherhood from the perspective of Transitions Theory. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 73, suppl. 4, p. 1-8, 2020. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0234>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/9Dy4nfJtLCftfmSwXTmV4RB/?format=pdf&lang=en>. Acesso em: 15 maio 2022.

SARRIA, E. E. *et al.* Versão brasileira do Paediatric Asthma Quality of Life Questionnaire: validação de campo. **Jornal Brasileiro de Pneumologia**, Brasília, DF, v. 36, n. 4, p. 417-424, 2010. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1806-37132010000400005>. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/jbpneu/v36n4/v36n4a05.pdf>. Acesso em: 29 out. 2020.

SAWYER, L. M. Engaged mothering: the transition to motherhood for a group of African American women. **Journal of Transcultural Nursing**, [s. l.], v. 10, p. 14-21, 1999.

SCHUMACHER, K. L.; MELEIS, A. I. Transitions: a central concept in nursing. **Image: Journal of Nursing Scholarship**, [s. l.], v. 26, n. 2, p. 119-127, 1994. DOI: 10.1111/j.1547-5069.1994.tb00929.x. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/8063317/>. Acesso em: 29 out. 2020.

SCHUMACHER, K. L.; MELEIS, A. I. Transitions: a central concept in nursing. *In*: MELEIS, A. I. (org.). **Transitions Theory: middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice**. New York: Springer Publishing Company, 2010.

SECRETARIA DE SAÚDE DO ESTADO DO PIAUÍ. Programa Estadual de Controle da Tuberculose e da Hanseníase. **Portal da Saúde**. Piauí, 21 jan. 2020. Disponível em: <http://www.saude.pi.gov.br/paginas/tuberculose-e-hanseniase>. Acesso em: 21 jan. 2020.

SEGURADO, A. C.; CASSENOTE, A. J.; LUNA, E. A. Saúde nas metrópoles: doenças infecciosas. **Estudos Avançados**, São Paulo, v. 30, n. 86, p. 29-49, 2016. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0103-40142016.00100003>. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/ea/v30n86/0103-4014-ea-30-86-00029.pdf>. Acesso em: 15 jun. 2020.

SILVA, J. S. R. *et al.* Fatores sociodemográficos associados ao grau de incapacidade física na hanseníase. **Revista CUIDARTE**, Bucaramanga, v. 9, n. 3, p. 2338-2348, 2018. Disponível em: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=359559808005.pdf>. Acesso em: 21 jan. 2022.

SILVA, M. D. P. *et al.* Hanseníase no Brasil: uma revisão integrativa sobre as características sociodemográficas e clínicas. **Research, Society and Development**, [s. l.], v. 9, n. 11, p. 1-17, 2020. DOI: 10.33448/rsd-v9i11.10745. Disponível em: <https://www.rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/10745>. Acesso em: 29 jan. 2022.

SILVA, C. R. R. *et al.* Viver com uma ileostomia: um estudo de caso sobre o processo de transição. **Revista de Enfermagem Referência**, Coimbra, n. 14, p. 111-120, 2017. DOI: <http://dx.doi.org/10.12707/RIV17015>. Disponível em: <http://www.scielo.mec.pt/pdf/ref/vserlVn14/serlVn14a12.pdf>. Acesso em: 2 out. 2020.

SILVA, F. J. L. A. *et al.* Fatores determinantes na qualidade de vida em hanseníase: uma revisão integrativa, **International Journal of Development Research**, [s. l.], v. 10, n. 8, p. 39091-39095, 2020. DOI: <https://doi.org/10.37118/ijdr.19696.08.2020>. Disponível em: <https://www.journalijdr.com/sites/default/files/issue-pdf/19696.pdf>. Acesso em: 2 out. 2020.

SILVA, T. I. *et al.* Tradução e Adaptação Cultural do Quality of Life in Epilepsy (QOLIE-31). **Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology**, Porto Alegre, v. 12, n. 2, p. 107-110, 2006. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1676-26492006000300011>. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/jecn/v12n2/10.pdf>. Acesso em: 2 out. 2020.

SILVA, R. C. P. *et al.* História de vida e trabalho de pessoas atingidas pela hanseníase em Serviços de Saúde do Estado de São Paulo. **Hansenologia Internationalis**, São Paulo, v. 33, n. 1, p. 9-18, 2008. Disponível em: <http://periodicos.ses.sp.bvs.br/pdf/hi/v33n1/v33n1a02.pdf>. Acesso em: 10 jan. 2021.

SILVA, R. *et al.* Contributos do referencial teórico de Afaf Meleis para a enfermagem de reabilitação. **Revista Investigação em Enfermagem**, [s. l.], p. 35-44, 2019. Disponível em: [https://www.researchgate.net/publication/337313131\\_Contributos\\_do\\_referencial\\_teorico\\_de\\_Afaf\\_Meleis\\_para\\_a\\_Enfermagem\\_de\\_Reabilitacao](https://www.researchgate.net/publication/337313131_Contributos_do_referencial_teorico_de_Afaf_Meleis_para_a_Enfermagem_de_Reabilitacao). Acesso em: 15 maio 2022.

SOUSA, L.; MARTINS, M. M.; NOVO, A. A Enfermagem de Reabilitação no empoderamento e capacitação da pessoa em processos de transição saúde-doença. **Revista Portuguesa de Enfermagem de Reabilitação**, Porto, Portugal, v. 3, n. 1, p. 64–69, 2020. DOI: 10.33194/rper.2020.v3.n1.8.5763. Disponível em: <https://rper.aper.pt/index.php/rper/article/view/132>. Acesso em: 6 fev. 2022.

STAVEM, K.; BJORNAES, H.; LOSSIUS, M. I. Reliability and validity of a Norwegian version of Quality of Life in Epilepsy Inventory (QOLIE- 89). **Epilepsia**, [s. l.], v. 41, n. 1, p. 91-97, 1999. DOI: 10.1111 / j.1528-1157.2000.tb01511.x. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/10643930/>. Acesso em: 2 out. 2020.

TAVARES, P. **Fatores determinantes na transição para cuidados paliativos: perspectiva do perito em enfermagem à pessoa em situação paliativa**. 2020. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Departamento de Ciências Sociais e Saúde, Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, Porto, Portugal, 2020.

TAVARES, P. Intervenção de enfermagem na transição para a prestação de cuidados paliativos: uma scoping review. **Onco News**, [s. l.], v. 39, ano 12, 2019. <https://doi.org/10.31877/on.2019.39.04>. Disponível em: <https://www.onco.news/intervencao-de-enfermagem-na-transicao-para-a-prestacao-de-cuidados-paliativos-uma-scoping-review/#:~:text=Revista%20Onconews-,Interven%C3%A7%C3%A3o%20de%20enfermagem%20na%20transi%C3%A7%C3%A3o%20para%20a,cuidados%20paliativos%3A%20uma%20scoping%20review&text=literatura.,preconizados%20pelo%20Joanna%20Briggs%20Institute>. Acesso em: 19 abr. 2022.

TIMMINS, F.; CALDEIRA, S. Understanding spirituality and spiritual care in nursing. **Nursing Standard**, [s. l.], v. 31, n. 22, p. 50–57, 2017. DOI: <https://doi.org/10.7748/ns.2017.e10311>. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28120672/>. Acesso: 19 abr. 2022.

TOMEY, A. M.; ALLIGOOD, M. R. **Teóricas de enfermagem e a sua obra: modelos e teorias de enfermagem**. Loures: Lusociência, 2004.

TOSEPU, R. *et al.* Epidemiology study of leprosy patients in the district of Bombana Southeast Sulawesi Province, Indonesia. **International Journal of Research in Medical Sciences**, [s. l.], v. 3, n. 5, p. 1262-1265, 2015. DOI: 10.5455/2320-6012.ijrms20150541. Disponível em: <https://www.msjonline.org/index.php/ijrms/article/view/1479>. Acesso em: 15 maio 2022.

TURATO, E. R. **Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas**. 6. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2013.

TURNER, A. *et al.* An evaluation of a self-management program for patients with long-term conditions. **Patient Education and Counseling**, [s. l.], v. 98, n. 2, p. 213-219, 2015.

VARNI, J. W.; SEID, M.; KURTIN, P. S. PedsQL 4.0: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Version 4.0 generic core scales in healthy and patient populations. **Medical Care**, [s. l.], v. 39, n. 8, p. 800-812, 2001. DOI: 10.1097/00005650-200108000-00006. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11468499/>. Acesso em: 30 out. 2020.

VECCHIA, R. D. *et al.* Qualidade de vida na terceira idade: um conceito subjetivo. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, São Paulo, v. 8, n. 3, p. 246-252, 2005. DOI: <https://www.scielo.br/pdf/rbepid/v8n3/06.pdf>. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/rbepid/v8n3/06.pdf>. Acesso em: 2 out. 2020.

WARE, J. E.; SHERBOURNE, C. D. The MOS 36-item short health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. **Medical Care**, [s. l.], v. 30, n. 6, p. 473-483, 1992. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/1593914/>. Acesso em: 28 out. 2020.

WEATHERS, E.; MCCARTHY, G.; COFFEY, A. Concept analysis of spirituality: an evolutionary approach. **Nursing Forum**, [s. l.], v. 51, n. 2, p. 79–96, 2016. DOI: <https://doi.org/10.1111/nuf.12128>. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25644366/>. Acesso em: 15 maio 2022.

WHOQOL GROUP. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): development and general psychometric properties. **Social Science and Medicine**, [s. l.], v. 46, n. 12, p. 1569- 1585, 1998.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Global leprosy update, 2019: time for action, accountability and inclusion. **Weekly Epidemiological Record**, [s. l.], v. 91, n. 35, p. 405-420, 2019. Disponível em: <https://www.who.int/health-topics/leprosy>. Acesso em: 30 set. 2020.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Global leprosy update, 2020: time to step-up prevention initiatives. **Weekly Epidemiological Record**, [s. l.], v. 95, n. 36, p. 417-440, 2020. Disponível em: <https://www.who.int/wer/leprosy>. Acesso em: 30 set. 2020.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Promoción de la Salud**: Glosario. Genebra: WHO, 2016. Disponível em: <http://www.who.int/iris/handle/10665/67246>. Acesso em: 30 set. 2020.

ZAGONEL, I. P. S. *et al.* Pesquisa-cuidado da teoria à prática. In: LACERDA, M. R.; COSTENARO, R. G. S. (org.). **Metodologias da pesquisa para enfermagem e saúde da teoria à prática**. Porto Alegre: Moriá, 2016. p. 215-249.

ZAGONEL, I. P. S. O cuidado humano transicional na trajetória de enfermagem. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, [s. l.], v. 7, n. 3, p. 25-32, 1999. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11691999000300005>. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/rlae/v7n3/13473.pdf>. Acesso em: 30 set. 2020.

## APÊNDICES



**APÊNDICE A – ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA**

Entrevista nº \_\_\_\_\_

**Dados sociodemográficos e clínicos**

Idade: \_\_\_\_\_ Sexo: ( ) M ( ) F

Estado civil: \_\_\_\_\_

Escolaridade: \_\_\_\_\_

Ocupação: \_\_\_\_\_

Renda: \_\_\_\_\_

Religião: \_\_\_\_\_

Sequelas: \_\_\_\_\_

1. O que significou ter o diagnóstico de hanseníase?
2. Você pode comentar sobre como é conviver com as sequelas da hanseníase?  
Que alterações/mudanças ocorreram em sua vida em decorrência das sequelas da hanseníase?
3. O que significa qualidade de vida e qual a importância para você?
4. Como você avalia sua qualidade de vida, a partir dessa experiência de pessoa que convive com sequelas da hanseníase?
5. Quais os problemas vivenciados na atualidade você acredita que podem desencadear mudanças na sua qualidade de vida?
6. Quais as estratégias que utiliza para superar as mudanças que as sequelas da hanseníase trouxe para sua vida?

## APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

### Prezado(a) Senhor(a)

Você está sendo convidado(a) a participar como voluntário(a) de uma pesquisa denominada “Processos transicionais de pessoas que convivem com sequelas de hanseníase: uma pesquisa-cuidado”. Esta pesquisa está sob a responsabilidade da pesquisadora Dra. Márcia Astrês Fernandes – docente efetiva da Universidade Federal do Piauí no Programa de Pós Graduação em Enfermagem e de Rayla Maria Pontes Guimarães Costa – discente do Programa de Pós Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Piauí, e tem como objetivo compreender a significação acerca dos processos transicionais que incidem na qualidade de vida de pessoas que convivem com sequelas de hanseníase pela pesquisa-cuidado. Esta pesquisa tem por finalidade prestar um cuidado integral levando em consideração as condições físicas, psicológicas, sociais e educacionais dos participantes.

Neste sentido, solicitamos sua colaboração mediante a assinatura desse termo, denominado Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), que visa assegurar seus direitos como participante. Após seu consentimento, assine todas as páginas e também o final desse documento que está em duas vias. O mesmo também será assinado pelo pesquisador em todas as páginas, ficando uma via com você, participante da pesquisa, e outra com o pesquisador. Por favor, leia com atenção e calma, aproveite para esclarecer todas as suas dúvidas. Se houver perguntas antes ou mesmo depois de indicar sua concordância, você poderá esclarecê-las com o pesquisador responsável através dos seguintes telefones: (86) 999085658 (Márcia) e (86) 999763842 (Rayla). Se, mesmo assim, as dúvidas ainda persistirem você pode entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da UFPI, que acompanha e analisa as pesquisas científicas que envolvem seres humanos, no Campus Universitário Ministro Petrônio Portella, Bairro Ininga, Teresina – PI, telefone (86) 3237-2332, e-mail: [cep.ufpi@ufpi.br](mailto:cep.ufpi@ufpi.br); atendimento ao público de segunda a sexta, manhã: 08h00 às 12h00 e a tarde: 14h00 às 18h00. Se preferir, pode levar este Termo para casa e consultar seus familiares ou outras pessoas antes de decidir participar. Esclarecemos mais uma vez que sua participação é voluntária, caso decida não participar ou retirar seu consentimento a qualquer momento da pesquisa não haverá nenhum tipo de penalização ou prejuízo e o pesquisador estará à sua disposição para qualquer esclarecimento.

A pesquisa tem como justificativa a percepção de uma lacuna na assistência integral voltada às pessoas com sequelas pela hanseníase na perspectiva das transições ocorridas no processo de adoecimento que comprometeram a qualidade de vida. Será utilizada a entrevista semiestruturada para a coleta de dados. As entrevistas serão realizadas pela pesquisadora Rayla Maria Pontes Guimarães Costa, que trabalha como enfermeira na instituição, nos meses de junho a agosto de 2021. No entanto, devido à pandemia da Covid-19, as entrevistas serão agendadas e ocorrerão em local aberto, sendo respeitadas as deliberações e protocolos expedidos pela Organização Mundial de Saúde. Portanto, será feito o uso de máscaras N95 ou cirúrgica (as que tiverem disponíveis na instituição), uso de jaleco e aventais descartáveis (trocado após cada entrevista), uso de luvas descartáveis (que serão calçadas antes do início da entrevista), e ainda observado a distância mínima entre as pessoas. As entrevistas serão gravadas por aparelho MP4 ou

similar e após a realização será transcrita e retornará a você para avaliar as informações prestadas e autorizar ou não o uso de seu depoimento no estudo.

Esclareço que esta pesquisa acarreta os seguintes riscos: ocorrência de inconvenientes ou desconfortos emocionais, alteração de comportamento durante a gravação de áudio e alterações na autoestima em decorrência de lembrar fatos passados durante a realização das entrevistas, porém os mesmos serão contornados por meio da escuta ativa e respeitosa, buscando estratégias de mitigação dos riscos. O estudo não oferecerá danos aos participantes, uma vez que não serão utilizados procedimentos invasivos, portanto.

Os resultados obtidos nesta pesquisa serão utilizados para fins acadêmico-científicos (divulgação em revistas e em eventos científicos) e os pesquisadores se comprometem a manter o sigilo e identidade anônima, como estabelecem as Resoluções do Conselho Nacional de Saúde nº. 466/2012 e 510/2016 e a Norma Operacional 01 de 2013 do Conselho Nacional de Saúde, que tratam de normas regulamentadoras de pesquisas que envolvem seres humanos. Você terá livre acesso a todas as informações e esclarecimentos adicionais sobre o estudo, bem como lhe é garantido acesso a seus resultados.

Esclareço ainda que você não terá nenhum custo com a pesquisa, e caso haja, por qualquer motivo, asseguramos que você será devidamente ressarcido. Não haverá nenhum tipo de pagamento por sua participação, ela é voluntária. Caso ocorra algum dano comprovadamente decorrente de sua participação neste estudo você poderá ser indenizado conforme determina a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, bem como lhe será garantido a assistência integral.

Após os devidos esclarecimentos, estando ciente e de acordo com o que me foi exposto, Eu \_\_\_\_\_ declaro que aceito participar desta pesquisa, dando pleno consentimento para uso das informações por mim prestadas. Para tanto, assino este consentimento em duas vias, rubrico todas as páginas e fico com a posse de uma delas.

### **Preencher quando necessário**

- ( ) Autorizo a captação de imagem e voz por meio de gravação, filmagem e/ou fotos;
- ( ) Não autorizo a captação de imagem e voz por meio de gravação e/ou filmagem.
- ( ) Autorizo apenas a captação de voz por meio da gravação;

Local e data: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
Assinatura do Participante

\_\_\_\_\_  
Assinatura do Pesquisador Responsável

**ANEXOS**

## ANEXO A – AUTORIZAÇÃO INSTITUCIONAL




GOVERNO DO ESTADO DO PIAUÍ  
SECRETARIA DE SAÚDE  
HOSPITAL COLÔNIA DO CARPINA

### CARTA DE ANUÊNCIA

Declaro que estamos de acordo com a realização do projeto de tese intitulado: **“Processos transicionais e qualidade de vida de pessoas que convivem com sequelas de hanseníase: uma pesquisa-cuidado”**, cujo objetivo é compreender a significação acerca dos processos transicionais que incidem na adaptação de pessoas que convivem com sequelas de hanseníase pela pesquisa-cuidado, utilizando como recurso de coleta de dados a entrevista semiestruturada. A pesquisa será pautada na Teoria de Transição da enfermeira Afaf Ibrahim Meleis e terá como participantes as pessoas que residem no Hospital Colônia do Carpina - HCC.

As pesquisadoras responsáveis serão **Rayla Maria Pontes Guimarães Costa**, enfermeira do Hospital Colônia do Carpina, docente da Universidade Estadual do Piauí (UESPI), Campus Parnaíba, discente do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem – nível doutorado da Universidade Federal do Piauí, e estará sob a orientação da professora Dr<sup>a</sup>. **Marcia Astrés Fernandes**, do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem – nível doutorado da Universidade Federal do Piauí (UFPI).

Declaro que li e aceito a realização da pesquisa e que está em consonância com as Resoluções éticas brasileiras em especial a Resolução 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde. Estou ciente da corresponsabilidade no bem-estar dos autores envolvidos na pesquisa, garantindo a infraestrutura necessária para seu desenvolvimento, no que se refere a disponibilização de espaço desse serviço. Para tanto as pesquisadoras devem estar comprometidas com a garantia da confidencialidade, anonimato e não utilização das informações para outros fins se não o previsto nessa pesquisa, bem como, a garantia do retorno dos resultados alcançados por meio desse estudo para o Hospital Colônia do Carpina – HCC.

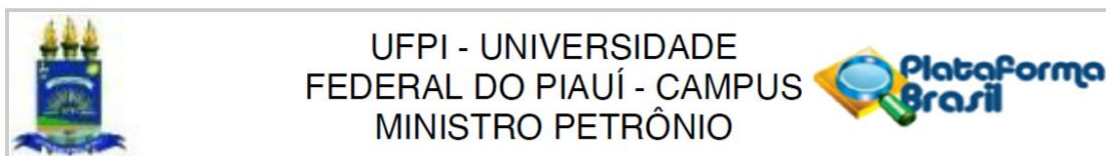
  
Zelinda Horrana de Araújo  
Coordenadora  
Hospital do Carpina

Parnaíba, 21 de janeiro de 2021

---

Zelinda Horrana de Araújo  
Coordenadora do Hospital Colônia do Carpina - HCC

## ANEXO B – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** PROCESSOS TRANSICIONAIS E QUALIDADE DE VIDA DE PESSOAS QUE CONVIVEM COM SEQUELAS DE HANSENÍASE: UMA PESQUISA-CUIDADO

**Pesquisador:** MÁRCIA ASTRES FERNANDES

**Área Temática:**

**Versão:** 1

**CAAE:** 43128721.5.0000.5214

**Instituição Proponente:** Universidade Federal do Piauí - UFPI

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

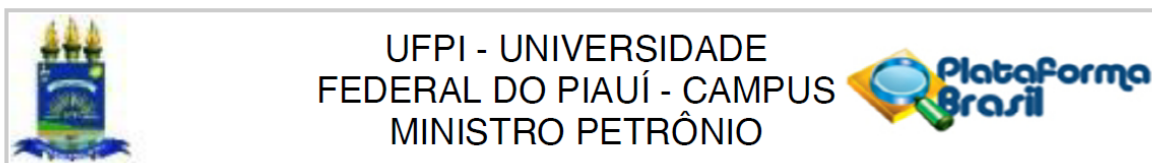
**Número do Parecer:** 4.605.057

#### Apresentação do Projeto:

Pesquisa (PB\_INFORMAÇÕES\_BÁSICAS\_DO\_PROJETO “PROCESSOS TRANSICIONAIS E QUALIDADE DE VIDA DE PESSOAS QUE CONVIVEM COM SEQUELAS DE HANSENÍASE: UMA PESQUISA-CUIDADO”, de 10/02/2021) e/ou do Projeto Detalhado (“PROCESSOS TRANSICIONAIS E QUALIDADE DE VIDA DE PESSOAS QUE CONVIVEM COM SEQUELAS DE HANSENÍASE: UMA PESQUISA-CUIDADO”, de 10/02/2021): RESUMO, HIPÓTESE, METODOLOGIA, CRITÉRIOS DE INCLUSÃO, CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO.

Resumo: Introdução: A hanseníase representa um grave problema de saúde pública por causar danos neurais que geram incapacidades físicas, podendo evoluir para deformidades e, assim, comprometer a qualidade de vida das pessoas, demandando mudanças e adaptação à nova situação. Objetivo: Compreender a significação acerca dos processos transicionais que incidem na adaptação de pessoas que convivem com sequelas de hanseníase pela pesquisa-cuidado. Método: Trata-se de uma pesquisa-cuidado com abordagem qualitativa. A pesquisa-cuidado permite ao enfermeiro pesquisar e cuidar ao mesmo tempo. Sendo assim, a pesquisa-cuidado pode se desenvolver em cinco etapas: aproximação com o objeto de estudo; encontro da pesquisadora (cuidadora) com o ser pesquisado (cuidado); estabelecimento das conexões da pesquisa, teoria e prática do cuidado; afastamento dos seres pesquisador e pesquisado e análise do apreendido. A pesquisa será realizada no Hospital Colônia do Carpina em Parnaíba-PI, nosocômio público estadual, que funciona como uma instituição de longa permanência. Os participantes serão

**Endereço:** Campus Universitário Ministro Petrônio Portella.  
**Bairro:** Ininga **CEP:** 64.049-550  
**UF:** PI **Município:** TERESINA  
**Telefone:** (86)3237-2332 **Fax:** (86)3237-2332 **E-mail:** cep.ufpi@ufpi.edu.br



Continuação do Parecer: 4.605.057

peessoas que convivem com sequelas da hanseníase. Serão critérios de inclusão: apresentar sequelas permanentes com diferentes graus de incapacidades decorrentes da hanseníase e ter disponibilidade e interesse em participar do estudo. Serão excluídos aqueles que estiverem ausentes da instituição durante o período da coleta de dados. Será utilizado um roteiro com perguntas abertas para a entrevista semiestruturada. O projeto será submetido ao Comitê de Ética e Pesquisada Universidade Federal do Piauí e seguirá as diretrizes e normas sobre pesquisas em seres humanos, conforme a Resolução do Conselho de Saúde nº 466/2012 e a Resolução nº 510/2016 do Ministério da Saúde. A análise dos dados será realizada pelo software Iramuteq, programa gratuito e de fonte aberta, criado por Pierre Ratinaud. Para o estudo, propõe-se a realização da Análise de Similitude e a Classificação Hierárquica Descendente. Espera-se que o estudo possa contribuir para promoção de ações de cuidado transicional, bem como estimular a implementação de políticas de promoção da saúde mental do público-alvo, com vistas à melhoria da qualidade de vida e do bem-estar.

Hipótese: Qual a significação acerca dos processos transicionais que incidem na adaptação de pessoas que convivem com sequelas da hanseníase pela pesquisa-cuidado?

Metodologia Proposta: Será utilizada a pesquisa-cuidado por meio de abordagem qualitativa. De acordo com Zagonel et al. (2016), a pesquisa-cuidado pode se desenvolver em cinco etapas: (1) aproximação com o objeto de estudo; (2) encontro da pesquisadora (cuidadora) com o ser pesquisado (cuidado); (3) estabelecimento das conexões da pesquisa, teoria e prática do cuidado; (4) afastamento dos seres pesquisador e pesquisado; (5) análise do apreendido. A pesquisa qualitativa quando aplicada à saúde não busca estudar o fenômeno em si, mas compreender o significado individual ou coletivo para a vida das pessoas, sendo essencial conhecer o que os fenômenos da doença e da vida em geral representam para elas. Dessa forma, o significado das coisas (fenômenos, manifestações, ocorrências, fatos, eventos, ideias, sentimentos e vivências) exerce função importante, uma vez que, a partir do que as coisas significam, as pessoas poderão organizar suas vidas e os próprios cuidados com a saúde (TURATO, 2013). De fato, a pesquisa qualitativa não se propõe a explicar as ocorrências com as pessoas, de maneira individual ou coletiva, quantificando seus comportamentos ou eventos de suas vidas, mas pretende conhecer suas vivências, e as representações que as pessoas têm de suas experiências de vida (TURATO, 2013). Por conseguinte, para a pesquisa-cuidado é fulcral que o enfermeiro (ser pesquisador) estabeleça uma relação de cuidado com o ser pesquisado/cuidado, desse modo, pesquisa e cuidado fazem parte de um mesmo contexto, onde o enfermeiro, em um momento, ouve e registra e, em outro, cuida e não registra, cuida e registra, educa, gerencia, ou seja, pesquisa enquanto

**Endereço:** Campus Universitário Ministro Petrônio Portella.  
**Bairro:** Ininga **CEP:** 64.049-550  
**UF:** PI **Município:** TERESINA  
**Telefone:** (86)3237-2332 **Fax:** (86)3237-2332 **E-mail:** cep.ufpi@ufpi.edu.br



UFPI - UNIVERSIDADE  
FEDERAL DO PIAUÍ - CAMPUS  
MINISTRO PETRÔNIO



Continuação do Parecer: 4.605.057

cuida-ensina-gerencia (NEVES; ZAGONEL, 2006). Assim sendo, será utilizado como referencial teórico a Teoria de Transição de Afaf Meleis. A transição pode ser definida como “uma passagem ou mudança de um lugar, estado, ato ou conjunto de circunstâncias para outro” (CHICK; MELEIS, 1986, p. 239). As transições ocorridas no ciclo vital do ser humano geram alterações no processo saúde-doença, sendo necessária a atuação do enfermeiro como promotor do cuidado transicional (ZAGONEL, 1999). A pesquisadora desenvolve as atividades profissionais como enfermeira assistencial em um hospital colônia há mais de 14 anos, convivendo com as vulnerabilidades das pessoas com sequelas pela hanseníase e com seus processos transicionais. Nesse percurso surgiram inquietações de como as pessoas percebem sua qualidade de vida, considerando as transições vivenciadas no decorrer de seu ciclo vital, que afetaram não somente os aspectos físicos, mas distintas transformações envolvendo o ser integralmente. A qualidade de vida das pessoas com sequelas pela hanseníase, tema de interesse da pesquisadora, desperta genuína vontade de estudar na perspectiva de um cuidado transicional, uma vez que essas pessoas, continuam experimentando mudanças advindas dessa doença milenar. Assim, faz-se necessário compreender os processos transicionais que afetam/afetaram sua qualidade de vida. Para isso, é imprescindível o estado da arte do estudo, que permitirá a construção do conhecimento pautado no objeto do estudo - a significação acerca dos processos transicionais que incidem na adaptação de pessoas que convivem com sequelas de hanseníase pela pesquisa-cuidado, além da verificação de lacunas existentes e novas abordagens da temática estudada, e também será assegurado ao pesquisador noções para um delineamento seguro da pesquisa. A opção pelo método de pesquisa-cuidado deu-se por atender aos objetivos propostos e possibilitar desvelar as significações vivenciadas diante da simultaneidade de transições. A coleta de dados tem previsão para ocorrer no período de junho a agosto de 2021, utilizando-se a entrevista semiestruturada. A entrevista semiestruturada é utilizada quando na pesquisa existem questões amplas que necessitam ser abordadas durante a entrevista, fazendo uso de um roteiro para garantir que todos os tópicos sejam respondidos (POLIT; BECK, 2011).

**Critério de Inclusão:** Apresentar sequelas permanentes com diferentes graus de incapacidades decorrentes da hanseníase e ter disponibilidade e interesse em participar do estudo.

**Critério de Exclusão:** Os que estiverem ausentes do HCC durante o período da coleta de dados

### **Objetivo da Pesquisa:**

Objetivo Primário:

**Endereço:** Campus Universitário Ministro Petrônio Portella.  
**Bairro:** Ininga **CEP:** 64.049-550  
**UF:** PI **Município:** TERESINA  
**Telefone:** (86)3237-2332 **Fax:** (86)3237-2332 **E-mail:** cep.ufpi@ufpi.edu.br





UFPI - UNIVERSIDADE  
FEDERAL DO PIAUÍ - CAMPUS  
MINISTRO PETRÔNIO



Continuação do Parecer: 4.605.057

Compreender a significação acerca dos processos transicionais que incidem na adaptação de pessoas que convivem com sequelas de hanseníase pela pesquisa-cuidado;

**Objetivo Secundário:**

Descrever os processos transicionais vivenciados pelas pessoas com sequelas pela hanseníase;

Apreender as estratégias de enfrentamento diante do processo de transição de pessoas que convivem com sequelas de hanseníase para alcance da qualidade de vida

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

**Riscos:** Os riscos serão mínimos transitórios e relacionados à ocorrência de inconvenientes ou desconfortos emocionais, alteração de comportamento durante a gravação de áudio e alterações na autoestima em decorrência de rememorar fatos passados durante a realização das entrevistas. Caso ocorram, esses desconfortos emocionais serão minimizados por meio da escuta ativa e respeitosa, buscando estratégias conjuntas de mitigação dos riscos. O estudo não oferecerá danos aos participantes, uma vez que não serão utilizados procedimentos invasivos.

**Benefícios:** Os benefícios diretos ou indiretos estão relacionados aos cuidados que serão destinados às pessoas, levando em consideração as condições físicas, psicológicas, sociais e educacionais dos participantes. Ressalta-se que os participantes não receberão nenhum benefício pecuniário.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Projeto de pesquisa de Tese de Doutorado do Programa de Pós-graduação em Enfermagem sobre o significado das sequelas de hanseníase. A pesquisa será realizada no Hospital Colônia do Carpina em Parnaíba-PI, nosocômio público estadual, que funciona como uma instituição de longa permanência

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Vide campo "Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações".

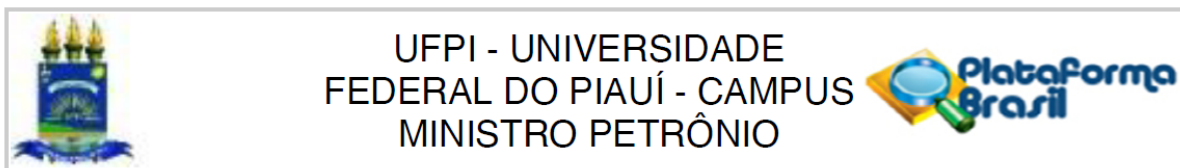
**Recomendações:**

Vide campo "Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações".

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

O protocolo de pesquisa encontra-se de acordo com a Resolução 466/2012, apto para ser desenvolvido, parecer de aprovado.

**Endereço:** Campus Universitário Ministro Petrônio Portella.  
**Bairro:** Ininga **CEP:** 64.049-550  
**UF:** PI **Município:** TERESINA  
**Telefone:** (86)3237-2332 **Fax:** (86)3237-2332 **E-mail:** cep.ufpi@ufpi.edu.br



Continuação do Parecer: 4.605.057

Em atendimento as Resoluções CNS nº 466/2012, cabe ao pesquisador responsável pelo presente estudo elaborar e apresentar ao CEP RELATÓRIOS PARCIAIS (semestrais) e FINAL. Os relatórios compreendem meio de acompanhamento pelos CEP, assim como outras estratégias de monitoramento, de acordo com o risco inerente à pesquisa. O relatório deve ser enviado pela Plataforma Brasil em forma de "notificação". Os modelos de relatórios que devem ser utilizados encontram-se disponíveis na homepage do CEP/UFPI (<https://www.ufpi.br>).

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Diante do exposto, a Comitê de Ética em Pesquisa – CEP, de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS nº 466 de 2012 e na Norma Operacional nº 001 de 2013 do CNS, manifesta-se pela aprovação protocolo de pesquisa.

Solicita-se que seja enviado ao CEP/UFPI/CMPP o relatório parcial e o relatório final desta pesquisa. Os modelos encontram-se disponíveis no site: <http://ufpi.br/cep>

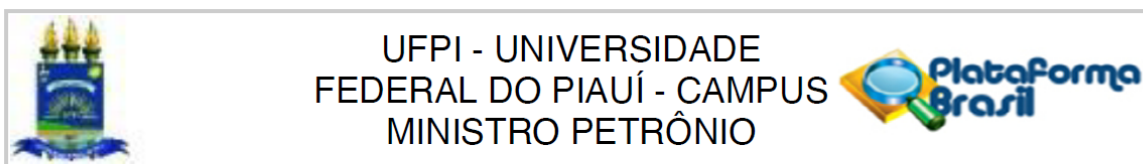
1\* Em atendimento as Resoluções CNS nº 466/2012 e 510/2016, cabe ao pesquisador responsável pelo presente estudo elaborar e apresentar ao CEP RELATÓRIOS PARCIAIS (semestrais) e FINAL. O relatório deve ser enviado pela Plataforma Brasil em forma de "notificação";

2\* Qualquer necessidade de modificação no curso do projeto deverá ser submetida à apreciação do CEP, como EMENDA. Deve-se aguardar parecer favorável do CEP antes de efetuar a/s modificação/ões.

3\* Justificar fundamentadamente, caso haja necessidade de interrupção do projeto ou a não publicação dos resultados.

4\* O Comitê de Ética em Pesquisa não analisa aspectos referentes a direitos de propriedade intelectual e ao uso de criações protegidas por esses direitos. Recomenda-se que qualquer consulta que envolva matéria de propriedade intelectual seja encaminhada diretamente pelo pesquisador ao Núcleo de Inovação Tecnológica da Unidade.

**Endereço:** Campus Universitário Ministro Petrônio Portella.  
**Bairro:** Ininga **CEP:** 64.049-550  
**UF:** PI **Município:** TERESINA  
**Telefone:** (86)3237-2332 **Fax:** (86)3237-2332 **E-mail:** cep.ufpi@ufpi.edu.br



Continuação do Parecer: 4.605.057

**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1696971.pdf	10/02/2021 16:31:44		Aceito
Outros	Compromissoassinatura.pdf	10/02/2021 16:29:59	Rayla Maria Pontes Guimarães Costa	Aceito
Cronograma	Cronograma_tese.pdf	10/02/2021 16:29:07	Rayla Maria Pontes Guimarães Costa	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_tese.pdf	10/02/2021 16:28:46	Rayla Maria Pontes Guimarães Costa	Aceito
Declaração de concordância	Termo_confidencialidade.pdf	10/02/2021 16:28:14	Rayla Maria Pontes Guimarães Costa	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	10/02/2021 16:27:33	Rayla Maria Pontes Guimarães Costa	Aceito
Outros	Roteiro_entrevista.pdf	05/02/2021 08:49:11	Rayla Maria Pontes Guimarães Costa	Aceito
Outros	Lattes_rayla.pdf	05/02/2021 08:40:21	Rayla Maria Pontes Guimarães Costa	Aceito
Orçamento	Orcamento_tese.pdf	05/02/2021 08:28:45	Rayla Maria Pontes Guimarães Costa	Aceito
Outros	Curriculo.pdf	05/02/2021 08:26:15	Rayla Maria Pontes Guimarães Costa	Aceito
Solicitação Assinada pelo Pesquisador Responsável	Carta_CEP.pdf	04/02/2021 14:38:40	Rayla Maria Pontes Guimarães Costa	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Declaracao_pesquisadoras.pdf	04/02/2021 14:15:12	Rayla Maria Pontes Guimarães Costa	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Carta_anuencia.pdf	04/02/2021 14:14:46	Rayla Maria Pontes Guimarães Costa	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_rosto.pdf	04/02/2021 14:13:29	Rayla Maria Pontes Guimarães Costa	Aceito

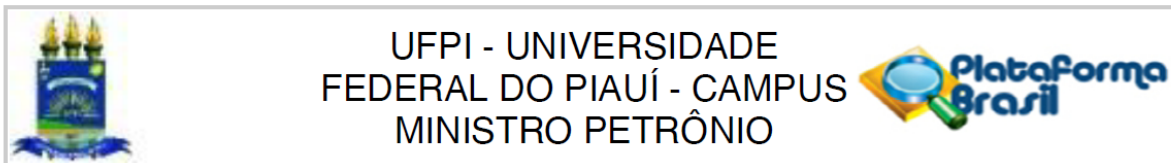
**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

**Endereço:** Campus Universitário Ministro Petrônio Portella.  
**Bairro:** Ininga **CEP:** 64.049-550  
**UF:** PI **Município:** TERESINA  
**Telefone:** (86)3237-2332 **Fax:** (86)3237-2332 **E-mail:** cep.ufpi@ufpi.edu.br



Continuação do Parecer: 4.605.057

TERESINA, 22 de Março de 2021

---

**Assinado por:**  
**Raimundo Nonato Ferreira do Nascimento**  
**(Coordenador(a))**

**Endereço:** Campus Universitário Ministro Petrônio Portella.  
**Bairro:** Ininga **CEP:** 64.049-550  
**UF:** PI **Município:** TERESINA  
**Telefone:** (86)3237-2332 **Fax:** (86)3237-2332 **E-mail:** cep.ufpi@ufpi.edu.br